ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ

ΝΕΑΝΙΚΗ ΠΑΡΚΙΝΣΟΝ: ΕΝΣΩΜΑΤΕΣ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΚΑΙ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΒΑΛΑΣΑΚΗ ΜΑΡΙΑ

ΡΕΘΥΜΝΟ
ΜΑΡΤΙΟΣ 2020

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ

ΝΕΑΝΙΚΗ ΠΑΡΚΙΝΣΟΝ: ΕΝΣΩΜΑΤΕΣ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΚΑΙ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΒΑΛΑΣΑΚΗ ΜΑΡΙΑ

Επιβλέπων Καθηγητή: Τζανάκης Εμμανουήλ

ΡΕΘΥΜΝΟ

ΜΑΡΤΙΟΣ 2020

Νεανική Πάρκινσον: Ενσώματες εμπειρίες και καθημερινές πρακτικές

Βαλασάκη Μαρία

Τμήμα Κοινωνιολογίας, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών

Πανεπιστήμιο Κρήτης Ρέθυμνο

Τριμελής συμβουλευτική επιτροπή

Τζανάκης Μανόλης (επιβλέπων), Αναπληρωτής Καθηγητής-Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Γκούνης Κώστας, Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Franguiadakis Spyros, Maitre de conferences, Universite de Lyon 2.

Επταμελής εξεταστική επιτροπή

Τζανάκης Μανόλης (επιβλέπων), Αναπληρωτής Καθηγητής-Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Γκούνης Κώστας, Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Franguiadakis Spyros, Maitre de conferences, Universite de Lyon 2.

Αλεξιάς Γεώργιος, Καθηγητής – Τμήμα Ψυχολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο

Πουρκός Μάριος, Καθηγητής - Παιδαγωγικό Τμήμα Προσχολικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Καντσά Βενετία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια – Τμήμα Κοινωνικής Ανθρωπολογίας και Ιστορίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου

Τσιώλης Γεώργιος, Αναπληρωτής Καθηγητής – Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης

Copyright © Βαλασάκη Μαρία, 2020

All rights reserved. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας διδακτορικής διατριβής εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της διδακτορικής διατριβής για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς την συγγραφέα.

Πρόλογος και Ευχαριστίες

Η παρούσα διδακτορική διατριβή είναι αποτέλεσμα μιας διαδρομής σχεδόν έξι χρόνων, κατά τη διάρκεια των οποίων τέθηκαν ερωτήματα, ανέκυψαν προβληματισμοί, μετατοπίστηκαν ενδιαφέροντα και άνοιξαν δρόμοι του νου. Όπως συχνά συμβαίνει σε τέτοιου είδους ερευνητικές προσπάθειες, έτσι κι εδώ οι αρχικές αναζητήσεις γύρω από τη νεανική μορφή της νόσου Πάρκινσον μεταβλήθηκαν και περνώντας από μια πληθώρα εννοιολογικών σχημάτων κατέληξαν τελικά να αποτυπώνουν διερωτήσεις τόσο της ερευνήτριας όσο και των ίδιων των ασθενών που διατυπώνονται στην παρούσα διατριβή. Η συζήτηση που αναπτύχθηκε με τους αφηγητές και τις αφηγήτριες και στρέφεται γύρω από τη ντοπαμίνη αφορά τελικά στην ουσία αυτή που παράγει ο εγκέφαλος ή στην ουσία που εντοπίζουν σε πρακτικές της καθημερινότητας; Αναζητούν αυτό που θεωρούν ότι λείπει ή εκείνο που βρίσκεται σε περίσσευμα; Σε κάθε περίπτωση υιοθετώντας τις ερμηνευτικές προσεγγίσεις και συνομιλώντας με την κλασική και νεότερη κοινωνιολογική βιβλιογραφία, διαπιστώνεται ότι ο λόγος των ασθενών με νεανική Πάρκινσον αποτελεί πλούσιο υλικό για την κατανόηση όχι μόνο των ενσώματων εμπειριών των ατόμων με διάγνωση αυτής της νευροεκφυλιστικής ασθένειας αλλά επιπλέον των σύγχρονων κοινωνικών και ιατρικών-νευροεπιστημονικών μεταβολών.

Η παρούσα εργασία πέρασε από διάφορα στάδια, όπως άλλωστε συμβαίνει στις περισσότερες αντίστοιχες περιπτώσεις. Παρ' ότι σε ένα πρώτο στάδιο η θεματική του στίγματος διαφαινόταν προκλητική ακόμα και πρωτότυπη, δεδομένο που σαφώς στο βιωματικό επίπεδο ισχύει, το ενδιαφέρον στράφηκε στην ιατρικοποίηση και στον τρόπο με τον οποίο ανασκευάζονται οι βιογραφίες και διαμορφώνονται οι λόγοι των παρκινσονικών ασθενών, μετά την εμφάνιση των πρώτων σωματικών δυσλειτουργιών. Έτσι, σε ένα δεύτερο στάδιο, η θεματική των σύγχρονων μορφών εξουσίας και των μηχανισμών που καθυποτάσσουν τα σώματα, δημιουργούσε ελκυστικά ερωτήματα τα οποία σχεδόν μπορούσαν να απαντηθούν δομώντας μια ερευνητική μελέτη η οποία, όπως διαφαίνεται αναδρομικά πια, στερούταν της «ουσίας». Πράγματι, μελετώντας τα εξουσιαστικά μοντέλα και υιοθετώντας το νευροεπιστημονικό λόγο, ναι μεν γινόταν κατανοητές σχεδόν όλες οι αιτιώδεις σχέσεις που προέβαλαν οι αφηγητές. Η Πάρκινσον διαφαινόταν ως μια ασθένεια από την οποία αναδύονταν διάφορες διαστάσεις της παρέκκλισης. Κατά βάση, μάλλον τονίζονταν τα σκοτεινά σημεία και η

νευροεκφυλιστική αυτή κατάσταση γινόταν τελικώς κατανοητή ως ένας καθημερινός καταπέλτης.

Όμως, σε ένα τρίτο στάδιο εξέλιξης της έρευνας, διεισδύοντας περισσότερο στους λόγους και παρατηρώντας πέραν του οφθαλμοφανούς τα σώματα των ασθενών και τις κινήσεις τους, μετά από συζητήσεις και συνθέσεις γνώσεων, η «αλήθεια» της Πάρκινσον - και κατά συνέπεια της παρούσας διατριβής- βρισκόταν ξανά εκεί μπροστά, με άλλη όμως μορφή, στους λόγους των ανθρώπων που μοιράστηκαν τις ιστορίες τους και στη χρήση των σωμάτων τους κατά τη συνδιαλλαγή τους με την ερευνήτρια. Η «αλήθεια» της Πάρκινσον δεν εντοπίζεται μόνο στη μία πλευρά ή στην άλλη, δεν είναι μονοδιάστατη και σε καμία περίπτωση δεν ερμηνεύεται μέσω των οικείων γνωστικών σχημάτων. Η «αλήθεια» της νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας, προϋποθέτει μια πολυδιάστατη ανοικειοποίηση από κάθε προηγούμενο δεδομένο. Μάλλον η «αλήθεια» αυτή ανευρίσκεται στην «αλήθεια» του κάθε αφηγητή και αφηγήτριας, στο συνονθύλευμα γνώσεων, ιδιαίτερων χαρακτηριστικών, πλαισίων αναφοράς και εμπειριών.

Τα ερωτήματα που τέθηκαν και απαντήθηκαν, αλλά και όσα ακόμα παραμένουν αναπάντητα, υποδεικνύουν μια πολλαπλότητα η οποία άπτεται τόσο των πολλαπλών προσώπων της Πάρκινσον, όπως χαρακτηρίζεται από ασθενείς και ειδικούς, όσο και των πολλαπλών πλαισίων εντός των οποίων οι σύγχρονοι εαυτοί προσπαθούν να κατανοηθούν και να κατανοήσουν. Έτσι, τα διαφορετικά στάδια από τα οποία πέρασε η μελέτη οδήγησαν στη συγκρότηση του τελικού κειμένου· στιγματισμένα σώματα και φθαρμένες ταυτότητες, παρεκκλίνοντα άτομα και διαφορετικές κινητικές αντί-δράσεις, ιατρικοποίηση της ζωής, νευροεπιστημονική οπτική και υπολογιστική διαχείριση της ζωής, αλλά και πρακτικές που προσφέρουν ευχαρίστηση και υποδεικνύουν «το νόημα της ζωής», είναι μερικές από τις διαστάσεις της καθημερινής εμπειρίας με την Πάρκινσον. Συνολικά, στο πλαίσιο μελέτης της ασθένειας αυτής, αξίζει να παραμείνει εκείνο για το οποίο μιλούν, δρουν και αγωνιούν οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον: η υπό διερεύνηση «ουσία». Έτσι, το απόσταγμα της ερευνητικής αυτής προσπάθειας δεν είναι άλλο από την ίδια την προσπάθεια για την κατανόηση της σχετικότητας της κάθε έννοιας αλλά και του τρόπου με τον οποίο σχετίζεται η μία με την άλλη: υγιής ή ασθενής, ηλικιωμένος ή νέος, χαρούμενος ή λυπημένος, με κίνητρα ή με ανηδονία, με εθισμό ή υπό πλήρη έλεγχο, με αναπηρία ή με πλήρη λειτουργικότητα, μόνος ή ανάμεσα σε (σημαντικούς) άλλους· αν και η βάση

αυτών κλονίζεται από τις αβεβαιότητες του κοινωνικού κόσμου, δημιουργούνται στη συνέχεια νέα εδάφη τα οποία καλωσορίζουν κάθε ατομική υπόσταση.

Στο ερευνητικό αυτό ταξίδι, συνάντησα πολλούς ανθρώπους και διαφορετικούς και θα ήθελα να ευχαριστήσω κάθε έναν από αυτούς από καρδιάς. Πρώτους από όλους όμως θα ήθελα να ευχαριστήσω εκείνους οι οποίοι, οικειοθελώς, επικοινώνησαν μαζί μου ή δέχτηκαν την επικοινωνία που επεδίωξα μαζί τους, προκειμένου να μοιραστούν τα βιώματα τους και τις εμπειρίες τους, να υψώσουν τον λόγο τους και μέσω αυτού να αναδείξουν κρίσιμα και καίρια ζητήματα που απασχολούν όλους όσους αναζητούν τη δική τους «ουσία» μέσω της διαφορετικότητας. Στο πλαίσιο αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω την «Επίκουρος Κίνηση», η οποία άνοιξε τις πόρτες της και με υποδέχθηκε με σκοπό τη διεξαγωγή ενός σημαντικού τμήματος της μελέτης αυτής, να δω από κοντά και να ζήσω τις ομάδες από τις πρώτες κιόλας συναντήσεις τους και για δύο χρόνια.

Σε προσωπικό επίπεδο θα ήθελα να ευχαριστήσω τους γονείς μου, Γιώργο και Μαρία, οι οποίοι με στηρίζουν ποικιλοτρόπως από την αρχή της ζωής μου μέχρι και σήμερα. Σε αυτούς χρωστώ τη βάση πάνω στην οποία στηρίχθηκα για τη δημιουργία όσων έχω καταφέρει έως τώρα και πολλά από όσα ευελπιστώ για το μέλλον. Αυτοί μου έμαθαν να μην ξεχνώ από που ξεκίνησα. Σας αγαπώ βαθιά. Χωρίς όμως τη δεύτερη οικογένεια μου, οι μισές εκ των παρόντων σελίδων δε θα υπήρχαν. Τις στιγμές απογοήτευσης και κούρασης, οι οποίες αποτελούν μέρος της ερευνητική διαδικασίας, αλλά και εκείνες της χαράς και της ικανοποίησης, ήταν κοντά μου οι φίλοι μου, οι οποίοι άλλοτε με χιούμορ και άλλοτε με κριτική ματιά με βοήθησαν να συνεχίσω φτάνοντας στο σήμερα. Συγκεκριμένα, θέλω να ευχαριστήσω την Ευγενία-Ναταλία Καζούλη, την Ιωάννα Ασουμανάκη, την Κατερίνα Τζουγανάκη, τον Δρ. Αλέξανδρο Στρατάκο, τη Μαρία Μπλάτζα, την Αγάπη Κονταξάκη, τη Γεωργία Δραμιτινού. Ευχαριστώ τη Λουκία Αναγνωστοπούλου για την διαρκή υποστήριξη και τα εργαλεία που μου παρείχε για τη διαχείριση της καθημερινής αγωνίας. Ευχαριστώ τη Φωτεινή Πέτρου για το εξώφυλλο. Τέλος, ευχαριστώ όλους εκείνους, φίλους καλούς και υπομονετικούς, οι οποίοι με τα γέλια τους και τις ανησυχίες τους μου έδιναν εφόδια για να προχωρήσει η σκέψη πέραν των δικών μου προβληματισμών.

Επί ακαδημαϊκού, ευχαριστώ τα μέλη της Συμβουλευτικής Επιτροπής, Κώστα Γκούνη και Σπύρο Φραγκιαδάκη, οι οποίοι μέσω της διαφορετικής και προσεκτικής ματιάς τους μου παρείχαν τα εργαλεία για να δω πίσω από το προφανές. Ευχαριστώ

τον καθηγητή Μάριο Πουρκό, πρόθυμο πάντα και ανοιχτό σε πολύωρες συζητήσεις και διαφορετικές προ-οπτικές, με ενδιαφέρουσες προτάσεις και ευκαιρίες. Ευχαριστώ θερμά τη Δρ. Δέσπω Κριτσωτάκη, η οποία αφιέρωσε τον χρόνο να μου παρέχει σπουδαίο και ιδιαίτερα χρήσιμο υλικό σχετικά με την ιστορία της νευρολογίας στην Ελλάδα. Τη Δρ. Δήμητρα Βασιλειάδου, την οποία παρ' ότι ελάχιστα γνωρίζω, εντούτοις σε διαφορετικές στιγμές ήταν πάντα πρόθυμη να μοιραστεί μαζί μου γνώσεις και βιβλιογραφικό υλικό σχετικά με την ιστορία των συναισθημάτων. Τέλος, ευχαριστώ τον Αναπληρωτή Καθηγητή Άρη Τσαντηρόπουλο, ο οποίος με μια μικρή κουβέντα μου άνοιξε ένα ολόκληρο ερευνητικό πεδίο σχετικά με τη μελέτη του προσώπου ως κοινωνικής κατηγορίας. Ευχαριστώ τον Οδυσσέα Αναγνωστόπουλο για την υπομονετική φιλολογική ματιά του.

Περισσότερο από όλους όμως, ευχαριστώ τον επιβλέποντα καθηγητή μου Τζανάκη Μανόλη, ο οποίος πέραν της υπομονής και της εμπιστοσύνης που μου έδειξε, εκτός από τα πλούσια εργαλεία που μου έδινε καθ' όλη τη διάρκεια αυτού του ταξιδιού, μου χάρισε την ευκαιρία υλοποίησης της παρούσας μελέτης, αποδεικνύοντας στην πράξη ότι πάνω από το δίκτυο και τις κοινωνικές σχέσεις που χρειάζεται σήμερα κάποιος για να πραγματοποιήσει αυτό που επιθυμεί, υπάρχει μια ακόμα παράμετρος· το ανθρώπινο στοιχείο, εκείνο που ταυτόχρονα περιλαμβάνει το ρίσκο και την πίστη στον άλλον. Ευχαριστώ ολόψυχα.

Κλείνοντας θα ήθελα να σταθώ στην πολυδιάστατη συνεισφορά όλων, κάθε ενός χωριστά· στην προσφορά λέξεων, πράξεων, συμπεριφορών, σκέψεων, κινήτρων, συναισθημάτων, ερεθισμάτων. Από την περισσότερο μικρή έως την περισσότερο μεγάλη, κάθε παράμετρος συνετέλεσε στην ολοκλήρωση της παρούσας διατριβής.

Συντομογραφίες

DBS: Deep Brain Stimulation (εν τω βάθει διέγερση)

L-DOPA: Λεβοντόπα, είναι μια κατεχολαμίνη (παράγωγο του αμινοξέος τυροσίνη), πρόδρομο μόριο της ντοπαμίνης.

Ντοπαμίνη: Οργανική ουσία που ανήκει στην οικογένεια των κατεχολαμινών. Στον εγκέφαλο δρα ως νευροδιαβιβαστής, μια ουσία που χρησιμοποιείται από τα νευρικά κύτταρα για να επικοινωνούν μεταξύ τους.

EPDA: European Parkinson's Disease Association

PDF: Parkinson's Disease Foundation

MRI: Magnetic resonance imaging = Μαγνητική Τομογραφία

fMRI: Functional Magnetic resonance imaging = Λειτουργική Απεικόνιση Μαγνητικού Συντονισμού (ΛΑΜΣ)

Ασθενείς με ν.Π. = ασθενείς με νεανική Πάρκινσον

Περιεχόμενα

Πρόλογος και Ευχαριστίες **5**

Εισαγωγή **17**

Κεφάλαιο 1 ..... **41**

Η ιστορία μιας ασθένειας. Η Πάρκινσον από το 1817 έως σήμερα: ιστορικό, κοινωνικό και ιατρικό πλαίσιο **41**

1.1 Η οριοθέτηση μιας ασθένειας: η «τρομώδης παράλυση» **41**

1.1.1 Από την τρομώδη παράλυση στη «νόσο του Πάρκινσον» *48*

1.1.2 Η ανακάλυψη της L-DOPA *54*

1.2 Από τη μελέτη των νεύρων στους νευροδιαβιβαστές **56**

1.2.1 Περί νεύρο-εκφυλισμού 61

1.2.1.1 Επεμβατικές θεραπείες και σύγχρονες βιογραφίες 65

1.2.2 Η νευροχημική ελπίδα 68

1.3 Πολιτικές του εγκεφάλου **75**

1.4 Η Πάρκινσον στην Ελλάδα **83**

1.4.1 Ερευνητικά ερωτήματα 88

Κεφάλαιο 2 ..... **91**

Η μορφοποίηση του παρκινσονικού υποκειμένου **91**

2.1 Κωδικοποιώντας το σύγχρονο νευροεπιστημονικό πλαίσιο **91**

2.1.1 Η αναγωγή στη νευροχημεία: από τη σωματική στη νευροχημική παρέκκλιση *93*

2.1.2 Οριοθετώντας το πλαίσιο της νευροχημικής ισορροπίας *100*

2.2 Από την εξατομίκευση στον εγκέφαλο **108**

2.2.1 Το πρόσωπο ως τόπος συνάρθρωσης του κοινωνικού και του θεσμικού *111*

2.2.2 Από τα ψυχολογικοποιημένα στα νευροεπιστημονικά σχήματα ερμηνείας *115*

2.3 Θεωρητικές προσεγγίσεις του συναισθήματος: νέες μορφές συνάρθρωσης ψυχικού-συναισθηματικού και βιολογικού-νευροχημικού **120**

2.3.1 Ανάμεσα στο συναισθηματικό και στο νευροχημικό *121*

2.4. Βιοκοινωνικότητες **135**

2.4.1 Μια νευροεπιστημονική βιοκοινωνικότητα; *138*

2.4.2 Η Παγκόσμια νευροκοινότητα *145*

2.4.2.1 Η ελληνική νευροκοινότητα 147

Κεφάλαιο 3 ..... **151**

Διερευνώντας το βίωμα μιας Νευροεκφυλιστικής ασθένειας στην Ελλάδα **151**

3.1. Διεισδύοντας στους λόγους των παρκινσονικών ασθενών 151

3.1.1 Η βιογραφική-αφηγηματική συνέντευξη 155

3.1.2 Η θεωρητική δειγματοληψία 156

3.1.2.1 Κριτήρια δειγματοληψίας 158

3.1.2.2 Οι αφηγήσεις 161

3.2.1 Η συμμετοχική παρατήρηση 170

3.2.1.1 Η θεωρητική δειγματοληψία στη συμμετοχική παρατήρηση 176

3.2.1.2 Ο ρόλος του ερευνητή στις κοινότητες 178

3.3.1 Συνεντεύξεις με ειδικούς 179

3.4.1 Μέθοδος ανάλυσης του εμπειρικού υλικού 181

3.5.1 Ζητήματα δεοντολογίας 184

Κεφάλαιο 4 ..... **187**

Μια δυσοίωνα προϊούσα ενσώματη βιογραφία **187**

4.1 Το ανιχνευτικό στάδιο: η είσοδος στον κόσμο της Πάρκινσον 187

4.1.1 Επιστημολογικές συγχύσεις 197

4.1.2 Η διαγνωστική διαδικασία 205

4.2 Προς τη διαμόρφωση μιας νέας εμπειρίας: Η νέα γνώση 210

4.2.1 Επαναπροσδιορίζοντας την «ουσία» 212

4.2.1.1 Τα ποσοστά της ντοπαμίνης και η «λειτουργικότητα» 217

4.2.1.2 Εθισμοί: περισσεύματα μιας ουσίας; 220

4.2.1.3 Θεραπεύοντας τη «δυσλειτουργία»: το διακύβευμα των εθισμών 225

4.3 Η συναισθηματικοποίηση της παρκινσονικής βιογραφίας 231

Κεφάλαιο 5 237

Η σταδιοποίηση της παρκινσονικής βιογραφίας 237

5.1 Τα «στάδια» της νόσου 237

5.1.1 Η εξατομίκευση της ασθένειας 243

5.1.1.1 Η ηλικία 249

5.2 Βιοχρονικές διαδρομές 257

5.2.1 Το παρόν και οι πολλαπλές ρήξεις 259

5.2.2 Ανακατασκευάζοντας το παρελθόν 266

5.2.2.1 Η συναισθηματικοποίηση του παρελθόντος 271

5.2.3 Ο βιογραφικός σχεδιασμός 277

5.2.3.1 Εικόνες του μέλλοντος 283

Κεφάλαιο 6 ..... **289**

Παρκινσονικά σώματα; **289**

6.1 «Διαταραχή» των αισθήσεων ή ο κόσμος αλλιώς; 289

6.1.1 Η απώλεια της όσφρησης 292

6.1.2 Η όραση, η ακοή, ο χώρος και τα αντικείμενα 293

6.2 Χώρος και χρόνος: ανάμεσα στο μεγάλο και στο μικρό, στο γρήγορο και στο αργό 301

6.2.1 Τεχνικές του «παρκινσονικού» σώματος 307

6.2.1.1 Σωματικές χρονικότητες 321

6.2.1.2 Συναισθηματικοποιημένα σώματα 326

6.2.1.3 Συναισθηματική έξη; 331

6.3 Άτοπες νευροκοινωνικότητες *336*

6.3.1 Το πρόβλημα της διοίκησης 341

6.3.1.1 Δημιουργώντας νευροπροσδιορισμούς 344

Κεφάλαιο 7 351

Το Παρκινσονικό Προσωπείο: Ένα πεδίο διαπραγμάτευσης 351

7.1 Από τη φυσιογνωμική στις νευροεπιστήμες 351

7.2 Η Βιολογία του Παρκινσονικού Προσωπείου 358

7.3 Η περίπτωση της Χαράς (Χ.Ν.,32) 363

7.3.1 Η «Εκφραστική Αλλοτρίωση» *365*

7.3.2 Η ορατότητα του συναισθήματος *372*

7.3.2.1 Η πρακτική της φωτογραφίας 376

7.3.2.2 Η πρακτική του καθρέπτη 384

7.3.2.3 Οι χαμένες εκφράσεις και ο «άλλος άνθρωπος» 388

Κεφάλαιο 8 ..... **397**

Η μηχανική εμπειρία: Εν τω βάθει διέγερση και αντλία έγχυσης ντοπαμίνης **397**

8.1 Οι επεμβατικές θεραπείες *397*

8.1.1 Η περίπτωση της «εν τω βάθει διέγερσης» 401

8.1.2 Οι προϋποθέσεις για την πραγματοποίηση της επέμβασης 405

8.1.2.1 Η κίνηση 407

8.1.2.2 Τα φάρμακα 412

8.1.2.3 Η ηλικία, το «υποστηρικτικό» περιβάλλον και η «συννοσηρότητα» 414

8.2 Η ζωή με τη μηχανή *420*

8.2.1 Επαναπροσδιορίζοντας καθημερινές πρακτικές 425

8.2.1.1 Επιμήκυνση ή επαναδιαπραγμάτευση του βιογραφικού χρόνου; 428

8.2.1.2 Από τη διαχείριση του σώματος στη διαχείριση της μηχανής 434

8.3 Η νευροχημική ισορροπία: προς μια «ισορροπημένη» εμπειρία *439*

Κεφάλαιο 9 447

Κατανοώντας τη νεανική Πάρκινσον: μορφές ενσώματων εμπειριών 447

9.1 Η παρκινσονική εμπειρία: η πολλαπλότητα, τα άκρα και η ισορροπία **447**

9.2 Η εμπειρία της πολλαπλότητας 450

9.3 Η εμπειρία των άκρων 458

9.4 Η εμπειρία της ισορροπίας 465

Βιβλιογραφία με αλφαβητική σειρά 475

Παράρτημα – Φωτογραφικό Υλικό 522

Ł Ű ę g ƒ ɔ ɜ ɜ Ů ƒ ε ɜ g

ə Ť ɔ ů Ů ɦ æ ɜ g ƒ Ů ɔ Ů ɜ ɜ ɜ g ƒ ´ ɜ g ´ ɟ ɜ ů ´ Ť ƒ ɜ ɨ ɜ ɜ Ť ɔ ů ɜ ɟ ɟ ɜ ´ ɜ ɨ ɜ

çЪвѕвґ ѳвѳЌѳЏЇЏѳуѕЎїЌґ вђ; ѳґ ґѳЌїЌЏѳ
ґ ґѳ їїЎ ї ґ вЇ ЌѳЇ ґ вЇ ЌѳЇ ґ вЇ ЌѳЇ
Ќвѕ ЄЎЌЏѕ ѳвЄ´ ЎїЄ вЇ ґЎЌЏѕ ЎЏґ,
їЌЎ ґвЇѕЎЌЎ вЄ ѳѳѳЌѳїї їЏѳґ ЎґґѳґЌвѕвґ
ївґѳвЄ´ Ї Ї ї ґ їЌвЄ їїЄ Ї ѳЎ ЎЌвґ ѳЎ ївґґ.
ѳ ѳвґ ЄЏ ´ ђ ЎђЎЎ вґ ґ ґ ґ ЄЎ вґ
Є´ вЇ вЄ їЏ´ ѕЎѕЎЏ ЏѳЎѳЎѳЄ ѕЎѕЎ ЎЏґ
ѳ ѳЄ ЎґЏѕЎѕЎїЏ ЎѳЎѳЎЄ ЎѳЎѳЎЄ ЎґґЎ
Ї ї ѕЎѕЎ ЎЏґ:
ЎЄѕ ЎѕґЇ ї´ в´ вґ ї´ ЎґЏЎЎ´ ЎѕЎЎ
ѳЎѳїЏѕ´ ЎґЏЎїѳѕЎѳЎЄ вЎЎ, ЎґЎђѕ´ вґ ЎЄѕ ѳЎѳ ѳЎѳЎЄѕ ѳЎѳ ЎЄґ вґ Ї Ї
ЎїѕЎ Ўґѳѕї вѕѕЎЏ ї ЎѳЎґ ѕвґ ї´ вѕвґ
ѕЎѕѕ ЎЎѕЎѕЎ в ЏѳЎѳЎ ЏґѳѳЎ ЎЏ ЎЏївЎ ЎЏ
ЎЄ ЎЄ ЎѳЎѳЎЄ ѳѳѳѳ: ЎґЎђґ
їЏѕ ґЎ'ѕЎѳЏѕ ЎѕЎѕ ЎѳѳѳЎ ЎѕЎѕ´ ЎЄЄЏѳ
ЏЎЎїЎґґЄЎґѳЎґ ЎґЄґ. ґЎ ЎґЎ вґ ґ вЎѕ
ѕЎ вґ ґ вЎївґ ѕЎЎЎѳЏЄ´ ґґґвґ
ѳЏѳї ґЎЎЄѕ ЎґѳґЎ ЎЏ ЎѕґЎ вґ, ѳЎѳ вґ ЏЏЎЏґґ ѳЎґґ вґ ЎЏ ЎѕґЎ,
ђ´ ї ґ ЎЎґѳґґ ЏЏ ѕЎЏЄ.
ѳ вѳЏЎ(ЪЏ ґѕґ 3, Ґ ґ ѳ, 2:80-100)

Εισαγωγή

Στο γνωστό δοκίμιό της με τίτλο *Ův ďůbŭbzŭůůŭbÝjj v ůŕďď (On being ill)*, το οποίο δημοσιεύτηκε στην πρώτη του εκδοχή το 1926, η Virginia Woolf περιγράφει τη σημασία της εμπειρίας της ασθένειας: «Αν αναλογιστεί κανείς πόσο κοινό πράγμα είναι η αρρώστια, πόσο τρομερή η πνευματική αλλαγή που επιφέρει, πόσο εκπληκτικές οι ανεξερεύνητες χώρες που αναδύονται καθώς τα φώτα της υγείας χαμηλώνουν […] Ο κόσμος γράφει πάντα για τα πεπραγμένα του νου˙ τις σκέψεις που του έρχονται˙ τα ευγενικά του σχέδια˙ για το πως ο νους έχει εκπολιτίσει το σύμπαν […]. Κι οι μεγάλες μάχες που διεξάγει το σώμα με το νου σκλάβο του, στη μοναξιά της κρεβατοκάμαρας, ενάντια στις εφόδους του πυρετού ή στην επέλαση της μελαγχολίας, παραγνωρίζονται. Δεν είναι δύσκολο να βρει κανείς την αιτία γι' αυτό. Χρειάζεται το θάρρος ενός θηριοδαμαστή για να τα κοιτάξεις κατά πρόσωπο αυτά τα πράγματα˙ μια στιβαρή φιλοσοφία˙ μια λογική ριζωμένη στα σωθικά της γης. Δίχως αυτά, τούτο το τέρας, το σώμα, αυτό το θαύμα, ο πόνος του, θα μας οδηγήσει σύντομα να λιώσουμε μες στο μυστικισμό, ή να υψωθούμε, με γοργά φτεροκοπήματα, στην έκσταση της μεταφυσικής» (Woolf, 2008:[1930]: 9-11).

Στο κείμενο αυτό η συγγραφέας καταβάλει προσπάθεια να αναδείξει τη μεγάλη σημασία που έχει το σώμα σε μια οποιαδήποτε ασθένεια, καθώς δια μέσου των ενσώματων εμπειριών ο ασθενής εισάγεται σε μια νέα πραγματικότητα. Το σώμα, όπως περιγράφει, «δείχνει», και διαμέσου αυτού ο ασθενής αντιλαμβάνεται τον κόσμο του, ο οποίος αποκτά νέες σημασίες. Παρουσιάζει την ασθένεια ως εμπειρία και της προσδίδει με γλαφυρότητα ακόμα και «μεταφυσικά» χαρακτηριστικά, συζητώντας παράλληλα τον περιορισμό της γλώσσας στην απόδοση ενός ακριβούς νοήματος του βιώματος του πόνου και της αρρώστιας. Η γλώσσα είναι πάντοτε ανεπαρκής στο να περιγράψει με ακρίβεια το βίωμα της αρρώστιας, ωστόσο μπορεί να το ανιχνεύσει, να το δημοσιοποιήσει εν μέρει, να το εξερευνήσει, αυτό δηλαδή που επιχειρεί η συγγραφέας με τη συγγραφή του δοκιμίου αυτού.

Ακολουθώντας τον ίδιο δρόμο, υπό το πρίσμα των ερμηνευτικών κοινωνιολογικών προσεγγίσεων, επιχειρείται στην παρούσα μελέτη η διερεύνηση και η καταγραφή του βιώματος και της εμπειρίας μιας νευροεκφυλιστικής και ως εκ τούτου χρόνιας ασθένειας, και συγκεκριμένα της νεανικής μορφής της νόσου Πάρκινσον. Πρόκειται για μια κατάσταση με μεγάλο ερευνητικό ενδιαφέρον καθώς, όπως

αναλύεται στη συνέχεια, η ασθένεια αυτή αφορά σε κάθε διάσταση της ατομικής βιογραφίας ενώ αναδεικνύει μια πολλαπλότητα ενσώματων βιωμάτων, στα επίπεδα της γνώσης του πάσχοντος σώματος και κατανόησης του εαυτού.

Η νόσος, η οποία πήρε το όνομα της από τον Άγγλο γιατρό Τζέιμς Πάρκινσον (James Parkinson, 1755- 1824), ο οποίος πρώτος, ήδη από τις αρχές του 19ου αιώνα, σκιαγράφησε με σαφήνεια την εικόνα της και την κατέστησε μια ολοκληρωμένη νοσολογική οντότητα, αφορά σε μια ασθένεια η αιτία της οποίας, όπως προσδιορίζεται από τις σύγχρονες πια νευροεπιστήμες, πιστώνεται στα ελλειμματικά ποσοστά του νευροδιαβιβαστή ντοπαμίνη, νευροχημική κατάσταση η οποία έχει ως συνέπεια σωματικές, συναισθηματικές και κοινωνικές «δυσλειτουργίες». Εμφανίζεται κατά κύριο λόγο σε άτομα ηλικίας άνω των 60 ετών, ενώ ένα αρκετά μικρότερο ποσοστό των διαγνώσεων αφορά σε ηλικίες κάτω των 50 ετών. Στην τελευταία περίπτωση γίνεται λόγος για τη *зŰŠзэе еɐɟűе Ŭđɡзɦůɐɡ* η οποία διαφέρει σε ελάχιστα, ωστόσο καθοριστικά για το βίωμα, σημεία. Αυτά είναι η ηλικία, οι κοινωνικοί συμβολισμοί που τη συνοδεύουν αλλά και ολόκληρο το πλέγμα των κοινωνικών σημασιών που αγκιστρώνονται σε διαζευκτικές έννοιες, όπως η νεότητα και το γήρας, η υγεία και η ασθένεια, η λειτουργία και η δυσλειτουργία.

Υπό την οπτική της ιατρικής και ειδικότερα της σύγχρονης νευρολογίας, η οριοθετημένη κλινική εικόνα της Πάρκινσον, ανάμεσα στα διαφορετικά άτομα και στις διαφορετικές ηλικιακές ομάδες, παραμένει η ίδια. Συγκεκριμένα, τα συμπτώματα της, παρ' ότι παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις ανάμεσα στους ασθενείς, όσον αφορά στην ένταση, στη διάρκεια ή και στον χρόνο εμφάνισής τους, δεδομένο που καθιστά τη νόσο «εξατομικευμένη», συγκλίνουν σε ορισμένα κεντρικά σημεία, η αναγνώριση των οποίων από τους ειδικούς παραπέμπει στη διάγνωση της πάθησης αυτής. Πρόκειται για σημεία όπως αυτό της βραδυκινησίας, της αστάθειας, του τρόμου, της δυσκαμψίας, ο συνδυασμός των οποίων συγκροτεί την εικόνα της Πάρκινσον. Στα συμπτώματά της περιλαμβάνονται εμφανείς «διαταραχές», όπως αυτές που αναφέρθηκαν καθώς και το παρκινσονικό προσωπείο, αλλά και μη εμφανείς, όπως η κατάθλιψη, ο πόνος, τα ψυχωτικά συμπτώματα, οι εθισμοί κ.ά.

Το κάθε σύμπτωμα, ωστόσο, εμπίπτει σε πολλαπλά πλαίσια ερμηνείας και θέτει με έναν ιδιαίτερο τρόπο το ζήτημα της ορατότητας ή και της αορατότητάς του. Για παράδειγμα, το παρκινσονικό προσωπείο συγκροτείται ως σύμπτωμα εξαιτίας της μη «αποτελεσματικής» έκφρασης των διαθέσεων του ατόμου, εξαιτίας δηλαδή της

αδυναμίας που παρουσιάζει το πρόσωπο να επιτελέσει τις κοινωνικά μορφοποιημένες, όπως αναλύεται στη συνέχεια, εκφράσεις, αλλά και της «ορατότητας» που προσδίδεται στους μύες μέσω της δυνατότητας ακριβούς απεικόνισης του τρόπου λειτουργίας τους από τη σύγχρονη ιατρική. Η περίπτωση του παρκινσονικού προσωπείου, σύμπτωμα με το οποίο έρχονται αντιμέτωποι ορισμένοι ασθενείς με Πάρκινσον, είναι ενδεικτική των πολλαπλών ερμηνευτικών αντιφάσεων που χαρακτηρίζουν ως νευροεκφυλιστική αυτή την ασθένεια. Οι εννοιολογικές αντιφάσεις προκύπτουν από αυτήν ακριβώς την πολλαπλότητα των ερμηνειών, η κάθε μια εκ των οποίων αφορά σε διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού του «παρκινσονικού ασθενή». Έτσι, σε ένα πρώτο επίπεδο διαφαίνεται η σημασία του ιατρικού κανονιστικού πλαισίου, το οποίο προσδιορίζει τις δυσλειτουργίες, τις πιστώνει σε κάποια νευροχημική αιτία, τις μετονομάζει σε συμπτώματα και προτείνει ένα θεραπευτικό σχήμα διαχείρισης. Εντός του πλαισίου αυτού οι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση, βάσει της οποίας ανοίγει ένας «νέος κόσμος» όπου βασιλεύει η νευροχημεία του εγκεφάλου και η βιογραφία προσδιορίζεται από τα στάδια της νόσου. Η αντίληψη της βιογραφίας ως διαδοχής «σταδίων» οργανώνει το σύγχρονο παρκινσονικό βίωμα.

Τα άτομα που θα διαγνωστούν με νεανική Πάρκινσον θα έρθουν αντιμέτωπα με έναν άκρατο βιολογισμό στη βάση του οποίου παθολογικοποιούνται οι «μη κανονικότητες», ιατρικοποιούνται και συγκροτούνται οι κανονικότητες, ενώ παράλληλα διακρίνεται η άρρητη, αλλά αναγκαία, διατήρηση ενός διαλόγου ανάμεσα στο κοινωνικό και το βιολογικό. Πράγματι, όπως αποτυπώνεται στις αφηγήσεις των ασθενών με νεανική Πάρκινσον, στο βίωμα των οποίων εστιάζεται η παρούσα διατριβή, σε πρώτη φάση η γνώση της νευροχημείας του εγκεφάλου και οι δυσλειτουργίες που πιστώνονται σε αυτή μετατρέπονται σε πρίσμα μέσα από το οποίο αντιλαμβάνονται τον κόσμο τους. Το βίωμα του «παρκινσονικού προσωπείου», η «δυσκαμψία στα άκρα» και η «αστάθεια» αποκτούν νόημα εντός του θεσμικού-ιατρικού αυτού πλαισίου το οποίο καταφέρνει, με την επίκληση της νευροεπιστημονικής αυθεντίας, να προσφέρει στα άτομα τα ερμηνευτικά και εννοιολογικά εργαλεία με τα οποία θα κατανοήσουν εκείνο που πριν φαινόταν ασαφές και επώδυνα ακατανόητο.

Αντίστοιχα η γνώση των σταδίων της νόσου σκιαγραφεί το μέλλον της ζωής των νέων ασθενών μέσω της κατάστασης του διαρκούς εκφυλισμού του σώματος και των λειτουργιών του. Οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον, των οποίων το προσδόκιμο

ζωής δεν διαφοροποιείται από αυτό του μέσου όρου του γενικού πληθυσμού, διαβλέπουν ένα σώμα «ταχέως γηράσκον», και δυνατότητες που περιορίζονται με το πέρασμα του χρόνου. Στο πλαίσιο αυτό, λαμβάνοντας υπόψη την ανάγκη μιας αποτελεσματικής θεραπείας εξαιτίας του νεαρού της ηλικίας και των συμβολισμών που τη συνοδεύουν, ανακύπτουν θεραπευτικές υποσχέσεις και αναπτύσσεται μια πολιτική της ελπίδας, η οποία παίρνει τη μορφή της *зŮ́ŷ ɵɡɖɛɘɐɡʃ Ůʞ́ ăŭŮ́ʃ*. Πρόκειται για τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και τους λόγους των ειδικών, οι οποίοι καλλιεργούν προσδοκίες παύσης του εκφυλισμού και συνεπώς ανάκτησης του ελέγχου της ζωής. Έτσι, οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον εντάσσονται σε ένα αντιφατικό πλαίσιο, εντός του οποίου αναγνωρίζουν τη βεβαιότητα του εκφυλισμένου μέλλοντος και ελπίζουν στην πιθανότητα αντιστροφής αυτού.

Παράλληλα η εκλαϊκευμένη γνώση της νευροχημείας του εγκεφάλου, με την οποία έρχονται σε επαφή οι παρκινσονικοί ασθενείς, καθιστά δυνατό το βιογραφικό σχεδιασμό, καθώς κάθε «μη ανορθολογική δράση», τα συναισθηματικά πάθη και οι ανεξήγητες σωματικές εκφράσεις αποκτούν νόημα μέσω αιτιωδών σχέσεων μεταξύ νευροδιαβιβαστών, «μη κανονικής συμπεριφοράς» και πιθανής φαρμακευτικής παρέμβασης. Ξεκινά έτσι να δημιουργείται μια δεύτερη αντίφαση ανάμεσα σε εκείνο που δε φαίνεται, το αόρατο, δηλαδή τους νευροδιαβιβαστές και σε εκείνο που φαίνεται, δηλαδή τα συμπτώματα. Και ενώ η γνώση αυτή παραπέμπει σε πολιτικές καθυπόταξης και ελέγχου των σωμάτων, αναδύεται η προβληματική του ίδιου του βιώματος, δηλαδή των τρόπων με τους οποίους οι ασθενείς λαμβάνουν τη γνώση αυτή και τη μετατρέπουν εντός της καθημερινότητας τους σε ενσώματη εμπειρία. Ο εκλαϊκευμένος βιολογισμός φαίνεται να καθίσταται κρίσιμο εργαλείο κατανόησης και διαχείρισης της παρκινσονικής βιογραφίας καθώς ο εγκέφαλος μετατρέπεται στο καθοριστικό σημείο αναφοράς, στον θεμέλιο λίθο της παρκινσονικής ενσώματης εμπειρίας.

Στους ασθενείς παρέχονται σχήματα εννοιολογικά και σχήματα εικόνων των όσων λαμβάνουν χώρα στον εγκέφαλο τους. Οι σύγχρονοι παρκινσονικοί ασθενείς κατέχουν πλέον τη δυνατότητα να δουν εντός του άλλοτε πιο απόκρυφου ανθρώπινου σημείου, του εγκεφάλου. Με τη νευροαπεικονιστική μέθοδο (fmri) αλλά και με τη γνώση των χημικών τύπων οι ασθενείς επιχειρούν να κατανοήσουν, ορθολογικά πια, γιατί το σώμα αργεί, αλλά και γιατί η συναισθηματική κατάσταση που βιώνουν χαρακτηρίζεται ως «καταθλιπτική» ή «εμμονική». Μετατρέπονται έτσι σε παρατηρητές αόρατων σωματικών λειτουργιών, οι οποίες θεωρείται ότι καθορίζουν

ό,τι είναι ορατό. Μια συνέπεια της ανάπτυξης των νευροεπιστημών και της εκλαϊκευμένης διείσδυσής τους στην καθημερινότητα των ασθενών είναι η σχετικοποίηση των καρτεσιανών διπολισμών, καθώς το σώμα, το συναίσθημα και η κοινωνική συμπεριφορά εμφανίζονται ως επιμέρους διαστάσεις της βιογραφίας.

Σύμφωνα με τα νευροεπιστημονικά δεδομένα, το σώμα επηρεάζεται από το συναίσθημα αλλά και κάθε κοινωνική κατάσταση ή εξωτερικό αντικείμενο που βρίσκεται στη σφαίρα της αντίληψης του ασθενή. Έτσι, κάθε εσωτερικό και εξωτερικό σημείο μετατρέπεται σε ερεθίσματα τα οποία επενδύονται από την εξειδικευμένη γνώση και η επιρροή τους θεωρείται ότι αποτυπώνεται στα σώματα των ασθενών. Αιτιοκρατικές σχέσεις και βιολογικοί αναγωγισμοί συνδυάζονται σε αυτές τις «εννοιολογικές εφαρμογές» και η νόσος του Πάρκινσον μετατρέπεται σε περίπτωση αποτύπωσης των επιστημολογικών μετατοπίσεων της νευρολογίας, ήδη από τα μισά του 19^{ου} αιώνα έως την κυριαρχία των νευροεπιστημών στις αρχές του 21^{ου} αιώνα.

Κατά τη διερεύνηση των βιωμάτων της πάθησης αυτής αναδεικνύεται η σημασία των κοινωνικών εκείνων συνθηκών στις οποίες από τη μία πλευρά εισβάλει η θεσμική εξειδικευμένη νευροεπιστημονική γνώση, αναδιαμορφώνοντας προγενέστερα νοήματα και από την άλλη πλευρά η μεταμορφωμένη αυτή συνθήκη επηρεάζει καθοριστικά τη βιογραφία, καθώς μορφοποιεί το απόθεμα γνώσης στο οποίο ανατρέχουν οι αφηγητές προκειμένου να κατανοήσουν και να ερμηνεύσουν τη νέα κατάσταση. Προγενέστεροι και μεταγενέστεροι κώδικες επικοινωνίας, συμβολισμοί, και αντίστοιχες τεχνικές του σώματος και καθημερινές πρακτικές συνθέτουν ένα συνονθύλευμα παλιών και νέων ερμηνειών, το οποίο οδηγεί στην κοινωνική μορφοποίηση της καθημερινής παρκινσονικής ενσώματης εμπειρίας.

Σε αυτή την εμπειρία εστίασε το ενδιαφέρον της η παρούσα διδακτορική διατριβή. Συγκεκριμένα, κατά τη διάρκεια της μελέτης έγινε προσπάθεια να κωδικοποιηθούν οι τρόποι με τους οποίους μορφοποιούνται οι σωματικές και οι συναισθηματικές πρακτικές και οι αντίστοιχες εμπειρίες ατόμων με διάγνωση νεανικής Πάρκινσον. Ατόμων, που υπό την οπτική των σύγχρονων νευροεπιστημών έχουν κοινά νευροχημικά χαρακτηριστικά, τα οποία τα διαφοροποιούν από το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο. Τα άτομα αυτά αποτελούν μέρος ενός ιδιαίτερου κοινωνικού μορφώματος, το οποίο εδώ κατονομάζεται ως *Ύΐέ´ d зΰщ вəвзвɤ зэфΰΐΰΰ*, μια μορφή βιοκοινωνικότητας η οποία αντλεί στοιχεία αφενός από τις σύγχρονες διαδικασίες

εξατομίκευσης και αφετέρου από το νευροεπιστημονικό πεδίο και τις αντίστοιχες θεραπευτικές εφαρμογές.

Η εμπειρία της ασθένειας οδηγεί επίσης σε μια δυναμική αναμόρφωση των τεχνικών του σώματος, των συναισθηματικών κανόνων και των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Το σώμα εδώ προσεγγίζεται ως μια κοινωνικά μορφοποιημένη, εμποτισμένη με συμβολισμούς, οντότητα (Mauss, 2004). Με τον ίδιο τρόπο προσεγγίζονται και τα συναισθήματα, τα οποία νοούνται ως κοινωνικά (Mauss, 1921). Πρακτικές όπως αυτή της μίμησης αλλά και της (αυτό)παρατήρησης, της σύγκρισης αλλά και της ενσυναίσθησης και της έλλογης σχέσης με τα βιωμένα συναισθήματα, διαφαίνονται ως καθοριστικές για την κατανόηση και την κοινωνική μορφοποίηση των τεχνικών των παρκινσονικών σωμάτων και των αντίστοιχων τεχνικών του εαυτού.

Από την εμφάνιση της ασθένειας και έπειτα οι τεχνικές του σώματος αλλάζουν και οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον αντιλαμβάνονται την αλλαγή μέσω των διαφορετικών οπτικών και διχασμών, παρατηρώντας και συγκρίνοντας τη μία πλευρά του σώματος με την άλλη, τον εαυτό με τους άλλους, το πριν με το μετά, το τώρα με το πιθανό αύριο. Οι ασθενείς αναγνωρίζουν και οικειοποιούνται συμβολισμούς και ανατρέχουν στη γνώση του παρελθόντος, αλλά και του νευροεπιστημονικού παρόντος προκειμένου να ερμηνεύσουν αυτό που το σώμα τους δείχνει ως μελλοντική κατάσταση. Όμως οι μεταβολές είναι μεγάλες στην κατάσταση του σώματος, οι προοπτικές μιας νευροεκφυλιστικής ασθένειας φοβίζουν και τα εννοιολογικά σχήματα φαντάζουν ανεπαρκή. Πολύμηνες ή σε κάποιες περιπτώσεις πολυετείς προσπάθειες φέρνουν τους ασθενείς αντιμέτωπους με την οριστική διάγνωση, σημείο καμπής της βιογραφίας και συχνά σημείο εκκίνησης αναδιαμόρφωσης του κοινωνικού κόσμου. Τα σώματα, τα πρόσωπα, τα συναισθήματα επενδύονται με νέα νοήματα και μετατρέπονται σε σύμβολα κατανόησης της εμπειρίας, αλλά και της κατάστασης της νευροχημείας του εγκεφάλου. Το πόδι που κουτσαίνει, το χέρι που πονάει, η αργή κίνηση, το με την όπισθεν βάδισμα διαμεσολαβούνται από πολλαπλά εννοιολογικά, ενίοτε αντιφατικά μεταξύ τους, σχήματα κατανόησης. Συμβολίζουν τα μειωμένα νευροχημικά ποσοστά, εκείνα που υποδεικνύουν στους νέους αφηγητές τα αυξομειούμενα ποσοστά ντοπαμίνης και το κάλεσμα στην υιοθέτηση νέων πρακτικών για τη διαχείριση της καθημερινότητας τους. Καταδεικνύουν επίσης ένα πεδίο, έναν κοινωνικό χωροχρόνο, εντός του οποίου, και προκειμένου να πραγματοποιηθεί η κατά το δυνατόν «ομαλή» κοινωνική συνδιαλλαγή με τους άλλους, θα πρέπει να

εφαρμοστούν τεχνικές διαχείρισης του παρκινσονικού σώματος και εαυτού, συμπεριλαμβανομένου του στίγματος όπως το πραγματεύεται στην κλασική του μελέτη ο Goffman (2001).

Ένα σημείο που παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον και στο οποίο δίνεται ιδιαίτερη προσοχή εδώ, δεν είναι η διαφοροποίηση του παρκινσονικού σώματος από τα σώματα των άλλων, αλλά η συνύπαρξη διαφορετικών ψυχοσυναισθηματικών, κοινωνικών και σωματικών τεχνικών μέσα στο ευρύτερο πλαίσιο του νευροχημικού αναγωγισμού. Το παρκινσονικό σώμα καλείται σε σύμμειξη προγενέστερων τεχνικών του σώματος και τεχνικών που απορρέουν από την εμπειρία της ασθένειας, παρουσιάζοντας μια νέα μορφή έξης˙ ιδιαίτερα στις σωματικές πρακτικές της καθημερινότητας διακρίνεται ένα αμάλγαμα του θεσμικού-ιατρικού και του κοινωνικού πλαισίου του παρελθόντος και του μέλλοντος. Πράγματι, οι ασθενείς στο εκάστοτε παρόν, το οποίο χαρακτηρίζεται από τη χαρτογράφηση του χρόνου, υπό την προοπτική της εμπειρίας μιας ασθένειας που εξελίσσεται σε καθορισμένα από την ιατρική στάδια, μεταφέρονται στο παρελθόν, ανακαλούν στη μνήμη τους χρήσεις του σώματος και μαζί με τις νέες παρκινσονικές ανάγκες υιοθετούν «μοντέλα κινήσεων» για τη διεκπεραίωση της καθημερινότητας. Αντιστοίχως, αποδεχόμενοι στον ένα ή στον άλλο βαθμό την παρεχόμενη από την ιατρική πρόγνωση, προβλέπουν εκείνο που ενδέχεται να έρθει και καταφεύγουν σε πρακτικές οι οποίες υποτίθεται ότι συμβάλλουν στην πρόληψη και αντιμετώπιση κάθε πιθανής επιδείνωσης. Έτσι, υιοθετούνται νέες χρήσεις των παρκινσονικών σωμάτων, οι οποίες εντούτοις δεν περιορίζονται στο στενό πλαίσιο της διαχείρισης της ασθένειας, αλλά γίνονται πηγή νέων ενσώματων εμπειριών και κοινωνικών πρακτικών.

Ανάλογες διεργασίες εμφανίζονται αναφορικά με τα συναισθήματα, τα οποία, όπως υποστηρίζει ο Goffman (2006), αποτελούν προϊόν κοινωνικής εκμάθησης και τεχνικών διαχείρισης και όχι διαχρονικές σταθερές. Στην περίπτωση των «παρκινσονικών ασθενών», το συναίσθημα μετατρέπεται σε κομβικό και καταλυτικό σημείο της βιογραφίας και εμφανίζεται ως προβληματοποιημένη διάσταση σε κάθε εμπειρική κατάσταση και κοινωνική συνδιαλλαγή. Για τους παρκινσονικούς ασθενείς, το συναίσθημα αποτελεί την ίδια στιγμή εργαλείο κατανόησης, ερμηνείας και διαχείρισης της καθημερινής ζωής. Σώμα, κοινωνικές συναναστροφές και συναισθήματα διαπλέκονται, καθώς συναισθηματικές διακυμάνσεις, σωματικές δυσκολίες και επικοινωνία με τους άλλους διαμεσολαβούνται από συμβολισμούς

νευροχημικής ανισορροπίας, αλλά και από την αναγκαιότητα επινόησης τρόπων υπέρβασής της, πρακτικής και συμβολικής.

Όπως αποτυπώνεται στις αφηγήσεις, μεταξύ των παρκινσονικών ασθενών διαμορφώνονται συναισθηματικοί κανόνες. Συγκεκριμένα, η κατάθλιψη παύει να αποτελεί μια στιγματισμένη παθολογία και μετατρέπεται σε συναισθηματικό κανόνα, δηλαδή σε μια νομιμοποιημένη κατάσταση η οποία αναδεικνύεται σε τόπο επικοινωνίας επενδυμένο με κοινά νοήματα και τρόπους κατανόησης, αλλά και σε μια επαναλαμβανόμενα βιωμένη συναισθηματική κατάσταση. Το ίδιο συμβαίνει με την ανησυχία για τους κάθε λογής εθισμούς, καταστάσεις οι οποίες παράγουν κοινές ανησυχίες και ανάλογες εκμυστηρεύσεις μεταξύ ανθρώπων που θεωρούν ότι έχουν κοινά νευροχημικά χαρακτηριστικά. Παράγουν νέους κοινωνικούς τόπους˙ εκεί, ανεξαρτήτως χωρικών ορίων, δημιουργούνται τόποι -συναισθηματικής- επικοινωνίας, οι οποίοι ανάγονται στα απορυθμισμένα νευροχημικά παράγωγα και οι οποίοι εμποτίζουν τους λόγους και σωματοποιούνται. Διαφαίνεται έτσι η αιτιώδης σχέση ανάμεσα στο σώμα, το συναίσθημα και το κοινωνικό, η οποία υποδεικνύει εκείνο το ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της εμπειρίας της ασθένειας που στη συνέχεια της εργασίας αυτής κατονομάζεται ως *ůgɜŬsůdd̨εŬŬϑϑ´ ϑd̨ůd̨*.

Πρόκειται για μια ιδιαίτερη διαδικασία της ψυχολογικοποίησης η οποία καταδεικνύει θεσμικούς μετασχηματισμούς και κοινωνικές διαδικασίες οι οποίες εισχωρούν σε κάθε παρκινσονική βιογραφία. Ο ψυχολογικοποιημένος λόγος μεταβάλλεται και σε αυτόν εντάσσονται νευροεπιστημονικά σχήματα τα οποία συμβάλλουν στην κατανόηση και ερμηνεία κάθε σωματικής και συναισθηματικής αίσθησης απροσδιοριστίας η οποία προκύπτει εξαιτίας της ασθένειας. Έτσι, το συναίσθημα μετονομάζεται σε έκφανση της λειτουργίας της ντοπαμίνης, στην οποία πιστώνονται κινήσεις, κίνητρα, συναισθήματα και ενδεχόμενοι ή πραγματικοί εθισμοί˙ καταστάσεις οι οποίες εντάσσονται και αυτές στο πλαίσιο πολλαπλών ερμηνευτικών σχημάτων και αφορούν σε δράσεις οι οποίες άλλοτε προωθούνται ως μορφές θεραπευτικών σχημάτων εύρεσης παροντικής αντιμετώπισης της νόσου (π.χ. έντονη σωματική άσκηση) και άλλοτε κατανοούνται ως παρενέργειες των θεραπευτικών σκευασμάτων (π.χ. υπερσεξουαλικότητα, τζόγος, μεγάλη κατανάλωση αλκοόλ). Σε κάθε περίπτωση οι «εθισμοί» αποτελούν καταστάσεις και προκαλούν συνθήκες που επιδέχονται εναλλακτικών θεσμικών, κοινωνικών και υποκειμενικών ερμηνειών. Έτσι, μέσω της εκλαΐκευσης της νευροεπιστημονικής γνώσης, η ντοπαμίνη μετατρέπεται

στον κρίσιμο εξηγητικό παράγοντα: το σώμα αργεί γιατί παράγει ελλειμματικά ποσοστά ντοπαμίνης, η χαρά και η «ουσία της ζωής» ανευρίσκονται εκεί που υπάρχει επαρκής ποσότητα ντοπαμίνης· οι άλλοι ως ερεθίσματα, ανάλογα με τα ποσοστά ντοπαμίνης που προσφέρουν, είναι επιθυμητοί ή όχι.

Ιδιαίτερα στις συναναστροφές που αναπτύσσονται εντός συλλογικοτήτων όπου συνυπάρχουν παρκινσονικοί ασθενείς, φροντιστές και επαγγελματίες υγείας, δημιουργώντας ένα νέο νευροκοινωνικό μόρφωμα, εντός και εκτός του ελληνικού χώρου, ανακύπτουν κοινά σημεία, ένας κοινός κώδικας επικοινωνίας και αλληλοκατανόησης ανάμεσα σε διαφορετικούς άλλους, υποδεικνύοντας παράλληλα την παγκοσμιότητα των νευροεπιστημών. Σημεία που αφορούν στη χρήση του σώματος, του συναισθήματος, της γλώσσας και κάθε άλλης διάστασης που φαίνεται να συμβάλει στην κατανόηση, νοηματοδότηση και ερμηνεία του καθημερινού βιώματος. Πρόκειται για συλλογικότητες με ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, τα μέλη των οποίων δεν επιθυμούν το συλλογικό βίωμα. Είναι περισσότερο δίκτυα συναναστροφών, συνήθως εντοπισμένα σε μη συγκεκριμένους χώρους, όπου αναπτύσσεται μια νέα μορφή άτοπης νευροκοινωνικότητας, βασισμένης αρχικά στην νευροεπιστημονική κατανόηση του εαυτού και αργότερα στην δυναμική παρουσία ιδιαίτερων ενσώματων βιωμάτων και αντίστοιχων πρακτικών.

Εντός της άτοπης νευροκοινωνικότητας το αργό βάδισμα μετατρέπεται σε κανόνα και συναισθηματικές καταστάσεις όπως αυτή της κατάθλιψης και της ανησυχίας, νομιμοποιούνται και κανονικοποιούνται. Ξεκινά, έτσι, να διαφαίνεται μια νέα προοπτική η οποία καθιστά την Πάρκινσον ως μια μορφή εναλλακτικής κανονικότητας, ως μια εμπειρία κατά την οποία η χρόνια νευροεκφυλιστική ασθένεια προσφέρει ευκαιρίες βίωσης ενός κόσμου μέσα στον οποίο κάθε εσωτερική διεργασία και κάθε εξωτερικό ερέθισμα νοηματοδοτούνται εκ νέου. Διαφαίνεται, όμως, και η βαθιά εισχώρηση του θεσμικού πλαισίου και ιδιαίτερα των νευροεπιστημών στις καθημερινές συνδιαλλαγές και στην καθημερινή εμπειρία, μια σχέση ανάμεσα στα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού που άλλοτε κατανοείται ως «παραγωγική συνεργασία» και άλλοτε ως «πάλη υπερίσχυσης του πιο δυνατού». Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον διαχωρίζουν τους άλλους σε δύο κατηγορίες, (α) τους *ɦɛɞɜɛgɡ Ɣəəɞgɡ*, εκείνους με τους οποίους κατέχουν κοινά νευροχημικά χαρακτηριστικά και με τους οποίους ναι μεν δεν επιθυμούν συνδιαλλαγές καθώς σκιαγραφούν ένα δυσοίωνο μέλλον, αλλά φαίνεται να συν-κατασκευάζουν κοινά

νοήματα, και (β) τους *gɔɤůɡ Ɣəəɛgɡ* με τους οποίους βιώνουν το υγιές που θεωρούν ότι εν μέρει απώλεσαν. Η κατηγοριοποίηση αυτή όμως κρύβει εντός της τα νέα νευροχημικά σύμβολα που προσδίδουν οι αφηγητές στους άλλους, ενώ παράλληλα υποδεικνύει τους νευροεπιστημονικά διαμεσολαβημένους τρόπους διαχείρισης της καθημερινότητας αλλά και τους τόπους επικοινωνίας που συγκροτούνται κάθε φορά ανάμεσα στους ασθενείς με νεανική Πάρκινσον και τους άλλους, τόσο «όμοιους» όσο και υγιείς.

Για τους νέους ασθενείς οι όμοιοι άλλοι μετατρέπονται σε σύμβολα εξέλιξης της ασθένειας, σε εκείνο που πιθανότατα θα έρθει και δεν το επιθυμούν, αλλά και σε σύμβολο κατάρριψης των θεραπευτικών υποσχέσεων και της νευροχημικής ελπίδας. Οι συνδιαλλαγές με τους όμοιους άλλους καταλήγουν να διαμεσολαβούνται από τεχνικές διαχείρισης οι οποίες αποτρέπουν τις συναντήσεις, εξατομικεύοντας ακόμα περισσότερο την κάθε περίπτωση. Αντίθετα, οι υγιείς άλλοι εμποτίζονται με σύμβολα υγείας, ελπίδας και ελέγχου, αντανακλούν τις πιθανότητες ίασης και μετατρέπονται σε ερεθίσματα αναστοχασμού του υγιούς παρελθόντος αλλά ενδεχομένως και του μέλλοντος. Οι συνδιαλλαγές μαζί τους διαπνέονται από τεχνικές που προτάσσουν το συνανήκειν. Σε κάθε περίπτωση όμως, των όμοιων και των υγειών άλλων, διακρίνεται μια διαρκής τάση των νέων ασθενών για αναγωγή στη νευροχημεία του εγκεφάλου και η διαμεσολάβηση της εξειδικευμένης αυτής γνώσης σε κάθε ορατή ή μη διεργασία.

Ωστόσο, πριν την απόκτηση της νέα εξειδικευμένης γνώσης και τη χρήση αυτής για την ερμηνεία του κόσμου, τα σώματα των νέων ασθενών αποκτούν καθοριστικό ρόλο. Τα σώματα δείχνουν τις νέες ανάγκες και υποδεικνύουν τους τρόπους και τις πρακτικές τις οποίες θα υιοθετήσουν στη συνέχεια οι ασθενείς προκειμένου να διαχειριστούν τα σημάδια αυτά. Ήδη πριν την οριστική διάγνωση ο κόσμος έχει αρχίσει να βιώνεται μέσα από διχασμούς και αντιφάσεις που επιφέρουν οι νέες συνθήκες. Ο εξωτερικός κόσμος κινείται πιο γρήγορα. Αντίθετα, ο κόσμος των μελλοντικών παρκινσονικών ασθενών έχει αρχίσει ήδη να βιώνεται διαφορετικά, καθώς το σώμα καθυστερεί και χρήζει χωρικής αναπλαισίωσης.

Έτσι, έννοιες όπως αυτή του χρόνου, αλλά και εκείνη του χώρου, τοποθετούνται στο μικροσκόπιο της καθημερινότητας και των αναγκαιοτήτων της και τίθενται υπό διαπραγμάτευση εκ νέου. Ανακύπτουν εννοιολογικά δίπολα, όπως το γρήγορο-αργό, το κοντά-μακριά, το παρελθόν-μέλλον, το πριν-μετά, τα οποία αφενός υποδεικνύουν νέους τρόπους βίωσης και αφετέρου προβληματίζουν σχετικά με άλλες

έννοιες, όπως λειτουργικότητα-δυσλειτουργία, υγεία-ασθένεια κ.ο.κ. Οι αφηγητές, μέσω των αφηγήσεων που εκμυστηρεύτηκαν, παρουσιάζουν αναδρομικά τους εαυτούς τους ως παρατηρητές της κάθε σωματικής λεπτομέρειας και υποστηρίζουν ότι ήδη πριν την οριστική διάγνωση αφουγκράζονταν τις νέες ανάγκες και μια αδιόρατη ακόμα διαφοροποίηση του σώματος.

Οι παρκινσονικοί ασθενείς υποστηρίζουν στις αφηγήσεις τους ότι αυτές οι νέες ανάγκες τους οδήγησαν στους ειδικούς, οι οποίοι τους πρόταξαν μια σύνθεση διαφορετικών επιπέδων γνώσης, την κοινωνική (καθώς ο ειδικός εντάσσεται στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο και κατέχει κοινά ερμηνευτικά σχήματα με τους ασθενείς, π.χ. τη γνώση ότι το σώμα επιτελεί σχεδόν ακούσια -το ακούσια μετά την εμφάνιση της ασθένειας μετατρέπεται σε εκούσια, καθώς σχεδόν κάθε κίνηση κατανοείται ως το αποτέλεσμα μιας συνειδητής προσπάθειας, δηλαδή μια εκούσια κίνηση- κάποιες κινήσεις και δεν παγώνει στη μέση του δρόμου), τη θεωρητική (δηλαδή τη γνώση που έχει αποκτηθεί εντός του εκπαιδευτικού ιατρικού πλαισίου) και την εμπειρική (δηλαδή τη γνώση που αποκτάται με την τριβή και διαχωρίζει το έμπειρο κλινικό βλέμμα από εκείνο χωρίς πείρα), η οποία αρχικά καταλήγει στις λανθασμένες διαγνώσεις και τελικά στην ανάγκη εύρεσης του εξειδικευμένου εκείνου επαγγελματία υγείας ο οποίος «επιτέλους» θα αναγνωρίσει τα σημάδια που δίνει το σώμα και θα πιστοποιήσει ότι πράγματι πρόκειται για μια κατάσταση με όνομα. Μια κατάσταση, δηλαδή, η οποία παραπέμπει σε μια παθολογία που εγγράφεται στο σώμα, στον εγκέφαλο συγκεκριμένα, και όχι σε ασαφείς ψυχικές διαταραχές που πιστώνονται στους ασθενείς εξαιτίας επιστημολογικών συγχύσεων. Έτσι, αποκαλύπτεται μια εμπειρία κατά την οποία το σώμα προσφέρει σημάδια και το θεσμικό-ιατρικό πλαίσιο παρέχει το γνωστικό πρίσμα μέσα από το οποίο αυτά ερμηνεύονται και κατανοούνται.

Ταυτόχρονα σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και η κοινωνική γνώση των αφηγητών, το απόθεμα γνώσης το οποίο αποτελεί τη βάση κατανόησης της διαφοροποίησης του σώματος από το παρελθόν και τους άλλους. Η ασθένεια κινητοποιεί όλο εκείνο το συμβολικό δυναμικό που νοηματοδοτεί την υγεία, το ικανό σώμα, την δυνατότητα ομαλών κοινωνικών συναναστροφών, τα στοιχεία εκείνα του εαυτού δηλαδή που η νέα κατάσταση θέτει σε δοκιμασία.

Η Πάρκινσον μετατρέπεται σταδιακά από νόσο σε εμπειρία, η οποία χαρακτηρίζεται από πολλαπλότητες, άκρα και ισορροπίες. Η ενσώματη εμπειρία της πολλαπλότητας αφορά όχι μόνο στα τρία διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του

εαυτού- θεσμικό-ιατρικό, κοινωνικό-καθημερινό και υποκειμενικό, αλλά και στις αντιφάσεις και στα δίπολα που παράγουν. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον προσπαθούν να κατανοήσουν αυτό που υποδεικνύει το σώμα τους τόσο μέσω του προσωπικού βιώματος και των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της κάθε βιογραφίας, όσο και μέσω του θεσμικού πλαισίου και της γνώσης της νευροχημείας του εγκεφάλου, αλλά και το κοινωνικό πλαίσιο με τους πολλαπλούς συμβολισμούς. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα της ηλικίας η οποία συνοδεύεται από μια πληθώρα συμβολισμών οι οποίοι τελικώς φαίνεται να σωματοποιούνται: πρόκειται για μια γεροντική ασθένεια που προσβάλλει, στην περίπτωσή αυτή, άτομα σε κοινωνικά παραγωγική ηλικία.

Έτσι, η νεαρή ηλικία, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω συμβολίζεται με τη δυνατότητα αναπαραγωγής, εργασιακής και οικονομικής παραγωγικότητας, τη δυνατότητα τέλος της ανεξαρτησίας και της ζωής «εδώ και τώρα» που προκρίνεται από τις αξίες της ύστερης νεωτερικότητας (Beck, 2015), όπου το σώμα λειτουργεί ως «πλατφόρμα απολαύσεων» (Πουρκός, 2017). Από την άλλη πλευρά, μετά την εμφάνιση της ασθένειας, όπως παρουσιάζεται από τις αφηγήσεις, η ίδια η ηλικία αποκτά νέους συμβολισμούς, ενός δυνητικά εκφυλισμένου μέλλοντος, ενός πρόωρα γηράσκοντος σώματος, ενός εξαρτημένου εαυτού, ενός μη παραγωγικού ατόμου. Ταυτόχρονα, η νεαρή ηλικία και ειδικά το νεαρό παρκινσονικό σώμα μετατρέπεται σε σύμβολο των αόρατων εγκεφαλικών λειτουργιών και της νευροχημείας του εγκεφάλου, δεδομένο το οποίο αποτελεί πρωτεύον γνωστικό σχήμα των ασθενών, άγνωστο ωστόσο για τους άλλους. Έτσι, δημιουργείται ένας τόπος όπου η επικοινωνία ενίοτε καθίσταται δυσχερής και χαρακτηρίζεται από επικοινωνιακές αλλοτριώσεις, η αποκατάσταση για τις οποίες χρήζει του δημόσιου θεραπευτικού αφηγήματος, όπως το εννοεί η Illouz (2017). Προάγεται, δηλαδή, η ανάγκη δημοσιοποίησης των εσωτερικών βιωμάτων και η επικοινωνία με τους άλλους διακρίνεται από ομαλότητα, εφόσον διαπιστώνεται η προσπάθεια για τη δημιουργία ενός τόπου, όπου τα συναισθήματα με τους κοινούς κώδικες και τις κοινές τεχνικές θα κατέχουν τον κεντρικό ρόλο. Το πρόωρα γηράσκον νεανικό σώμα είναι ο βασικός παράγοντας εμπειρίας της πολλαπλότητας.

Ταυτόχρονα με τις πολλαπλότητες βιώνονται τα άκρα, καταστάσεις οι οποίες αναδεικνύουν τη σχετικοποίηση των εννοιών μεταξύ των επιμέρους κοινωνικών πλαισίων. Συγκεκριμένα, κατά την ενσώματη εμπειρία των άκρων το «εδώ και τώρα» του προτάγματος των εξατομικευμένων κοινωνιών για μια ζωή δική μας, όπως την

ορίζει ο Beck (2000), επαναπροσδιορίζεται εννοιολογικά και παραπέμπει σε πρακτικές και δράσεις οι οποίες αφορούν στο βίωμα των άκρων υπό την οπτική της νευροχημείας του εγκεφάλου. Ο λόγος αφορά στα περισσεύματα και στα ελλείμματα της «ουσίας», η οποία νοηματοδοτείται διπλά: αφενός αφορά στην ουσία της ντοπαμίνης, η οποία χρήζει διαρκούς ρύθμισης, και αφετέρου στην «ουσία της ζωής», η οποία θεωρείται ότι βρίσκεται σε καταστάσεις που συνδέονται με την ύπαρξη άλλοτε ισορροπημένων και άλλοτε αυξημένων ποσοστών ντοπαμίνης. Έτσι βιώνονται τα άκρα, τα ξεχειλίσματα της ουσίας που συνδέονται με πρακτικές και δράσεις άλλοτε μη πραγματοποιήσιμες. Έτσι βιώνονται και τα ελλείμματα τα οποία συνδέονται με καταστάσεις σωματικές και συναισθηματικές, όπως η κατάθλιψη ή το «πάγωμα» (σύμπτωμα κατά το οποίο το σώμα αδυνατεί να πραγματοποιήσει οποιαδήποτε κίνηση) και προκαλούν ρήξεις ανάμεσα στο άτομο και την κοινωνία, στον εαυτό και τους άλλους.

Επίσης, οι παρκινσονικοί ασθενείς βιώνουν εθισμούς (π.χ. με το τζόγο ή το αλκοόλ), άλλοτε ως παρενέργεια των φαρμάκων και άλλοτε ως διαρκείς προσπάθειες εύρεσης ύλης ενδυνάμωσης της ζωής. Για τους επαγγελματίες υγείας εθισμός σημαίνει ανισορροπία των νευροχημικών παραγώγων τα οποία ορατοποιούνται μέσα από τεχνολογικές εφαρμογές απεικόνισης του εγκεφάλου. Οι εθισμοί αυτοί θεωρείται ότι χρήζουν θεραπευτικής παρέμβασης, ιδιαίτερα από το σημείο κατά το οποίο διαταράσσουν την κοινωνική ζωή των ατόμων. Εμπλέκεται, έτσι, ο κοινωνικός λόγος για τον εθισμό, σύμφωνα με τον οποίο κάθε δράση που διαταράσσει την ομαλότητα συμβολίζει μια παρεκκλίνουσα συμπεριφορά η οποία χρήζει θεσμικής-ιατρικής παρέμβασης. Από την άλλη, η υποκειμενική οπτική του εθισμού αφορά στην εύρεση της χαράς, της ουσίας εκείνης που βρίσκεται σε έλλειψη και μέσω διαφορετικών δράσεων θα αποκατασταθεί. Για τους νέους ασθενείς η εμπειρία των άκρων αποτελεί την παροδική ίαση, το δικό τους «εδώ και τώρα», τη δική τους, υπό περιπτώσεις, «κανονικότητα». Ωστόσο, ο ίδιος ο ιατρικός θεσμός παροτρύνει τους νέους ασθενείς σε δράσεις οι οποίες θα τους επιφέρουν ευχαρίστηση και θα αυξήσουν τα ελλειμματικά ποσοστά ντοπαμίνης.

Τέλος, διακρίνεται η ενσώματη εμπειρία της ισορροπίας, μια κατάσταση η οποία αποτελεί κοινό τόπο εντός των διαφορετικών εμπειριών, κοινό στόχο των πολλαπλών πλαισίων, το μέσον ανάμεσα στα άκρα, και αναδεικνύει την Πάρκινσον ως μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας. Συγκεκριμένα, η εμπειρία της ισορροπίας αφορά ξανά στα τρία πλαίσια κατανόησης και διαχείρισης της ασθένειας, το θεσμικό-

ιατρικό, το κοινωνικό καθημερινό και το υποκειμενικό. Αναφορικά με το πρώτο, το θεσμικό-ιατρικό, η ισορροπία, δηλαδή το θεραπευμένο σώμα και συναίσθημα, μετατρέπεται σε στόχο κάθε θεραπευτικής παρέμβασης και κάθε ιατρικού λόγου˙ η νευροχημική ισορροπία αφορά στην κατάσταση των ποσοστών ντοπαμίνης στον εγκέφαλο η οποία υποτίθεται ότι εκδηλώνεται μέσω του καθ' όλα λειτουργικού σώματος και συναισθήματος. Αναφορικά με το δεύτερο πλαίσιο, το κοινωνικό καθημερινό, αναζητείται η ισορροπία εκείνη η οποία δεν (θα) διαταράσσει την κοινωνική ομαλότητα και το άτομο θα συμπλέει με τα κοινωνικά αποδεκτά πρότυπα˙ το σώμα θα κινείται γρήγορα, οι κινήσεις θα εντάσσονται εντός των κοινωνικά διαμορφωμένων χωρικών ορίων και τα επιμέρους άτομα θα μπορούν να είναι παραγωγικά.

Το τρίτο πλαίσιο, το υποκειμενικό, προσδιορίζει την ισορροπία μέσα από την ανισορροπία. Το βίωμα της ζωής με τη νόσο Πάρκινσον, το οποίο περιλαμβάνει τα πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του εαυτού -το βίωμα των άκρων, τις εννοιολογικές αντιφάσεις, τα διαζεύγματα και τις αντίστοιχες διαπραγματεύσεις, τον επαναπροσδιορισμό χρονικών, χωρικών, σωματικών και συναισθηματικών τεχνικών και την εφαρμογή ανάλογων πρακτικών, την αντίληψη του κόσμου μέσα από τη νευροεπιστημονική οπτική και την παρατήρηση διαμέσου των αντιδράσεων του σώματος και του συναισθήματος κάθε αόρατης νευροχημικής ανισορροπίας- οδηγεί συχνά σε μια εναλλακτική κανονικότητα˙ την κατάσταση εκείνη κατά την οποία η ανισορροπία ενέχει την ουσία της ζωής η οποία προσφέρει ευχαρίστηση και εσωτερική ισορροπία. Η νευροχημική ανισορροπία που χαρακτηρίζει τα παρκινσονικά άτομα και προσδιορίζεται ως τέτοια από το θεσμικό-ιατρικό και κοινωνικό λόγο, μετατρέπεται μέσα στην καθημερινότητα στη δική τους ισορροπία και αναδύεται μια μορφή της ασθένειας αυτής ως «η εκπληκτική ανεξερεύνητη χώρα», όπως περιγράφει η Woolf.

Επιπλέον όμως, διαφαίνεται και μια ισορροπία η οποία παρ' ότι δεν ανευρίσκεται συχνά στους λόγους των αφηγητών, εντούτοις η ύπαρξη της καθίσταται καταλυτική για ένα «κανονικό» βίωμα όπως φαίνεται να το χαρακτηρίζουν και να το επιθυμούν οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον. Πρόκειται για την ισορροπία ανάμεσα στα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού, εκείνη που μετατρέπεται, ενίοτε, από πάλη σε συνεργασία. Η υπερίσχυση του ενός ή του άλλου πλαισίου για την κατανόηση και ερμηνεία του παρκινσονικού βιώματος φαίνεται συχνά να επιφέρει ρήξεις στις βιογραφίες των ατόμων, τα οποία προκειμένου να τις αντιμετωπίσουν και

να τις διαχειριστούν ανατρέχουν στη σύνθεση γνώσεων που κατέχουν, πλέον, μετά τη διάγνωση. Είναι η σύμμειξη αυτή γνώσεων, εντός της οποίας ενυπάρχει μια μάλλον καθησυχάζουσα ισορροπία που ανευρίσκουν οι αφηγητές ανάμεσα στην πολλαπλότητα των νοημάτων, που προσδίδει την «κανονικότητα» ή την υποκειμενική ισορροπία που αναζητούν.

Η νεανική μορφή της νόσου του Πάρκινσον αποτελεί έναν προνομιακό τόπο για την κατανόηση πολύπλοκων διασταυρούμενων διεργασιών που οδηγούν σε διερωτήσεις αναφορικά με την αποτύπωση στα σώματα, στις εμπειρίες και στις αφηγηματικές πρακτικές ευρύτερων επιστημολογικών μετατοπίσεων του σύγχρονου νευρολογικού λόγου, των θεσμικών μηχανισμών και των θεραπευτικών παρεμβάσεων, που μορφοποιούν τα ενσώματα βιώματα και τους πρακτικούς προσανατολισμούς. Ωστόσο, αποτελεί περίπτωση που εγείρει καθημερινούς, θα μπορούσε να πει κανείς ακόμα και φιλοσοφικούς, προβληματισμούς, καθώς όπως διαπιστώνεται από τις ιστορίες ζωής που παρέθεσαν για την υλοποίηση της παρούσας διατριβής οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον, αναζητούν, ανεξαρτήτως χωροχρονικών ορίων, την ουσία της ζωής τους, το νόημα που ενυπάρχει πίσω από κάθε πρακτική, το οποίο καταλήγει τελικά να αποτελεί ένα συνονθύλευμα συμβολισμών, λόγων, βιογραφικών ιδιομορφιών, εννοιολογικών προσδιορισμών και γνώσεων. Οι παρκινσονικοί ασθενείς με τη νεανική μορφή της νόσου προσπαθούν μέσω καθημερινών αναζητήσεων και διερωτήσεων να απαντήσουν στο ερώτημα της «ουσίας» της ζωής τους.

Για τον λόγο αυτό, η παρούσα μελέτη επιχειρεί να απαντήσει σε κρίσιμα ερευνητικά ερωτήματα τα οποία θα υποδείξουν πως βιώνεται η νεανική Πάρκινσον στη σύγχρονη Ελλάδα. Συγκεκριμένα, η εργασία εστιάζει στην ανάδειξη των κοινωνικών διεργασιών που συμβάλουν στη μορφοποίηση του βιώματος της νεανικής Πάρκινσον και στην αποτύπωση αυτών μέσω των αφηγηματικών συνεντεύξεων και της συμμετοχικής παρατήρησης. Επιχειρείται η καταγραφή των νέων τεχνικών του παρκινσονικού σώματος και συναισθήματος που συγκροτούν το σύγχρονο παρκινσονικό υποκείμενο. Στο πλαίσιο αυτό, επιχειρείται η σκιαγράφηση και κωδικοποίηση των διαφορετικών επιπέδων γνώσης και λόγου, οι οποίοι φαίνεται να διαμεσολαβούν στην κατανόηση του παρκινσονικού εαυτού, ενώ διερευνώνται οι τρόποι που η διαφοροποιημένη αυτή γνώση οδηγεί σε κοινωνικά και πολιτισμικά μορφοποιημένες μορφές ενσώματης εμπειρίας και αντίστοιχων καθημερινών πρακτικών.

Σαφώς, καθώς οι ίδιοι οι ασθενείς προβληματοποιούν την παρκινσονική κοινότητα, διερευνώνται οι κοινωνικές και θεσμικές διεργασίες που συγκροτούν την σύγχρονη μορφή των παρκινσονικών συνομαδώσεων, καθώς και ο ρόλος που επιτελούν στη διαμόρφωση της ασθένειας και στην αναζήτηση των βέλτιστων πρακτικών και τεχνικών αντιμετώπισης των καθημερινών προκλήσεων με τις οποίες έρχονται αντιμέτωποι οι παρκινσονικοί ασθενείς. Τέλος, επιχειρείται η αποτύπωση του βιώματος της ζωής με μηχανές οι οποίες χρησιμοποιούνται στο πλαίσιο θεραπευτικών παρεμβάσεων για την αντιμετώπιση και ενδεχομένως, «καθυστέρηση» της εξέλιξης της ασθένειας, καθώς και οι νέες προκλήσεις που αναδεικνύει το βίωμα αυτό σε σχέση με τις σύγχρονες διερωτήσεις περί των «ανθρώπων-μηχανών».

Η παρούσα διατριβή ξεκινά με την αδρή περιγραφή της ιστορικής διαδρομής των λόγων για την νόσο του Πάρκινσον. Η ομώνυμη νόσος συγκροτείται ως νοσολογική οντότητα από τον Πάρκινσον στις αρχές του 19^{ου} αιώνα και συγκεκριμένα το 1817, υπό την ονομασία «τρομώδης παράλυση» την οποία αναλύει στο δοκίμιο του *An essay on the shaking palsy*. Αργότερα, θα μετονομαστεί από τον Charcot σε νόσο του Πάρκινσον, τα σημεία της θα διαφοροποιηθούν από σημεία άλλων νευρολογικών ασθενειών και θα ξεκινήσει ένας διάλογος ανάμεσα σε διαφορετικά επιστημολογικά εδάφη, για τα οποία άλλοτε θα αποτελεί μια αμιγώς νευρολογική ασθένεια και άλλοτε θα ταλαντεύεται ανάμεσα στο νευρολογικό και το ψυχιατρικό. Το 1957 ανακαλύπτεται η ντοπαμίνη και η νόσος του Πάρκινσον θα πιστωθεί σε αυτήν. Τα συμπτώματά της «εμπλουτίζονται» και στα κινητικά προστίθενται τα «μη κινητικά». Η εικόνα της αλλάζει και η εποχή των νευροεπιστημών καταδεικνύεται ως καθοριστική για τον τρόπο αντίληψης όχι μόνο της ασθένειας αυτής, αλλά και της ευρύτερης νευρολογικής τάξης πραγμάτων. Διακρίνονται σημαντικές μετατοπίσεις όπως αυτή του ενδιαφέροντος της νευρολογίας, το οποίο μεταφέρεται από τα νεύρα στους νευροδιαβιβαστές. Στο πλαίσιο του επιστημολογικού αυτού χώρου διαπιστώνονται κοινωνικές διαμεσολαβήσεις και ο εκφυλισμός που έχει απασχολήσει επί μακρόν την ψυχιατρική και την ευγονική μετατρέπεται σε κεντρικό σημείο των πολιτικών ελέγχου. Όσον αφορά στην Πάρκινσον, διαπιστώνεται μια μετατόπιση από τον εκφυλισμό στον νευροεκφυλισμό, κατάσταση η οποία χαρακτηρίζει την συγκεκριμένη ασθένεια και αποτελεί κεντρικό εννοιολογικό σχήμα κατανόησής της. Παράλληλα η πολιτική της – θεραπευτικής- ελπίδας μετατρέπεται σε νευροχημική ελπίδα, η υπόσχεση της οποίας αφορά στις πολιτικές ανάκτησης της χαμένης νευροχημικής ισορροπίας. Το πρώτο

κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την περιγραφή του κανονιστικού πλαισίου το οποίο ανάγεται στις πολιτικές του εγκεφάλου και αναδεικνύει τους τρόπους με τους οποίους μια συγκεκριμένη μορφή γνώσης εμποτίζει τις βιογραφίες.

Στη συνέχεια, στο δεύτερο κεφάλαιο, διερευνώνται συγκεκριμένοι άξονες του κοινωνικού πεδίου οι οποίοι συμβάλουν στην κατανόηση της παρκινσονικής εμπειρίας. Δίνεται έμφαση στην εννοιολογική μετατόπιση της παρέκκλισης, η οποία στη σύγχρονη εποχή κυριαρχίας των νευροεπιστημών ανάγεται στη νευροχημεία του εγκεφάλου, ενώ πραγματοποιείται η προσπάθεια θεωρητικής οριοθέτησης της ισορροπίας μέσω της διερεύνησης κλασικών θεραπευτικών πρακτικών, αλλά και πιο σύγχρονων, όπως η εμφύτευση μηχανών στους εγκεφάλους παρκινσονικών ασθενών. Οι θεωρητικές προσεγγίσεις που εξετάζονται εστιάζουν στη σύγχρονη πολλαπλότητα των εικόνων, στην πραγματικότητα εκείνη όπου καθίσταται δυνατή η αναζήτηση εναλλακτικών πιθανών εαυτών στους οποίους προσβλέπουν οι νέοι υπό μελέτη ασθενείς, τους οποίους και φαίνεται να σωματοποιούν. Για τη διερεύνηση των συναισθηματικών βιωμάτων των ασθενών, αλλά και των τρόπων με τους οποίους κατανοούν τα εσωτερικά τους βιώματα, τα μορφοποιούν μαζί με άλλους, επαναπροσδιορίζουν κώδικες επικοινωνίας και διαμορφώνουν νέους τόπους συναισθηματικών συνδιαλλαγών και για την κατανόηση της αναγωγής κάθε παρκινσονικής βιογραφικής διάστασης στη νευροχημεία του εγκεφάλου και ιδιαίτερα στη ντοπαμίνη, διερευνώνται οι μετατοπίσεις των κοινωνιολογικών προσεγγίσεων του συναισθήματος. Έτσι γίνεται αναφορά σε κλασικές προσεγγίσεις όπως αυτή του Mauss και του Goffman αλλά και στις σύγχρονες αιτιοκρατικές, βιολογικά αναγόμενες, νευροεπιστημονικές προσεγγίσεις, κατά τις οποίες το συναίσθημα θεωρείται ως το αποτέλεσμα μιας δράσης που εκκινεί από εξωτερικά ή και εσωτερικά ερεθίσματα, λαμβάνει χώρα εντός του εγκεφάλου, εκφράζεται διαμέσου του σώματος, υπακούοντας σε συγκεκριμένους πολιτισμικούς και κοινωνικούς κανόνες.

Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με τη θεωρητική διερεύνηση των βιοκοινωνικοτήτων και τις αλλαγές που διαπιστώνεται ότι συμβαίνουν στο σύγχρονο κοινωνικό και νευροεπιστημονικό πεδίο. Έτσι, από τις βιοκοινωνικότητες που περιγράφει ο Rabinow διακρίνεται το πέρασμα σε νευροεπιστημονικά προσδιορισμένα κοινωνικά μορφώματα, για τη συγκρότηση των οποίων οι ασθενείς αποτελούν μεν καθοριστικό παράγοντα, ωστόσο η φυσική παρουσία τους ή ακόμα και η επιθυμία τους για συμμετοχή δεν είναι αναγκαία. Όμως η επιθυμία για συμμετοχή

προβληματοποιείται και διαφαίνεται ως το αποτέλεσμα πολύπλοκων κοινωνικών και θεσμικών διεργασιών και ως μια μορφοποιημένη συνθήκη αναγόμενη στη νευροχημεία του εγκεφάλου, στις λειτουργίες εκείνες οι οποίες καθορίζουν το παρόν και το μέλλον των νέων ασθενών. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την αδρή περιγραφή της ιατρικής διαδρομής της νόσου του Πάρκινσον στην Ελλάδα.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι ερευνητικές τεχνικές που χρησιμοποιήθηκαν προκειμένου να υλοποιηθεί η παρούσα μελέτη, δηλαδή η βιογραφική-αφηγηματική συνέντευξη, η συνέντευξη με ειδικούς επαγγελματίες υγείας, και η συμμετοχική παρατήρηση σε χώρους συνεύρεσης ασθενών και φροντιστών. Συγκεκριμένα γίνεται αναφορά στην αφηγηματική-βιογραφική συνέντευξη η οποία χρησιμοποιήθηκε προκειμένου να καταγραφούν 17 ιστορίες ζωής ασθενών με διάγνωση νεανικής μορφής της νόσου Πάρκινσον και παρουσιάζεται ένα σύντομο κοινωνικό προφίλ όλων όσων μοιράστηκαν τις ιστορίες τους με την ερευνήτρια. Ακόμα παρουσιάζεται η διαδικασία της συμμετοχικής παρατήρησης και η σημαντικότητά της για την παρατήρηση των παρκινσονικών σωμάτων και της κίνησής τους στο χώρο. Στη συνέχεια παρουσιάζεται ο τρόπος με τον οποίο πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις με τους ειδικούς -νευρολόγους, ψυχολόγους, φυσικοθεραπευτές-, ο λόγος των οποίων συνέβαλε καθοριστικά στην κατανόηση του κανονιστικού πλαισίου και στον τρόπο εισχώρησής του στις ατομικές βιογραφίες. Η σύνθεση των ερευνητικών αυτών τεχνικών αποτέλεσε το κλειδί για την κατανόηση των διαφορετικών εκφάνσεων και διαστάσεων της ασθένειας αυτής. Τέλος, εν συντομία καταγράφεται η μέθοδος της θεματικής ανάλυσης και οι λόγοι επιλογής της για την παρούσα μελέτη.

Στο τέταρτο κεφάλαιο επιχειρείται μια πρώτη συνθετική ανάλυση της καθημερινότητας των νέων ασθενών. Το κεφάλαιο ξεκινά με την ανάδειξη της σημασίας του ανιχνευτικού σταδίου, χρονικό διάστημα κατά το οποίο το σώμα προκαλεί το αμέριστο ενδιαφέρον των αφηγητών και υποδεικνύει τις νέες ανάγκες του. Το χρονικό αυτό διάστημα αποτελεί χρονικό ορόσημο και καταδεικνύει την επερχόμενη αλλαγή στις ζωές των νέων ασθενών, ενώ όπως φαίνεται, οι ασθενείς λαμβάνουν λανθασμένες διαγνώσεις εξαιτίας των επιστημολογικών συγχύσεων. Έπεται η διάγνωση και η λύτρωση που προσφέρει σε ορισμένους από τους αφηγητές, αλλά αντίστοιχα και το ψυχολογικό φορτίο σε ορισμένους άλλους. Με τη διάγνωση οι παρκινσονικοί ασθενείς λαμβάνουν τη νέα γνώση, εκείνη η οποία αλλάζει ριζικά τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονταν τον κόσμο προηγουμένως. Μαθαίνουν για τη

ντοπαμίνη και τις διαστάσεις της, ενώ εξαιτίας των νέων εννοιολογικών και ερμηνευτικών σχημάτων που αποκτούν ανάγουν τη λειτουργικότητα του σώματος τους στη λειτουργικότητα της ντοπαμίνης, δηλαδή στα ποσοστά στα οποία βρίσκεται. Ο κόσμος των νέων ασθενών ανάγεται στα νευροχημικά παράγωγα του εγκεφάλου και οι ανάγκες και δυσ-λειτουργίες του σώματος κατανοούνται μέσα από αυτά. Στο πλαίσιο της αρχικής διερεύνησης του παρκινσονικού βιώματος εμπλέκεται το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας στο οποίο λαμβάνουν χώρα σημαντικές διεργασίες, συμβάλλοντας στην ανάδειξη μιας νέας κοινωνικής διαδικασίας, της ůgɜŬůďďɛŬŰɘ´ɐďůďď, διάσταση της ψυχολογικοποίησης˙ το συναίσθημα προσδιορίζεται νευροεπιστημονικά και μετατρέπεται στο πρίσμα υπό το οποίο βιώνεται το σώμα, κατανοείται ο εαυτός και ο κόσμος γύρω από τους αφηγητές.

Το πέμπτο κεφάλαιο σχετίζεται με τη θεματική του χρόνου και την ανάδειξη του τελευταίου ως το αφαιρετικό εκείνο μέγεθος το οποίο στις υπό μελέτη περιπτώσεις ασθενών σωματοποιείται, λαμβάνει νέους συμβολισμούς, νέα νοήματα και καθ-οδηγεί σε πρακτικές, όχι μόνο για την κατανόησή του αλλά και για την επιμήκυνση του. Οι νέοι αφηγητές λαμβάνουν τη γνώση των σταδίων στα οποία χωρίζεται από την ιατρική η νόσος και κατά συνέπεια η βιογραφία τους. Σε κάθε παρόν φαίνεται να βιώνουν πολλαπλές ρήξεις, κατάσταση η οποία διαφοροποιείται από άλλες περιπτώσεις βιογραφικών ρήξεων. Συγκεκριμένα η ρήξη στο παρόν πλαίσιο κατανοείται ως μια επαναλαμβανόμενη παραγωγική διαδικασία, ως μια αλλαγή που πέραν των καθημερινών δυσκολιών επιφέρει και νέες ευκαιρίες. Επιπλέον, σε κάθε παρόν οι αφηγητές μεταβαίνουν στο παρελθόν, το ανα-κατασκευάζουν αναδρομικά, προσδίδουν νέα νοήματα στις δράσεις τους και βάσει αυτών επιχειρούν προβολές στο μέλλον˙ φαντάζονται πιθανούς εαυτούς, εκείνους που επιθυμούν να έχουν αλλά και τους απευκταίους˙ οι πιθανοί εαυτοί σωματοποιούνται στο παρόν και το μέλλον σχεδιάζεται υπό το πρίσμα του «ταχέως γηράσκοντος» σώματος. Παρελθόν, παρόν και μέλλον αναδιαμορφώνονται και κατανοούνται υπό τα πολλαπλά εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα που κατέχουν οι ασθενείς, αναδεικνύοντας αφενός νέα εννοιολογικά μονοπάτια, υποδεικνύοντας αφετέρου τη σημαντικότητα του χρόνου για τις παρκινσονικές βιογραφίες.

Η επόμενη θεματική αφορά στις νέες τεχνικές με τις οποίες χαρακτηρίζονται τα νέα παρκινσονικά σώματα και τα συναισθήματα τους. Το έκτο κεφάλαιο έχει ως αφετηρία τη διαπραγμάτευση των αισθήσεων, οι οποίες στη νόσο Πάρκινσον

περιγράφονται ως διαταραγμένες. Ωστόσο, στην παρούσα διατριβή προσεγγίζονται ως η ευκαιρία για μια διαφορετική αντίληψη του κόσμου˙ εξωτερικά αντικείμενα και χωρικά πλαίσια λαμβάνουν νέα νοήματα και φαίνεται να βοηθούν στις νέες ανάγκες των παρκινσονικών σωμάτων. Έτσι, ο λόγος δεν αφορά στην όραση ως μια αίσθηση που υφίσταται διαταραχές, αλλά στη θέαση του κόσμου υπό διαφορετικές οπτικές. Από τις αισθήσεις, οι οποίες δημιουργούν τη βάση για τη μετέπειτα ανάλυση, πραγματοποιείται η μετάβαση στις τεχνικές του παρκινσονικού σώματος και στην ανάδειξη μια νέας μορφής έξης, χωρικής και χρονικής. Πράγματι τα υπό μελέτη σώματα διακρίνονται από συμμείξεις τεχνικών του σώματος, παλιών -πριν την ασθένεια- και νέων προβάλλοντας τις νέες χρήσεις αυτού στις οποίες οδηγούνται και μαθαίνουν από τους ειδικούς, από τους άλλους και από τις ομάδες. Οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον φαίνεται να βιώνουν -σωματικές και βιογραφικές- χωροχρονικές πολλαπλότητες οι οποίες περιλαμβάνουν και τους διαφορετικούς χωροχρονικούς προσδιορισμούς, εκείνον του κοινωνικά γρήγορου και εκείνον του παρκινσονικού αργού, καθώς και εκείνον του κοινωνικά μεγάλου χώρου με τις πολλαπλές εικόνες και του μικρού παρκινσονικού. Οι διαστάσεις του χώρου και του χρόνου προβληματοποιούνται, κωδικοποιούνται και διερευνώνται υπό την οπτική όπως την παρουσιάζουν οι νέοι αφηγητές.

Στο πλαίσιο ανάλυσης του χώρου, του χρόνου και του σώματος διαπιστώνεται ότι οι παρκινσονικοί ασθενείς, κυρίως εκείνοι οι οποίοι βρίσκονται κατά το παρόν της αφήγησης σε νεαρή ηλικία, παρ' ότι φαίνεται να μην επιθυμούν τις κοινωνικές συναναστροφές με «όμοιους» άλλους, καθ' ότι οι άλλοι συνασθενείς συνοδεύονται από μια πληθώρα νέων -νευροεπιστημονικά προσδιορισμένων- συμβολισμών, αναδεικνύουν με το λόγο τους και μέσω της συμμετοχικής παρατήρησης, τα κοινά με τους άλλους νευροχημικά χαρακτηριστικά και την αποτύπωσή τους στα σώματα και στα συναισθήματα τους˙ φαίνεται να παράγονται νέα μοτίβα και νέοι κανόνες. Δημιουργείται, έτσι, μια νέα μορφή συνομάδωσης, η άτοπη νευροκοινωνικότητα, προϊόν των σύγχρονων κοινωνικών διαδικασιών και των νευροεπιστημών, προϊόν μιας «συνεργατικής σχέσης» ανάμεσα στα δύο πλαίσια κατανόησης του εαυτού, εντός της οποίας η εξειδικευμένη γνώση διαχέεται και οι τρεις διαστάσεις του εαυτού -σωματικό, συναισθηματικό και κοινωνικό- διακρίνονται από νέες κοινές τεχνικές μορφοποίησης των βιωμάτων. Η παρκινσονική εμπειρία ξεκινά να διαφαίνεται ως μια εναλλακτική κανονικότητα, ως μια νέα μορφή έξης.

Στο έβδομο κεφάλαιο το ερευνητικό ενδιαφέρον μετατοπίζεται στο σύμπτωμα του παρκινσονικού προσωπείου και στην ανάδειξη μέσω αυτού κοινωνικών διαδικασιών και ατομικών διεργασιών. Αρχικά, πραγματοποιείται μια βιβλιογραφική επισκόπηση της επιστημολογικής ενασχόλησης με το πρόσωπο, υπό την οπτική της φυσιογνωμίας και της σύγχρονης νευροεπιστημονικής μελέτης του προσώπου. Έπειτα δίνεται έμφαση στις αναφορές οι οποίες αφορούν στο σύμπτωμα και στην αλλαγή που φαίνεται να επιφέρει στην ανατομία του προσώπου, αλλά και στην κατανόηση αυτής διαμέσου των συναισθηματικών εκφράσεων, επηρεάζοντας έτσι τις κοινωνικές συνδιαλλαγές των ασθενών με τους φροντιστές και τους ειδικούς. Το κεφάλαιο βασίζεται σε μια μελέτη της περίπτωσης, της Χαράς, μιας τριανταδυάχρονης με νεανική νόσο Πάρκινσον. Καταδεικνύονται οι κοινωνικοί συμβολισμοί των εκφράσεων του προσώπου ή και της απουσίας αυτών και ο καταλυτικός ρόλος τους στη διαμόρφωση της επικοινωνίας. Στο πλαίσιο αυτό ανακύπτει η πολλαπλή ορατότητα του συναισθήματος -η ορατότητα του συναισθήματος διαμέσου του λόγου, διαμέσου της γνώσης των μυών του προσώπου και διαμέσου των κοινωνικών συμβολισμών και της γνώσης της ασθένειας. Από την ανάλυση των πρακτικών στις οποίες καταφεύγει η νεαρή ασθενής για την αποκατάσταση της συναισθηματικής επικοινωνίας με τους άλλους διαπιστώνεται η μετατροπή της σε εξωτερικό παρατηρητή του εαυτού της, η παρατήρηση των ειδικών για τη συγκρότηση του συμπτώματος και ο προσδιορισμός της αφηγήτριας, από τους άλλους, ως «άλλος άνθρωπος», φράση που αναδεικνύει τη σημαντικότητα του τρόπου κατανόησης των συμβολισμών του προσώπου στην καθημερινή εμπειρία.

Το προτελευταίο όγδοο κεφάλαιο αποτελεί προεισαγωγικό σημείωμα εκείνου που στο τέλος θα χαρακτηριστεί ως *Ůť Ůţ dŮ Ůţ[gf ŝůeɟɟ e´ dŮf.* Στο όγδοο κεφάλαιο αναλύεται η εμπειρία ορισμένων νέων αφηγητών με τις μηχανικές παρεμβάσεις. Πρόκειται για επεμβάσεις οι οποίες αφορούν στην τοποθέτηση μηχανών στα σώματα των ασθενών, υπό όρους και προϋποθέσεις, αφενός εξαιτίας της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν ορισμένοι ασθενείς για τη διεκπεραίωση της καθημερινότητας και αφετέρου προκειμένου να επανακτήσουν τη χαμένη «ισορροπία». Η εμπειρία με τη μηχανή αναδεικνύει νέους συμβολισμούς, νέους τρόπους χρήσης του σώματος και τη μετατόπιση της προσοχής των ασθενών από το σώμα και τα συμπτώματα στη μηχανή και τη λειτουργικότητά της˙ καθημερινές πρακτικές επαναπροσδιορίζονται και κάθε δράση ανάγεται στη λειτουργία της μηχανής και την εξισορρόπηση των νευροχημικών

ποσοστών που επιφέρει. Φαίνεται ότι τίθεται ένας στόχος, αυτός της νευροχημικής ισορροπίας, ο οποίος για να επιτευχθεί χρήζει μηχανικής παρέμβασης, ενώ όταν πια επέλθει καταδεικνύει την «ουσία» του παρελθόντος ως εμμονή, εθισμό, δυσλειτουργία. Με τη διερεύνηση της εμπειρίας της μηχανής αποκαλύπτονται πολύπλοκες διεργασίες που συμβαίνουν εντός των ατόμων, ενώ το θεσμικό-ιατρικό πλαίσιο φαίνεται να «κυριαρχεί» αποδεικνύοντας μέσω των παρεμβάσεων αυτών την υπερίσχυση του έναντι των άλλων, καθώς και τις σύγχρονες προκλήσεις στο πεδίο των θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Η παρούσα μελέτη ολοκληρώνεται με το συμπερασματικό ένατο κεφάλαιο και την παρουσίαση των τριών κύριων ενσώματων εμπειριών, οι οποίες προκύπτουν από το βίωμα της ζωής με την ασθένεια Πάρκινσον. Συγκεκριμένα, πρόκειται για την εμπειρία της πολλαπλότητας, από την οποία προκύπτουν τρία πλαίσια κατανόησης του εαυτού, τα οποία αποτυπώνονται στους λόγους των αφηγητών. Καταρχάς, η εμπειρία της ζωής με τη νόσο του Πάρκινσον διακρίνεται από πολλαπλότητες που ενίοτε προκαλούν ρήξεις, διχασμούς και συγκρούσεις με τον εαυτό και τους άλλους, διανοίγοντας παράλληλα νέους ερευνητικούς και εμπειρικούς δρόμους για την κατανόηση πολύπλοκων κοινωνικών διεργασιών. Ο δεύτερος τύπος εμπειριών αφορά στα άκρα, δηλαδή στην εμπειρία των περισσευμάτων και των ελλειμματικών ποσοστών ντοπαμίνης, στο καθημερινό βίωμα εκτός κοινωνικό-θεσμικών ορίων και στην προβληματική που προκύπτει σχετικά με τις έννοιες της κανονικότητας και του εθισμού.

Ξανά διακρίνονται πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του εαυτού και η εμπειρία της πολλαπλότητας φαίνεται να ενυπάρχει εντός της εμπειρίας των άκρων. Τέλος, αναδεικνύεται η εμπειρία της ισορροπίας, της κατάστασης εκείνης που αποτελεί στόχο κάθε πλαισίου, προσδιορίζεται εννοιολογικά υπό τα διαφορετικά πρίσματα από τα οποία προκύπτουν αντιφάσεις και ολοκληρώνει την επιχειρηματολογία σχετικά με την εναλλακτικότητα της εμπειρίας. Πράγματι παρατηρείται ότι η ουσία της ζωής (με τη διττή έννοια) εντοπίζεται εκεί που θεωρείται ότι υπάρχει ισορροπία, όμως το νόημα που της προσδίδεται κάθε φορά διαφοροποιείται από το ένα πλαίσιο στο άλλο, από τον ένα ασθενή στον άλλο, από τη μια δράση στην άλλη. Όμως, η ισορροπία αυτή αφορά και στην κατάσταση εκείνη που αναζητούν οι ασθενείς και η οποία φαίνεται να ενυπάρχει εντός της πολλαπλότητας. Οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον αναζητούν και

τελικά φαίνεται να βρίσκουν την «ουσία» στη σύνθεση των διαφορετικών νοημάτων και ερμηνειών και όχι στις μονοδιάστατες ερμηνείες.

Συνολικά η εμπειρία της Πάρκινσον προσεγγίζεται ως μια κατάσταση με «δυσλειτουργίες» αλλά και με «ευκαιρίες», ως ένα δυναμικό πλαίσιο εντός του οποίου διακρίνονται πολλαπλές εννοιολογικές μετατοπίσεις και αντιφάσεις οι οποίες αποτυπώνονται σε «παραγωγικές» καθημερινές ενσώματες εμπειρίες. Η δυσλειτουργία του σώματος διαφαίνεται όχι μόνο ως ένας τόπος διάκρισης της παθολογίας και συνάρθρωσης των διαφορετικών επιστημολογικών λόγων των νευροεπιστημών, αλλά και ως μια ευκαιρία αποκωδικοποίησης των κοινωνικών διεργασιών και βίωσης του κόσμου υπό το πρίσμα του παρκινσονικού «αργού» χρόνου και «δύσβατου» χώρου. Η Πάρκινσον ως νευροεκφυλιστική ασθένεια, μέσω της πολυπλοκότητας της και της πολλαπλότητας των σημείων της, συμβάλλει έτσι στην κατανόηση του σώματος ως μιας χωροχρονικής βιοψυχοκοινωνικής ολότητας, τα ρευστά όρια της οποίας γίνεται προσπάθεια να χαρτογραφηθούν.

Κεφάλαιο 1

Η ιστορία μιας ασθένειας. Η Πάρκινσον από το 1817 έως σήμερα: ιστορικό, κοινωνικό και ιατρικό πλαίσιο

1.1 Η οριοθέτηση μιας ασθένειας: η «τρομώδης παράλυση»

Το 1817 ο Άγγλος γιατρός James Parkinson (11 Απριλίου 1755 – 21 Δεκεμβρίου 1824) δημοσιεύει το δοκίμιο του *An Essay on the Shaking Palsy*, όπου παραθέτει την πρώτη ολοκληρωμένη ιατρική περιγραφή μιας ασθένειας η οποία συναντάται, έως τότε, υπό την γενική ονομασία «τρομώδης παράλυση».[1] Ο Πάρκινσον ξεκινά με την αναφορά στον Γαληνό, ο οποίος το 175 μ.Χ. κάνει λόγο για μια κατάσταση την οποία αποκαλεί τρομώδη παράλυση, συνδέοντας την με τον τρόμο των άκρων. Συνεχίζει παραθέτοντας τα ευρήματα σχετικά με την κατάσταση αυτή αναφερόμενος σε γραπτά του Sylvius de la Boë ο οποίος παρατηρεί και καταγράφει τον τρόμο ηρεμίας, ο οποίος εμφανίζεται στα άκρα ενώ το άτομο βρίσκεται σε κατάσταση ηρεμίας.

Σε άλλες αναφορές ανευρίσκονται πληροφορίες από τον Boissier De Sauvages ο οποίος καταγράφει σημεία του βαδίσματος (Tyler, 1992) και αναφέρεται στην παρατήρηση του τρόμου, τον οποίο χαρακτηρίζει στο *Nosologia Methodica* (1786: 590-591) ως «πλάι-πλάι κίνηση χωρίς την αίσθηση του παγωμένου», αναγνωρίζοντας επιπλέον στο έργο του δεκαεννέα είδη τρόμου. Στο ίδιο κείμενο του, ο Sauvages μελετά τη σωματική κατάσταση που σήμερα προσδιορίζεται ως «βραδυκινησία», την οποία χαρακτηρίζει ως «scelotyrbe», δανειζόμενος τον χαρακτηρισμό αυτό από τον Γαληνό (Mayor, 2016), χωρίς, ωστόσο, να συνδέει τα συμπτώματα μεταξύ τους -εκείνο του τρόμου και αυτό της βραδυκινησίας (Hurwitz, 2014).

---

[1]Οι πρώτες αναφορές οι οποίες είναι κοντά στον τρόπο με τον οποίο περιγράφεται ~~εξωτερικά~~ η ασθένεια συναντώνται σε κινέζικα και ινδικά ιατρικά κείμενα (Zhang και συν., 2006) υπό την ονομασία Kampavata (Manyam, 1990). Συγκεκριμένα η λέξη Kampavata στην αγιουβερδική ιατρική συμβολίζει τις ενέργειες οι οποίες ευθύνονται για τις οργανικές δραστηριότητες του ανθρώπινου σώματος. Το «Vata» ελέγχει τις κινήσεις του σώματος, όπως τη ροή του αίματος ακόμα και την αναπνοή. Όταν το Vata χάσει την ισορροπία του, οι άνθρωποι γίνονται ανήσυχοι, έχουν αυπνίες και εντερικές διαταραχές. Ουσιαστικά η λέξη Kampavata σημαίνει τρόμοι εξαιτίας των διαταραχών στο vata. Παρ' ότι η αγιουβερδική ιατρική δεν απασχολεί την παρούσα μελέτη, η αναφορά σε αυτήν αποδεικνύει την αντίληψη και γνώση επί της δυτικής τρομώδους παράλυσης και σε πολιτισμούς πέραν του δυτικού.

Με τη συλλογή και επεξεργασία αυτών των δεδομένων, κατέχοντας τις βασικές για την εποχή του νευρολογικές γνώσεις, δηλαδή τη σύνδεση των νεύρων με το κεφάλι και τη σπονδυλική στήλη, καθώς και την αποσύνδεση τους από τους τένοντες και τις δυνάμεις της φύσης και των πνευμάτων (Georgiev, 2010), ο Πάρκινσον συνδέει ασύνδετα μέχρι τότε σημεία, δημιουργώντας το χρονικό και ιατρικό ορόσημο προσδιορισμού μιας παθολογικής κατάστασης. Αυτό που επιτυγχάνει, μέσω της ενοποίησης διάσπαρτων ιατρικών περιγραφών, σε συνάρτηση με την επιτόπια παρατήρηση στους δρόμους του Λονδίνου, είναι να διαμορφώσει την εικόνα της νόσου η οποία θα αποτελέσει εργαλείο για τους επόμενους και η οποία θα οδηγήσει τελικά στον προσδιορισμό μιας νέας νοσολογικής οντότητας.

Ο Πάρκινσον, Άγγλος χειρούργος, παλαιοντολόγος και πολιτικός ακτιβιστής, διατηρεί ιατρείο στο Λονδίνο, όπου και δέχεται επισκέψεις ατόμων με ενοχλήσεις στα άκρα και το σώμα οι οποίες διαταράσσουν την «ομαλή» επιτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων τους. Στο ως άνω δοκίμιο (*An essay on the shaking palsy*), ορόσημο στην ιστορία της νευρολογίας, ο Άγγλος γιατρός περιγράφει διεξοδικά έξι περιπτώσεις ανθρώπων που παρουσιάζουν κινητικές δυσκολίες συγκεκριμένου τύπου. Οι δύο εκ των έξι μελετήθηκαν ως επισκέπτες στο ιατρείο του και οι υπόλοιποι τέσσερις έγιναν «αντικείμενα» παρατήρησης στο δρόμο. Σε αυτήν, την πρώτη ολοκληρωμένη μελέτη για τη νόσο, διαπιστώνονται δύο αξιοσημείωτες πρακτικές που ακολουθεί ο Πάρκινσον: (α) τα τέσσερα από τα έξι περιστατικά παρατηρούνται εκτός των ορίων του ιατρικού θεραπευτηρίου, δηλαδή στον δρόμο,[2] και (β) ο Πάρκινσον συλλέγει πληροφορίες παρατηρώντας την κίνηση και τα «κίνητρα» των σωμάτων των περαστικών δείχνοντας παράλληλα ενδιαφέρον για τα βιογραφικά στοιχεία του καθενός˙ τον τόπο διαμονής, την ηλικία, το επάγγελμα, τις συνήθειες, σημαντικές, κατ' αυτόν, πρότερες εμπειρίες και τη φυσική τους κατάσταση. Το προφίλ των περιστατικών αυτών σκιαγραφείται από τον ίδιο τον Πάρκινσον ως εξής:

«Περίπτωση Ι: ένας άνδρας μάλλον πάνω από 50 ετών, ο οποίος επαγγελματικά ακολούθησε την κηπουρική, βιώνοντας μία ζωή αξιοσημείωτης εγκράτειας και υπευθυνότητας…»

[2] Η πρακτική αυτή, παρ' ότι σήμερα θα χαρακτηριζόταν ως ιδιάζουσα και μη αποδεκτή από την ιατρική κοινότητα, καθώς παραπέμπει σε ασαφή ιατρικά πρωτόκολλα, την εποχή που γράφει το δοκίμιό του ο Πάρκινσον φάνταζε λογική. Ωστόσο, σε σχέση με την παρούσα μελέτη, προκαλεί το ενδιαφέρον αυτή η πρακτική αναγνώρισης μιας διαφορετικής σωματικής και κινητικής κατάστασης βασισμένη στην παρατήρηση στον φυσικό ανθρώπινο βιόκοσμο, η οποία - όπως θα συζητηθεί στη συνέχεια - παραπέμπει στο βίωμα μιας εναλλακτικής εμπειρίας, της εμπειρίας της ζωής με τη νόσο Πάρκινσον.

«Περίπτωση ΙΙ: το υποκείμενο της επόμενης περίπτωσης που παρατηρήθηκε, εντοπίστηκε στο δρόμο. Ήταν ένας άνδρας 62 ετών· το μεγαλύτερο μέρος της ζωής του καταναλώθηκε ως υπάλληλος σε δικηγορικό γραφείο… περιέγραψε την ασθένεια να εμφανίζεται σταθερά, και να είναι, σύμφωνα με την πλήρη επιβεβαίωση του, η συνέπεια σημαντικών ανωμαλιών στον τρόπο ζωής και συγκεκριμένα από την ικανοποίηση μέσα από αλκοολούχα… ήταν κάτοικος μιας φτωχής μακρινής ενορίας… αρνήθηκε την προσπάθεια για κάθε ανακούφιση…»

«Περίπτωση ΙΙΙ: Η επόμενη περίπτωση επίσης εντοπίστηκε στο δρόμο. Το υποκείμενο ήταν ένας άνδρας περίπου 65 ετών, με αξιοσημείωτη αθλητική φόρμα… δήλωσε ότι ήταν ναυτικός και απέδωσε τα παράπονα του στο πέρασμα πολλών μηνών εντός μιας ισπανικής φυλακής…»

«Περίπτωση IV: Η επόμενη περίπτωση παρουσιάσθηκε μόνη της και ήταν αυτή ενός κυρίου 55 ετών ο οποίος πρώτα βίωσε το σύμπτωμα […]»[3]

«Περίπτωση V: […] ένα υποκείμενο το οποίο παρατηρήθηκε από απόσταση…φάνηκε να χρειάζεται την υποστήριξη του βοηθού του, στεκόμενος πίσω από αυτόν με το ένα χέρι στον ώμο του…»

«Περίπτωση VI: Μία περίπτωση η οποία παρουσιάσθηκε για διάγνωση… ένας κύριος ο οποίος ήταν 72 ετών. Ζούσε μια ζωή εγκράτειας και ποτέ δεν εκτέθηκε σε κάποια συγκεκριμένη κατάσταση ή συνθήκη την οποία μπορεί να ενοχοποιήσει ως υπαίτια, ή που να εκτέθηκε στα παράπονα του…»[4]

Ο τρόπος με τον οποίο τα άτομα που παρατηρεί βαδίζουν, κινούν τα χέρια και τα πόδια τους, στηρίζουν τον κορμό του σώματος τους, διαχειρίζονται συνολικά το σώμα τους, γίνεται αντιληπτός ως δυσλειτουργικός. Γι' αυτό και ο Πάρκινσον τα χαρακτηρίζει ως «περιπτώσεις με συμπτώματα», βασιζόμενος όχι μόνο στη διαφοροποίηση ανάμεσα σε αυτούς και τους άλλους -εκείνους που τα σώματα τους ακολουθούν τη γενικά αποδεκτή

[3] Ο Πάρκινσον αναφέρεται σε άνδρα ο οποίος τον επισκέφθηκε στο ιατρείο.

[4] Κάθε μετάφραση είναι της συγγραφέως και το πρωτότυπο αγγλικό κείμενο βρίσκεται στο Parkinson, 1817, p. 9-15.

Επίσης σημειώνεται ότι παρ' ότι από τον Πάρκινσον γίνεται αναφορά στην ηλικιακή ομάδα, και συγκεκριμένα και οι έξι αναφερόμενες περιπτώσεις βρίσκονταν σε ηλικία άνω των 50 ετών, δεν ανευρίσκονται άλλες πληροφορίες οι οποίες να σχετίζονται με την ηλικία εμφάνισης της ασθένειας. Ωστόσο ο Goetz (2011) κάνει αναφορά στη νεανική μορφή της νόσου σε σχέση με τις θεραπείες χρησιμοποιώντας βιβλιογραφικά δεδομένα από τα μέσα του 20ου αιώνα. Παρ' όλα αυτά, στη σύγχρονη βιβλιογραφία διακρίνεται ο διαχωρισμός ανάμεσα στη νεανική μορφή (δηλαδή περιπτώσεις κατά τις οποίες η νόσος εμφανίζεται σε ηλικίες κάτω των 50 ετών) και στην κλασική μορφή (δηλαδή περιπτώσεις κατά τις οποίες η νόσος εμφανίζεται σε ηλικίες άνω των ετών), δεδομένο το οποίο συμπίπτει με τις ευρύτερες αλλαγές στο πεδίο της υγείας και της ασθένειας όπως παρουσιάζονται από τη Nettleton (2002).

και συνήθη κίνηση, η οποία δε χρήζει προσοχής από τον Πάρκινσον ή εκείνη η οποία δε χρήζει επίσκεψης στο ιατρείο του-, αλλά και στην αξιοποίηση της καταγεγραμμένης, έως τότε, γνώσης που κατέχει από τους προγενέστερους του, συνδέοντας τις δικές του παρατηρήσεις με την ιατρική παράδοση. Η νόσος εμφανίζεται στα σώματα, αλλάζει τη μορφή της κίνησης και έλκει το εξειδικευμένο βλέμμα το οποίο την καθιστά ορατή ως διακριτή νοσολογική οντότητα. Η τακτική και πρακτική που φαίνεται να ακολουθεί ο Πάρκινσον, όπως την περιγράφει στο δοκίμιο του, παραπέμπει στον τρόπο με τον οποίο ο Foucault (2012α) πραγματεύεται το κλινικό βλέμμα˙ το κλινικό βλέμμα όχι μόνο εντός ενός ιατρικά προσδιορισμένου και οριοθετημένου χώρου, αλλά το βλέμμα ως μέσον αναγνώρισης μιας παθολογίας, ως συγκέντρωση ενός συστήματος γνώσεων, διαμέσου των οποίων κατασκευάζεται η νόσος και αντικειμενικοποιείται.

Η ιατρική παράδοση, της οποίας ο Πάρκινσον αποτελεί μέρος, του παρέχει ένα σύστημα σημείων το οποίο ο ίδιος επεξεργάζεται και συστηματοποιεί περεταίρω, γεφυρώνοντας παρελθόν, παρόν και μέλλον, προσφέροντας τα εργαλεία για τη στοιχειοθέτηση και τελικά οριοθέτηση της υπό μελέτη παθολογικής κατάστασης. Ο Πάρκινσον επιτυγχάνει την «ολοκληρωμένη» κατανόηση της δεδομένης ασθένειας, καταδεικνύοντάς την ως βιοκοινωνική οντότητα. Πράγματι, το ιατρικό και κοινωνικό υπόβαθρο της τρομώδους παράλυσης, όρος τον οποίο διατηρεί ο Πάρκινσον, γίνεται αντιληπτό ως ενότητα στο εκάστοτε παρόν, μέσω της συνάρθρωσης ατομικών και κοινωνικών διεργασιών στο πλαίσιο μιας κλινικής παρατήρησης με απώτερο σκοπό τη θεραπευτική παρέμβαση. Τα σημεία των έξι περιπτώσεων που εντοπίζει και μελετά θα αποτελέσουν, στη συνέχεια, τα συμπτώματα που αναγνωρίζονται σε γενικές γραμμές έως και σήμερα ως βασικά χαρακτηριστικά της νόσου, συγκροτώντας την εικόνα της.

Η ηλικία, το επάγγελμα και ο τρόπος ζωής, παρ' ότι δεν αναλύονται στη συνέχεια της μελέτης του ως αναφορές για την περιγραφή και πίστωση μιας παθολογικής κατάστασης, αποτελούν παράγοντες οι οποίοι υποδεικνύουν την απουσία ή την παρουσία κάποιας βιωματικής κατάστασης στην οποία ενδέχεται να οφείλεται η εμφανιζόμενη παθολογία˙ και ενώ ενδιαφέρεται για τη βιογραφία των υπό μελέτη υποκειμένων, δεν πραγματοποιεί ντετερμινιστικά κάποια σύνδεση ανάμεσα στον τρόπο της καθημερινής διαβίωσης και την εμφάνιση της ασθένειας. Όμως, όπως θα δούμε στη συνέχεια, διανοίγει για τους μετέπειτα νευρολόγους τον δρόμο για την αναζήτηση αιτιωδών σχέσεων και θεραπευτικών παρεμβάσεων, που στη συνέχεια θα οδηγήσουν στην υπευθυνοποίηση των ασθενών. ˙ οι κοινωνικοί παράγοντες και τα βιογραφικά στοιχεία,

που ενδιέφεραν τον Πάρκινσον, σήμερα αποτελούν ερμηνευτικά εργαλεία ασθενών και ειδικών για την (ανα)κατασκευή των βιογραφιών, για τη διαμόρφωση της ζωής με την ασθένεια, αλλά και για την αναζήτηση επιδημιολογικών στοιχείων και την ανάπτυξη πρωτοκόλλων κλινικής εξέτασης. Από τις παρατιθέμενες περιπτώσεις διαπιστώνεται ότι, εκτός από τον Πάρκινσον, και οι ίδιοι οι ασθενείς κατείχαν εργαλεία για την ενδεχόμενη πίστωση της νόσου σε κάποια κοινωνική συνθήκη. Τα υποκείμενα που παρατηρεί, με τα οποία συνδιαλέγεται στο πλαίσιο κατανόησης της παθολογικής κατάστασης, ~~που παρατηρεί~~, φαίνονται ικανά για την πραγματοποίηση μιας ενδεχόμενης σύνδεσης ανάμεσα στην αιτία και το αποτέλεσμα, ανεξάρτητα από τη νευρολογική αλήθεια της, γεγονός που καταδεικνύει μια πρώτη εικόνα μιας εκλαϊκευμένης επιστήμης, αλλά και μια πρώιμη αμυδρή ακόμα εικόνα ενός κανονιστικού πλαισίου που στις επόμενες δεκαετίες, όπως θα φανεί, ανακαθορίζει τις βιογραφίες των παρκινσονικών ασθενών. Συγκεκριμένα αναφέρει στο πλαίσιο περιγραφής μιας εκ των έξι περιπτώσεων:

«Περίπτωση ΙΙΙ: Δήλωσε ότι ήταν ναύτης και προσδιόρισε τα παράπονα του στον περιορισμό του για αρκετούς μήνες σε μία ισπανική φυλακή, όπου κατά τη διάρκεια του περιορισμού του βρισκόταν γυμνός στην υγρή γη». (Parkinson, 1817, p.12)

Ο Πάρκινσον συμβάλει στη μελλοντική -νευρολογική- επιστημονική τεκμηρίωση της συγκεκριμένης νόσου, μέσω της ανάδειξης τριών αξόνων κατανόησης της ασθένειας: (α) της παρατήρησης των σωματικών συμπτωμάτων στην καθημερινότητα, (β) της συμπερίληψης βιογραφικών και κοινωνικών στοιχείων, και (γ) της δόμησης και οριοθέτησης μιας νέας νοσολογικής οντότητας, διατηρώντας τον όρο τρομώδης παράλυση. Σχετικά με τον πρώτο άξονα, βασίζεται στην ειδική γνώση, όπως αυτή έχει προκύψει μέσω αναφορών από άλλους και της παρατήρησης, ανακαλύπτει κοινές σωματικές συμπτωματικές αναφορές, δηλαδή κοινά συμπτώματα ανάμεσα σε διαφορετικά σώματα, τα οποία δεν περιορίζονται στον χώρο του ιατρείου, αλλά εκτείνονται έξω από αυτόν. Το κλινικό βλέμμα δεν περιορίζεται στα όρια του κλειστού χώρου του ιατρείου, αλλά επεκτείνεται στο χώρο της καθημερινής διαβίωσης, στους δρόμους του Λονδίνου, προσπαθώντας να ανιχνεύσει το παρελθόν των υπό παρατήρηση ατόμων.

Η παρατήρηση των περαστικών, η γνώση των προηγούμενων αναφορών σχετικά με αυτά τα «δυσλειτουργικά» σημεία, το εκπαιδευμένο βλέμμα και η δυνατότητα σύγκρισης των αναφερόμενων ατόμων με τους άλλους, αποτελούν τη βάση για μια ενιαία

καταγραφή και σύνθεση μιας κατάστασης, με αναφορά σε ένα προσδιορισμένο αριθμό - έξι- ατόμων. Η, έως τότε, «τρομώδης παράλυση» οριοθετείται, συγκεκριμενοποιείται και γίνεται αντιληπτή ως τέτοια, αρχικά, εξαιτίας του συνδυασμού παρελθοντικών και παροντικών στοιχείων, χωρικά εντός και εκτός δεδομένων ορίων, παρατηρήσεων και γνώσεων, περιλαμβάνοντας διακριτά σημεία, όπως ο τρόμος των άκρων, η βραδυκινησία, η δυσκαμψία και η αστάθεια. Παρ' όλα αυτά, ο όρος που εξακολουθεί να χρησιμοποιεί είναι ευρύς, και για πολλούς ιατρούς της εποχής συγχέει διαφορετικές παθολογικές καταστάσεις, που η μετέπειτα νευρολογία θα διαχωρίσει.

Για τον Πάρκινσον, η τυπολογία της υπό κατασκευή ασθένειας αφορά στο σώμα και η δυσλειτουργία των νεύρων εκδηλώνεται από τις κινήσεις και τη στάση του σώματος και όχι από τη διαταραχή της συμπεριφοράς ή και της διάθεσης. Αργότερα, όμως, και για ένα χρονικό διάστημα, θα «διαψευσθεί» και η Πάρκινσον θα αντιμετωπίζεται παράλληλα και ως «νεύρωση», όρος που χρησιμοποιείται σε σχέση με την υπό μελέτη ασθένεια για να περιγράψει τους λανθασμένους κοινωνικούς συμβολισμούς των συμπτωμάτων της τρομώδους παράλυσης. Οι συμβολισμοί αυτοί προέρχονται από επιστημολογικές συγχύσεις ανάμεσα στη νευρολογία και την ψυχιατρική (Duvoisin, 1991), εξαιτίας των οποίων οι διαγνώσεις της υπό μελέτη ασθένειας συγχέονται μέχρι και σήμερα με άλλες νευρολογικές, ψυχιατρικές ή και συναισθηματικές διαταραχές. Πράγματι η Πάρκινσον από τα τέλη του 19^{ου} αιώνα, εξαιτίας των ιδιαίτερων σωματικών συμπτωμάτων της, όπως ο τρόμος των άκρων, επιδέχεται πολλαπλών διαγνώσεων και συγχέεται με σύνδρομα τα οποία περιέχουν ακόμα και ψυχωσικά επεισόδια (Goetz, 2011). Ωστόσο, στο δοκίμιο του Πάρκινσον δεν γίνεται ουδεμία αναφορά, ούτε από τον ίδιον, ούτε από τις περιπτώσεις που μελετά, αλλά ούτε και από τους προγενέστερους ειδικούς στους οποίους αναφέρεται, σε ψυχολογικούς ή ψυχικούς παράγοντες˙ η τρομώδης παράλυση αποτελεί μια αμιγώς σωματική-νευρολογική κατάσταση η οποία εκδηλώνεται μέσω της διαταραγμένης κίνησης.

Η ανάδειξη του δεύτερου άξονα βασίζεται στην αντίληψη και αντιμετώπιση των σωμάτων ως χωροχρονικές βιοκοινωνικές ολότητες. Το σώμα, όπως διαφαίνεται στο δοκίμιο, δεν αποτελεί αντικείμενο παρατήρησης μόνο του παρόντος, δηλαδή της χρονικής στιγμής της παρατήρησης, αλλά και ως μαρτυρία του παρελθόντος. Επί τούτου λαμβάνονται υπόψη από τον Πάρκινσον παρελθοντικές βιογραφικές συνήθειες ή συμβάντα τα οποία ενδέχεται να σχετίζονται με κάποιο σύμπτωμα, εντάσσοντας το στην ομπρέλα της τρομώδους παράλυσης. Πέραν των βιογραφικών χρονικών σημείων, το

σώμα σχετίζεται και με την κοινωνική κατάσταση του ατόμου, ενώ παράλληλα το ένα σημείο συνδυάζεται με το άλλο, χωρίς να παραπέμπουν σε διακριτά τμήματα: τα άνω με τα κάτω άκρα, ο κορμός και η στάση του, η «επιθυμία» να γείρει προς τα εμπρός ή η απώλεια δυνατότητας κάποιων κινητικών λειτουργιών, ακόμα και η ικανότητα ή μη για γρήγορο βάδισμα. Συνήθειες, όπως αυτή της κατανάλωσης αλκοόλ, το επάγγελμα, δηλαδή χρήση του σώματος στην καθημερινή ζωή μέσω των επαναλήψεων, αποτελούν για τον Πάρκινσον σημαντικούς παράγοντες για την κατανόηση, ακόμα και την εμφάνιση ή και την εξέλιξη της ασθένειας. Ακόμα και τότε η σύνδεση ανάμεσα στον τρόπο ζωής και τις αιτίες της ασθένειας δεν είναι άμεση, αποτελεί, όμως, εναρκτήριο σημείο για την ανάδειξη κρίσιμων κοινωνικών μεταβολών, ιδιαίτερα σε σχέση με το άτομο και την ευθύνη που κατέχει απέναντι στο σώμα του, τον ψυχισμό του και τους άλλους.

Επιπλέον διαπιστώνεται μια μετατόπιση από την αποφυγή του θανάτου στην προστασία της ζωής, αλλά και στην «ποιότητα» αυτής, όχι ίσως με τη σημερινή, ευρέως χρησιμοποιούμενη και έντονα κανονιστική έννοια, αλλά ως μια γενική αρχή βελτίωσης των συνθηκών ζωής. Όπως περιγράφει ο Πάρκινσον, η καθημερινή ζωή των έξι παρατηρούμενων ατόμων διαταράσσεται εξαιτίας της δυσλειτουργικής κίνησης και χρήζει διευκόλυνσης και ομαλοποίησης. Ουσιαστικά, η ποιότητα της ζωής, όπως προκύπτει από το δοκίμιο του Πάρκινσον, αφορά στη διευκόλυνση της καθημερινότητας και στην απαλλαγή από τους πόνους, στην ανακούφιση. Όπως χαρακτηριστικά περιγράφει ο ίδιος στο εισαγωγικό του σημείωμα:

«[…] από αυτές τις επαναλαμβανόμενες παρατηρήσεις, ο συγγραφέας ήλπιζε ότι είχε οδηγηθεί σε μία πιθανή υπόθεση ως προς τη φύση της πάθησης, και αυτή η αναλογία πρότεινε τρόπους μιας παραγωγικής ανακούφισης, και ίσως ακόμα και θεραπείας […] αλλά θα έπρεπε να νιώσει ικανοποίηση από την προσοχή που έλαβε από εκείνους, οι οποίοι ενδέχεται να επισημάνουν τους κατάλληλους τρόπους ανακούφισης μιας κουραστικής και θλιβερής πάθησης» (1817: iii*)*.

Ωστόσο από τις αρχές του 19ου αιώνα έως σήμερα, και παρά τη διαρκή μέριμνα για θεραπεία και φροντίδα μιας διακριτής πλέον νοσολογικής οντότητας, διακρίνεται ένα χάσμα εννοιών, ένα εννοιολογικό μετατόπισμα. Σημείο σύγκλισης της εποχής που γράφεται το δοκίμιο του Πάρκινσον και του νευροεπιστημονικού παρόντος αποτελεί η προστασία του σώματος, ενώ διαφοροποιητικό σημείο αποτελεί η εννοιολόγηση της φροντίδας του. Όπως διαπιστώνεται, έννοιες όπως η λειτουργικότητα και η

δυσλειτουργία, δεν αφορούν πλέον μόνο στο σώμα αλλά σε κάθε διάσταση της βιογραφίας, συνθέτοντας την σύγχρονη προσέγγιση της «ποιότητας ζωής»˙ σταδιακά οι έννοιες αυτές επαναπροσδιορίζονται, δημιουργώντας το χρονικό και εννοιολογικό χάσμα από την ανακούφιση των αρχών του 19ου αιώνα στη σύγχρονη -κανονιστική- μέριμνα για βελτίωση της ποιότητας της ζωής.

Παρ' όλα αυτά, με τον τρόπο αυτόν καθίσταται εφικτός ο νευρολογικός λόγος περί της δεδομένης νόσου και αναφορικά με τον τρίτο άξονα. Ο Πάρκινσον καταφέρνει να ανακαλύψει, μέσω της παρατήρησης και της βιβλιογραφικής επισκόπησης, το νήμα που συνδέει παρατηρήσεις αιώνων σχετικές με το σώμα και τις τεχνικές του, τους πολιτισμούς και τις κοινωνικές διαδικασίες και πρακτικές. Από αυτή τη σύνθεση διακρίνει τύπους και περιπτώσεις δημιουργώντας την πρώτη εμπεριστατωμένη κλινική εικόνα της νόσου, ενώ θέτει τα θεμέλια των μελλοντικών «προόδων» που σχετίζονται με την ασθένεια αυτή. Εμμένει, όμως, στην ονομασία «τρομώδης παράλυση», η οποία πενήντα χρόνια αργότερα μετονομάζεται από τον Charcot σε «νόσο του Πάρκινσον», αναγνωρίζοντας στον τελευταίο την αξία μιας νέας σύνθεσης (Goetz, 2011).

1.1.1 Από την τρομώδη παράλυση στη «νόσο του Πάρκινσον»

Στον Γάλλο Jean- Martin Charcot (1825-1893), ένα πρόσωπο σύμβολο του ιατρικού πεδίου και ειδικά της νευρολογίας και της ψυχιατρικής του τέλους του 19ου αιώνα, οφείλεται η σύγχρονη ονομασία της νόσου. Στον Charcot πιστώνεται η οριοθέτηση σημαντικών νευρολογικών νοσημάτων, όπως η Πλάγια Αμυοτροφική Πλευρική Σκλήρυνση (ALS) (Kumar και συν., 2011), το «Πόδι του Σαρκό», η διεξαγωγή εκτεταμένων ερευνών επί της υστερίας, (Leston, 1965) και η εισαγωγή ως θεραπευτική πρακτική της ύπνωσης, του προπλάσματος της ψυχανάλυσης (Schneck, 1961). Σε αυτόν οφείλεται, όμως, και η μετονομασία της τρομώδους παράλυσης σε νόσο του Πάρκινσον, αναγνωρίζοντας στον Άγγλο γιατρό την καίρια σημασία των παρατηρήσεών του. Συνεχίζοντας το έργο του τελευταίου, ο Charcot, ύστερα από τις πολυετείς έρευνες του, το 1872 διαχώρισε την Πάρκινσον από τις άλλες ασθένειες του νευρικού συστήματος, κατονομάζοντας και συγκεκριμενοποιώντας τα σημεία της κάθε μίας, διακρίνοντας τη βραδυκινησία από τη δυσκαμψία (σημεία τα οποία σήμερα αποτελούν δύο από τα βασικότερα για τη διαφορική διάγνωση, καθώς θεωρείται ότι σηματοδοτούν την υπόσταση της νόσου στο σώμα του ασθενή). Αναγνώρισε τη συμβολή του Πάρκινσον

και χρησιμοποίησε το όνομά του προκειμένου να ονοματίσει την ασθένεια αυτή. Όπως υποστήριξε, τα σημεία βάσει των οποίων μορφοποιήθηκε η ονομασία αυτή από τον Πάρκινσον, δηλαδή η αδυναμία και ο τρόμος, δεν αποτελούν αναγκαία συμπτώματα για όλους τους ασθενείς, καθώς διακρίνεται και νόσος του Πάρκινσον χωρίς τρόμο στα άκρα (στο Goetz, 2011).

Αντίθετα, σύμφωνα με τον Charcot, η «νόσος Πάρκινσον» αποτελεί μια νοσολογική οντότητα η οποία χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένα συμπτώματα, τα οποία επίσης περιέγραψε με σχετική ακρίβεια ο Πάρκινσον· βάσει αυτής αναγνωρίζονται διαφορετικές, αλλά με κοινές ρίζες περιπτώσεις, κατονομαζόμενες σήμερα ως παρκινσονικά σύνδρομα. Η ονομασία, επομένως, η οποία αποτελεί ερμηνευτικό και εννοιολογικό εργαλείο για τον ασθενή, φαίνεται να προέρχεται από μια ιστορικά και σταδιακά μορφοποιημένη διαγνωστική διαδικασία. Με τον Charcot, η «νόσος Πάρκινσον» διαφοροποιείται οριστικά.[5]

Συγκεκριμένα, τις δεκαετίες 1850-1870 ο Charcot θέτει τα θεμέλια της σύγχρονης νευρολογίας (Teive και συν., 2008) διαχωρίζοντας και κατονομάζοντας ασθένειες, αποδίδοντας αιτίες στο νευρικό σύστημα, μελετώντας τη σπονδυλική στήλη και τα συνδεόμενα νεύρα, αποσυνδέοντας, εν τω μεταξύ, τα συμπτώματα της υπό συζήτηση ασθένειας από τις ψυχικές διαταραχές (Goetz, 2000˙ Jay, 2000). Ως συνεχιστής του έργου του Πάρκινσον οριοθετεί ακόμα περισσότερο την «τρομώδη παράλυση», διακρίνοντας επιμέρους σημεία, μορφοποιώντας το νευρολογικό λόγο, προσδίδοντας του τον κεντρικό ρόλο αναφορικά με τη συγκεκριμένη ασθένεια και διαχωρίζοντας τον από άλλους, όπως τον ψυχιατρικό.[6] Ο χώρος της νευρολογίας δομείται στη βάση της γνώσης του ανθρώπινου σώματος και των τρόπων λειτουργίας των νεύρων, αλλά και στο διαχωρισμό εννοιών και σημείων: κάθε νόσος προσδιορίζεται από συγκεκριμένα συμπτώματα, ο συνδυασμός των οποίων συγκροτεί την έννοια της. Η κίνηση διαφοροποιείται από τη συμπεριφορά και κάθε σωματική δυσλειτουργία δε συμβολίζει κάποια ψυχική

[5] Η παρουσία του Charcot στο χώρο της νευρολογίας ήταν καθοριστική όχι μόνο για τις ευκρινείς περιγραφές ασθενειών, αλλά και για την επιρροή που άσκησε στους μεταγενέστερους του, όπως ο Freud, πατέρας της ψυχιατρικής, αλλά και ο Babinski, και ο de la Tourette, των οποίων τα ονόματα συνδέθηκαν με κοινωνικές και ιατρικές μεταρρυθμίσεις ή και ασθένειες (Kumar και συν., 2011). Χαρακτηριστικά βλ. σημείο Babinski - Η «πεμπτουσία» του σημείου Babinski είναι η προσθήκη του μακρού εκτείνοντος το μεγάλο δάκτυλο στη συνεργική καμπτική -δηλαδή που έχει ως αποτέλεσμα τη βράχυνση- απάντηση του κάτω άκρου, κίνηση στην οποία κατεξοχήν συμμετέχει ο πρόσθιος κνημιαίος μυς (Van Gijn, 2002). Σύνδρομο Tourette - κληρονομική νευροψυχιατρική διαταραχή η οποία εκκινεί από την παιδική ηλικία και περιλαμβάνει πολλαπλά κινητικά και φωνητικά τικ (Singer, 2011).

[6] Ο όρος νευρολογία προϋπάρχει και του Πάκρινσον και του Charcot, καθώς χρησιμοποιείται για πρώτη φορά το 1681 από τον Willis (βλ. Παναγής & Δαφέρμος, 2008).

διαταραχή, αντίθετα γίνεται αντικείμενο μελέτης των νευρολόγων και κατηγοριοποιείται μέσα στο πλαίσιο της ασθένειας.

Σημαντικό παράδειγμα, για την κατανόηση της προσπάθειας προσδιορισμού της Πάρκινσον ως αυτόνομης, νευρολογικού τύπου νοσολογικής οντότητας, όσο και του χαρακτήρα του ίδιου του νευρολογικού λόγου που την παράγει, αποτελεί η διαφορά που ενυπάρχει ανάμεσα στις μελέτες του Charcot για τις κινήσεις των μυών του προσώπου του παρκινσονικού ασθενή και τη μελέτη του Δαρβίνου, την ίδια δεκαετία (1872), για τις εκφράσεις του ανθρώπινου προσώπου εν γένει. Ο τελευταίος παρατηρεί και καταγράφει την καθολικότητα των ανθρώπινων εκφράσεων και τις συνδέει με συναισθήματα δημιουργώντας πρότυπα εκφράσεων. Έτσι, το χαμόγελο συνδέεται με το συναίσθημα της χαράς, κάτι που προϋποθέτει για τον Δαρβίνο ότι συμβαίνει σε όλα τα ανθρώπινα όντα.

Από την άλλη ο Charcot παρατηρεί την έλλειψη αυτών των εκφράσεων σε ασθενείς με νόσο Πάρκινσον ή άλλα παρκινσονικά σύνδρομα, τις οποίες αποσυνδέει από τα συναισθήματα, ισχυριζόμενος ότι τα νεύρα του προσώπου, τα οποία συνδέονται με το κεντρικό νευρικό σύστημα, δεν κινούνται εξαιτίας της ασθένειας, και όχι λόγω κάποιας συναισθηματικής ή και ψυχικής διαταραχής. Συγκεκριμένα, στις περιγραφές του σχετικά με τα πρόσωπα των ασθενών αυτών, ο Charcot κάνει λόγο για τον σφιγκτήρα γύρω από τα μάτια (orbicularis oculi) ο οποίος δημιουργεί μία μάσκα στο πρόσωπο του ασθενή προσδίδοντας του μια διαρκή έκφραση έκπληξης (στο Goetz, 2011). Έτσι, οι εκφράσεις ή και η έλλειψη αυτών από τα πρόσωπα των ασθενών δε σχετίζονται με τα εσωτερικά βιώματα τους, αλλά με τις δυσ-λειτουργίες των νεύρων.

Οι δύο αυτοί μελετητές, ο Δαρβίνος και ο Charcot, φαίνεται να διαφοροποιούνται ως προς τον τρόπο ανάγνωσης των εκφράσεων του προσώπου. Συγκεκριμένα, ο μεν αναδεικνύει την αιτιώδη σχέση ανάμεσα στο εσωτερικό βίωμα και την έκφραση αυτού, ενώ από την άλλη ο Charcot συζητά για μια παθολογία από την οποία εξαιρούνται τα συναισθήματα αναδεικνύοντας την -άμεση- σχέση που φαίνεται να υπάρχει ανάμεσα στο κεντρικό νευρικό σύστημα και τις εκφράσεις του προσώπου. Έτσι, σε σχέση με τις παρκινσονικές, εν γένει, περιπτώσεις διακρίνεται η αποσύνδεση της δυσλειτουργίας του σώματος από τα συναισθηματικά βιώματα και τις παθολογίες τους, και η τοποθέτηση αυτής στο πλαίσιο μιας νευρολογικής ασθένειας, από τη μορφοποίηση της οποίας αναδεικνύεται ο ευρύτερος χώρος της νευρολογίας στον οποίο εντάσσεται.

Μετά τον Charcot αξιοσημείωτη είναι η προσέγγιση της νόσου Πάρκινσον από τον William Gowers ο οποίος δημοσιεύει το 1883 μια μελέτη βασισμένη στην ανάλυση

80 παρκινσονικών ασθενών («Manual Disease of the Nervous System»). Σε αυτήν αναγνωρίζει τη μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης της νόσου στους άνδρες και εξειδικεύει στον διαχωρισμό διαφορετικών τύπων τρόμου στα άνω άκρα, μελετώντας παράλληλα τη φύση και τη συχνότητα αυτών. Λίγο αργότερα μελετητές, όπως οι Paul Richer και Henri Meige (1895) και ο Joseph Babinski (1921), παρείχαν τη δική τους συμβολή στην τεκμηρίωση και εξήγηση της νόσου· όμως, ο Edouard Brissaud (1925) ήταν εκείνος ο οποίος παρέθεσε την πρώτη αναφορά σχετικά με το «σημείο» της ασθένειας, δηλαδή τον εγκέφαλο και συγκεκριμένα τη μέλαινα ουσία, η οποία βρίσκεται στην περιοχή των βασικών γαγγλίων του εγκεφάλου και συνδέεται με την κίνηση και τις διαταραχές της.

Η ανακάλυψη του Brissaud αποτελεί καθοριστικό παράγοντα του νευρολογικού προσδιορισμού της Πάρκινσον, διότι η δυνατότητα αναγωγής μέσω του σαφούς εντοπισμού της βλάβης στον εγκέφαλο φέρνει τη γνώση της ασθένειας αυτής περισσότερο κοντά στην ιατρική και νευρολογική «αλήθεια». Ο εγκέφαλος και η μελέτη του από τον Brissaud ξεκαθαρίζει αυτό που ο Charcot ξεκίνησε, δηλαδή την αποσύνδεση της ψυχολογικής διαταραχής από την κινητική δυσλειτουργία. Συγκεκριμένα, εντοπίζοντας τη βλάβη στον εγκέφαλο, και πριν ακόμα αυτή συνδεθεί εκ νέου με το συναίσθημα από τις σύγχρονες νευροεπιστήμες, η νόσος του Πάρκινσον θεωρήθηκε μια σαφής νευρολογική ασθένεια η οποία καθίσταται ορατή κυρίως μέσω της δυσλειτουργικής κίνησης και δεν αποτελεί παρεκκλίνουσα συμπεριφορά ή μια μορφή νευρασθένειας.

Έτσι από τις αρχές του 20^{ου} αιώνα καλλιεργείται το έδαφος για περαιτέρω αναγνώριση των λειτουργιών του εγκεφάλου, σημεία του οποίου συνδέονται με αντίστοιχες νευρολογικές ασθένειες. Καλλιεργείται σταδιακά ο διαχωρισμός επιστημονικών πεδίων, ενώ παράλληλα ικανοποιούνται οι νέες επιστημολογικές και θεωρητικές ανάγκες για γνώση, συμβάλλοντας έτσι με μεγαλύτερη σαφήνεια στη σχέση αιτίου και αιτιατού. Ο δρόμος ανοίγει για την επιστημονική επιβεβαίωση ότι τίποτα δε συμβαίνει ή λειτουργεί τυχαία, ενώ οι συγχύσεις και τα σκοτεινά σημεία οφείλουν να περιοριστούν. Θα χρειαστεί, όμως, κι άλλος χρόνος, έως τη δεκαετία του ’60, οπότε και τα πράγματα θα αλλάξουν όχι μόνο για την Πάρκινσον, αλλά και για ολόκληρο το νευρολογικό πεδίο.

Ωστόσο μέχρι τη δεκαετία του ’60, εποχή κατά την οποία ανακαλύπτεται η πλέον αποτελεσματική θεραπεία και η νόσος χωρίζεται σε στάδια, ο Tretiakoff (1921) και οι

Foix and Nicolesco (1925) πραγματοποιούν εκτενείς μελέτες στο μεσεγκέφαλο (midbrain) για τη σύνδεση του με τη νόσο. Παρ' όλα αυτά η περισσότερο ολοκληρωμένη παθολογική ανάλυση της Πάρκινσον πραγματοποιείται το 1953 από τους Godwin Greenfield και Frances Bosanquet (1953˙ Goetz, 2011), οι οποίοι αναγνωρίζουν την σύνδεση της ασθένειας με την κάκωση κυττάρων του εγκεφάλου. Η επόμενη καθοριστική, έως και σήμερα, διαπίστωση αναφορικά με τη νόσο, προέρχεται από τους Melvin Yahr και Margaret Hoehn (1967) οι οποίοι καταγράφουν τα πέντε στάδια της νόσου.

Σύμφωνα με την περιγραφή τους, η νόσος Πάρκινσον χωρίζεται σε πέντε στάδια τα οποία ακολουθούν το σταδιακό νευροεκφυλισμό των κυττάρων του εγκεφάλου. Κάθε στάδιο διαφοροποιείται από τα άλλα σε σχέση με το πλήθος και την ένταση των συμπτωμάτων, ενώ σε αυτά περιλαμβάνονται μόνο οι κινητικές δυσλειτουργίες. Ωστόσο, σύμφωνα με τις τρέχουσες παραδοχές, η εξέλιξη και διάρκεια του κάθε σταδίου, δηλαδή το πόσο γρήγορα ή αργά θα εξελιχθεί η νόσος και θα πολλαπλασιαστούν, αλλά και θα ενταθούν τα συμπτώματα, καθώς και το είδος των συμπτωμάτων αυτών (για παράδειγμα αν κάποιος ασθενής παρουσιάσει τρόμο στα άκρα) διαφοροποιούνται από τον έναν ασθενή στον άλλο.[7]

Η σημαντικότητα, όμως, του προσδιορισμού των σταδίων εξέλιξης της νόσου διαφαίνεται από τη μελέτη των βιογραφιών των ασθενών (όπως παρατίθενται σε επόμενα κεφάλαια), καθώς διακρίνονται οι διεργασίες που λαμβάνουν χώρα αναφορικά με τεχνικές διαχείρισης της καθημερινότητας σε σχέση με τις διαφορετικές βιογραφικές διαστάσεις, αλλά και ερμηνευτικά σχήματα που διαμορφώνουν οι ασθενείς εντός του θεραπευτικού-ιατρικού πλαισίου.[8] Συγκεκριμένα, ο προσδιορισμός των σταδίων, η περίφημη σταδιοποίηση της νόσου, αναπόσπαστο στοιχείο κάθε σύγχρονης διάγνωσης,

[7] Αναλυτική περιγραφή για τα στάδια αναφορικά με την εξέλιξη και την εμφάνιση νέων, σε κάθε στάδιο, συμπτωμάτων, παρατίθεται στο κεφάλαιο 5.

[8] Πρόκειται για την περίπτωση των σταδίων μιας ασθένειας, η οποία φαίνεται να διαφοροποιείται ουσιωδώς από περιπτώσεις όπως εκείνη των σταδίων του καρκίνου. Στην υπό μελέτη περίπτωση η διακοπή της εξέλιξης της νόσου, φαίνεται αδύνατη. Σε αντίθεση με εκείνη του καρκίνου, κατά την οποία υπάρχουν περιπτώσεις απόλυτα ιάσιμες. Ωστόσο παρ' ότι και οι δύο χαρακτηρίζονται από χρονιότητα, η αναπηρία που τις συνοδεύει, στην Πάρκινσον θεωρείται βέβαιη, ενώ στον καρκίνο υπό περιπτώσεις. Ακόμα, λαμβάνοντας υπόψη τις διαθέσιμες θεραπείες στην Πάρκινσον, η νόσος διαρκώς γίνεται εμφανής και η θεραπεία λειτουργεί καταπραϋντικά, ενώ από την άλλη πλευρά υπό περιπτώσεις, η αγωγή μπορεί να «κοιμήσει» τα καρκινικά κύτταρα έως ότου (με το ενδεχόμενο της μη εμφάνισης), να εμφανιστεί ξανά. Όμως, υπό το κοινωνιολογικό πρίσμα, ορισμένες από τις επιπτώσεις που και οι δύο καταστάσεις επιφέρουν στον ασθενή είναι, θα μπορούσε να υποστηριχθεί, κοινές, όπως η βιογραφική ρήξη (υπό προυποθέσεις -βλ. αναλυτική περιγραφή στο κεφάλαιο 5), η επαναδιαπραγμάτευση με τον εαυτό, η υπευθυνοποίηση, η παραπομπή των ασθενών σε κοινότητες κ.ο.κ. (βλ. Τζανάκης, Μπρέκη, Κατσικάρη, 2017). Σε αυτά τα θέματα θα αναφερθούμε παρακάτω.

έχει πολύ μεγάλη σημασία διότι αποτελεί τρόπο ελέγχου και επιτήρησης των πασχόντων σωμάτων, καθώς σε αυτά βασίζονται όλων των μορφών θεραπείες -φυσικοθεραπεία, λογοθεραπεία, φαρμακοθεραπεία, επεμβατική θεραπεία κ.ά.˙ καταδεικνύονται τρόποι διαχείρισης της βιογραφίας, τεχνικές και πρακτικές του σώματος και του εαυτού, οι οποίες υφίστανται μια διαρκή αναδιαμόρφωση και ένα συνεχή επαναπροσδιορισμό, αναλογικά με τη μετάβαση από το ένα στάδιο στο άλλο. Από την περιγραφή των σταδίων, κατά την κλινική διάγνωση, καθίσταται δυνατή η πρόγνωση, όχι όμως και η πρόληψη. Κυρίως, όμως, η ασθένεια αποκτά μια περισσότερο ολοκληρωμένη διάσταση, καθώς αγκιστρώνεται στη βιογραφία, συνδέεται με το βιογραφικό παρελθόν και βάσει αυτής της σύζευξης νόσου και βιογραφίας καθίσταται δυνατή, αν όχι αναγκαία, η αναδιαμόρφωση των ενσώματων εμπειριών.

Δεύτερον, και αυτό είναι πολύ σημαντικό σε σχέση με τα ερωτήματα της παρούσας μελέτης, η ανάδειξη και ανάλυση της σταδιοποίησης της νόσου, συμβάλλει στην κατανόηση κοινωνικών και θεσμικών μεταβολών. Για τον λόγο αυτόν, η περιγραφή των Yahr & Hoehn, από τη μία πλευρά σκιαγραφεί το βίωμα με την Πάρκινσον, από την άλλη διαφοροποιείται όσον αφορά στον τρόπο με τον οποίο σήμερα καθορίζονται τα στάδια εξέλιξης της ασθένειας. Συγκεκριμένα από τη σταδιοποίηση, και επομένως τον καθορισμό των τρόπων διαχείρισης της ασθένειας, οι πάσχοντες καλούνται να συνδράμουν τόσο στον ίδιο τον ανασχεδιασμό της βιογραφίας τους, όσο και στην διασφάλιση της «ποιότητας» αυτής.

Παρ' όλα αυτά, οι αιτίες και οι λόγοι εμφάνισης της νόσου του Πάρκινσον εξακολουθούν να παραμένουν άγνωστοι ενώ έχει διαπιστωθεί ότι τα ποσοστά εμφάνισης στους άνδρες είναι περισσότερο αυξημένα σε σχέση με τις γυναίκες.[9] Σταδιακά, η μελέτη των νεύρων φαίνεται να έχει διαχωριστεί από τη μελέτη των ψυχικών, συναισθηματικών και συμπεριφοριστικών δυσλειτουργιών, το νευρικό σύστημα και ένα τμήμα του

[9] Ο Gowers όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, συνέβαλε με τη μελέτη του ήδη από το 1888 στην επιδημιολογική γνώση. Ωστόσο, τα ευρήματα που ανέδειξε δεν διαφοροποιούνται από τη σημερινή κατάσταση. Συγκεκριμένα, η έρευνα από τους Dorsey και συν., (2018), εντός της οποίας σκιαγραφούνται τα παγκόσμια επιδημιολογικά επίπεδα σε σχέση με την Πάρκινσον, αναφέρει ότι το 2016 από τους συνολικά 6.1 εκατομμύρια παρκινσονικούς ασθενείς, οι 2.9 εκατομμύρια ήταν γυναίκες και οι 3.2 ήταν άνδρες, ενώ τα ποσοστά αυτά αυξήθηκαν από το 1990 κατά 21.4% για τους άνδρες και 19.3% για τις γυναίκες. Το ίδιο υποστηρίζουν και οι Lai & Tsui, (2001), σύμφωνα με τους οποίους η νόσος εμφανίζεται με μεγαλύτερη συχνότητα στους άνδρες απ' ότι στις γυναίκες. Αντίστοιχα, οι Wooten και συν., (2004), παραθέτουν στην έρευνα τους ότι για τους άνδρες το ρίσκο εμφάνισης της ασθένειας είναι 1.5 φορές μεγαλύτερο σε σχέση με τις γυναίκες.

εγκεφάλου ξεκινούν να αποκωδικοποιούνται διαχωρίζοντας, αλλά και δημιουργώντας, με αυτόν τον τρόπο, ιατρικούς κλάδους και ειδικότητες.

1.1.2 Η ανακάλυψη της L-DOPA

Το 1957 ο Arvid Carlsson ανακαλύπτει ότι η ντοπαμίνη είναι ένας νευροδιαβιβαστής στον εγκέφαλο και όχι απλώς πρόδρομος της νορεπινεφρίνης (μία ορμόνη και ταυτόχρονα νευροδιαβιβαστής οι δράσεις του οποίου είναι παρόμοιες με της αδρεναλίνης και συνδέεται με την κατάθλιψη), ενώ παράλληλα διαπιστώνει ότι η μεγαλύτερη συγκέντρωση βρίσκεται στα βασικά γάγγλια του εγκεφάλου (Yeragani και συν., 2010). Η ανακάλυψη αυτή τον οδηγεί στην αμέσως επόμενη κατά την οποία η ντοπαμίνη συνδέεται με την κινητική λειτουργία, ενώ η απώλεια της με την απώλεια ελέγχου της κίνησης, κάτι που παρέπεμπε στα συμπτώματα της νόσου του Πάρκινσον.

Εκείνη την περίοδο η νόσος αποκτά αιτία και βάσει αυτού, την επόμενη δεκαετία, και συγκεκριμένα το 1969 ανακαλύπτεται από τον Γεώργιο Κοτζιά και τους συνεργάτες του η L-DOPA (Cotzias και συν., 1969), η οποία μέχρι και σήμερα αποτελεί την περισσότερο καινοτόμα και αποτελεσματική συμπτωματική θεραπεία για την συγκεκριμένη ασθένεια, η χρήση της οποίας θα ήταν αδύνατη χωρίς την διεξοδική διερεύνηση του εγκεφάλου και την ανακάλυψη του νευροδιαβιβαστή στον οποίο ανάγεται η κινητική ικανότητα και δυνατότητα. Ο λόγος για τη νόσο εξειδικεύεται, και ενώ η ονομασία της δεν αλλάζει, τα ερμηνευτικά και εννοιολογικά σχήματα που κατασκευάζονται γύρω από αυτήν σταδιακά μεταβάλλονται. Η Πάρκινσον, πλέον, δεν είναι απλώς μια ασθένεια του νευρικού συστήματος, αλλά θεωρείται ότι είναι το αποτέλεσμα έλλειψης μίας ουσίας, της ντοπαμίνης. Η ανακάλυψη αυτής της αιτιώδους σχέσης, του επιστημολογικού «γνωρίζω πως» (“know how”), θα αλλάξει οριστικά τις θεραπευτικές πρακτικές αλλά και το βίωμα της ασθένειας, την ίδια τη συγκρότηση του πάσχοντος ενσώματου εαυτού.

Όμως η ντοπαμίνη, όπως διαπιστώνεται από τον Carlsson, δεν επηρεάζει μόνο την κίνηση, αλλά και το συναίσθημα, την αίσθηση του κινήτρου και της επιβράβευσης. Στη ντοπαμίνη, εκτός από τις δυσλειτουργίες του σώματος, πιστώνονται η κατάθλιψη, η έλλειψη κινήτρου και ο εθισμός. Η αυξημένη παραγωγή αυτής φαίνεται επίσης να συνδέεται τόσο με ασθένειες όπως η σχιζοφρένεια, όσο και με «εξωπυραμιδικά συμπτώματα» ως παρενέργειες εξαιτίας της χορήγησης αντιψυχωσικών φαρμάκων

(Carlsson, 1977). Η Πάρκινσον πλέον δεν χαρακτηρίζεται μόνο από κινητικά συμπτώματα αλλά και από μη κινητικά. Ωστόσο ο ορισμός που δίνεται στα νέα, σε σχέση με το 19^{ο} αιώνα, συμπτώματα, τα οποία προσδιορίζονται ως «μη κινητικά» αποτελεί εύστοχη παρατήρηση, καθ' ότι παραπέμπουν στα αντίθετα τους, τα «κινητικά», ενώ παράλληλα αναδεικνύει τις δύο διαφορετικές μείζονες ιατρικές προσεγγίσεις, αυτής της παραδοσιακής νευρολογίας, όπως διαμορφώθηκε από τον Charcot και της σύγχρονης νευροεπιστήμης η οποία εστιάζει στον εγκέφαλο, επιχειρώντας να αναλύσει τις συνδέσεις ανάμεσα στο σώμα και το συναίσθημα.

Υπό την οπτική της σύγχρονης νευροεπιστήμης, η διαταραχή της κίνησης και η διαταραχή του συναισθήματος, μαζί με τη συμπεριφοριστική διαταραχή, αποτελούν δύο επιμέρους διαστάσεις μιας ενιαίας κατάστασης. Η «κίνηση» και η «μη κίνηση», το βίωμα των συναισθημάτων και η σύνδεσή τους με τις καθημερινές κοινωνικές δραστηριότητες, έχουν κοινή προέλευση, τον εγκέφαλο. Υπό αυτή την οπτική, η νόσος του Πάρκινσον επιδέχεται ενιαίας αιτιολόγησης και αντίστοιχης θεραπείας, συμπεριλαμβανομένων των συναισθημάτων. Η κίνηση και και το συναίσθημα ανάγονται σε μια ουσία, βιολογικά προσδιορισμένη, εξηγητικό διάβημα το οποίο καταργεί τους ερμηνευτικούς διπολισμούς και κατανοεί το άτομο ως ολότητα. Παρ' ότι διατηρείται ένας βιολογικός αναγωγισμός, καθώς ο εγκέφαλος και η παθολογία του ευθύνεται για την εμφάνιση της νόσου αυτής, η συμπερίληψη της παθολογίας του συναισθήματος στην ευρύτερη παρκινσονική παθολογία διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο, όπως θα δούμε παρακάτω, στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς βιώνουν την ασθένεια, μιλούν γι' αυτή και επιχειρούν να τη διαχειριστούν.

Έτσι, η ανακάλυψη της ντοπαμίνης επιφέρει δύο αποτελέσματα. Αφενός ξεκαθαρίζει τη νευρολογική φύση της νόσου υποδεικνύοντας το σημείο του εγκεφάλου στο οποίο εντοπίζεται η ελλειμματική ουσία. Αφετέρου συγχέει αυτό που τον 19^{ο} αιώνα είχε αποσαφηνιστεί˙ το συναίσθημα εντάσσεται στην παθολογία της Πάρκινσον. Παρ' ότι πρόκειται για δύο αντιφατικές θέσεις, η γνώση της ουσίας αυτής και των ρόλων της, δεν υπονοεί τη σχέση ανάμεσα στην κινητική δυσλειτουργία και τη συναισθηματική διαταραχή, αλλά καθιστά την τελευταία ως μία ξεχωριστή επιπλέον διάσταση της ασθένειας. Η Πάρκινσον, έπειτα από την πίστωση της στην έλλειψη της ντοπαμίνης, τοποθετείται στα μέσα του 20^{ου} αιώνα, σε έναν μεταιχμιακό χώρο και σύμφωνα με τον νευρολογικό λόγο διακρίνεται από τα κινητικά συμπτώματα, όπως σκιαγραφήθηκαν από τον Πάρκινσον και μετέπειτα συγκεκριμενοποιήθηκαν ακόμα περισσότερο από το

Charcot, αλλά και από τα μη κινητικά τα οποία αφορούν σε συναισθηματικές και συμπεριφοριστικές, κοινωνικά και νευρολογικά προσδιορισμένες, διαταραχές (έλλειψη κινήτρου, κατάθλιψη η οποία ενέχει διττή σημασία και επεξηγείται σε επόμενο κεφάλαιο, ανησυχία, ψυχωσικά επεισόδια, εθισμούς).

Σώμα, συναίσθημα και κοινωνική δράση διαπλέκονται και η αντιμετώπιση που χρήζει η κάθε διάσταση από αυτές άπτεται πολλαπλών -ιατρικών- ειδικοτήτων, προκαλώντας διεπιστημονικό διάλογο και ενδιαφέρον. Με άλλα λόγια, από τη δεκαετία του ’60 και έπειτα, η Πάρκινσον δεν απασχολεί μόνο τη νευρολογική ειδικότητα, αλλά παράλληλα την ψυχιατρική, την ψυχολογία της υγείας, αλλά και τη γενετική -μηχανική- και γενικά τους κλάδους εκείνους που βρίσκονται κάτω από τον ευρύτερο όρο των νευροεπιστημών.

Αναφορικά με τη θεραπεία της ασθένειας, οι ανακαλύψεις περιορίστηκαν στην εύρεση της συμπτωματικής θεραπείας. Μέχρι το 1957 και το 1969, οπότε και ανακαλύφθηκαν τόσο η ντοπαμίνη, όσο και το φαρμακευτικό υποκατάστατό της η L-DOPA αντίστοιχα, οι βιβλιογραφικές αναφορές περιορίζονται στις προσπάθειες που πραγματοποιούνται ανά τον κόσμο για την εύρεση της -μόνιμης- θεραπείας, η οποία θα βασίζεται είτε στην αγωγή εκ του στόματος είτε σε επεμβατικές θεραπείες. Συνολικά, όπως διαπιστώνεται έως τώρα, η Πάρκινσον αποτελεί μια νόσο η οποία προσβάλλει ένα τμήμα του εγκεφάλου, τη μέλαινα ουσία και προκαλεί συμπτώματα όπως βραδυκινησία, τρόμο, δυσκαμψία των νεύρων (του σώματος και του προσώπου (Goetz και συν., 1987)), έλλειψη ισορροπίας, δυσκοιλιότητα, μυϊκούς πόνους, ενώ σε αυτή πλέον εντάσσονται τα μη κινητικά συμπτώματα. Από τον Πάρκινσον και μετά, η μόνη καθοριστική και αποτελεσματική φαρμακευτική αγωγή ήταν εκείνη που βασιζόταν στην χορήγηση της ουσίας L-DOPA, από την οποία παρήχθησαν άλλα παράγωγα φάρμακα, τα οποία έως και σήμερα καθιστούν την ασθένεια διαχειρίσιμη.

1.2 Από τη μελέτη των νεύρων στους νευροδιαβιβαστές

Ο όρος «νευροεπιστήμες» χρησιμοποιείται από το 1963 για να δηλώσει τις επιστήμες εκείνες, από τη φυσική και τη βιολογία έως τη μηχανική, που μελετούν τον εγκέφαλο και τη συμπεριφορά που απορρέει από και συνδέεται με αυτόν. Ο Francis Schmitt είναι ο πρώτος που κάνει χρήση του όρου αυτού με σκοπό την εις βάθος μελέτη του εγκεφάλου, η οποία παραπέμπει στη μελέτη του ανθρώπινου γονιδιόματος (Rose, 2017β). Πράγματι,

ο χώρος της νευρολογίας μετασχηματίζεται διαρκώς, με το ενδιαφέρον να εστιάζεται όλο και περισσότερο στον χώρο του εγκεφάλου αναδεικνύοντας τις ευρύτερες αλλαγές, όπως λαμβάνουν χώρα στο κοινωνικό, ιατρικό, θεσμικό, ατομικό πλαίσιο.

Από τη δεκαετία του ’90 και έπειτα, η οποία περιγράφεται ως η «δεκαετία του νου», οι νευροεπιστήμες επιδιώκουν να επιτύχουν την όσο το δυνατόν ολοκληρωτική αποκωδικοποίηση του νου. Ήδη όμως από το ’20 έως το ’70, οπότε και ανακαλύπτονται οι βασικοί νευροδιαβιβαστές[10] στους οποίους ανάγεται η σωματική και συναισθηματική ανθρώπινη (δυσ)λειτουργία και συμπεριφορά, κατακτάται μια χωρίς επιστροφή γνώση. Η σπονδυλική στήλη και τα συνδεόμενα με αυτή νεύρα συνεχίζουν να κατέχουν βασικό ρόλο στη διαγνωστική και θεραπευτική διαδικασία, όμως στη δομή και τις παραγόμενες από τον εγκέφαλο νευροχημικές ενώσεις αποδίδεται ο πρωταγωνιστικός ρόλος· δεδομένα που αφορούν αποτελέσματα μιας προοδευτικής πορείας η οποία ξεκινά από τις αρχές του 19ου αιώνα.

Κατά τη μελέτη του νευρικού συστήματος διακρίνονται δύο βασικές προσεγγίσεις. Η πρώτη υποστηρίζει τη δικτυακή λειτουργία του Ν.Σ. Η δεύτερη, η οποία υιοθετείται από τους αποκαλούμενους «νευρωνιστές» (neuronists), επιχειρηματολογεί υπέρ των διακριτών στοιχείων και των κυττάρων, υποστηρίζοντας ότι τα νεύρα λειτουργούν ως διακριτά και ανεξάρτητα κύτταρα, κάθε ένα από τα οποία αποτελεί μια λειτουργική, ανατομική και εμβρυολογική μονάδα, και όχι ~~ως~~ ένα ενιαίο δίκτυο εντός του νευρικού συστήματος (Cimino, 1999). Η προσέγγιση αυτή ήρθε ταυτόχρονα με τη γενικότερη τεχνολογική εξέλιξη η οποία έφερε μεγαλύτερα και εξειδικευμένα μικροσκόπια (Constandi, 2006), τα οποία παρείχαν τη δυνατότητα πιο λεπτομερούς διερεύνησης του εγκεφάλου.

Στις αρχές του 19ου αιώνα αναπτύσσεται από τους Schwann και Schleiden η Κυτταρική Θεωρία (The Cell Theory) βάσει της οποίας τα κύτταρα αποτελούν τη βασική λειτουργική ενότητα κάθε ζωντανού οργανισμού˙ μια θεωρία που, μέσω της εφαρμογής της, συνέβαλε στη μελέτη του εγκεφάλου στα τέλη εκείνου του αιώνα. Ο αιώνας αυτός, όπως γίνεται αντιληπτός στο παρόν, φάνηκε τεχνολογικά και εξελικτικά καθοριστικός για τη διαμόρφωση των νευροεπιστημών, όπως τις γνωρίζουμε σήμερα. Ιδιαίτερα, ένα από τα περισσότερο κρίσιμα σημεία ήταν η ανάπτυξη της θεωρίας του Νευρωνικού Δόγματος (Neuron Doctrine) το οποίο ολοκληρώθηκε από τον Ramon Cajal, ο οποίος

[10] Ακετυλοχολίνη, 1921 – Νορεπινεφρίνη, 1946 – Σεροτονίνη, 1948 – Ντοπαμίνη, 1957 – GABA, 1950 – Γλουταμίνη, 1994 – Ενδορφίνη, 1973

ανήκε στους νευρωνιστές, το 1891 και είχε τέσσερις βασικούς άξονες: (α) ο νευρώνας αποτελεί τη βασική δομή και λειτουργία του νευρικού συστήματος, (β) οι νευρώνες είναι ξεχωριστά κύτταρα τα οποία δεν αποτελούν συνέχεια κάποιων άλλων, (γ) κάθε νευρώνας αποτελείται από τρία μέρη- τους δενδρίτες, τους άξονες και τα κυτταρικά σώματα, και (δ) οι πληροφορίες ταξιδεύουν κατά μήκος του νευρώνα προς μία κατεύθυνση (Constandi, 2006˙ Mishqat, 2017).

Σε αυτό το «δόγμα» βασίστηκαν θεωρίες όπως αυτή του «προς τα πίσω εκφυλισμού», της ανάπτυξης των νευρικών κυττάρων και της θαλάσσιας βιολογίας (Hubbard και Binder, 2016). Τον 20ο αιώνα, με την ανακάλυψη του ηλεκτρονικού μικροσκοπίου από τον Ruska και συγκεκριμένα το 1986 (Lambert και Mulvey, 1996) οι νευροεπιστήμονες ανακατασκεύασαν το Νευρωνικό Δόγμα συμπληρώνοντας ότι τα νευρικά κύτταρα δεν είναι μόνο χημικές συνάψεις αλλά και ηλεκτρικές (Hestrin, 2011). Πρόκειται για αναφορές οι οποίες παρέχουν σήμερα τη βάση, το εννοιολογικό και μεθοδολογικό πλαίσιο για την πραγματοποίηση μιας σύνδεσης κατά την οποία ο εγκέφαλος ελέγχει, καθοδηγεί, (υπό)κινεί το σώμα, το συναίσθημα και τη συμπεριφορά˙ ουσιαστικά προσδίδουν και καθορίζουν το πλαίσιο δράσης των νευροεπιστημών.

Ταυτόχρονα από τη μικροσκοπική μελέτη του εγκεφάλου και την ανακάλυψη των νευροδιαβιβαστών, διαφορετικές ασθένειες αποκτούν αιτίες, και ιδιαίτερα όσον αφορά στην υπό μελέτη περίπτωση, δημιουργείται η σύνδεση ανάμεσα στον εκφυλισμό των εγκεφαλικών κυττάρων και πιο ειδικά των νευροδιαβιβαστών της ντοπαμίνης στη μέλαινα ουσία και στην κινητική, συναισθηματική και συμπεριφοριστική διαταραχή.

Γίνεται αντιληπτό ότι η ανάπτυξη των νευροεπιστημών συμβαίνει εξαιτίας ευρύτερων μετασχηματισμών, αλλάζοντας τον γενικό τρόπο αντίληψης των ασθενειών αλλά και τον λόγο, συγκεκριμένα, περί της νόσου Πάρκινσον. Ενώ η παρατήρηση του σώματος συνεχίζει να είναι καθοριστική για τη διαγνωστική διαδικασία, η οποία ακόμα και σήμερα κατά κύριο λόγο και σε ένα πρώτο στάδιο βασίζεται στην κλινική εξέταση, μόνο η υπόδειξη της έλλειψης της ντοπαμίνης μπορεί να επιβεβαιώσει την ύπαρξη της ασθένειας. Ο ιατρικός λόγος εξειδικεύεται και από περιγραφικός μετατρέπεται σε ειδικός, από κλινικός σε νευροεπιστημονικός, μεταβάλλοντας με αυτόν τον τρόπο το νόημα της ασθένειας και στη συνέχεια το βίωμα αυτής εξαιτίας των παρεχόμενων νευροεπιστημονικών εργαλείων.

Από την άλλη, ο νευρολογικός λόγος συγχέεται με τον ψυχιατρικό τόσο γιατί στη ντοπαμίνη ανάγονται και άλλες ασθένειες, όπως για παράδειγμα η διπολική διαταραχή,

όσο και γιατί η ουσία αυτή αποτελεί κοινό σημείο αναφοράς διαφορετικού τύπου (δυσ)λειτουργιών, σωματικών, συναισθηματικών, κατά συνέπεια κοινωνικών. Στη σύγχυση αυτή συμβάλλει και η φαρμακοθεραπεία η οποία, ναι μεν παρέχεται για την αντιμετώπιση της εκάστοτε ασθένειας, παράλληλα, όμως, προκαλεί παρενέργειες. Αυτές στην περίπτωση της Πάρκινσον οδηγούν στην εκδήλωση ψυχιατρικών συμπτωμάτων και στην περίπτωση των ψυχιατρικών ασθενειών εκδηλώνονται παρκινσονικά συμπτώματα. Έτσι, ενώ ψυχιατρική και νευρολογία αναφέρονται σε διαφορετικού τύπου παθολογίες και χρησιμοποιούν διαφορετικά διαγνωστικά εργαλεία, τα ασαφή πεδία και η ανάλογη σύγχυση εξακολουθεί να εμφανίζεται και να παράγει αποτελέσματα στο επίπεδο της διαχείρισης των ασθενειών.

Η ντοπαμίνη, η μέτρηση αυτής, η κατανόηση της ακριβούς λειτουργίας της, η προσπάθεια για λεπτομερή απεικόνιση του εσωτερικού του εγκεφάλου και του τρόπου με τον οποίο λειτουργεί, αλλά και η σύνδεση των εσωτερικών και των βαθύτερων κυττάρων με την εξωτερική, σωματική εικόνα, αποτελούν στην εποχή των νευροεπιστημών όχι μόνο αντικείμενο μελέτης, αλλά και καθοριστικό σημείο ενός εκ νέου σχηματισμού του κοινωνικού πλαισίου, της βιογραφίας και της εξέλιξής της. Μια ουσία αόρατη στο μάτι, σχεδόν απροσδιόριστη σε μέγεθος που χρήζει εξειδικευμένης και λεπτομερειακής τεχνολογίας (fMRI) για να την καταδείξει (βλ. ενδεικτικά: Badgaiyan, 2014), μετατρέπεται από το 1957 σε εννοιολογικό σχήμα ασθενών και ειδικών, καθορίζοντας τη βιογραφία των ασθενών σε βασικές της πτυχές. Είναι τα αυξημένα ή μειωμένα ποσοστά της μέσα στον κάθε εγκέφαλο τα οποία οδηγούν στη διάγνωση και πιστοποίηση της εκάστοτε ασθένειας, αλλά είναι και τα ποσοστά αυτά που υποδεικνύουν, επιτρέπουν ή αναστέλλουν δράσεις και πρακτικές.

Χαρακτηριστική είναι η έρευνα των Buchman και των συν., (2013) οι οποίοι συζητούν για την απεικόνιση του εγκεφάλου και τη σημαντικότητα αυτής στις αφηγήσεις ασθενών με ψυχιατρικές διαταραχές. Συγκεκριμένα, παραθέτουν τα οφέλη αυτής της διαδικασίας όπως προκύπτουν από το λόγο των ασθενών. Αυτά είναι ο περιορισμός του στίγματος, η πίστωση της νόσου στη νευροχημική ανισορροπία, η νομιμοποίηση των ψυχιατρικών συμπτωμάτων εξαιτίας του προσδιορισμού τους ως τέτοιων που προσφέρεται από τη χρήση της MRI, αλλά και η κατηγοριοποίηση της ασθένειας ως σωματικής και συνακόλουθα της κοινωνικής ταυτότητας του ατόμου.

Ωστόσο, άλλες έρευνες συσχετίζουν τον τρόπο ζωής και συγκεκριμένα τη διατροφή με την αύξηση των επιπέδων ντοπαμίνης. Τροφές όπως οι ξηροί καρποί ή

ψάρια πλούσια σε Ω3 λιπαρά ενδείκνυνται για κατανάλωση από άτομα με νόσο Πάρκινσον.[11] Αντίστοιχα, σε περιπτώσεις που το επιθυμητό αποτέλεσμα είναι η μείωση των επιπέδων ντοπαμίνης, τροφές όπως ο καφές προτιμάται να αποφεύγονται. Και για τις δύο περιπτώσεις όμως, η φαρμακευτική αγωγή είναι εκείνη που καθορίζει τα επίπεδα ντοπαμίνης, από τα οποία και εξαρτάται η εμφάνιση της συμπτωματολογίας και η εξέλιξη της ασθένειας σε ασθενείς με διάγνωση Πάρκινσον.

Όπως διαπιστώνεται, διάφορες έρευνες υποδεικνύουν τρόπους ζωής για τον έλεγχο των επιπέδων ντοπαμίνης, μέσω δραστηριοτήτων οι οποίες προκαλούν ευχαρίστηση (για παράδειγμα γυμναστική), ή μέσω διαδικασιών οι οποίες παρέχουν εργαλεία για την κατανόηση, πρωτίστως, και στη συνέχεια διαχείριση των επιπέδων ντοπαμίνης, όπως λόγου χάρη ψυχοθεραπεία. Και στις δύο περιπτώσεις, αυτής των αυξημένων και εκείνης των μειωμένων επιπέδων, η ντοπαμίνη, ή η εκάστοτε ουσία που αποτυπώνεται μέσω της νευροαπεικόνισης, αποτελεί ένα από τα σημεία εκείνα -σημείο του εγκεφάλου, σημείο της ασθένειας, σημείο εννοιολογικό και γνωστικό- που τοποθετεί το άτομο στο εκάστοτε πλαίσιο, μορφοποιεί το λόγο και τη βιογραφία, καθορίζει δράσεις και σκιαγραφεί το βιογραφικό σχεδιασμό.[12] Η διαχείριση της ασθένειας και ο ανασχεδιασμός των βιογραφιών των πασχόντων λαμβάνουν στην περίπτωση της Πάρκινσον μια πολύ συγκεκριμένη μορφή εξαιτίας του γεγονότος ότι πρόκειται για μια νευροεκφυλιστική παθολογική κατάσταση.

---

[11] Βλ. ενδεικτικά: Novkovic (2019). Supplements & Drugs/Agonists to Increase Dopamine (https://www.selfhacked.com/blog/ways-to-increase-and-decrease-dopamine/).
Στην ιστοσελίδα πραγματοποιήθηκε πρόσβαση τον Ιανουάριο 2020. Το διαδικτυακό αυτό άρθρο παρέχει εκλαϊκευμένες πληροφορίες για την Πάρκινσον και συγκεκριμένα για τη ντοπαμίνη, αλλά και πληροφορίες για τρόπους αύξησης της ντοπαμίνης, ένας εκ των οποίων είναι η διατροφή.

[12] Ουσιαστικά, σε ένα πρώτο στάδιο, τα επίπεδα ντοπαμίνης διαχωρίζουν τον χώρο στον οποίο εντάσσεται η κάθε ασθένεια. Συγκεκριμένα αυξημένα επίπεδα παραπέμπουν στην ψυχιατρική, ενώ τα μειωμένα εντάσσουν την ασθένεια στη νευρολογία. Παρ' όλα αυτά, συμβαίνει και το ακριβώς αντίθετο, τα μειωμένα υποδεικνύουν κατάθλιψη, επομένως παραπέμπουν στο ψυχιατρικό πλαίσιο (βλ. Ehrenberg, 2013), ενώ τα αυξημένα δηλώνουν ευχαρίστηση, η οποία, υπό περιπτώσεις, καταλήγει στο όριο του εθισμού. Συνεπώς, σε ένα δεύτερο στάδιο, διαπιστώνεται ότι η ντοπαμίνη από τη μια προσδιορίζει και καθορίζει, από την άλλη συγχέει, οδηγώντας σε μια διαρκή, χωρίς αρχή και τέλος, διαπραγμάτευση.

1.2.1 Περί νεύρο-εκφυλισμού

Ένα καθοριστικό σημείο στην εξέλιξη του τρόπου με τον οποίο η ιατρική προσπάθησε να καταλάβει τη νόσο Πάρκινσον είναι ο «νευροεκφυλισμός», ο οποίος αποτελεί το βασικό χαρακτηριστικό της υπό μελέτη ασθένειας και αναδεικνύεται ως ένας εκ των θεμελιωδών παραγόντων αναδιαμόρφωσης της βιογραφίας και της παρκινσονικής εμπειρίας, ιδιαίτερα υπό το πρίσμα των σύγχρονων νευροεπιστημών και της ενδελεχούς μελέτης του εγκεφάλου. Από τον Cajal έως σήμερα, ο εκφυλισμός, σημαίνει τον θάνατο των κυττάρων (και όχι την υπερ-παραγωγή), διαφοροποιεί τη μία ασθένεια από την άλλη, τον νευρολογικό λόγο από τον ψυχιατρικό (παρά το γεγονός ότι ο όρος καθιερώθηκε από τον Morel), τη μία βιογραφία από την άλλη (εκείνη του παρκινσονικού από εκείνη του ψυχικά ασθενή), αλλά και τον ευρύτερο λόγο γύρω από τέτοιου είδους ζητήματα.

Από την ιατρική νευρολογική πλευρά υπονοεί τον θάνατο των κυττάρων, κοινωνικά, όμως, αναφέρεται σε μια περίοδο, εκείνη του 19^{ου} αιώνα, οπότε και ξεκίνησε να χρησιμοποιείται ευρέως για να δηλώσει τόσο το βιολογικό όσο και τον κοινωνικό εκφυλισμό. Ο όρος ξεκίνησε να χρησιμοποιείται επίσημα από τον Benedict Morel (1857) για να δηλώσει τον «κληρονομικό εκφυλισμό» ο οποίος επέρχεται από περιβαλλοντικούς και κληρονομικούς παράγοντες. Την ίδια γραμμή ακολούθησε και ο Cesare Lombroso, ερχόμενος σε σύγκρουση με την «Αποκεντρωμένη Θεωρία» (Devolution Theory), σύμφωνα με την οποία όλα τα είδη μπορούν να επιστρέψουν σε περισσότερο πρωτόγονες καταστάσεις. Σύμφωνα με την θεωρία αυτή, η εξέλιξη έχει έναν σκοπό. Αντίθετα η εξελικτική βιολογία δεν καταφεύγει σε τέτοιες υποθέσεις και η φυσική επιλογή κάνει τροποποιήσεις χωρίς μια εκ των προτέρων γνώση για οποιοδήποτε είδος. Μικρές αλλαγές αντιστροφής είναι πιθανές, αλλά δε διαφοροποιούνται από την φυσιολογική κατεύθυνση και την εξέλιξη, θέση την οποία υποστήριξε αρχικά ο Δαρβίνος (McShea, 1991).

Και ενώ ο όρος «εκφυλισμός» ξεκίνησε να έχει απήχηση στον ιατρικό χώρο, επεκτάθηκε στη συνέχεια στον κοινωνικό και συγκεκριμένα το 1892 από τον M. Nordau, για να δηλώσει τον κοινωνικό εκφυλισμό της δυτικής Ευρώπης, καθώς αναγνωρίζονταν στη νεωτερική κοινωνία στοιχεία «εγώ-μανίας», όπως ο ναρκισσισμός και η υστερία, που παρέπεμπαν στον εκπεσμό του κοινωνικού ατόμου. Για την τεκμηρίωση της επιχειρηματολογίας της θέσης αυτής δανείσθηκαν όροι που είχε εισαγάγει ο Charcot από τις μελέτες του στη νευρολογία.

Ο εκφυλισμός αποτέλεσε έννοια η οποία κυριάρχησε στο δεύτερο μισό του 19^{ου} αιώνα, σταδιακά, όμως, σταμάτησε να γίνεται αποδεκτός. Μετά τον Δεύτερο Παγκόσμιο

Πόλεμο και την κατάχρηση του όρου από τους Ναζί, για τους οποίους οτιδήποτε διαφορετικό οδηγούσε στον εκφυλισμό και έχρηζε εξαφάνισης, ο όρος σταματά να χρησιμοποιείται καθώς παραπέμπει στην Ευγονική.[13] Συγκεκριμένα, η έννοια του κληρονομικού εκφυλισμού συνέβαλε τον 19ο αιώνα στον φόβο «επιδείνωσης» ή και «κατάρρευσης» του ανθρώπινου είδους, ενώ τον 20ο αιώνα χώρες της Ευρώπης και ιδιαίτερα η Γερμανία κατέβαλαν προσπάθειες για τη βελτίωση των έμφυτων χαρακτηριστικών, λαμβάνοντας μέτρα ευγονικής. Μετά τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο ο όρος ευγονική εγκαταλείφθηκε από την ιατρική˙ το χαρακτηριστικό «εκφυλιστικός» εξαφανίστηκε από τη γενετική, αλλά παρέμεινε σε χρήση για την περιγραφή του θανάτου των κυττάρων (Jennekens, 2014).

Ωστόσο δεν εγκαταλείφθηκε εντελώς ως ηθική-αναλυτική κατηγορία, κυρίως στο πεδίο της ψυχιατρικής (Hermle, 1986), αλλά και της φυσιολογίας, τμήμα της οποίας αποτελεί η νευροφυσιολογία η οποία ασχολείται με τη μελέτη των νεύρων του εγκεφάλου, αλλά και στον χώρο των κοινωνικών επιστημών. Για παράδειγμα ο Simmel (2017) περιγράφει τον άνθρωπο της πόλης, του οποίου οι αισθήσεις, και κυρίως η όραση, εξαιτίας των πολλαπλών ερεθισμάτων, τον οδηγούν στην ψυχική φθορά. Η πόλη, έτσι όπως δημιουργείται και διαμορφώνεται στη νεωτερική εποχή, αποτελεί παράδειγμα κοινωνικού εκφυλισμού, καθώς τα άτομα και ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνονται τον κόσμο γύρω τους αλλάζουν, με το εγώ να τοποθετείται στο επίκεντρο της κοινωνικής ζωής (Simmel, 2004).

Παρ' όλα αυτά, από τα μέσα του 20ου αιώνα στον εκφυλισμό προστίθεται ο χαρακτηρισμός «νεύρο» και ο νευροεκφυλισμός ξεκινά να χρησιμοποιείται από τη νευρολογία, κυρίως, για να περιγράψει ασθένειες του εγκεφάλου, οι οποίες σχετίζονται κυρίως με την ηλικία, είναι μη ιάσιμες και χρόνιες, ενώ περιλαμβάνουν ιδιοπαθείς και γενετικές διαταραχές (Jennekens, 2014). Στο ίδιο πλαίσιο επεξηγεί ο Cookson (2012) την έννοια του νευροεκφυλισμού σχετίζοντας την με παθήσεις του εγκεφάλου οι οποίες

---

[13] Για μια ανάλυση σε σχέση με την ευγονική βλ. Trubeta, (2013), Physical Anthropology, Race and Eugenics in Greece (1880s–1970s).
Ο Galton (1904) σε μία ομιλία του στο LSE σκιαγραφεί την Ευγονική μέσα από ορισμούς και ιστορικές αναφορές, κατά τις οποίες διαφαίνεται η προσπάθεια δημιουργίας μίας φυλής η οποία μέσα από κληρονομικές πρακτικές θα «υπερτερούσε» των άλλων με αναμεμειγμένα χαρακτηριστικά. Αυτές οι πρακτικές ακολουθήθηκαν από τους Ναζί (Nazis racial hygiene) στην προσπάθεια εξόντωσης κάθε διαφορετικού και παρεκκλίνοντος ατόμου. Ο Heathorn (2005) εξηγεί στο άρθρο του τον τρόπο με τον οποίο διαμορφώθηκε η έννοια της Ευγονικής μέσα από τη διάκριση της Λευκής φυλής σε σχέση με τους άλλους- άλλοι οι οποίοι είναι οποιοιδήποτε πλην των λευκών. Όμως, ο όρος εκφυλισμός παραμένει στην ιατρική επιστήμη για να περιγράψει αυτό που η Πάρκινσον και άλλες νευροεκφυλιστικές ασθένειες προκαλούν στο ανθρώπινο σώμα μέσα στο κοινωνικό πλαίσιο.

αφενός αφορούν στο νευρικό σύστημα και αφετέρου σχετίζονται με την ηλικία και τις μεταλλάξεις στα γονίδια εξαιτίας του καθοριστικού ηλικιακού παράγοντα. Οι Przedborski, Vila, Jackson-Lewis (2003), αναλύουν τον όρο νεύρο-εκφυλισμό: το νεύρο προέρχεται από τα νευρικά κύτταρα και το εκφυλισμός από την χαμένη λειτουργικότητα ή δομή οργάνων και κυττάρων. Οι ερευνητές, συζητώντας για τις νευροεκφυλιστικές ασθένειες, όπως η νόσος Alzheimer και η Πάρκινσον, πραγματοποιούν μια άμεση σύνδεση ανάμεσα στην αύξουσα ηλικία που παρατηρείται στις δυτικές κοινωνίες και τις συνέπειες που ενέχει για τη λειτουργία του εγκεφάλου, παραδεχόμενοι τις άγνωστες αιτίες πρόκλησης και εκδήλωσης των διαταραχών αυτών.

Με δεδομένη την κοινωνική και ιατρική διάσταση, η Πάρκινσον αποτελεί μια ασθένεια κατά την οποία «το σώμα εκφυλίζεται», καθώς σταδιακά ο εγκέφαλος χάνει την ικανότητά του να παράγει επαρκείς ποσότητες ντοπαμίνης. Ο εκφυλισμός βασικών σωματικών ικανοτήτων που θεωρείται ότι συντελούν στον ολοκληρωμένο άνθρωπο, όπως περιγράφεται για παράδειγμα στην πυραμίδα του Maslow (1943), θεματοποιείται στις αφηγήσεις ασθενών αλλά και των επαγγελματιών, όπως θα δούμε στη συνέχεια, και κατανοείται διαμέσου της εξειδικευμένης νευροεπιστημονικής γνώσης και ως «βιοψυχοκοινωνικός εκφυλισμός του ατόμου». Ωστόσο, μέσω αυτής της νευρεκφυλιστικής κατάστασης οι αφηγητές αναδεικνύουν και την παραγωγική διάσταση μιας κατά τα άλλα αρνητικά συμβολισμένης σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής συνθήκης.

Χαρακτηριστικά σε μια συνθετική κοινωνική ανάλυση, οι Fitzgerald, Rose και Singh (2016) προτείνουν την έννοια της «νευρόπολης» προκειμένου να κατανοήσουν την έννοια του νευροεκφυλισμού. Μέσω μιας ιστορικής αναδρομής περνούν από τη νευρωτική πόλη (the neurotic city) των αρχών του 19^{ου} αιώνα όπως την προσέγγισε ιδιαίτερα ο Simmel, στην ψυχολογική (the psychological city) των δεκαετιών από το 1950 και μετά, υπό την οπτική του Milgram, για να καταλήξουν στη σύγχρονη πόλη, τη νευρόπολη (neuropolis) παράγωγο κοινωνικών, πολιτικών, οικονομικών και νευροεπιστημονικών μετασχηματισμών, όπου κάθε πτυχή της σχετίζεται με το εσωτερικό των εγκεφάλων.

Οι συγγραφείς του άρθρου παρατηρούν, από την αναδρομή αυτή, μια στροφή από το κοινωνικό και ψυχικό στο νευρικό, ενώ κάθε διάσταση από αυτές τις δύο ανάγεται σε βιολογικά σημεία αναφοράς, αφήνοντας έτσι να κατανοηθεί η σύγχρονη έννοια του βιοκοινωνικού. Ερμηνείες, εννοιολογήσεις, πρακτικές και αντιλήψεις διαμεσολαβούνται

από τα νευροχημικά παράγωγα, τα οποία, εξαιτίας της πληθώρας των ερεθισμάτων, ακολουθούν μια εκφυλιστική πορεία. Συνολικά η νευρόπολη κατανοείται ως ένα συνονθύλευμα συναλλαγών ανάμεσα στην αστική ζωή και στους συνεχώς αναπτυσσόμενους εγκεφάλους των ατόμων. Περιγράφει την οργάνωση των φυσικών ειδών και των κοινωνικών ζωών, των διαπροσωπικών συναλλαγών και των τυχαίων συναντήσεων, των οικονομικών σχέσεων και των διαφημιστικών συναλλαγών. Περικλείεται στην έννοια της και επικεντρώνεται σε αυτό η διαρκής υπεροχή της αστικής ύπαρξης και των αστικών εγκεφάλων, ενώ σκιαγραφείται σε κάθε λεπτομέρεια της η σταδιακή ενσωμάτωση των νευροεπιστημών στις βιογραφίες.

Για την κατανόηση της Πάρκινσον, όπως εννοιολογείται έως σήμερα, και της σύγχρονης παθολογίας των νεύρων η οποία ανάγεται στις λειτουργίες του εγκεφάλου διαπιστώνεται μια πολυπλοκότητα ανάμεσα στο σωματικό, στο ψυχολογικό και στο κοινωνικό. Πρόκειται για αλληλένδετες διαστάσεις οι οποίες διατηρούν μια συνεχή διαλεκτική ανάμεσα τους από την οποία παράγονται οι σύγχρονες εγκεφαλικές παθολογικοποιήσεις, αλλά και η παθολογικοποίηση κάθε κανονικότητας όπως την περιγράφει ο Rose (2017β). Στο πλαίσιο κάθε διαταραχής, ωστόσο, διακρίνονται ιατρικές θεσμικές παρεμβάσεις, ενέχοντας το στοιχείο των κοινωνικών κανονιστικών προταγμάτων, των οποίων θεμελιώδης στόχος αποτελεί η κανονικοποίηση κάθε παθολογίας.

Ιδιαίτερα όσον αφορά στην Πάρκινσον, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, η πιο καθοριστική έως και σήμερα θεραπεία, πρακτική δηλαδή παύσης ή προσπάθειας αντιστροφής του νεύρο-εκφυλισμού, είναι εκείνη που ανακαλύφθηκε από τον Κοτζιά και αφορά στην L-DOPA, η οποία χορηγείται στους παρκινσονικούς ασθενείς ως υποκατάστατο της ντοπαμίνης που βρίσκεται σε έλλειμμα. Παράλληλα, στην καθημερινή, εκ του στόματος, φαρμακοθεραπεία εντάσσεται μια ποικιλία φαρμακευτικών σκευασμάτων, των οποίων η δράση σχετίζεται τόσο με τη ρύθμιση των νευροχημικών παραγώγων, όσο και με την αντιμετώπιση των κινητικών και μη κινητικών συμπτωμάτων. Για παράδειγμα πέραν των φαρμάκων που σχετίζονται με τη ντοπαμίνη παρέχεται αγωγή η οποία καταπραΰνει τη δυσκοιλιότητα, τον πόνο των νεύρων κ.ά. Όμως, στις περιπτώσεις θεραπείας εντάσσεται και μια ακόμα κατηγορία η οποία σχετίζεται με τις επεμβατικές θεραπείες, μια προσπάθεια οριστικής αντιμετώπισης της ασθένειας η οποία έχει ήδη ξεκινήσει από τον 20^{ο} αιώνα και συνεχίζει να εξελίσσεται έως και σήμερα.

1.2.1.1 Επεμβατικές θεραπείες και σύγχρονες βιογραφίες

Στις αρχές του 20ου αιώνα με πρωτοπόρους τους Victor Horsley και Robert Clarke (1908) λαμβάνουν χώρα επεμβατικές θεραπείες οι οποίες στοχεύουν στην αντιμετώπιση των υπερκινητικών διαταραχών, όχι όμως εστιασμένα στην Πάρκινσον. Οι επεμβατικές νευρολογικές θεραπείες πραγματοποιούνταν με την αναγνώριση κακώσεων ή όγκων του εγκεφάλου μέσω έμμεσων παρεμβάσεων, όπως η αγγειογραφία και η πνευμοεγκεφαλογραφία, πρακτικές οι οποίες, σε συνδυασμό με τις κακές συνθήκες υγιεινής, ενείχαν μεγάλα ποσοστά θνησιμότητας. Αργότερα, από τη δεκαετία του ’50 και έπειτα, με την εξέλιξη της τεχνολογίας τα αποτελέσματα των επεμβάσεων αυτών βελτιώθηκαν αρκετά (Muzumdar, 2012). Ωστόσο, σχετικά με την Πάρκινσον, προσπάθειες γίνονται από διάφορους νευρολόγους κατά τη διάρκεια των δεκαετιών του ’30 και του ’40, ώσπου το 1953 κατά τη διάρκεια μιας χειρουργικής επέμβασης από τον Irving Cooper (Goetz, 2011˙ Das και συν., 1998), καινοτόμο στη νευροχειρουργική, περιορίζονται από λάθος, τα συμπτώματα του τρόμου και της δυσκαμψίας.

Παρ’ ότι το ποσοστό θνησιμότητας ήταν 10%, επεμβάσεις τέτοιου είδους συνεχίστηκαν. Στη συνέχεια πραγματοποιούνταν προσπάθειες για περισσότερο επιτυχημένες επεμβάσεις εστιάζοντας σε συγκεκριμένα μέρη του εγκεφάλου, χωρίς, όμως, κάποια από αυτές να έχει μόνιμα ή ολοκληρωτικά αποτελέσματα. Ωστόσο, από την ανακάλυψη της L-DOPA και μετά οι επεμβάσεις περιορίστηκαν, καθώς η χορήγηση της ουσίας αυτής μπορούσε να επιφέρει τον επιθυμητό θεραπευτικό στόχο, όπως είχε ήδη προσδιοριστεί από τον ίδιο τον Πάρκινσον, δηλαδή τη διαχείριση των συμπτωμάτων και την προσωρινή, έστω, ανακούφιση των ασθενών.

Οι επεμβατικές θεραπευτικές δυνατότητες της σύγχρονης νευρολογίας εμπλουτίζονται στην πρώτη δεκαετία του εικοστού αιώνα με δύο νέες τεχνολογικές εφαρμογές διαφοροποιούμενες σχεδόν ολοκληρωτικά από τις επεμβάσεις του προηγούμενου αιώνα. Από το 2002 και μετά στις επεμβατικές θεραπείες προστίθεται ως δυνατότητα η «εν των βάθει διέγερση» (DBS) (Gardner, 2013), η οποία θεωρείται ότι καθυστερεί την εξέλιξη της νόσου και καταπραΰνει σε σημαντικό βαθμό τα συμπτώματα (κινητικά και συναισθηματικά), παρέχοντας άμεσα ρεύμα στον εγκέφαλο από έναν βηματοδότη ο οποίος εμφυτεύεται στο αριστερό τμήμα του κορμού του ασθενή (κοντά στην καρδιά). Στα τέλη του 20ου αιώνα και ιδιαίτερα στις αρχές του 21ου, έχει την αφετηρία της μια ακόμα νέα επεμβατική θεραπεία, η εμφύτευση αντλίας έγχυσης

ντοπαμίνης, η οποία παράγει παρόμοια με την εν τω βάθει διέγερση αποτελέσματα, στέλνοντας απευθείας στον εγκέφαλο τη ντοπαμίνη που χρειάζεται ο ασθενής μέσω του στομάχου.

Αναφορικά με την DBS, διαμέσου της εμφύτευσης ηλεκτροδίων στον εγκέφαλο, ερεθίζονται, ως μη καταστροφική μέθοδος, νευρικά κύτταρα στα βασικά γάγγλια, όπου τα κύτταρα θεωρείται ότι εκφυλίζονται και επομένως η παραγωγή ντοπαμίνης ελαττώνεται ή και σταματά. Έτσι, η επέμβαση αυτή, όπως διαπιστώνεται, αποτελεί απόρροια των τεχνολογικών ανακαλύψεων των αρχών του 19ου αιώνα από τις οποίες παράχθηκε το συμπέρασμα των ηλεκτρικών συνάψεων των νευρώνων και των χωριστών λειτουργιών των τμημάτων του εγκεφάλου, καθώς και του 20ου αιώνα και της ανακάλυψης της ντοπαμίνης και των λειτουργιών που πιστώνονται σε αυτήν.

Ωστόσο, άξια λόγου είναι η ομοιότητα των επεμβατικών αυτών θεραπειών με εκείνη της ηλεκτροσπασμοθεραπείας (ECT), η οποία χρησιμοποιούταν για τη θεραπεία των ψυχιατρικών διαταραχών, κάτι που συμβαίνει σήμερα με την εν τω βάθει διέγερση, η οποία εξακολουθεί να χρησιμοποιείται σε ορισμένες χώρες, κυρίως σε περιπτώσεις μείζονας κατάθλιψης και σχιζοφρένειας (Kuhn και συν., 2014). Σε όλες αυτές τις περιπτώσεις τίθεται, με τον πιο έντονο τρόπο, το ζήτημα της σχέσης ιατρικής παρέμβασης και μηχανικών εμφυτευμάτων, βιοχημείας του εγκεφάλου και λειτουργίας του ΚΝΣ, συναισθηματικής έκφρασης και κοινωνικής συμπεριφοράς.

Συνοψίζοντας, η εν λόγω παθολογική κατάσταση η οποία προσδιορίζεται ως νοσολογική οντότητα από τον Πάρκινσον και ονοματοδοτείται από τον Charcot, με αναφορά στον πρώτο, αποτέλεσε πρόκληση για τη δυτική ιατρική, ειδικότερα για τη σύγχρονη νευρολογία. Σταθερό φαίνεται να παραμένει το μέλημα για συμπτωματική θεραπεία και ανάπτυξη των δυνατοτήτων διαχείρισης της καθημερινότητας. Σταθερή φαίνεται, επίσης, να είναι η αντίληψη ότι πρόκειται για μια νευροεκφυλιστική νόσο, η οποία ως τέτοια αφενός είναι χρόνια και αφετέρου σταδιακά περιορίζει, κυρίως, τις κινητικές δυνατότητες των ατόμων.

Η ανακάλυψη της ντοπαμίνης και η σύνδεσή της με την εμφάνιση και την εξέλιξη της ασθένειας αυτής τροποποίησε ριζικά τα δεδομένα όσον αφορά στην κατανόηση τόσο του μηχανισμού πρόκλησής της όσο και των δυνατοτήτων ιατρικής παρέμβασης. Η δυνατότητα υποκατάστασης της έλλειψης ντοπαμίνης, μέσω της φαρμακευτικής χορήγησης, τροποποίησε ριζικά τις θεραπευτικές πρακτικές, αλλά και οδήγησε στην ανάπτυξη μιας πιο «ολιστικής» προσέγγισης, εξαιτίας του γεγονότος ότι η έλλειψη, η

επάρκεια ή η περίσσειά της θεωρείται ότι συνδέεται με την συναισθηματική κατάσταση του πάσχοντος και όχι μόνο ατόμου. Ακόμα και κοινωνικές συμπεριφορές, όπως οι εθισμοί με τα τυχερά παιχνίδια, θεωρείται ότι εξαρτώνται σε ένα βαθμό από την επάρκειας της ουσίας αυτής στο ΚΝΣ.

Οι επεμβατικές θεραπείες, οι οποίες βασίζονται στην εμφύτευση μηχανών στο σώμα, προβληματοποίησαν ακόμα περισσότερο αυτή τη σύνδεση σωματικού-κινητικού, συναισθηματικού και κοινωνικού με τις αντίστοιχες θεραπευτικές παρεμβάσεις. Μάλιστα, οι πρόοδοι αυτές συνοδεύονται από αντίστοιχες επιστημολογικές εξελίξεις τόσο στο πεδίο των σύγχρονων νευροεπιστημών, όπου πραγματοποιείται άμεση σύνδεση ανάμεσα στο σώμα, στο συναίσθημα και στο κοινωνικό, όσο και των κοινωνικών επιστημών, με έμφαση στη συναισθηματική έκφραση (Illouz, 2017), τροποποιώντας ριζικά τον τρόπο με τον οποίο αυτή η ασθένεια μορφοποιεί τις βιογραφίες των ατόμων που χαρακτηρίζονται ως παρκινσονικοί ασθενείς. Ιδιαίτερα σε ανθρώπους που βρίσκονται σε παραγωγικό ηλικιακό στάδιο, όπως θεωρείται κοινωνικά, η διαχείριση της ασθένειας αποσκοπεί στη ρύθμιση της ζωής έτσι ώστε να ρυθμιστούν τα επίπεδα ντοπαμίνης, σχέση η οποία όπως αναλύεται στη συνέχεια φαίνεται να αποτυπώνεται στους λόγους των νέων ασθενών. Εφόσον, όμως, αυτά τα τελευταία συνδέονται τόσο με κοινωνικές συμπεριφορές όσο και με την συναισθηματική έκφραση, η διαχείριση της ασθένειας, ιδιαίτερα σε νέους ανθρώπους, αποτελεί ένα πολύπλοκο, κυριολεκτικά βιοψυχοκοινωνικό, καθημερινό στοίχημα.

Έτσι, στις βιογραφίες των παρκινσονικών ασθενών, όπως αναλύονται σε επόμενα κεφάλαια, είναι δυνατό να ανιχνεύσουμε τη σταδιακή μετεξέλιξη της νευρολογίας και τη μετατροπή της σε νευροεπιστήμη, αλλά κυρίως την ερμηνεία, την εννοιολόγηση και τη διαχείριση της βιογραφίας, του σώματος και του συναισθήματος, βάσει της γνώσης των νευροχημικών ποσοστών. Έννοιες, όπως αυτή της ισορροπίας και της δυσ-λειτουργίας, καθώς και διαστάσεις, όπως αυτή του χρόνου και του χώρου, καλούν σε ανασημασιοδοτήσεις και επαναπροσδιορισμούς που αναφέρονται σε αυτά τα αφενός επιστημολογικά και αφετέρου πρακτικά διακυβεύματα.

Ο στόχος της ανάλυσης των βιογραφικών αφηγήσεων, που παρατίθενται στη συνέχεια, είναι όχι να καταγράψει τη σύγχρονη μορφή εξουσίας των πασχόντων σωμάτων, όπως αυτή διαμορφώνεται κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών ένεκα των κοινωνικών, πολιτικών, θεσμικών διεργασιών και μηχανισμών και η οποία σαφώς δεν μπορεί να παραλειφθεί, αλλά κυρίως να αναδείξει μείζονες όψεις της πολυδιάστατης

εμπειρίας μιας νευροεκφυλιστικής ασθένειας και των μηχανισμών που την μορφοποιούν. Επιπλέον, στο πλαίσιο αυτό η παρούσα ασθένεια αναδεικνύεται και ως μια κατάσταση που όχι μόνο στερεί αλλά ταυτόχρονα προσφέρει ευκαιρίες και τη δυνατότητα για μια άλλη θέαση και κατανόηση του κόσμου. Οι εμπειρίες αυτές συγκροτούνται από πολλαπλότητες οι οποίες άπτονται των πολλαπλών πεδίων δράσης των σύγχρονων «παρκινσονικών ασθενών» και, όπως παρουσιάζεται, παράγουν ρήξεις και συγκρούσεις, καλώντας στην εύρεση τεχνικών και πρακτικών διαχείρισης των πολλαπλών αυτών πλαισίων για μια βιογραφική συνέχεια.

Στο πλαίσιο αυτό ανακύπτει μια ακόμα προβληματική η οποία σχετίζεται με τη νευροχημική ελπίδα και τις θεραπευτικές υποσχέσεις, οι οποίες όπως αναδεικνύεται από τις αφηγήσεις, αποτελούν καθοριστικό διαμορφωτικό παράγοντα των καθημερινών εμπειριών. Στη βάση της ελπίδας που παράγεται για τη νευροχημική ισορροπία διαμέσου των διαφόρων μορφών θεραπείας, τόσο εκ του στόματος όσο και επεμβατικά, οι παρκινσονικοί ασθενείς καθορίζουν καθημερινές πρακτικές συμμορφούμενοι με τα προτάγματα περί ίασης και κανονικοποίησης, αναδεικνύοντας παράλληλα την παραγωγική διάσταση του ιατρικού και κοινωνικού λόγου.

Συγκεκριμένα η ισορροπία της ντοπαμίνης, η οποία μετατρέπεται σε καθοριστικό ερμηνευτικό εργαλείο των ασθενών, όπως αναλύεται στη συνέχεια, αποτελεί ατομικό και ιατρικό πρωταρχικό στόχο και ανάγεται στην αποκαλούμενη *[illegible]*. Προκειμένου να επέλθει η ισορροπία αυτή και να αποκτήσει εμπειρική βάση η ελπίδα, θεωρείται ότι χρήζουν εφαρμογής θεραπείες οι οποίες μεταφέρονται στους ασθενείς ως υποσχέσεις μιας ισορροπίας η οποία μεταφράζεται και κατανοείται από τους ασθενείς ως σωματική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα. Έτσι, θεραπείες όπως η DBS, εγχύσεις βλαστοκυττάρων, αναδιαμόρφωση καθημερινών πρακτικών, όπως αυτή της διατροφής, μετατρέπονται σε ορόσημα των παρκινσονικών αφηγήσεων.

1.2.2 Η νευροχημική ελπίδα

Μέσω της πολυεπίπεδης προσέγγισης των νευροεπιστημών, η Πάρκινσον κατανοείται ως ένα πολυδιάστατο φαινόμενο, το οποίο υπερβαίνει το όριο του βιοκοινωνικού, όπως το είχε θέσει η πρώιμη νευρολογία, αποσκοπώντας σε μια συνολική βιοψυχοκοινωνική θεραπευτική παρέμβαση. Η εξήγηση και η αντίστοιχη θεραπευτική παρέμβαση δεν περιορίζεται σε συμπτώματα όπως οι υπερκινησίες, η δυσκαμψία ή η βραδυκινησία και

η έλλειψη ισορροπίας, σημεία τα οποία εξ αρχής ήταν γνωστό ότι προέρχονται από το νευρικό σύστημα, αλλά πλέον επεκτείνεται στην αντιμετώπιση του καταθλιπτικού συνδρόμου, των διαταραχών των αισθήσεων, των ενδεχόμενων ψυχωσικών επεισοδίων, των εθισμών και της έλλειψης κινήτρων κλπ.

Η ανακάλυψη της σχέσης ντοπαμίνης και νόσου του Πάρκινσον στρέφει τον θεραπευτικό λόγο και στο συναισθηματικό κόσμο των ασθενών, των κοινωνικών εκδηλώσεων με τις οποίες συνδέεται, παράλληλα με την προσπάθεια επανεκπαίδευσης σε τεχνικές του σώματος. Η μελέτη του εγκεφάλου ξεφεύγει από τα όρια του Κ.Ν.Σ και εκτείνεται στη συμπεριφορά, στις αιτίες, στα αποτελέσματα, στην υπευθυνοποίηση, στην υπαιτιότητα, στις δράσεις, στις επιλογές, στα κίνητρα, στα συναισθήματα, στην κίνηση, εν τέλει στην κοινωνία και τον πολιτισμό.

Πρόκειται για μια ασθένεια η οποία χαρακτηρίζεται τόσο από τους ειδικούς όσο και από τους ασθενείς ως πολυπρόσωπη και εξατομικευμένη. Δύο χαρακτηριστικά τα οποία δεν της προσδίδονται τυχαία. Οι νευροεπιστήμες «αποκαλύπτουν» ότι παρ' ότι όλοι οι εγκέφαλοι αποτελούνται από ίδια συστατικά και λειτουργούν με παρόμοιους μηχανισμούς, εντούτοις ο κάθε ένας διαφέρει από τον άλλο εξαιτίας γενετικών, κοινωνικών, περιβαλλοντικών, γνωστικών παραγόντων·[14] γνώση που σηματοδοτεί, σε συνδυασμό με την κοινωνική διάσταση του ατόμου-ασθενή, τη μοναδικότητα και εξατομίκευση της κάθε περίπτωσης και τη σύμπλευση του κοινωνικού με τον ιατρικό λόγο. Η μελέτη του εγκεφάλου, μέσω της προάσπισης της εξατομίκευσης, δημιουργεί ένα εννοιολογικό μετατόπισμα από τη «στροφή προς τα μέσα» και την ψυχολογικοποίηση, στην στροφή προς τον εγκέφαλο και τις νευροεπιστήμες. Εκεί, στον θεμέλιο λίθο της ανθρώπινης ύπαρξης θεωρείται ότι ενυπάρχει η «αλήθεια» του κόσμου και του -παρκινσονικού-ατόμου.

Στην προσπάθεια εύρεσης της αλήθειας αυτής, μέσα από τους νευρώνες, τα δίκτυα τους, τους νευροδιαβιβαστές και τις λειτουργίες που επιφέρουν, παράγεται γνώση, η οποία αποτελεί εργαλείο στα χέρια των ατόμων, ώστε να καταφέρουν να κατακτήσουν, θεωρούμενη ως αξιόπιστη, την ερμηνεία της παθολογικής κατάστασης. Η «στροφή προς τα μέσα» και η προσπάθεια ανακάλυψης του βαθύτερου και του πλέον «περίπλοκου μυστηρίου», εγείρει και αποκαλύπτει ταυτόχρονα μια διαδικασία ψυχολογικοποίησης

[14] Ενδεικτικά βλ. National Institutes of Health (2011). Our brains are made of the same stuff, despite DNA differences. Αντλήθηκε από: https://www.nih.gov/news-events/news-releases/our-brains-are-made-same-stuff-despite-dna-differences
Στην ιστοσελίδα η πρόσβαση πραγματοποιήθηκε το Νοέμβριο 2018. Στο άρθρο αυτό αναλύεται η συσχετικότητα του DNA με τις λειτουργίες του εγκεφάλου.

της ασθένειας. Πλέον τα άτομα, όπως αναφέρει ο Rose (2003: 59), «επαναπροσδιορίζουν τη διάθεση και την ασθένειά τους με όρους χημείας του εγκεφάλου και δρουν σύμφωνα με αυτή την πεποίθηση», επιχειρώντας να εντάξουν την ψυχολογία τους, τον συναισθηματικό τους κόσμο, στον τρόπο με τον οποίο η ασθένεια αυτή είναι δυνατόν να εξηγηθεί και να καταστεί διαχειρίσιμη.

Όπως διαφαίνεται στη συνέχεια της μελέτης, οι ασθενείς που αναγνωρίζουν τον εαυτό τους ως πάσχοντα από τη νόσο του Πάρκινσον, μέσω της γνώσης που αποκτούν για τον εγκέφαλο τους, υπακούουν και σχηματίζουν ανάλογους λόγους αλλά και βιώματα, βάσει των -νέων- νευροχημικών δεδομένων. Πρόκειται για μια δυναμική, δηλαδή συνεχώς ανατροφοδοτούμενη από νέα θεραπευτικά δεδομένα και νέες «ανακαλύψεις», και παραγωγική, δημιουργό δηλαδή νέων ερμηνευτικών σχημάτων και ανάπτυξης μηχανισμών μορφοποίησης βιωμάτων, θεσμικά εξαρτώμενη διαδικασία.

Έτσι, στο πλαίσιο των θεραπευτικών παρεμβάσεων, καλλιεργείται μια *зůɟɐɕɟɛɔɐ ůɤ ůɟɐůɨзɟ*, ανάλογη της ευρύτερης «βιοιατρικής σωφροσύνης», δηλαδή της υπακοής και της συμμόρφωσης στα βιοιατρικά προτάγματα, στην οποία αναφέρεται ο Rose (2017β: 19). Αυτή η νευροχημική σωφροσύνη συνδέεται τόσο με την ελπίδα, βάσει της οποίας γίνονται αποδεκτές οι επεμβατικές θεραπείες, στις οποίες έγινε αναφορά προηγουμένως, όσο και με τη νευροεπιστημονική αλήθεια και τον βαθμό νομιμοποίησης αυτής.

Τίθεται, επομένως, ένας γενικότερος προβληματισμός σχετικά με το εύρος των παρεμβάσεων των λεγόμενων νευροεπιστημών, οι οποίες συνδέονται όχι μόνο με τη νευρολογία και τη βιολογία, αλλά και τη χημεία, τη γλωσσολογία, τη γνωσιακή επιστήμη, τη γενετική, την ψυχολογία, την πληροφορική και τη βιοηθική, όπως περιγράφονται από τη Βρετανική Ένωση Νευροεπιστημών, αποσκοπώντας να επανεννοιολογήσουν τη σχέση ατομικότητας και κοινωνικού.

Για παράδειγμα, η έρευνα των Moreira & Palladino (2005), πραγματεύτηκε τη θεραπεία με νευρομεταμόσχευση, η οποία βρίσκεται σε πειραματικό ακόμα στάδιο και η οποία εφαρμόστηκε για πρώτη φορά το 2000 σε ασθενείς με νόσο Πάρκινσον. Οι ερευνητές αυτοί, αναφερόμενοι στην κατάληξη της θεραπείας, η οποία κόστισε σε μερικούς από τους συμμετέχοντες σε αυτή την πειραματική θεραπευτική παρέμβαση τη σωματική και πνευματική τους λειτουργικότητα, καταλήγοντας στα δικαστήρια, πραγματεύονται το ζήτημα του εαυτού απέναντι στη βιοπολιτική και τις νέες μορφές επεμβατικών τεχνολογικών θεραπειών. Στην έρευνά τους αυτή αναφέρονται σε δύο πολύ

σημαντικούς εννοιολογικούς άξονες. Πρώτον αυτόν του «καθεστώτος ελπίδας» και δεύτερον εκείνον του «καθεστώτος αλήθειας».

Ο πρώτος αφορά σε ασθενείς και ειδικούς, με τους πρώτους να ελπίζουν σε ένα μέλλον με οριστική θεραπεία και τους δεύτερους να καλλιεργούν το έδαφος για νέες πειραματικές παρεμβάσεις. Ο δεύτερος εννοιολογικός άξονας αφορά στη γνώση που παράγεται, μέσω της οποίας -και στον βωμό της οποίας- καλλιεργείται το «καθεστώς ελπίδας». Και οι δύο άξονες θέτουν τον εαυτό υπό συνεχή διαπραγμάτευση, ορίζουν σημεία αναφοράς σχεδόν ουτοπικά, και ανατροφοδοτούν διαδικασίες ελπίδας και πίστης σε μια πραγματικότητα η οποία οριοθετείται στα πλαίσια μορφών εξουσίας, ελέγχου, οικονομίας και πολιτικής, και όχι στα «πραγματικά», ενσώματα, ανθρώπινα βιώματα. Αντίθετα αυτά γίνονται τόποι εκμετάλλευσης και τρόποι αναπαραγωγής οικονομικών συμφερόντων.

Οφείλει, ωστόσο, να σημειωθεί, ότι, όπως θα φανεί στη συνέχεια της παρούσας έρευνας, η ελπίδα στην οποία πράγματι αναφέρονται οι ασθενείς που αφηγήθηκαν τις ζωές τους, αναμιγνύεται στην καθημερινή ζωή με το συναίσθημα της χαράς και τη συναισθηματική κατάσταση της αισιοδοξίας, καθώς και με τις γενικότερες μελλοντικές εκτιμήσεις σχετικά με την εξέλιξη της ασθένειας και της ζωής τους εν γένει. Πρόκειται, δηλαδή, για την ανάμειξη συναισθημάτων πάνω στα οποία βασίζονται τόσο οι πολιτικές προστασίας του σώματος, παράγοντας συνεχώς νέα θεραπευτικά και «προστατευτικά» μοντέλα, όσο και οι διαδικασίες εξατομίκευσης μέσω της παροχής εργαλείων για τον εντοπισμό και την κατανόηση των συναισθηματικών εμπειριών, αλλά και την καλλιέργεια εικόνων πιθανών εαυτών και τρόπων ζωής. Πρόκειται για μια διαρκώς μεταβαλλόμενη διαδικασία παραγωγής βιωμάτων, συναισθημάτων και παραστάσεων για τον εαυτό και τις δυνατότητές του, αναφορικά με την ασθένεια και τους δυνατούς τρόπους αντιμετώπισής της. Επιπλέον πρόκειται για διαδικασίες, οι οποίες όπως διαπιστώνεται στη συνέχεια, προκαλούν ρήξεις εσωτερικές, αλλά ταυτόχρονα καλλιεργούν το έδαφος για την ανακάλυψη νεών καθημερινών πρακτικών για μια βιογραφία με συνέχεια και λειτουργικότητα όπως την αντιλαμβάνονται οι ίδιοι οι αφηγητές.

Στις εικόνες των πιθανών εαυτών αναφέρονται οι Markus & Nurius (1986), οι οποίοι αναλύουν τους ψυχολογικούς μηχανισμούς, εξηγώντας τις προβολές που πραγματοποιούν τα άτομα για τον εαυτό τους στο μέλλον, στηριζόμενα στο παρελθόν και το παρόν. Συγκεκριμένα αναφέρουν ότι οι πιθανοί εαυτοί αποτελούν τα κίνητρα των

ατόμων για τους εαυτούς που επιθυμούν, αλλά και για εκείνους που αποφεύγουν. Οι πιθανοί εαυτοί αποτυπώνουν την ελπίδα για εκείνο που τα άτομα επιθυμούν˙ τον επιτυχημένο, υγιή, πλούσιο, αγαπητό εαυτό, αλλά και τον εαυτό που αποφεύγουν˙ τον μοναχικό, ασθενή, φτωχό εαυτό (1986:954). Βάσει των πιθανών εαυτών, όπως εξηγούν οι ερευνητές, τα άτομα καταφεύγουν σε δράσεις οι οποίες θα τους φέρουν πιο κοντά σε αυτό στο οποίο προσβλέπουν, αλλά και σε δράσεις οι οποίες θα τους απομακρύνουν όσο το δυνατόν από τους εαυτούς που αποφεύγουν.

Αντίστοιχα ο Appadurai (2014) αναφέρεται, υπό το κοινωνιολογικό πρίσμα, στη φαντασία, όπως αυτή καλλιεργείται στη σύγχρονη εποχή, και στους τρόπους με τους οποίους διαμορφώνονται οι εικόνες των πιθανών τρόπων ζωής. Όπως υποστηρίζει, οι κοινωνικοί και θεσμικοί μετασχηματισμοί ωθούν τα άτομα προς την καλλιέργεια, διαμέσου της φαντασίας, εικόνων πιθανών τρόπων ζωής οι οποίοι σκιαγραφούν την επιτυχία, την ευτυχία και τα δυτικά πρότυπα. Όπως πραγματεύεται και ο Beck (1999), με την παγκοσμιοεντοπιότητα, τα άτομα κατέχουν πλέον τη δυνατότητα επίτευξης στόχων, όπως αυτοί μορφοποιούνται κοινωνικά, μεταφερόμενοι σε χρόνο και σε τόπο, που άλλοτε φάνταζαν αδύνατα. Όμως τα άτομα διαβλέπουν και την αντίθετη πλευρά κατά την οποία οι πιθανοί τρόποι ζωής ενέχουν τα στοιχεία των απευκταίων, εκείνων των οποίων οι εικόνες υποδαυλίζονται. Παρ' ότι δεν γίνεται λόγος για την ελπίδα, εντούτοις διαπιστώνεται ότι τόσο η προσέγγιση των Markus & Nurius όσο και εκείνη των Appadurai και Beck, ενέχουν το στοιχείο του κινήτρου για δράσεις οι οποίες θα επιφέρουν τα επιθυμητά αποτελέσματα στις βιογραφίες των ατόμων και θα απομακρύνουν τα -κοινωνικά προσδιορισμένα- απευκταία.

Δανειζόμενοι τις προσεγγίσεις αυτές σε σχέση με την Πάρκινσον, ιδιαίτερα όπως αναλύεται στη συνέχεια, διαπιστώνεται ότι οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον ελπίζουν στη θεραπεία και στην πραγματοποίηση στόχων, όπως αυτοί διαμορφώνονται κοινωνικά, βιώνοντας έτσι χαρά και αισιοδοξία. Τα άτομα διαβλέπουν έναν εαυτό στο μέλλον ο οποίος θα απομακρύνεται από τα δεινά της ασθένειας και τα παρελθοντικά δυσάρεστα γεγονότα που βίωσε, κατευθυνόμενος σε όσα επιθυμεί και φαντάζεται ότι μπορεί να βιώσει. Η -νέα- φαντασία αυτή καλλιεργεί την ελπίδα, μέσω της κατάργησης του χρόνου και του χώρου, όπως ήταν γνωστά στο παρελθόν, αλλά και μέσω της προβολής δυνατότητων όπως αυτές παρουσιάζονται με τα νέα τεχνολογικά, νευροεπιστημονικά μέσα. Στους ασθενείς παρέχονται θεραπευτικές υποσχέσεις για εαυτούς οι οποίοι είναι ταυτόχρονα πιθανοί και βέβαιοι. Το αντιφατικό αυτό σχήμα αναδεικνύει την πολιτική

της «νευροχημικής» ελπίδας βάσει της οποίας οι ενδεχόμενες -οριστικές- θεραπείες προωθούνται με τρόπο τον οποίο τα άτομα διαβλέπουν ως βέβαιο,[15] εγείροντας κρίσιμους ηθικολογικούς προβληματισμούς.

Συγκεκριμένα, οι ασθενείς που αφηγούνται τις ιστορίες τους προβάλουν την επιθυμία για μια απόλυτη ρύθμιση των νευροχημικών παραγώγων των εγκεφάλων τους η οποία θα τους προσδώσει τη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα που στερήθηκαν με την εμφάνιση της ασθένειας και επιπλέον θα τους επανατοποθετήσει στο πλαίσιο του κοινωνικά αποδεκτού, επαναφέροντας την κατάσταση της υγείας τους στο επίπεδο που τη γνώριζαν πριν την πιστοποίηση της ασθένειας. Η επιθυμία αυτή καλλιεργεί, μέσω των θεραπευτικών υποσχέσεων, ελπίδα, η οποία καθοδηγεί τους ασθενείς σε δράσεις και πρακτικές, ακόμα και σε νέες σωματικές και συναισθηματικές τεχνικές, δημιουργώντας νέους συμβολισμούς, προσδίδοντας νέα νοήματα και αναδιαμορφώνοντας συνολικά τη βιογραφία.

Οι Herbrand & Dimond (2018) διερευνούν συγκεκριμένα τη σύνδεση ανάμεσα στην ελπίδα και τη θεραπεία του σώματος, προτάσσοντας την ανάγκη ανάπτυξης μιας «κοινωνιολογίας της ελπίδας». Η έρευνά τους εστιάζεται σε ασθενείς οι οποίοι καταφεύγουν στη μιτοχονδριακή δωρεά, μια νέα μορφή αντιμετώπισης και πρόληψης ασθενειών. Από τη μελέτη αυτή προκύπτει ότι στα άτομα καλλιεργείται μια ελπίδα τόσο σε σχέση με τον εαυτό όσο και σε σχέση με την οικογένεια και την κοινωνία. Τα άτομα αυτά καταφεύγουν στην πρακτική αυτή με την ελπίδα ότι θα προστατεύουν τους οικείους άλλους από τη συνέχιση της ασθένειας από την οποία πάσχουν.

Πρόκειται για μια αλληλεπιδραστική διαδικασία ανάμεσα στα άτομα και την κοινωνία με την τελευταία να κατέχει εξέχοντα ρόλο στη διαδικασία δημιουργίας της ελπίδας. Όπως αναφέρει ο Novas (2006), υπάρχει μια πολιτική οικονομία της ελπίδας βάσει της οποίας διαμορφώνονται βιομηχανίες θεραπειών στηρίζοντας μια ολόκληρη βιοοικονομία, η οποία με τη σειρά της βασίζεται σε πειράματα και την εμπορευματοποίηση των ζητημάτων δωρεάς οργάνων, αίματος, κυττάρων κλπ.

[15] Αναπτύσσονται θεραπευτικές μέθοδοι όπως αυτές που περιγράφουν στο βιβλίο τους οι Rees & Rose (2008). Πραγματεύονται το ηθικολογικό ζήτημα των νέων θεραπευτικών εξελίξεων αναδεικνύοντας την ισχυροποίηση της ατομικότητας μέσα στο ευρύτερο πλαίσιο των νευροεπιστημών, παραθέτοντας περιπτώσεις οι οποίες αφορούν στην Πάρκινσον. Αναφορά γίνεται σε θεραπείες με βλαστοκύτταρα, οι οποίες πραγματοποιούνται τις τελευταίες δεκαετίες, και των οποίων τα αποτελέσματα, στις περισσότερες περιπτώσεις, είναι αμφίβολα. Ωστόσο οι ασθενείς οι οποίοι έχουν υποβληθεί σε τέτοιου είδους θεραπευτικές πρακτικές χωρίς τα αναμενόμενα αποτελέσματα, αναφέρουν ότι θα επαναλάμβαναν τη διαδικασία καθώς είναι η μόνη ελπιδοφόρα σύγχρονη πρακτική.

Υπάρχει, όμως, και η αντίθετη περίπτωση, η άλλη διάσταση της ελπίδας, η αποφυγή της, η απαισιοδοξία, όπως αυτή αναδεικνύεται από τη μελέτη των Alaszewski και Wilkinson (2015). Σύμφωνα με τους ερευνητές αυτούς, άτομα με εμπειρία εγκεφαλικού επεισοδίου σε ηλικία κάτω των 60 ετών, διέβλεπαν στο μέλλον έναν εαυτό με αναπηρία, κοινωνικά παρεκκλίνοντα. Αυτή η πεποίθηση παρήγαγε συναισθήματα άγχους και θλίψης καθιστώντας την ελπίδα, ως συναισθηματική κατάσταση, ανεπιθύμητη. Έτσι, εγείρονται προβληματισμοί, ατομικοί, βιοηθικοί, βιοπολιτικοί, πολύ πιο παραγωγικοί και πιο πολύπλοκοι αναφορικά με την ελπίδα, όπως αυτή διαμορφώνεται στο σύγχρονο κοινωνικό πλαίσιο, μέσα στο οποίο τα σχήματα των νευροεπιστημών κατέχουν προεξέχοντα ρόλο.

Η εμπειρία της ασθένειας δεν περιορίζεται στην ελπίδα της οριστικής θεραπείας της, καθώς συνδέεται με πολύπλοκες βιοψυχοκοινωνικές διεργασίες που καλλιεργούν, ταυτόχρονα με την προσμονή της ανακατάκτησης της υγείας, συν-αισθήματα φόβου, ανησυχίας κλπ. Για παράδειγμα, μέσα στις αφηγήσεις των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας, που καταγράφηκαν, η ελπίδα συχνά συνδέεται με «συναισθηματικά περισσεύματα ή και ελλείμματα» εξαιτίας της φαρμακοθεραπείας· παράγοντες που αναδιαμορφώνουν διαρκώς τη βιογραφία και την καθημερινή εμπειρία. Οι ασθενείς δείχνουν να φοβούνται τις παρενέργειες της αγωγής που ακολουθούν, η οποία θεωρείται ότι αντιμετωπίζει τα συμπτώματα. Οι εαυτοί που οι ασθενείς επιθυμούν, αλλά και εκείνοι που αποφεύγουν, μετατρέπονται σε φαντασιακά ερεθίσματα μορφοποίησης της καθημερινής βιογραφίας. Παρ' όλα αυτά, η ελπίδα για νευροχημική ισορροπία, η οποία εννοιολογείται μέσω της χρήσης ψυχολογικών εργαλείων και νευροεπιστημονικών σχημάτων και ερμηνεύεται διαμέσου της εμπειρίας του πάσχοντος σώματος και της αποτελεσματικότητας των θεραπευτικών παρεμβάσεων, μετατρέπεται στο κρίσιμο σχήμα αντίληψης της βιογραφίας και της εμπειρίας.

Μέσω του σχήματος της ελπίδας, της προσδοκίας της, της προσμονής της, των υποσχέσεων της σύγχρονης ιατρικής, ανακύπτουν οι συγκρούσεις εκείνες και οι προκλήσεις βάσει των οποίων ο εαυτός τίθεται ως πεδίο διαπραγμάτευσης και ο συναισθηματικός κόσμος των άμεσων βιωμάτων ως πεδίο προκλήσεων και, αφενός θεσμικής-ιατρικής και αφετέρου ατομικής, διαχείρισης. Με αυτά τα «ερμηνευτικά σχήματα της ελπίδας» συνδέονται οργανικά οι σύγχρονες «πολιτικές του εγκεφάλου»· αυτά είναι η αφετηρία τους και αυτά στη συνέχεια τροφοδοτούνται, με συνεχείς

υποσχέσεις οριστικής διαχείρισης του νευροεκφυλισμού, αλλά και πρακτικές θεραπευτικές εφαρμογές, που διεισδύουν στην καθημερινότητα.

1.3 Πολιτικές του εγκεφάλου

Οι Casper και Morrison (2010) πραγματοποιώντας μια βιβλιογραφική ανασκόπηση εντοπίζουν και αναδεικνύουν το μετατόπισμα από τις τεχνολογίες ελέγχου στις «τεχνολογίες του μετασχηματισμού», ως συνέπεια της αλλαγής από τη «νεωτερικότητα» στη «μετανεωτερικότητα». Επικεντρώνονται στις τεχνολογικές εξελίξεις οι οποίες αξιοποιούνται θεραπευτικά και διαγνωστικά από τη δεκαετία του ’50 και έπειτα, όπως αυτή του υπέρηχου, της mri, των γονιδιακών διαγνώσεων, και υποστηρίζουν ότι οι καινοτομίες αυτές δεν έχουν μόνο τη δυνατότητα να προλαμβάνουν ασθένειες ή να θεραπεύουν και να αντιμετωπίζουν καθημερινές παθολογικές καταστάσεις, αλλά επίσης την ίδια στιγμή αναδιαμορφώνουν εθνικές, συλλογικές και ατομικές πρακτικές (βλ. πολιτικές νομιμοποίησης ή απαγόρευσης των αμβλώσεων, ανάπτυξη βιοκοινωνικοτήτων, μεταβολή των βιογραφιών και τροποποίηση των σωμάτων).[16] Πράγματι, όσον αφορά στην υπό μελέτη περίπτωση, η διαρκής ανάπτυξη της νευρολογίας και, από τα τέλη του 20ου αιώνα, των νευροεπιστημών συμπίπτει με ένα συνολικό κοινωνικό μετασχηματισμό, ο οποίος αφορά όχι μόνο την προστασία του σώματος και των πληθυσμών, αλλά και στο δικαίωμα στη ζωή, σε μια ζωή που οφείλουν τα άτομα να κάνουν δική τους.

Η μελέτη και προσπάθεια αποκωδικοποίησης της λειτουργίας του εγκεφάλου, όπως συνέβη και συμβαίνει με την αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιόματος, αλλά και με παρεμβαλόμενες πολιτικές, όπως αυτή της ελπίδας, συνδέεται με τις λειτουργίες του σώματος, οι οποίες συνδέονται ευθέως με τη συναισθηματική έκφραση, στο πεδίο των θεραπευτικών παρεμβάσεων, αλλά και της πρόληψης. Ταυτόχρονα καλλιεργούνται, από τα πάνω και από τα κάτω, δηλαδή τόσο μέσω βιοπολιτικών όσο και μέσω της πρακτικής γνώσης που προκύπτει από το ίδιο το βίωμα του πάσχοντος σώματος, τρόποι διαχείρισης του σώματος και του συναισθήματος. Παραδόξως, αυτή η διττή πηγή παραστάσεων και τεχνικών διαχείρισης του σώματος και των συναισθημάτων ενισχύεται από την τρέχουσα κυριαρχούσα νευροεπιστημονική προσέγγιση της νόσου

[16] Ο Illich (στο Birley, 1975) κάνει λόγο για ιατρικές και τεχνολογικές παρεμβάσεις οι οποίες κάνουν τους ασθενείς ασθενέστερους, μετατρέποντας την ανάπτυξη σε παθογένεια.

του Πάρκινσον ως μιας αφενός νευροεκφυλιστικής, και αφετέρου εξατομικευμένης ασθένειας.

Σε ένα αντίστοιχο παράδειγμα αναφέρεται η έρευνα του Hagen (2018) ο οποίος μελετώντας βιώματα ασθενών με νόσο Huntington, ανέδειξε δύο θεματικές. Η πρώτη αφορά στον καθορισμό σημείων ως συμπτωμάτων ακόμα και χωρίς την διάγνωση κάποιας ασθένεια. Η δεύτερη τοποθετεί τα άτομα, εν δυνάμει ασθενείς, σε μια κατάσταση η οποία βρίσκεται ανάμεσα στο υγειές και το ασθενικό. Και οι δύο θεματικές προκύπτουν ως αποτέλεσμα της γενετικοποίησης της ζωής, όπως την περιγράφει ο Αλεξιάς (2014:131-135). Συγκεκριμένα, το γονιδιακό τεστ που πιστοποιεί ή όχι την «ύπαρξη» της νόσου του Huntington, δηλαδή το μεταλλαγμένο γονίδιο, αλλά και η γνώση μιας ενδεχόμενης γονιδιακής μετάλλαξης, όπως διαφαίνεται από τα ευρήματα του Hagen, διαταράσσουν τη βιογραφία των εν δυνάμει ασθενών, θέτοντας τον εαυτό διαρκώς υπό διαπραγμάτευση, διατηρώντας μια συνεχή αμφισβήτηση της υγείας και προκαλώντας συναισθήματα θλίψης και ανασφάλειας.

Αναλόγως, στην περίπτωση της Πάρκινσον, κατά το βίωμα της οποίας με την παρεμβολή των νευροεπιστημών, το αόρατο γίνεται ορατό, σύμφωνα με το νέο αυτό σχήμα, τα άτομα, όπως αναφέρεται παραπάνω, προσδιορίζουν την ασθένεια και τα συναισθήματα τους βάσει νευροχημικών παραγώγων. Κατ' αντιστοιχία με τα γονιδιακά τεστ τα οποία πιστοποιούν τη μετάλλαξη κάποιου γονιδίου και κατά συνέπεια κάποια ασθένεια, στην περίπτωση των νευροεπιστημών, οι απεικονιστικές διαδικασίες σκιαγραφούν και παρουσιάζουν ελαττωμένα ή αυξημένα επίπεδα νευροδιαβιβαστών, τα οποία στη συνέχεια πιστοποιούν κάποια ασθένεια ή και την αιτία κάποιας κοινωνικά μη αποδεκτής κατάστασης, όπως αυτή του εθισμού.

Σε όλες αυτές τις περιπτώσεις η νευροεπιστημονική «αλήθεια» επηρεάζει και καθοδηγεί, χωρίς ωστόσο να καθορίζει μονομερώς, μορφές σκέψης και βιώματα που προκύπτουν από τις καθημερινές ενσώματες εμπειρίες, καθώς αυτές συνδέονται με ένα ετερογενές απόθεμα πρακτικής γνώσης. Μελετώντας την ιστορία των νευροεπιστημών, ο Rose (2003, 2017α) υποστηρίζει ότι η ανάπτυξή τους τα τελευταία χρόνια χαρακτηρίζεται από τέσσερα βασικά καινοτόμα χαρακτηριστικά, εκείνα που στην ουσία άλλαξαν τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε όχι μόνο την επιστήμη που σχετίζεται με τον εγκέφαλο, αλλά και τον εαυτό μας. Κατά τη διάρκεια ανάπτυξης των νευροεπιστημών, (α) το εσωτερικό του εγκεφάλου έγινε ορατό (MRI και fMRI), συνδέθηκαν δράσεις και συναισθήματα με τη «δράση» των νευροδιαβιβαστών, (β)

παράχθηκαν φάρμακα τα οποία θεραπεύουν ή αντιμετωπίζουν τις ψυχικές ασθένειες και (γ) εδραιώθηκε η πεποίθηση ότι ο ανθρώπινος εγκέφαλος είναι πλαστικός, και επομένως ο έλεγχος με διαφορετικές παρεμβάσεις είναι εφικτός. Επιπλέον (δ) η παθολογία κανονικοποιείται μέσω της αντίληψης περί κανονικότητας της μη κανονικότητάς της (Rose, 2017β:45).

Ωστόσο, η ανάπτυξη των νευροεπιστημών φτάνει σε ένα κορυφαίο σημείο στα τέλη του 20ου αιώνα. Το 1990 ο G.H.W. Bush, τότε πρόεδρος των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής, με τη Βιβλιοθήκη του Κογκρέσου[17] και το Εθνικό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας και Υγείας, χαρακτηρίζει τη δεκαετία 1990-1999 ως τη «δεκαετία του εγκεφάλου», στο πλαίσιο αύξησης και ενίσχυσης της ευαισθητοποίησης σχετικά με τα πλεονεκτήματα που μπορεί να επιφέρει η έρευνα γύρω από τον εγκέφαλο (Jones και Mendell, 1999). Ήδη από το 1980 η Αμερικανική Κοινότητα Νευροεπιστημών (American Society for Neuroscience) είχε ιδρύσει μία επιτροπή της οποίας το έργο αφορά στην αποκλειστική συνεργασία με το Αμερικανικό Κογκρέσο, αλλά και με την Αμερικανική Εταιρεία Ιατρικών Κολλεγίων, Βιολογίας, Ιατρικής και Νευροεπιστημών και είχε ξεκινήσει δράσεις ενημέρωσης και εκπαίδευσης των νομοθετών της Ουάσιγκτον σχετικά με τη σημαντικότητα και αναγκαιότητα της νευροεπιστημονικής έρευνας.[18]

Το 1989 ψηφίζεται από το Κογκρέσο, ύστερα από μια πολυετή διαδικασία, η απόφαση για μια μεγάλης κλίμακας προσπάθεια για περαιτέρω έρευνα και ανάπτυξη στον χώρο των νευροεπιστημών. Από τότε η απόφαση αυτή παίρνει τη μορφή «κινήματος» και νευροεπιστήμονες σε όλο τον κόσμο υπογράφουν για προσωπική και επιστημονική αφοσίωση στις επιστήμες του εγκεφάλου, με σκοπό την ενημέρωση και διάδοση των ερευνητικών και επιστημονικών ανακαλύψεων στις οποίες σκόπευαν να επιδοθούν, ιδιαίτερα προς το ευρύ κοινό, με τη χρήση λαϊκής γλώσσας για την κατανόηση και αφομοίωσή της. Πράγματι, μέσα στη δεκαετία του ’90 κυβερνήσεις ανά τον κόσμο χρηματοδοτούν με ποσά εκατομμυρίων και ιδρύουν Ινστιτούτα με στόχο την εξειδικευμένη έρευνα του εγκεφάλου.

---

[17] Αποτελεί ερευνητικό ινστιτούτο το οποίο υπηρετεί το Αμερικανικό Κογκρέσο και είναι η de facto εθνική βιβλιοθήκη των Ηνωμένων Πολιτειών. Για περισσότερες πληροφορίες βλ. ενδεικτικά: https://www.loc.gov/
Στην ιστοσελίδα αυτή η πρόσβαση πραγματοποιήθηκε τον Ιανουάριο του 2019. Αποτελεί την επίσημη ιστοσελίδα της βιβλιοθήκης του Αμερικανικού Κογκρέσου.

[18] Η ιστοσελίδα: *www.sfn.org*, στην οποία η πρόσβαση πραγματοποιήθηκε τον Αύγουστο του 2017, αποτελεί την επίσημη ιστοσελίδα της «Κοινότητας των Νευροεπιστημών» ("Society for Neuroscience").

Ερευνητές επιδίδονται εκείνη τη δεκαετία στη συνέχιση και τον εμπλουτισμό ευρημάτων που σχετίζονται με τον εγκέφαλο, με σημαντικότερο εκείνο της fMRI (1991),[19] των νευρώνων-καθρεπτών από τον Rizzolatti το 1992 (Rizzolati και Craghero, 2004) της πλαστικότητας του εγκεφάλου και των κρίσιμων περιόδων νευρικής ανάπτυξης, της ανακάλυψης του γονιδίου για τη νόσο Huntington (1993), ενώ δημιουργούνται δεύτερης γενιάς αντικαταθλιπτικά και αντιψυχωσικά. Το νευρικό σύστημα που εκκινεί από τον εγκέφαλο γίνεται το επίκεντρο του ενδιαφέροντος και της προσοχής, με αποκορύφωμα το 2013, περίοδος προεδρίας του B. Obama, ο οποίος εκκινεί το Πρόγραμμα του Ανθρώπινου Εγκεφάλου (Human Brain Project) με την ανακοίνωση για την Έρευνα για τον Εγκέφαλο μέσω Αναπτυγμένων Καινοτόμων Νευροτεχνολογικών Πρωτοβουλιών (Advancing Innovative Neurotechnologies (BRAIN) Initiative).[20]

Παρατηρώντας τους ιατρικούς και κοινωνικούς μετασχηματισμούς[21] και λαμβάνοντας υπόψη την άμεση συνεργασία της πολιτικής με τις νευροεπιστήμες, όπως διαμορφώνεται από τη δεκαετία του ’80 και έπειτα, το θεωρητικό ενδιαφέρον εστιάζεται στη σχέση που αναπτύσσεται ανάμεσα στη (βιο)πολιτική, τη (βιο)εξουσία και τα άτομα μέσω μιας νέας οπτικής, εκείνη του εγκεφάλου. Ήδη από το 1978 ο Morin (2018[1978]:173), σχολιάζοντας την εποχή και τις συνέπειες του Μάη του ’68, αναφέρει «[…] οι κίνδυνοι χημικών χειραγωγήσεων του ανθρώπινου εγκεφάλου δείχνουν ότι η επιστημονική πρόοδος φέρει μέσα της όχι μόνο δυνατότητες υποδούλωσης και θανάτου, αλλά και την ίδια την πιθανότητα τους».

Από τη δεκαετία του ’90 και έπειτα επιχειρείται σύνδεση ορισμένων ασθενειών με παραβατικές ή παρεκκλίνουσες συμπεριφορές. Για παράδειγμα, από την ανακάλυψη της αδρεναλίνης και μετά, διάφορες συμπεριφορές, δράσεις και συναισθήματα έχουν συνδεθεί με την υψηλή παραγωγή της στον εγκέφαλο, αλλά και τις επιδράσεις που αυτή επιφέρει στο σώμα. Έχουν πραγματοποιηθεί μελέτες κατά τις οποίες η παραγωγή αδρεναλίνης ελέγχεται για τον εντοπισμό σωματικών αντιδράσεων, ενδεχόμενων

---

[19] http://www.nmr.mgh.harvard.edu/history-fMRI
Στην ιστοσελίδα πραγματοποιήθηκε πρόσβαση τον Ιανουάριο 2018. Στο άρθρο αυτό περιέχονται πληροφορίες σχετικά με την ιστορία της νευροαπεικονιστικής μεθόδου.

[20] Ενδεικτικά βλ.: https://www.braininitiative.nih.gov/
Στην ιστοσελίδα η πρόσβαση πραγματοποιήθηκε τον Μάρτιο του 2017. Αποτελεί την κεντρική σελίδα του Brain Initiative, παρέχοντας πληροφορίες σχετικές με τα έργα που πραγματοποιούνται γύρω από τον εγκέφαλο και τα γονίδια, και τα αποτελέσματα τους.

[21] Η Λέκκα (2011) πραγματεύεται ιστορικά τις νευροεπιστήμες ως μέσον βιοπολιτικής, μέσω του παραδείγματος της επιληψίας, επικεντρωμένη στην Αγγλία του 19ου αιώνα.

συναισθηματικών διαταραχών, όπως άγχος, αλλά και καταπολέμηση αυτών μέσω της άσκησης (Van Zijderveld και συν., 1992). Το ίδιο συμβαίνει και με την περίπτωση της ντοπαμίνης, στην οποία αποδίδεται η αίσθηση κινήτρου και επιβράβευσης, για τον έλεγχο των οποίων, ερευνητές πραγματοποιούν ελεγχόμενες εργαστηριακές παρεμβάσεις, για την αύξηση τόσο των επιπέδων αυτής όσο, μετέπειτα, της αίσθησης του κινήτρου για εργασία και αποδοτικότητα (Trifilieff και συν., 2013). Αντίστοιχα, για την περίπτωση του νευροδιαβιβαστή της σεροτονίνης, στη χαμηλή παραγωγή της οποίας πιστώνεται η κατάθλιψη, εργαστηριακές μελέτες προσφέρουν τρόπους αύξησης των επιπέδων αυτής ακόμα και χωρίς φαρμακευτική αγωγή, ώστε συναισθήματα όπως η θλίψη, ο ψυχικός πόνος, αλλά και η ατονία και η έλλειψη κινήτρου που προκαλείται από την καταθλιπτική κατάσταση να αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά (Young, 2007).

Έτσι, με αγωγή ή χωρίς, μέσα από δραστηριότητες, τεχνητά ή φυσικά μέσα, ακόμα και εναλλακτικές μορφές θεραπείας όπως η Yoga και ο διαλογισμός (Krishnakumar και συν., 2015) ή προσαρμοσμένη ύστερα από ενδελεχή μελέτη διατροφή, οι βιοχημικές ουσίες που παράγει ο ανθρώπινος εγκέφαλος και στις οποίες αποδίδονται «θετικές» ή «αρνητικές» συμπεριφορές, κοινωνικά αποδεκτές ή όχι, επικερδείς ή ζημιογόνες, μπορούν να ελεγχθούν και να προσαρμοστούν, αλλά και να προσαρμόσουν σχεδόν όλες τις διαστάσεις της ανθρώπινης ύπαρξης σε κοινωνικά προτάγματα. Διάθεση, συναισθήματα, κινήσεις, κοινωνικές συνδιαλλαγές, εργασία και οικονομία, αγοραστική δυνατότητα, κοινωνικοί θεσμοί, όπως η οικογένεια, με λίγα λόγια ολόκληρη η βιογραφία του κάθε ατόμου, φαίνεται να χαρακτηρίζεται και μορφοποιείται βάσει τώρα πια και των εγκεφαλικών παραγώγων και περιεχομένων.

Σύμφωνα με την Pitts-Taylor (2016), η οποία διερευνά το «νευρωνικό εαυτό», οι ανθρώπινοι εγκέφαλοι χαρακτηρίζονται από πλαστικότητα και αυτό το επιστημονικό εύρημα παρέχει τη δυνατότητα της διαχείρισης των εγκεφάλων τόσο από τα άτομα όσο και από την εξουσία και τις διάφορες βιομηχανίες˙ αποτελεί ουσιαστικά το μέσον προς μια νέα μορφή διακυβέρνησης. Σύμφωνα με την Pitts-Taylor πολλοί ασθενείς αναπαράγουν πρακτικές, οι οποίες συνήθως καθορίζονται από ειδικούς των νευροεπιστημών, προκειμένου να βοηθήσουν τον εγκέφαλό τους, είτε αποφεύγοντας ή αντιμετωπίζοντας εκφυλιστικές ασθένειες είτε συμβάλλοντας στη γενικότερη ενδυνάμωση του εγκεφάλου. Με αυτόν τον τρόπο, οι «πάσχοντες» θεωρούν ότι μπορούν να περιορίσουν τους κινδύνους ενεργοποιώντας το νευρωνικό εαυτό και διαμορφώνοντας τις βιογραφίες τους βάσει των νέων πρακτικών. Ο Nussbaum (2015) προτείνει τρόπους

ενδυνάμωσης και διατήρησης της καλής κατάστασης του εγκεφάλου όπως το άκουσμα κλασικής μουσικής, ο διαλογισμός, η εκμάθηση ξένων γλωσσών, αλλά και η αναζήτηση από τα άτομα ερεθισμάτων που προκαλούν έκπληξη και ευχάριστα συναισθήματα.

Έτσι διαπιστώνεται μια σύμμειξη εξειδικευμένης γνώσης και καθημερινής εμπειρίας διαχείρισης της ζωής. Αυτές οι διασταυρώσεις αποκτούν μεγαλύτερο βάθος εάν αναλογιστούμε ότι το πεδίο μελέτης των νευροεπιστημών δεν περιλαμβάνει μόνο βιοχημικές ουσίες, νευρωνικές συνάψεις και αλλοιώσεις, ή βιογενετικές και βιοχημικές παρεμβάσεις, αλλά και την ανθρώπινη ψυχολογία και τον κόσμο των συναισθημάτων.[22]

Ήδη από τη δεκαετία του ’70, η ψυχολογία της υγείας και η νευροκοινωνιολογία εντάσσονται στο ευρύτερο χώρο των νευροεπιστημών. Για παράδειγμα, έρευνες στο πεδίο της ψυχολογίας της υγείας καταδεικνύουν τη σχέση αιτίου και αιτιατού ανάμεσα στη συναισθηματική συμπεριφορά και τις δράσεις, τις συνήθειες και τις επιπτώσεις τους -αρνητικές και θετικές- στο σώμα˙ πραγματεύονται τη σχέση της συνήθειας του καπνίσματος με το συναίσθημα της ανησυχίας-άγχους (ενδεικτικά βλ.: Johnson και συν., 2000˙ Bjorngaard και συν., 2013), τα ευρήματα των οποίων στη συνέχεια αποτελούν «δεδομένα» για την ανάπτυξη κρατικών παρεμβάσεων, φαρμακευτικών θεραπειών κλπ. Ποικίλες ανθρώπινες συμπεριφορές, από τη διαδικασία του ύπνου έως τη χρήση του διαδικτύου τίθενται υπό διερεύνηση υπό το διττό αυτό σχήμα συναισθηματικού κόσμου και σωματικών λειτουργιών.

Η τάση μελέτης και σύνδεσης εγκεφαλικών λειτουργιών με συμπεριφορές και δράσεις, ανέδειξε μια νέα επιστημονική υπό-κατηγορία, αυτής των Νευροεπιστημών της Υγείας (Health Neuroscience). Πρόκειται για έναν νέο αναπτυσσόμενο κλάδο, ο οποίος γεφυρώνει την ψυχολογία της υγείας με τις νευροεπιστήμες, βασικός στόχος του οποίου αποτελεί η σύνδεση του εγκεφάλου με τη «φυσική υγεία» κατά τη διάρκεια της ζωής (Erickson και συν., 2014). Βασικός ερευνητικός άξονας αποτελεί η κατανόηση των τρόπων με τους οποίους ο εγκέφαλος επηρεάζει και επηρεάζεται από τη σωματική υγεία. Μέσω μιας επανεννοιολόγησης βασικών σχημάτων όπως αυτό της υγείας και της ασθένειας, την ανάπτυξη θεωρητικών μοντέλων και τη μελέτη νευροεπιστημονικών ευρημάτων που σχετίζονται με κοινωνικούς, συναισθηματικούς και γνωστικούς παράγοντες, επιτυγχάνεται μια νέου τύπου σύνδεση μεταξύ υγείας του σώματος και

[22] Οι Παναγής και Δαφέρμος (2008) πραγματοποιούν μια ιστορική ανασκόπηση του εγκεφάλου, από την αρχή του ανθρώπινου πολιτισμού έως και τα τέλη του 19ου αιώνα, αναδεικνύοντας τον κεντρικό ρόλο που κατείχε ο εγκέφαλος στην ερμηνεία και αποκωδικοποίηση της ανθρώπινης, και ενίοτε ζωικής, συμπεριφοράς.

συναισθημάτων (Adler και Mattthews, 1994), με απώτερο, όπως διαπιστώνεται, στόχο τις αποτελεσματικές παρεμβάσεις για την τροποποίηση των επιζήμιων για τον εγκέφαλο και την κοινωνία συμπεριφορών (Stillman και Erickson, 2018).

Αντίστοιχα ο κλάδος της Νευροκοινωνιολογίας, αντλεί δεδομένα από το σύνολο των νευροεπιστημών, ενώ παρέχει επιχειρήματα σχετικά με την αναδιαμόρφωση του εγκεφάλου μέσα στο εκάστοτε κοινωνικό πλαίσιο. Ένα εκ των θεμάτων με το οποίο ασχολείται αποτελούν οι καθρέπτες νευρώνες, τους οποίους ανακάλυψε το 1992 ο Rizzolatti· εννοιολογείται εκ νέου η έννοια της ενσυναίσθησης υπό μια νευρο-επιστημονική οπτική,[23] η οποία αναδεικνύει τη σύνδεση ανάμεσα στους εγκέφαλους των ατόμων κατά τη διάρκεια μιας κοινωνικής συνδιαλλαγής και σκιαγραφεί τους μηχανισμούς που λειτουργούν σε περιπτώσεις κινημάτων, συγκεντρώσεων, συλλογικών συναισθηματικών γεγονότων κ.ο.κ. (Franks, 2010).

Σε αυτή την ακραία νευροκοινωνιολογική οπτική, σχεδόν τα πάντα περιστρέφονται γύρω από τους τρόπους με τους οποίους ο εγκέφαλος θα διατηρηθεί «υγιής» και τα άτομα υπευθυνοποιούνται για την υλοποίηση κάθε προσοδοφόρας «εγκεφαλικής» πράξης, μετατρεπόμενα σε άμεσους -και σχεδόν αποκλειστικούς- ελεγκτές, παρατηρητές και γνώστες του εαυτού τους. Συναισθηματικές και σωματικές εκφράσεις ανασημασιοδοτούνται εξαιτίας της διείσδυσης του νευροεπιστημονικού λόγου στην καθημερινότητα, ειδικά των ασθενών που θεωρείται ότι πάσχουν από μια νευροεκφυλιστική ασθένεια, προτείνοντας νέες σωματικές τεχνικές και κοινωνικές πρακτικές.

Το ότι οι νευροεπιστήμες συμβάλλουν σε ένα νέο κανονιστικό πλαίσιο, μέσα στο οποίο ο εαυτός κατανοείται και ερμηνεύεται, είναι ένα χαρακτηριστικό το οποίο δεν μπορεί να παραγνωριστεί όταν εξετάζεται ο τρόπος με τον οποίο μορφοποιείται κοινωνικά η εμπειρία μιας νευροεκφυλιστικής ασθένειας. Ο νευρολογικός λόγος παρέχει εργαλεία βάσει των οποίων οι παρκινσονικοί ασθενείς μορφοποιούν αντιληπτικά και εννοιολογικά σχήματα με τα οποία, όπως αναλύεται και στα επόμενα κεφάλαια, αντιλαμβάνονται και βιώνουν τον κόσμο τους. Είναι επίσης σαφές ότι έχει ασκηθεί κριτική σε αυτή την προσέγγιση υπό την οπτική των κοινωνικών επιστημών, όσον αφορά

[23] Οι Kilner και Lemon (2013) αναλύουν τη διαδρομή της ανακάλυψης των νευρώνων καθρεπτών, αλλά και τη λειτουργία τους σε σχέση με την ανθρώπινη συμπεριφορά. Σύμφωνα, με τη θεωρία των νευρώνων καθρεπτών, η κοινωνική συμπεριφορά των ατόμων εξαρτάται και κατευθύνεται τόσο από την επαφή του ατόμου με τους άλλους όσο και από την εύρυθμη λειτουργία του εγκεφάλου. Στους καθρέπτες νευρώνες πιστώνεται όχι μόνο η ενσυναίσθηση, αλλά κάθε τεχνική και πρακτική που αναπτύσσει το άτομο από την έναρξη της ζωή του και καθ' όλη τη διάρκεια του βίου του.

στον υπερ-βιολογισμό και τον «εγκεφαλοκεντρισμό» που καλλιεργείται ενισχύοντας βιοπολιτικές παρεμβάσεις (Rose και Abi-Rached, 2014). Ωστόσο είναι σημαντικό να σημειωθεί στο παρόν σημείο ότι ο κανονιστικός λόγος που αναδύεται από τη μελέτη της Πάρκινσον και το κανονιστικό πλαίσιο το οποίο διερευνάται και εντός του οποίοι οι εαυτοί των παρκινσονικών ασθενών φαίνεται εν μέρει να κατανοούνται, προσεγγίζεται στην παρούσα μελέτη τόσο ως μια μορφή εξουσιαστικών ελέγχων και μοντέλων, αλλά κυρίως ως ένας τρόπος γεφύρωσης των ρήξεων που επέρχονται μετά την εμφάνιση της ασθένειας. Διαφαίνεται, δηλαδή, και η παραγωγική διάσταση του νευροεπιστημονικού-ιατρικού πλαισίου, το οποίο παρ' όλα αυτά προβληματοποιεί την «συνύπαρξη» του με το κοινωνικό πλαίσιο και το υποκειμενικό.

Συνεπώς, επιστρέφοντας στο αρχικό σημείο διαπιστώνονται τα πολυεπίπεδα επιστημολογικά και κοινωνικά μετατοπίσματα της υπό μελέτη ασθένειας, η οποία στο παρόν ιστορικό και κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο λαμβάνει στοιχεία μιας βιοψυχοκοινωνικής, εγκεφαλικά προσδιορισμένης νοσολογικής οντότητας. Το ενδιαφέρον, κατά τη διάρκεια όλων των εξελίξεων που συζητήθηκαν έως τώρα, μετατοπίζεται από το ορατό στο αόρατο[24] και από τα διαφορετικά σημεία του σώματος στα μικροσκοπικά αλλά πολύπλοκα σημεία του εγκεφάλου. Οι διεργασίες που λαμβάνουν χώρα εντός των δύο ημισφαιρίων και η γνώση αυτών συμβάλλουν στην κατανόηση των διαφορετικών πλαισίων προσδιορισμού του πάσχοντος ενσώματου εαυτού, αλλά και τους τρόπους με τους οποίους βιώνεται η νευροεκφυλιστική ασθένεια στην σύγχρονη καθημερινότητα.

Παράγονται, έτσι, διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού· το θεσμικό-ιατρικό και το κοινωνικό-διαδραστικό, τα οποία συμβάλουν στην διαμόρφωση του υποκειμενικού. Ο εαυτός στη σύγχρονη νευροεπιστημονική εποχή, εκείνος που συγκροτείται κατά το βίωμα μιας νευροεκφυλιστικής ασθένειας και ενέχει ποικίλους κοινωνικούς συμβολισμούς εξαιτίας της νεότητας του, εντάσσεται και κατανοείται διαμέσου των πολυεπίπεδων λόγων και πλαισίων. Από τον λόγο των νέων αφηγητών

[24] Στο σημείο αυτό διαπιστώνεται μια πολύπλοκη διαδικασία. Ενώ ο Foucault είχε περιγράψει τη μετατροπή του αόρατου σε ορατό, γεγονός που οδήγησε αφενός σε διαγνώσεις και αφετέρου σε παθολογικοποιήσεις όπως εννοούνται κοινωνιολογικά, στην περίπτωση της Πάρκινσον διαπιστώνεται μια διαδρομή η οποία εκκινεί από το αόρατο, περνά από το ορατό (συμπτώματα του σώματος) και επιστρέφει στο αόρατο, δηλαδή στους νευροδιαβιβαστές, οι οποίοι τελικώς ορατοποιούνται μέσω των σύγχρονων τεχνολογιών. Καταλήγουμε έτσι να επιστρέφουμε στην επιχειρηματολογία του Foucault περί αόρατου και ορατού, ειφστώντας ωστόσο την προσοχή στην σημαντικότητα που αποδίδεται όχι μόνο στους αόρατους νευροδιαβιβαστές αλλά και στις αόρατες διεργασίες που επιτελούν εντός των εγκεφάλων.

παράγονται σχήματα τα οποία περιλαμβάνουν διττότητες και διχασμούς, αναδεικνύουν νέους τρόπους χρήσης του σώματος, απόρροια των ιατρικών παρεμβατισμών και των νέων σωματικών -παρκινσονικών- αναγκών, αλλά και νέους τρόπους διαχείρισης του συναισθήματος και της έκφρασης αυτού. Συνολικά, η Πάρκινσον αναδεικνύει τη διαλεκτική που ενυπάρχει ανάμεσα στον ιατρικό λόγο, στο κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας και το υποκειμενικό βίωμα, στρέφοντας τον ενδιαφέρον, όπως αναλύεται στο τέλος της παρούσας διατριβής, όχι μόνο στην πολλαπλότητα των πλαισίων κατανόησης του εαυτού, αλλά και στην ιδιαίτερη σχέση που φαίνεται να υπάρχει ανάμεσα τους και η οποία αποτυπώνεται στους λόγους των νέων αφηγητών.

Ο εγκέφαλος μετατρέπεται στο μέσο, στον τόπο και στον τρόπο˙ η νέα γνώση που προκύπτει από τις επιστήμες παρέχει στα άτομα την ιδέα του δικού τους ελέγχου. Κινήσεις, κίνητρα, δράσεις, συναισθήματα, κοινωνικές συνδιαλλαγές, ακόμα και θεσμοί καθορίζονται και εξαρτώνται από τον τρόπο με τον οποίο λειτουργούν οι εγκέφαλοι και τη γνώση η οποία παράγεται στη βάση αυτών. Έτσι, τα σύγχρονα παρκινσονικά υποκείμενα φαίνεται να συγκροτούνται στη βάση των νευροχημικών παραγώγων των εγκεφάλων τους, η γνώση για τη ρύθμιση των οποίων μορφοποιεί και αναδιαμορφώνει κατά ένα βαθμό συμβολισμούς και βιογραφίες αντίστοιχα.

1.4 Η Πάρκινσον στην Ελλάδα

Τις γενικές εξελίξεις στη δυτική νευρολογία ακολουθεί, σε γενικές γραμμές, και η ιατρική στην Ελλάδα. Η νευρολογία αναπτύσσεται με κοινό βηματισμό με την ψυχιατρική έως και μετά τον πόλεμο, και τα τελευταία χρόνια ακολουθεί τις σύγχρονες εξελίξεις των νευροεπιστημών, κυρίως στο πεδίο της εφαρμογής των πλέον σύγχρονων θεραπευτικών πρακτικών (και όχι τόσο στο πεδίο παραγωγής της νέας νευροεπιστημονικής γνώσης). Έτσι, ο διαχωρισμός της νευροεπιστημονικής προσέγγισης της νόσου Πάρκινσον στην Ελλάδα από αυτή σε οποιαδήποτε χώρα ή ιατρικό κέντρο στον κόσμο που ακολουθεί τα διεθνή ιατρικά πρωτόκολλα, δεν εξυπηρετεί κάποιο σκοπό.

Σε θεσμικό επίπεδο, από τα μέσα έως τα τέλη του 19^{ου} αιώνα το Αιγινήτειο γίνεται ο οργανωτικός κόμβος της νευρολογίας και της ψυχιατρικής. Σε αυτή την πανεπιστημιακή κλινική λαμβάνει χώρα η διδασκαλία της νευρολογίας και της ψυχιατρικής, εφαρμόζοντας τις πλέον δημοφιλείς θεραπευτικές προσεγγίσεις της

περιόδου (Κριτσωτάκη, 2009, 2016). Το 1893 η συγκεκριμένη κλινική τέθηκε υπό τη διεύθυνση του Μιχαήλ Κατσαρά (1860 - 1939), πανεπιστημιακού καθηγητή και ακαδημαϊκού, μαθητή του Charcot, μιας εμβληματικής φιγούρας της ψυχιατρικής και της νευρολογίας στην Ελλάδα. Ο Κατσαράς ενίσχυσε τον νευρολογικό προσανατολισμό της κλινικής, έναντι του ψυχιατρικού (Κριτσωτάκη, 2009: 85-86). Τα πρώτα χρόνια του εικοστού αιώνα το Αιγινήτειο αναδείχθηκε ως η κατεξοχήν νευρολογική κλινική, επίκεντρο της επιστημονικής παρατήρησης και διδασκαλίας της νευρολογίας. Σύμφωνα με την Κριτσωτάκη, οι περισσότερες περιπτώσεις που εισάγονται χαρακτηρίζονται ως νευρολογικής φύσης (εγκεφαλοπάθεια, Parkinson's, παραπληγία κ.α.), διαφοροποιώντας την κλινική αυτή από το Δρομοκαΐτειο το οποίο αναπτύσσεται και εδραιώνεται ταυτόχρονα ως κατεξοχήν φορέας διαχείρισης των ψυχικών ασθενειών.

Η προσπάθεια διαχωρισμού των δύο επιστημονικών χώρων καταγράφεται στα δημοσιεύματα της εποχής. Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση του Διδάκτορα Νευρολογίας στο Αιγινήτειο Νοσοκομείο Μιλτιάδη Οικονομάκη (1908), στο κείμενο του οποίου αναφέρεται ο αγώνας για την ανάδειξη της νευρολογίας και την απομάκρυνσή της από τις κοινωνικές προλήψεις. Παρ' ότι δεν αναφέρεται ειδικά στη νόσο Πάρκινσον, παραθέτει παραδείγματα νευρολογικών παθήσεων, κάνοντας μνεία στον Alzheimer, αλλά και στους Ramon και Cajal, καθώς και στον Babinski, υποδεικνύοντας, με τον τρόπο αυτό, τη διάχυση της νευρολογικής γνώσης σε όλο τον δυτικό κόσμο και τη σταδιακή επιστημονική αυτονόμηση της. Επιπλέον, αναφέρεται στην ιατρική γυμναστική και μηχανοθεραπεία, οιωνοί της μετέπειτα φυσικοθεραπείας, οι οποίοι αποτελούσαν τρόπους αντιμετώπισης των νευρολογικών παθήσεων.

Ήδη από το 1898 δημοσιεύονται από τον Κατσαρά τρεις τόμοι, μέσα στους οποίους παρατίθενται όλες οι νευρολογικής και ψυχιατρικής προέλευσης ασθένειες. Στον πρώτο τόμο αναφέρεται σε κάθε νευρολογική πάθηση, αλλά και σε κάθε όνομα που συνδέεται με το χώρο αυτό, όπως ο Babinski, ο Gowers, ο Duchene, αλλά και ο Charcot, ο Golgi κ.ά. Η νευρολογία στον τόμο αυτό κατέχει εξέχουσα θέση· η επιθυμία για κίνηση λαμβάνει διαταγές από τον εγκέφαλο, ενώ πραγματοποιείται εκτενής ανάλυση των νεύρων, και ο εκφυλισμός συνδέεται με τις ημιπληγίες. Ωστόσο, η αναφορά στην Πάρκινσον λαμβάνει χώρα εντός του τρίτου τόμου, ο οποίος φέρει τον τίτλο «πάσας τας νευρώσεις, υστερίαν, επιληψίαν, χορείας, νευρασθένειαν, νόσον του Parkinson, νόσον του Graves-Basedow, νευρίτιδα, πάσας τας Νευρολογίας, πάσας τας

περιφερειακάς παραλύσεις». Ο διαχωρισμός των τριών αυτών τόμων και η τοποθέτηση της νόσου του Πάρκινσον στο ευρύτερο πλαίσιο των νευρώσεων, υποδεικνύει την άγνωστη, ακόμα τότε, προέλευσή της και τη σύμπλευση των ελληνικών με τα ευρωπαϊκά πρότυπα.

Οι πρώτες αναφορές για τη δυνατότητα χημικής παρέμβασης μέσω φαρμακευτικής αγωγής ακολουθεί και αυτή τις ευρωπαϊκές μεταβολές, όπως αναφέρθηκαν νωρίτερα. Για παράδειγμα, το 1933 δημοσιεύεται από τον Παμπούκη μία αναφορά στις παθολογικές συνδρομές της νευρολογίας και της ψυχιατρικής. Εκεί, συζητά για τα πρώιμα στάδια του παρκινσονισμού και της ληθαργικής εγκεφαλίτιδας[25] και τα συμπτώματα τους παρουσιάζονται ως άμεσα ερεθιστικά φαινόμενα για τον εγκέφαλο. Η συζήτηση, που πραγματοποιεί, εκκινεί από τις παθολογικές παθήσεις για να μετατοπιστεί στη συνέχεια σε αυτό που χαρακτηριστικά περιγράφει ως «νέο στάδιο» με «βαθύτατες μεταβολές» στη φυσιολογία (1933:37). Εισάγει στη συζήτηση περί νεύρων τη βιοχημεία αλλά και το χημικό ερεθισμό, ο οποίος αυξάνει ή ελαττώνει τη διεγερσιμότητα ή αγωγιμότητα των νεύρων, σε ρυθμό βραδύτερο από τον ηλεκτρικό ερεθισμό.

Ο Πόταγας (2001), χαρακτηρίζει τα μέσα του 20^{ου} αιώνα, ως περίοδο «εξαιρετικής ελπίδας», εξαιτίας των επιστημονικών και τεχνολογικών ανατροπών. Έρχονται από το εξωτερικό νέες ιδέες μέσω των πρωτεργατών του νευρολογικού πεδίου στην Ελλάδα. Για παράδειγμα ο Σκούρας, εκπαιδευμένος στρατιωτικός γιατρός στη Γαλλία, δημοσιεύει και εφαρμόζει πρακτικές οι οποίες θέλουν το σώμα και το πνεύμα να λειτουργούν συνδυαστικά, ενώ μιλά για τον ψυχονοητικό αυτοματισμό ως γενεσιουργό μηχανισμό της ψύχωσης (Πόταγας, 2001:3).

Ο Κορδάς ολοκληρώνει τη διατριβή του στη νόσο Πάρκινσον και τις σχετιζόμενες με αυτήν ψυχικές διαταραχές το 1956 (Κορδάς, 1956). Μέσα από τη μελέτη εννέα παρκινσονικών περιπτώσεων τις οποίες εντοπίζει τόσο στο Δρομοκαΐτειο (2 περιπτώσεις) όσο και στο Νευροψυχιατρικό νοσοκομείο Αθηνών (7 περιπτώσεις), αλλά και μια εκτενή διεθνή βιβλιογραφική ανασκόπηση, καταλήγει στη σύνδεση της νευρολογικής πάθησης με τις ψυχιατρικές διαταραχές που τη συνοδεύουν, εντείνοντας τη διαμάχη ανάμεσα στους δύο αυτούς χώρους, στο μέσον των οποίων τοποθετείται η Πάρκινσον. Αναλυτικά, αναφέρεται στον χαρακτηρισμό της ως νεύρωση (1956:13), τη

[25] Οι περιπτώσεις αυτές συνδέονται μεταξύ τους, κάτι που θα επιβεβαιωθεί τη δεκαετία του ’60 με το νέο ξέσπασμα «επιδημίας» της ληθαργικής εγκεφαλίτιδας.

συσχετίζει με τη ληθαργική εγκεφαλίτιδα (στο ίδιο:27), η οποία θεωρείται ότι προκαλεί τη νόσο Πάρκινσον και εντοπίζει συναφείς συναισθηματικές διαταραχές. Παράλληλα, συζητά για το στρες βάσει της κλίμακας των Schwab & Prichard, το οποίο σημαίνει «επεξεργασία προσαρμογής του οργανισμού δι ης ούτος απαντά εις ποικίλους επιθετικούς παράγοντες ή ερεθίσματα εξωτερικά ή εσωτερικά» (στο ίδιο:29). Μελετώντας τη διεθνή βιβλιογραφία εντάσσει την Πάρκινσον στις νόσους του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, παραθέτοντας επιπλέον παραδείγματα παρκινσονικών ασθενών με ψυχικές διαταραχές από το διεθνές εμπειρικό ερευνητικό υλικό. Ο Κορδάς αξιολογεί ως σημαντικό το γεγονός ότι εντός της βιβλιογραφίας αυτής η Πάρκινσον, και κατά συνέπεια ο «παρκινσονικός ασθενής», εμφανίζουν συμπτώματα κοινωνικά, τα οποία ωστόσο προσεγγίζει υπό μια ψυχαναλυτική οπτική. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει: «η ανάλυση των περιπτώσεων αυτών επιβεβαιοί την υπόθεσιν ότι ο παρκινσονισμός ήτο αποτέλεσμα μιας ισχυράς σύγκρουσις μεταξύ επιθετικότητας και ηθικής… Το συμπέρασμα είναι ότι η υγεία του δυνάμει παρκινσονικού εξαρτάται από δυναμικήν, τινά ισορροπίαν μεταξύ μιας ενεργητικής ανεξαρτήτου και πλήρους αυτοπεποιθήσεως ζωής αφ’ ενός και μιας αυστηράς αντιλήψεως κοινωνικών υποχρεώσεων αφ’ ετέρου. Ο παρκινσονισμός αρχίζει όταν η ισορροπία διαταράσσεται» (στο ίδιο: 75). Καταλήγει, στα συμπεράσματα του, στον διαχωρισμό δύο ομάδων, εκείνων του περιοδικού μανιοκαταθλιπτικού και εκείνων του σχιζοφρενικού κύκλου, υποστηρίζοντας ότι η συνύπαρξη της νόσου με ψυχιατρικά συμπτώματα και διαταραχές δεν θεωρείται τυχαία. Ωστόσο, παρ’ ότι οι εννέα αυτές περιπτώσεις αφορούσαν άτομα ηλικίας κάτω των 50 ετών, ο Κορδάς δεν πραγματοποιεί κάποια αναφορά στην ηλικιακή ομάδα. Πράγματι, ο διαχωρισμός αυτός ο οποίος ανέδειξε την κατηγορία της νεανικής μορφής της νόσου ως ξεχωριστή και -σχεδόν- διαφορετική από την κλασική μορφή, αναφέρεται πολύ αργότερα στη βιβλιογραφία χωρίς ωστόσο να υπάρχει συγκεκριμένη χρονολογική αναφορά.

Έως και τη δεκαετία του ’70 η νευρολογία και η ψυχιατρική προσέγγιση αυτού του τύπου των νευροεκφυλιστικών ασθενειών συνυπάρχουν θεραπευτικά και θεσμικά. Ωστόσο, ακολουθώντας τις διεθνείς τάσεις, το 1963 διαχωρίζεται η Νευροψυχιατρική κλινική του Αιγινήτειου Νοσοκομείου σε νευρολογική και ψυχιατρική, ακολουθώντας

την διάκριση των εδρών νευρολογίας και ψυχιατρικής του ΕΚΠΑ, γεγονός που συνιστά θεσμικό ορόσημο.[26]

Το 1975 οι Σκαρπαλέζος και Μαλιαράς δημοσιεύουν τα Μαθήματα νευρολογίας στα οποία περιγράφουν την Πάρκινσον ως μια νευρολογική ασθένεια (1975:308-314) η οποία προκαλείται είτε από τραυματισμό στα άνω άκρα είτε από έντονες συγκινήσεις, όπως διαπιστώθηκε ύστερα από μελέτες σε ελληνικούς πληθυσμούς που διέμεναν σε περιοχές τις οποίες έπληξαν ισχυροί σεισμοί. Όπως αναφέρουν, η νόσος αυτή ποικίλει σε κλινικές εικόνες, ενώ για πρώτη φορά αναφέρεται ο γενετικός παράγοντας, βάσει του οποίου η ασθένεια κληρονομείται. Επιπλέον, γίνεται αναφορά στη ντοπαμίνη, στην ανισορροπία της οποίας πιστώνεται η νόσος, αλλά και στην L-DOPA η οποία αποτελεί ήδη εκείνη την εποχή την πλέον αναγνωρισμένη συμπτωματική θεραπεία.

Στο ίδιο πλαίσιο, ο Οικονόμου (1978), σε μία εκ νέου διερεύνηση της σχέσης συναισθηματικών και σχιζοφρενικών ψυχώσεων και της Πάρκινσον, θέτει ως βάση και κοινό τόπο τη νευροχημεία, ενώ οι αναφορές στους νευροδιαβιβαστές και την κυτταρική λειτουργία είναι ξεκάθαρες: υπάρχει συγκεκριμένη περιοχή στον εγκέφαλο η οποία ρυθμίζει τις νευροφυτικές λειτουργίες και τη συγκινησιακή συμπεριφορά.

Ο ελληνικός νευρολογικός χώρος και η αντιμετώπιση της Πάρκινσον ακολουθεί την αντίστοιχη ευρωπαϊκή και διεθνή πορεία. Από την αμιγώς νευρολογική θέση που κατείχε, η Πάρκινσον μετατοπίζεται στο χώρο της νευρασθένειας, όπου και παραμένει για αρκετό καιρό, έως ότου περάσει εκ νέου στη σφαίρα της νευρολογικής πάθησης με ψυχιατρικά δευτερογενή συμπτώματα. Με την ανακάλυψη των νευροδιαβιβαστών και την παγκοσμιοποίηση της ιατρικής γνώσης και των θεραπευτικών πρωτοκόλλων, μειώνεται η διαφοροποίηση του τρόπου με τον οποίο ο ιατρικός θεσμός αντιμετωπίζει τους ασθενείς τους οποίους θεωρεί ως νοσούντες από τη νευρολογική ασθένεια της Πάρκινσον. Η ώσμωση αυτή, ανάμεσα στον δυτικό κόσμο και την Ελλάδα εντείνεται ιδιαίτερα την περίοδο της μεταπολίτευσης, ακολουθώντας το γενικό ανάλογο κοινωνικό και θεσμικό «εκσυγχρονισμό» (Βούλγαρης, 2001), παρά τη διαφορά ρυθμού και βαθμού, ιδιαίτερα όσον αφορά στις κοινωνικές αξίες (Pollis, στο Αβδελά, 2002:227). Έτσι, η Ελλάδα συντονίζεται με τις ευρωπαϊκές πρακτικές και η Πάρκινσον αποκτά ένα παγκόσμιο χαρακτήρα ο οποίος σημασιοδοτείται και προσδιορίζεται μέσω της κοινής νευροεπιστημονικής γνώσης.

---

[26] Το 1981 πραγματοποιήθηκε ο διαχωρισμός των δύο ειδικοτήτων, αυτής της νευρολογίας και αυτή της ψυχιατρικής, Νόμος 1193 ΦΕΚ Α΄220/20.8.1981/ άρθρο 23.

Επομένως, μπορεί να υποστηριχθεί ότι η Ελλάδα ακολουθεί ένα σταθερό κοινό βηματισμό ως προς τις διεθνείς ιατρικές εξελίξεις στο χώρο της νευρολογίας. Σταδιακά και εδώ οι νευροχημικές ουσίες του εγκεφάλου «ενοχοποιούνται» για την εμφάνιση της νόσου του Πάρκινσον. Η μετεξέλιξη της νευρολογίας σε νευροεπιστήμες προσδίδει ένα εκτόπισμα στο ιατρικό αυτό πεδίο, παγιώνοντας τους διαφορετικούς κλάδους, του σύνθετου αυτού πεδίου, στους θεραπευτικούς λόγους και στις θεραπευτικές πρακτικές. Σωματικό, νευρολογικό, συναισθηματικό και ψυχιατρικό ανάγονται στην ουσία της ντοπαμίνης και όπως διαπιστώνεται στη συνέχεια της μελέτης, στο πλαίσιο του κυρίαρχου νευροεπιστημονικού λόγου, σχεδόν κάθε διάσταση της βιογραφίας των παρκινσονικών ασθενών συσχετίζεται, με τον ένα ή τον άλλο τρόπο, με αυτή την «ουσία». Σε αυτές τις συναρθρώσεις θα στραφεί το ενδιαφέρον προκειμένου να αναδειχθούν οι κρίσιμες διαστάσεις τους και οι σημαντικότερες κοινωνικές συνέπειές τους.

1.4.1 Ερευνητικά ερωτήματα

Έχοντας, επομένως, θέσει τις βάσεις μέσω μιας σύντομης αναδρομής στην ιστορία της Πάρκινσον, σκιαγραφώντας τα επιστημολογικά ορόσημα τα οποία συνέβαλαν στη διαμόρφωση της εικόνας της νοσολογικής αυτής οντότητας όπως είναι γνωστή σήμερα και χαρτογραφώντας αδρά την εποχή του εγκεφάλου, φτάνουμε στον ελληνικό χώρο, εντός του οποίου διαπιστώνεται ότι οι εξελίξεις στο χώρο της νευρολογίας ακολουθούν σταθερά τις δυτικές τάσεις. Δημιουργείται, έτσι, ένα πλαίσιο διερωτήσεων τις οποίες η παρούσα διατριβή επιχειρεί να απαντήσει μέσω μιας σύνθεσης ποιοτικού προσανατολισμού ερευνητικών τεχνικών προκειμένου να αναδειχθούν κρίσιμες εκφάνσεις της νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας. Συγκεκριμένα, τα ερευνητικά ερωτήματα στα οποία η παρούσα διατριβή εστιάζει είναι πρωτίστως:

(α) Μέσα από ποιες κοινωνικές διεργασίες μορφοποιείται το βίωμα της νεανικής μορφής της νόσου Πάρκινσον στην Ελλάδα; Πως αποτυπώνεται αφηγηματικά αυτό το βίωμα και πως συνδέεται με συγκεκριμένες τεχνικές σώματος στο πεδίο της καθημερινότητας; Πως το βίωμα αυτό οδηγεί σε τεχνικές εαυτού μέσω των οποίων συγκροτείται το σύγχρονο παρκινσονικό υποκείμενο;

(β) Ποια είναι τα κρίσιμα σημεία μεταξύ των διαφορετικών επιπέδων λόγου και γνώσης τα οποία διαμεσολαβούν στην κατανόηση του παρκινσονικού εαυτού; Με ποιους τρόπους η γνώση αυτή οδηγεί σε κοινωνικά και πολιτισμικά μορφοποιημένες μορφές ενσώματης εμπειρίας και σε αντίστοιχες πρακτικές;

(γ) Μέσα από ποιες διεργασίες συγκροτείται η σύγχρονη μορφή των παρκινσονικών συνομαδώσεων και ποιος είναι ο ρόλος που αυτές επιτελούν στη διαμόρφωση της εμπειρίας της ασθένειας και στην αναζήτηση βέλτιστων τεχνικών αντιμετώπισης των καθημερινών προκλήσεων των νέων ιδιαίτερα ασθενών;

(δ) Και τέλος, πως οι νέες μορφές θεραπευτικών πρακτικών για την αντιμετώπιση της νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας συμβάλουν στη διερεύνηση σύγχρονων ευρύτερων διερωτήσεων όπως είναι αυτή του μηχανικά διαμεσολαβημένου βιώματος;

Συνομιλώντας με τη βιβλιογραφία και αξιοποιώντας συσχετικά το εμπειρικό υλικό που συλλέχθηκε σε διάστημα δύο ετών, γίνεται προσπάθεια να απαντηθούν τα παραπάνω ερωτήματα. Υιοθετώντας τις αρχές της ποιοτικής μεθοδολογίας διασαφηνίζονται διαζευκτικές έννοιες και ερμηνευτικές αντιφάσεις στο λόγο των αφηγητών, κωδικοποιούνται τύποι μορφοποίησης του παρκινσονικού βιώματος και ανιχνεύονται οι δυναμικές που λαμβάνουν χώρα για την αναμόρφωση καθημερινών πρακτικών και την σφυρηλάτηση νέων σχέσεων με τον «πάσχοντα» εαυτό και με τους άλλους.

Κεφάλαιο 2

Η μορφοποίηση του παρκινσονικού υποκειμένου

2.1 Κωδικοποιώντας το σύγχρονο νευροεπιστημονικό πλαίσιο

Η διαδρομή της νόσου Πάρκινσον από τις αρχές του 19ου αιώνα συνδέεται με κοινωνικές διεργασίες βάσει των οποίων μορφοποιείται ένας τρόπος προσέγγισης, μια συγκεκριμένη μορφή ιατρικής γνώσης και ιατρικής παρέμβασης. Στη συνέχεια διερευνώνται οι τρόποι με τους οποίους η γνώση αυτή οδηγεί σε δεδομένες, κοινωνικά και πολιτισμικά μορφοποιημένες, μορφές ενσώματης εμπειρίας, μέσω μιας ρύθμισης της καθημερινότητας, η οποία περιλαμβάνει νευροχημικές και μηχανικές παρεμβάσεις στο σώμα, καθώς και την ανάπτυξη τεχνικών και πρακτικών του σώματος και του εαυτού, στις οποίες τα πάσχοντα άτομα εκπαιδεύονται προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις κοινωνικές και βιοψυχοκοινωνικές προκλήσεις. Διερευνάται επίσης μια μορφή κοινωνικότητας η οποία συν-παράγει την κοινωνική και θεσμική-ιατρική γνώση, την ιδιαίτερη μορφή σωματικής και συναισθηματικής έξης, της σύγχρονης εκδοχής της παρκινσονικής εμπειρίας. Μιας εμπειρίας που αναγκαστικά αναφέρεται στο διάζευγμα παρέκκλισης και κανονικότητας, προκειμένου να αναδεικνύει τη σύγχρονη παρκινσονική εμπειρία ως μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας.

Στην παρούσα μελέτη, το σώμα γίνεται αντιληπτό ως μια ιστορικά και κοινωνικά μορφοποιημένη οντότητα η οποία μαθαίνει και εκπαιδεύεται σε τεχνικές, όπως αυτές έχουν διαμορφωθεί μέσα στο εκάστοτε κοινωνικό πλαίσιο, εκφράζοντας στοιχεία και σημεία του πολιτισμού και της παράδοσης (Mauss, 1979, 2004). Τα σώματα αποτελούν εκφράσεις και δηλώσεις τόπων, κουλτούρας, περιβάλλοντος, ηθών και εθίμων, αναγκών και πολιτισμικά διαμορφωμένων κανόνων· προσαρμόζονται, μαθαίνουν, αναπαράγουν, θυμούνται, και όταν ξεχνούν μαθαίνουν ξανά, επιτηρούνται (Elias, 1997). Πρόκειται για μαθημένες συμπεριφορές οι οποίες ακολουθούν και δομούν τους τρόπους χρήσης του σώματος, όπως αυτοί είναι κοινωνικά (προ)καθορισμένοι. Παράλληλα διακρίνεται μια συνέχεια, επανάληψη, και επομένως συνήθεια των σωμάτων, η οποία χαρακτηρίζεται ως «έξη» (Bourdieu, 2006)· η έννοια, αν και εισάγεται από τον Mauss, γίνεται ευρέως γνωστή από τον Bourdieu, ο οποίος την προσδιορίζει βάσει της κοινωνικής ιεραρχίας. Τα σώματα τίθενται σε χρήση βάσει του πλαισίου μέσα στο οποίο βρίσκονται και από το οποίο λαμβάνουν ερεθίσματα. Μέσα

από αυτά αναπτύσσονται, μαθαίνουν και δρουν και βάσει θέσης και τάξης μορφοποιούνται και προσδίδουν χαρακτηριστικά στο άτομο. Αυτό εν συνεχεία προσδίδει χαρακτηριστικά στο σώμα. Το τελευταίο εξαιτίας του κοινωνικού πλαισίου οφείλει να διατηρεί σχήματα κινητικά και συναισθηματικά αλλά και να προσαρμόζεται σε αυτά.

Στο πλαίσιο αυτό ενυπάρχει μια κατάσταση, μια κανονικότητα, κοινωνικά και θεσμικά μορφοποιημένη η οποία αφορά τόσο στο κάθε άτομο χωριστά όσο και στο κοινωνικό σύνολο εν γένει· βάσει μιας ευρέως αποδεκτής κανονικότητας αναπτύσσονται κώδικες επικοινωνίας, πρότυπα και κανόνες, ενώ διακρίνεται ένα κανονιστικό – θεσμικό-ιατρικό και κοινωνικό- πλαίσιο κατανόησης του εαυτού. Η διάκριση της αντίθεσης, δηλαδή της ενσώματης εκείνης κατάστασης η οποία δεν προσαρμόζεται αλλά ούτε και υπακούει στους παγιωμένους κοινωνικούς κανόνες και θέτει υπό διακύβευση την κοινωνικά και θεσμικά αποδεκτή και καθορισμένη ομαλότητα, αφορά στην παρέκκλιση. Η έννοια της παρέκκλισης, όπως προσεγγίζεται από τον Foucault (2010, 2011), πραγματεύεται κάθε διάσταση του «μη κανονικού»· του σώματος, του συναισθήματος και της συμπεριφοράς τα οποία μέσα από τα συστήματα γνώσης (Foucault, 1993) μορφοποιούνται κοινωνικά τοποθετώντας τα άτομα άλλοτε στο πλαίσιο του κανονικού και άλλοτε σε πλαίσια πανοπτικών ελέγχων,[27] υπό την έννοια της βιοπολιτικής, για τη διατήρηση της κανονικότητας και της ομαλότητας.

Διακρίνεται, ωστόσο, μια εννοιολογική μετατόπιση η οποία παράγεται διαμέσου της νέας μορφής γνώσης που ξεκινά να υπάρχει και να διαχέεται στα διάφορα επίπεδα του δυτικού κοινωνικού πλαισίου. Ο λόγος αφορά στη νευροεπιστημονική γνώση, η οποία άλλοτε ακαδημαϊκά προσδιορισμένη και άλλοτε υπό μια εκλαϊκευμένη μορφή διεισδύει στους λόγους, εμποτίζεται στην καθημερινότητα και προβληματοποιεί τον βιολογισμό, που φαίνεται να διαπερνά κάθε προηγούμενη κοινωνικά προσδιορισμένη έννοια. Χαρακτηριστικό αποτελεί το παράδειγμα της παρέκκλισης και της κανονικότητας, όπως πραγματεύονται στη συνέχεια, έννοιες οι οποίες στη

[27] Αναδεικνύεται έτσι μια διαδικασία «χωρίς όρια», όπως την περιγράφει ο Agamben (2000), αλλά και μια μορφή «αυτοκρατορίας», όπως τη χαρακτηρίζουν οι Hardt and Negri (2000), κατά την οποία οι νευροεπιστήμες από τη μία πλευρά αποκτούν μία ελεγκτική διάσταση διαμορφώνοντας ένα θεσμικό κανονιστικό πλαίσιο, εντός του οποίου οι εαυτοί κατανοούνται και τα υποκείμενα συγκροτούνται, και από την άλλη πλευρά αναδύεται μέσα από τις διαδικασίες αυτές η παρκινσονική εμπειρία με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της, εκείνα που παρεκκλίνουν από την έννοια της παρέκκλισης και προσφέρουν δυνατότητες ενός εναλλακτικού βιώματος.

σύγχρονη εποχή των νευροεπιστημών ανάγονται στις δυσ-λειτουργίες του εγκεφάλου και τα νευροεπιστημονικά αιτιοκρατικά πλαίσια. Αντίστοιχα, ξεκινά να ενυπάρχει μια συζήτηση γύρω από την έννοια της ισορροπίας, η οποία αφενός και αυτή ανάγεται στη νευροχημεία του εγκεφάλου, αφετέρου εγείρει προβληματισμούς οι οποίοι άπτονται των τρόπων με τους οποίους αυτή επιτυγχάνεται. Έτσι, το ενδιαφέρον στρέφεται αφενός στις μηχανικές παρεμβάσεις που λαμβάνουν χώρα στις βιογραφίες ορισμένων παρκινσονικών ασθενών, αφετέρου στο μετα-ανθρωπιστικό επιστημολογικό ρεύμα, οι μελετητές του οποίου, συνολικά, συγκροτούν ένα νέο υπόβαθρο για την υποστήριξη της νέας ανθρώπινης ζωής. Όπως, επομένως, διαπιστώνεται η εποχή των νευροεπιστημών καλεί σε θεωρητικό αναστοχασμό σχετικά με τις έννοιες της παρέκκλισης, της κανονικότητας και της ισορροπίας, αλλά και σε νέες αναζητήσεις, προκειμένου να κατανοηθούν οι θεματικές όπως συγκροτούνται κατά τη διάρκεια των αφηγήσεων που παρείχαν οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον.

2.1.1 Η αναγωγή στη νευροχημεία: από τη σωματική στη νευροχημική παρέκκλιση

Ωστόσο, το ενδιαφέρον της παρούσας διατριβής δεν εντοπίζεται στα ζητήματα εξουσίας, τα οποία απλώς εμπλουτίζονται, αλλά σε εκείνο το σημείο για το οποίο οι ασθενείς δρουν και μέσα από τις δράσεις επέρχεται η μορφοποίηση νέων συλλογικών και αξιακών παραδοχών, ερμηνευτικών και εννοιολογικών σχημάτων. Συγκεκριμένα, όπως διαπιστώνεται και στη συνέχεια της ανάλυσης, οι σύγχρονοι παρκινσονικοί ασθενείς δεν στρέφονται εξαρχής προς τη φροντίδα και επιμέλεια του εαυτού όπως την συζητά ο Foucault (2013α), αλλά προς κάτι -μέχρι πρότινος- αόρατο, το οποίο -στο εκάστοτε παρκινσονικό παρόν- οριοθετείται και κατονομάζεται, μετριέται και εξ-ισορροπείται, γίνεται αισθητό μέσα από την παρατήρηση και τη γνώση, αποτελεί εργαλείο και στόχο· θεωρείται ότι υπήρχε ανέκαθεν, αλλά ξεκίνησε να γίνεται αντιληπτό μετά τη νευρο-τεχνολογική επανάσταση του 20^{ου} αιώνα και τη νευροεπιστημονική εκτόξευση. Ο λόγος αφορά στα νευροχημικά παράγωγα του εγκεφάλου, στα οποία ανάγονται οι διαστάσεις του εαυτού και οι πρακτικές προς τις οποίες ενεργοποιούνται τα -παρκινσονικά- υποκείμενα.

Ο σύγχρονος παρκινσονικός ασθενής, λαμβάνοντας τη διάγνωση της υπό μελέτη ασθένειας, καλλιεργεί εαυτόν και επιμελείται αυτού, υιοθετώντας πρακτικές

όπως αυτές παράγονται μέσω της νευροεπιστημονικής γνώσης, αλλά και στη βάση και με στόχο την ισορροπία των ποσοστών των νευροχημικών παραγώγων. Μέσω του νευροεπιστημονικού τρόπου και λόγου, φαίνεται να παράγονται νέες μορφές εμπειρίας και μια νέα μορφή κατανόησης του εαυτού, του οποίου σχεδόν κάθε διάσταση ανάγεται στα νευροχημικά παράγωγα του εγκεφάλου. Το ενδιαφέρον μετατοπίζεται από την αρετή και το σώμα στα νευροχημικά ποσοστά, τα οποία μετατρέπονται σε πλαίσια κατανόησης και συγκρότησης του παρκινσονικού υποκειμένου, αλλά και σε θεμελιώδη σημεία αναφοράς του εαυτού.

Όπως αναφέρθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, βασικός στόχος των νευροεπιστημώνων του 20ου αιώνα αποτελούσε η διάχυση της νευροεπιστημονικής γνώσης με τη χρήση λαϊκής, εύκολα κατανοήσιμης στο ευρύ κοινό, γλώσσας. Πράγματι, παρέχεται πρόσβαση στη γνώση για τον εγκέφαλο, είτε μέσα από επιστημονικές ακαδημαϊκές έρευνες, είτε μέσα από διάχυτες, τεκμηριωμένες ή μη, πληροφορίες, οι οποίες ανευρίσκονται στο διαδίκτυο ή και σε έντυπη μορφή, όπως για παράδειγμα περιοδικά, άρθρα σε εφημερίδες, βιβλία αυτοβοήθειας κ.ά. Η γνώση αυτή, η οποία αναφέρεται στο κάθε σύγχρονο άτομο και όχι μόνο στους νευρολογικούς ασθενείς, παρεμβαίνει στη βιογραφία σε τέτοιο βαθμό, ώστε στη συνέχεια φαίνεται να ανακατασκευάζονται τρόποι ζωής, εαυτοί και προ-οπτικές. Η νευροεπιστημονική γνώση αποτελεί το εργαλείο το οποίο μορφοποιεί το πρίσμα, υπό του οποίου βιώνεται εν μέρει ο κόσμος των παρκινσονικών ατόμων, παράγοντας παράλληλα την εμπειρία των πολλαπλοτήτων, των άκρων και της ισορροπίας· η γνώση αυτή παρέχει τα εργαλεία για την αρχική κατανόηση του παρκινσονικού σώματος και του συναισθήματος, αλλά και για την ερμηνεία πολλαπλών διαστάσεων της καθημερινότητας.

Για παράδειγμα, σχετικά με τη ντοπαμίνη, ουσία η οποία αναδεικνύεται σε μείζονος σημασίας στην παρούσα μελέτη, από τη μία πλευρά συναντάται στην ακαδημαϊκή και τεκμηριωμένη ερευνητικά γνώση, σύμφωνα με την οποία η σωματική άσκηση αυξάνει τα επίπεδα νορεπινεφρίνης, σεροτονίνης και ντοπαμίνης, με αποτέλεσμα η σωματική, συναισθηματική και νοητική λειτουργία να βρίσκονται σε καλύτερα επίπεδα, αυξάνοντας την καθημερινή αποδοτικότητα (Meeusen και De Meirleir, 1995). Από την άλλη πλευρά, η γνώση αυτή διαχέεται με τέτοιο τρόπο έτσι ώστε να (ανα)διαμορφώνει αντιληπτικά σχήματα και καθημερινές συμπεριφορές

νευρολογικών ασθενών. Για παράδειγμα, σε διαδικτυακό άρθρο (2018)[28] συναντάται η σύνδεση της ντοπαμίνης με τη διατροφή, όπου παρουσιάζονται κατηγορίες τροφών η κατανάλωση των οποίων αυξάνει τα επίπεδα των νευροχημικών ουσιών σε επιθυμητά, σύμφωνα με τις νευροεπιστήμες, επίπεδα. Επιπλέον προτάσσεται η ευτυχία, η ευεξία και η παραγωγικότητα, τρίπτυχο το οποίο αποτελεί ταυτόχρονα πρόταγμα των σύγχρονων δυτικών κοινωνιών, το οποίο προσεγγίζεται μέσα από πρακτικές όπως η επαφή με κατοικίδια, η σωματική άσκηση, η μουσική (παραγωγή ή άκουσμα), η θέσπιση στόχων, η μείωση βάρους, η καθαριότητα, τα χόμπι και άλλες συναφείς δραστηριότητες, οι οποίες νευροεπιστημονικώς θεωρείται ότι εξισορροπούν τα νευροχημικά παράγωγα σε επιθυμητά όρια. Η διάχυση αυτής της γνώσης σηματοδοτεί μια στροφή, στον χρόνο και στον βαθμό που η νεύρο-επιστήμη εστιάζει σε κάθε ατομική παρκινσονική δράση, ανάγοντας κάθε λειτουργικότητα ή δυσλειτουργία της στον εγκέφαλο. Με βάση τον τελευταίο επαν-ερμηνεύονται οι βιογραφίες και οι νοούμενες ως παθολογικές ενσώματες καταστάσεις, και σχήματα όπως «συναισθήματα για τα συναισθήματα» ή και «νους υγιής εν σώματι υγιεί» ανασημασιοδοτούνται. Πρακτικές της καθημερινότητας και τεχνικές του σώματος, όπως φαίνεται στη συνέχεια της μελέτης, αποσκοπούν στην επίτευξη της ισορροπίας των παραγώγων του εγκεφάλου και στην κατανόηση και διαχείριση της βιογραφίας διαμέσου αυτών.

Η ντοπαμίνη, η σεροτονίνη, η νορεπινεφρίνη, και όσες ουσίες ανήκουν στην ευρύτερη κατηγορία των νευροδιαβιβαστών, μετατρέπονται σε σημεία αναφοράς του εαυτού. Το σώμα και οι τεχνικές του, τα συναισθήματα και οι εκφράσεις, οι πρακτικές για την καλύτερη και περισσότερο προσοδοφόρα εξυπηρέτηση αυτών, ερμηνεύονται πλέον και βάσει των νευροδιαβιβαστών, και ο εαυτός αποκτά νόημα μέσα από και εξαιτίας της νευροεπιστημονικής γνώσης. Τα άτομα υπευθυνοποιούνται έναντι -τώρα πια- όχι του εαυτού, αλλά του εγκεφάλου και των παραγώγων του, ενίοτε έναντι των μηχανών, στη σημασία των οποίων είναι αφιερωμένο το κεφάλαιο 8 της παρούσας μελέτης.

Έτσι, κατά συνέπεια, για τον προσδιορισμό της σύγχρονης κανονικότητας και της παρέκκλισης αρχίζει, παράλληλα με τη σταδιακή κυριαρχία των νευροεπιστημών να δημιουργείται ένα νέο πλαίσιο του οποίου το κέντρο βάρους τοποθετείται στον

[28] Βλ. ενδεικτικά: Santos (2015). 33 Ways to Increase Dopamine to Boost Your Productivity. Αντλήθηκε από: https://helloendless.com/10-ways-to-increase-dopamine-to-boost-your-productivity/
Η πρόσβαση στο διαδικτυακό άρθρο πραγματοποιήθηκε τον Ιανουάριο 2018. Στο άρθρο αυτό παρουσιάζονται τρόποι αύξησης των επιπέδων ντοπαμίνης, όπως η άθληση, η μουσική κ.ο.κ.

εγκέφαλο. Στη σύγχρονη νευρολογική βιβλιογραφία, στην οποία αναφέρεται για παράδειγμα ο Horwitz (2016), δημιουργείται μια γέφυρα ανάμεσα στα πολιτισμικά και βιολογικά χαρακτηριστικά, ανάμεσα στο εξωτερικό και το εσωτερικό των σωμάτων τα οποία διαπλέκονται, ο συνδυασμός των οποίων υποτίθεται ότι οδηγεί σε παρεκκλίνουσες ή απλώς διαφοροποιημένες από τον κανόνα συμπεριφορές. Όπως περιγράφει - ο συγγραφέας αυτός - σήμερα είναι περισσότερο δύσκολη μια αλλαγή σχετικά με τα κοινωνικό-πολιτισμικά πλαίσια, παρά μια βιολογική προσπάθεια αλλαγής της παρέκκλισης και μετατροπής αυτής σε «φυσιολογικό», εννοώντας πως η παρέμβαση στη βιολογία θεωρείται περισσότερο αποτελεσματική και εύκολη για την αντιστροφή της παρέκκλισης, παρά μια οποιαδήποτε παρέμβαση στο εκάστοτε κοινωνικό περιβάλλον· εδώ η παρέκκλιση φαίνεται να αφορά σε αμιγώς βιολογικούς παράγοντες.

Συγκεκριμένα, οι νευροβιολογικές προσεγγίσεις των συναισθηματικών και συμπεριφοριστικών διαταραχών εστιάζουν σε γονιδιακούς και βιοχημικούς παράγοντες, οι οποίοι επηρεάζουν την αίσθηση του κινήτρου, τις επιλογές και τις δράσεις, ταυτόχρονα με τα κοινωνικά ερεθίσματα που δέχονται τα επιμέρους άτομα (Sangha και Foti, 2018). Πρόσφατες έρευνες για τη σχιζοφρένεια (Brisch και συν., 2014) πιστώνουν τις καταστάσεις σε βιοχημικές ανωμαλίες και συγκεκριμένα στη σύνδεση της παθολογίας αυτής με το νευροδιαβιβαστή ντοπαμίνη, ενώ παρόμοια συμβαίνει σε σωματικές και κινητικές διαταραχές, όπως στην περίπτωση της Πάρκινσον, η οποία θεωρείται ότι οφείλεται στη νευροχημική ανισορροπία, και συγκεκριμένα στη χαμηλή παραγωγή του νευροδιαβιβαστή ντοπαμίνη. Αντίστοιχα οι Gardner, Sutherland και Shaffer (2012) αναλύουν γονιδιακές και βιοχημικές ανωμαλίες στις οποίες, όπως παραθέτουν, οφείλονται διαταραχές, ασθένειες και «μη κανονικότητες», όπως το σύνδρομο Down. Μέσα από μια λεπτομερή ανάλυση χρωμοσωματικών ανωμαλιών, κληρονομικών και γονιδιακών παραγόντων, αλλά και μορφών γενετικής συμβουλευτικής, οι ερευνητές ενοχοποιούν γονίδια και ατομικές πρακτικές αναφορικά με την απόκτηση τέκνων.

Μια παράλληλη εξέλιξη είναι αυτή της γενετικοποίησης· έχει διαμορφωθεί ένας νέος τομέας, η γενετική συμβουλευτική, όπου η γενετική λειτουργεί ως μια ηθική μηχανική καθορίζοντας βιογραφίες ατόμων, όσο και δυνατότητες ύπαρξης εν δυνάμει ατόμων, εκείνων των οποίων η γέννηση προβλέπεται. Παράλληλα, μέσω της γενετικής διαμεσολάβησης (National Society of Genetic Councelors' Definition Task Force και

συν., 2006˙ Biesecker, 2001), ορίζεται μια νέα μορφή «συλλογικής υπεύθυνης ατομικότητας», ενώ στιγματίζονται και υπευθυνοποιούνται άτομα, δομούνται κοινότητες με ιδιαίτερα γενετικά χαρακτηριστικά (βιοκοινωνικότητες) και συγκροτούνται υποκειμενικότητες (Αλεξιάς, 2012, 2014). Η μελέτη γύρω από τον εγκέφαλο και η μελέτη γύρω από τα γονίδια φαίνεται να ακολουθούν παράλληλους δρόμους, και να λειτουργούν ως συγκοινωνούσες δεξαμενές σκέψης.

Ταυτόχρονα, σύμφωνα με τη νευροκοινωνιολογική προσέγγιση (Franks και Turner, 2013˙ Franks, 2010˙ Franks και Davis, 2012) υπευθυνοποιούνται γονίδια, νευροχημικές ενώσεις σε συνάρτηση με κοινωνικούς παράγοντες για κάθε είδους παρέκκλιση και «μη κανονικότητα», υποστηρίζοντας ότι είναι το κοινωνικό περιβάλλον εκείνο που σε μεγάλο βαθμό διαμορφώνει τις νευρωνικές συνάψεις, αλλά και εκείνο που πυροδοτεί την έκφραση των γονιδίων· είναι αυτές οι περιπτώσεις που χαρακτηρίζονται ως παρεκκλίνουσες, καθώς αναφορά γίνεται σε περιπτώσεις όπως η Πάρκινσον, η σχιζοφρένεια, αλλά και η προκατάληψη απέναντι σε κάθε είδους κοινωνική διάκριση. Ακόμα και η τελευταία ερμηνεύεται, σε αυτό το πλαίσιο, βάσει εγκεφαλικών απεικονίσεων ή και γονιδιακών ή βιοχημικών παραγόντων και καθίσταται διαμέσου αυτών σε μορφή παρέκκλισης. Διαπιστώνεται, όπως και παραπάνω, μια εντρύφηση στα ατομικά βιολογικά -και νευροχημικά- χαρακτηριστικά και μια σχεδόν απομόνωση του εξωτερικού περιβάλλοντος που περικλείει τα άτομα.

Αντλώντας από τις παραπάνω βιβλιογραφικές αναφορές αναδεικνύεται ότι η σύγχρονη μορφή παρέκκλισης αφορά στην κατάσταση εκείνη η οποία δεν σχετίζεται μόνο με μια ορατή διαφοροποιημένη από τους άλλους ενσώματη ή και συναισθηματική κατάσταση, αλλά συχνά ανάγεται σε ένα βιολογικό υπόβαθρο. Η σύγχρονη παρέκκλιση ολοένα και περισσότερο αιτιολογείται με αναφορά ή και ανάγεται πλήρως στις λειτουργίες του εγκεφάλου. [illegible]

Η ουσία στη συζήτηση αυτή εντοπίζεται στη ντοπαμίνη («ουσία») που προσδίδει νόημα («ουσία») στη βιογραφία και αναδιαμορφώνει σχεδόν κάθε σχήμα

ερμηνευτικό των ασθενών, ενώ το κανονιστικό πλαίσιο εξισώνεται με το σύστημα της γνώσης το οποίο προσφέρει στα άτομα τη δυνατότητα κατανόησης των διττών νοημάτων της «ουσίας» και του βιώματος. Ενός βιώματος που παράγεται ανάμεσα στα περισσεύματα και στα ελλείμματα των νευροχημικών παραγώγων. Β [illegible] εκείνο που για τους άλλους χαρακτηρίζεται «τρελό», για τους αφηγητές όχι μόνο αποτελεί δράση, η οποία τείνει προς την σύμπλευση με τα νευροεπιστημονικά και κοινωνικά προτάγματα, αλλά επιπλέον αποτελεί αναζήτηση της «ουσίας», ενδεχομένως και την ίδια την «ουσία». Αντίστοιχα, εκείνο που για τους άλλους αποτελεί εθισμό, για τους ασθενείς αποτελεί εύρεση της ουσίας της ζωής τους, της εξισορρόπησης των επιπέδων της ντοπαμίνης, ενίοτε και παρενέργεια από τη φαρμακευτική αγωγή.

Όμως, η παρέκκλιση που πιστώνεται στους νευροδιαβιβαστές σχετίζεται με τα επίπεδα αυτών, τα οποία χωρίζονται στα ισορροπημένα και στα μη ισορροπημένα, κάθε κατηγορία από τις οποίες νοηματοδοτεί και οριοθετεί εκ νέου την έννοια της παρέκκλισης και της κανονικότητας. Η πρώτη περίπτωση αναφέρεται στις περιπτώσεις υγείας, κανονικότητας, και επομένως κοινωνικής ομαλότητας και ευταξίας, αλλά και στις ιατρικές επιταγές και υποδείξεις για τη συνέχιση της νευροχημικής ισορροπίας. Με άλλα λόγια πρόκειται για τα σύγχρονα άτομα τα οποία καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν στους στόχους, όπως αυτοί διαμορφώνονται κοινωνικά, σχετικά με την εργασία, την υγεία -σωματική και ψυχική, την αποδοτικότητα, τις δυνατότητες, τις αξίες. Η δεύτερη περίπτωση είναι εκείνη των μη κανονικών, των ασθενών, των παρεκκλίνοντων σωμάτων, των οποίων οι εγκεφαλικές ουσίες βρίσκονται σε ανισορροπία και οι οποίες από τη μία πλευρά χρήζουν επιτήρησης και ελέγχου, ενώ από την άλλη παρουσιάζουν μια νέα οπτική του βιώματος της υπό μελέτη ασθένειας. Η σύγχρονη έννοια της παρέκκλισης έχει βιολογική αιτία και ταυτόχρονα εναντιώνεται στον νόμο, τον κανόνα και την τάξη, όχι μόνο γιατί τα σώματα διαφοροποιούνται μέσω της δυσλειτουργικής κίνησης (ως απόρροια της εγκεφαλική δυσλειτουργίας και της νευροχημικής ανισορροπίας), ούτε επειδή διαπιστώνεται συναισθηματική και συμπεριφοριστική διαταραχή. Η σύγχρονη «μη κανονικότητα» ή και η ασθένεια, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις των παρκινσονικών ασθενών, φαίνεται να αφορά σε νευροχημικές ανισορροπίες οι οποίες στη συνέχεια εκδηλώνονται μέσω του σώματος, του

συναισθήματος, της συμπεριφοράς. Όπως προκύπτει στην περίπτωση της νεανικής Πάρκινσον, δεν είναι τα σώματα που υπευθυνοποιούνται και παρεκκλίνουν, αλλά τα παράγωγα του εγκεφάλου και οι τρόποι με τους οποίους αυτά διαμορφώνονται. Και ενώ τα νευροχημικά παράγωγα ανήκουν στο σώμα, διακρίνεται μια αλλαγή παραστάσεων και ένας επαναπροσδιορισμός σχετικά με το τι σημαίνει σώμα, αλλά και πως το δίπολο σώμα – συναίσθημα μοιάζει να αποδομείται, προσδίδοντας νέες διαστάσεις στο σύγχρονο βίωμα.

Παράλληλα όμως παρατηρείται ότι οι νευροεπιστήμες ανοίγουν την πόρτα προς μια διαφορετική εμπειρία των νέων παρκινσονικών ασθενών, η οποία αφορά αφενός στην προστασία του σώματος και του συναισθήματος, αναφορικά με τα νευροχημικά παράγωγα, και αφετέρου στη συνολική αναδιαμόρφωση της παρκινσονικής βιογραφίας, μέσω της νευροεπιστημονικής οπτικής. Όπως διαφαίνεται από τις αφηγήσεις των ασθενών, κάθε βιογραφική δράση προσβλέπει στη νευροχημική ισορροπία και σε ένα διαφοροποιημένο από το παρελθόν βίωμα, το οποίο ως παρεκκλίνον ή εν δυνάμει παρεκκλίνον θέτει υπό μια διαρκή διακύβευση την έννοια αυτή καθ' εαυτή αλλά και τις εμπειρίες των ίδιων των ασθενών. Συγκεκριμένα, όπως χαρακτηρίζεται, η υπό μελέτη ασθένεια αποτελεί κοινωνική παρέκκλιση, προκαλώντας «σπάσιμο κοινωνικά ευαίσθητων κανόνων», κατάσταση η οποία ωθεί στον αυτοπροσδιορισμό των ατόμων ως «παρεκκλίνοντες» (Nijhof, 1995). Έτσι, η τρεμάμενη, ακουσία, μη ελεγχόμενη, ασταθής, απότομη, υπερβολικά γρήγορη ή – αντίθετα - παγωμένη κίνηση, η κίνηση για την πραγματοποίηση της οποίας χρήζει επαναπροσδιορισμός του πλαισίου και των τεχνικών του σώματος, αλλά και εκείνη η οποία δημιουργεί προβληματισμούς, τόσο στο δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό χώρο, θεωρείται ότι χρήζει διαχείρισης και προβληματοποιείται. Ακριβώς σε αυτό το σημείο, έχοντας προσδιορίσει τη μορφή και την αιτία της παρέκκλισης, χρήζουν προσδιορισμού οι πρακτικές αντιμετώπισης αυτών. Μέσα από τη φυσικοθεραπεία και την εργοθεραπεία, τα άτομα μαθαίνουν νέους τρόπους χρήσης του σώματος. Έτσι, η σωματική παρέκκλιση, επαναπροσδιορίζεται και διαφαίνεται ως ένας διαφορετικός τρόπος χρήσης του σώματος. Τα παρκινσονικά άτομα βιώνουν το αργό και το καθυστερημένο και μαθαίνουν μέσα από τις διαφορετικές μορφές θεραπείας πως να το διαχειρίζονται αλλά και πως να βλέπουν τον κόσμο γύρω τους μέσα από το νέο πρίσμα· άλλοτε εννοιολογικά δεδομένες καταστάσεις σχετικοποιούνται.

Έτσι, ταυτόχρονα με την κοινωνικά και νευροεπιστημονικά προσδιορισμένη παρέκκλιση μορφοποιείται μια νέα εμπειρία κατά την οποία τα σώματα μετατρέπουν την αδυνατότητα σε δυνατότητα, δημιουργώντας όχι μόνο τρόπους διαχείρισης της δυσλειτουργίας, αλλά και νέους τρόπους χρήσης του σώματος. Το -παρκινσονικό-σώμα μέσα από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, δηλαδή τη φυσικοθεραπεία και την εργοθεραπεία, παρέχουν εναλλακτικούς τρόπους προσαρμογής των σωμάτων στο ήδη κοινωνικά διαμορφωμένο χωροχρονικό πλαίσιο. Το παρκινσονικό σώμα αναδεικνύεται σε ένα εύκαμπτο εργαλείο εντός ενός θεωρούμενου ως άκαμπτου κοινωνικού χώρου.

Έτσι από τη μία πλευρά προσδιορίζεται η σύγχρονη μορφή παρέκκλισης, εκείνη που οφείλεται σε νευροχημικές ανισορροπίες αλλά και σε γενετικές μεταλλάξεις, προκαλώντας στη συνέχεια αναδιάρθρωση των βιογραφιών, των αξιακών, αντιληπτικών και εννοιολογικών σχημάτων. Από την άλλη πλευρά, η παρέκκλιση αυτή συνδυαστικά με τη νευροεπιστημονική γνώση που παρέχεται στους ασθενείς για την κατανόηση της, καλλιεργεί και προετοιμάζει τους σύγχρονους παρκινσονικούς ασθενείς για το βίωμα μιας εναλλακτικής εμπειρίας, η οποία βρίσκεται ανάμεσα σε μια πολλαπλότητα, σχετικοποιεί καθιερωμένα δίπολα και καλεί σε προβληματισμούς και διερωτήσεις που θέτουν υπό διακύβευση έννοιες και προκαθορισμένα πλαίσια. Η σύγχρονη παρκινσονική εμπειρία αναδύεται μέσα από τον λόγο των νέων αφηγητών ως ένας τόπος θεσμικών, κοινωνικών και υποκειμενικών συμμείξεων, με πολλαπλά επίπεδα λόγων και πλαισίων κατανόησης και ερμηνείας του εαυτού. Η εμπειρία αυτή προσφέρει έναν τόπο επιστημολογικών αναστοχασμών και θεωρητικών διερωτήσεων, αλλά και τη σκιαγράφηση ενός βιώματος το οποίο μορφοποιείται σε διαφορετικά πεδία που βρίσκονται μεταξύ των άκρων. Σε κάθε περίπτωση όμως, στόχος όλων των λόγων και των πλαισίων αποτελεί η ισορροπία, κατάσταση η οποία αντλεί εννοιολογικά από ιστορικά διαμορφωμένα πολλαπλά πλαίσια και σχετικοποιείται εντός αυτών.

2.1.2 Οριοθετώντας το πλαίσιο της νευροχημικής ισορροπίας

Η σύγχρονη μορφή παρέκκλισης, η νευροχημική παρέκκλιση, ορίζεται ως τέτοια, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, εξαιτίας των αυξομειούμενων ποσοστών των νευροχημικών παραγώγων του εγκεφάλου. Η αυξομείωση των ποσοστών ορατοποιείται εξαιτίας των εκδηλώσεων και των συμβολισμών στο σώμα, στο συναίσθημα και στην κοινωνική συμπεριφορά των ατόμων. Ενυπάρχει όμως και η άλλη πλευρά, εκείνη των κανονικών,

δηλαδή των ισορροπημένων νευροχημικών παραγώγων, τα οποία εκδηλώνονται μέσα από τη σύμπλευση των σωμάτων με το πλαίσιο στο οποίο βρίσκονται. Η νευροχημική ισορροπία, όταν διαταράσσεται, μετατρέπεται σε στόχο ρύθμισης, θεσμικό-ιατρικό, ευρύτερα κοινωνικό αλλά και υποκειμενικό.

Στο πλαίσιο αυτό, για τη διατήρηση της ισορροπίας ή την ανάκτηση της, αναπτύσσονται μορφές θεραπευτικών παρεμβάσεων. Οι θεραπευτικές αυτές παρεμβάσεις, υπό την οπτική της παρούσας μελέτης, επιδέχονται διττής προσέγγισης. Από τη μία πλευρά αναδεικνύονται ως μορφές ελέγχου, επανατοποθέτησης και επανακαθορισμού των σωμάτων, τα οποία χαρακτηρίζονται ως παρεκκλίνοντα εξαιτίας της διαφοροποιημένης, εκτός ορίου, εκτός πλαισίου (πολιτισμικού, θέσης και τάξης), κίνησης. Από την άλλη προσφέρουν -μέσα από την εκπαίδευση, με την ευρύτερη έννοια- δυνατότητες στα σώματα για το νέο βίωμα και την εμπειρία των πολλαπλοτήτων και της εναλλακτικότητας. Οι θεραπείες προσαρμόζονται στα σώματα και τα τελευταία αναδεικνύουν νέα χωρικά όρια και νέες χωρικές δυνατότητες. Ωστόσο στον κόσμο της Πάρκινσον οι θεραπευτικές αυτές παρεμβάσεις, όπως η φυσικοθεραπεία ή η εργοθεραπεία, αποτελούν συμπληρωματικές πρακτικές στον θεωρούμενο ως τον πλέον αποτελεσματικό τρόπο αντιμετώπισης της νόσου, δηλαδή τη φαρμακευτική αγωγή.

Συγκεκριμένα, οι ασθενείς προσλαμβάνουν μεγάλη ποσότητα φαρμάκων καθημερινά, κυρίως για τη συμπωματική, και όχι μόνιμη θεραπεία, των διαταραχών του σώματος και του συναισθήματος, αλλά και των παρενεργειών που προκύπτουν εξαιτίας της χρήσης των φαρμάκων. Οι παρκινσονικοί ασθενείς βιώνουν περισσεύματα ή και ελλείμματα των νευροχημικών ουσιών, όχι μόνο διότι η ανισορροπία αυτών, όπως θεωρείται, προκαλείται από τη νόσο και το αντίστροφο, αλλά και γιατί η φαρμακευτική αγωγή τη δημιουργεί. Όμως η αγωγή, στο πλαίσιο της προσπάθειας «βελτίωσης της ποιότητας ζωής» των ασθενών, μέσω της ρύθμισης των νευροχημικών παραγώγων, ενίοτε διαφαίνεται ανεπαρκής και οι ασθενείς εισάγονται, υπό όρους και προϋποθέσεις, σε μια νέα εμπειρία, εκείνη των μηχανών, μετά την εμφύτευση των οποίων στα σώματα των ασθενών κάθε προηγούμενη εμπειρία νοηματοδοτείται εκ νέου και παράγεται μια νέα, μηχανικά διαμεσολαβημένη εμπειρία, η οποία εγείρει νέους προβληματισμούς και διερωτήσεις. Οι προβληματισμοί αυτοί σχετίζονται με την ανάμειξη προσδιορισμών και ταυτοτήτων, υπό την έννοια του κυβερνοοργανισμού ή και του υβριδίου.

Η προβληματική αυτή παραπέμπει αναγκαστικά στην προσέγγιση της Donna Haraway (2016). Η τελευταία εισάγει και ορίζει τον όρο «κυβόργιο» (cyborg). Με τον όρο αυτό η Haraway διαπραγματεύεται την ύπαρξη και αναφέρεται στον οργανισμό ο οποίος φέρει αντιθετικές και αντιφατικές ταυτότητες. Στόχος της είναι να πλαισιώσει και να σκιαγραφήσει την υβριδική ταυτότητα ατόμων της ύστερης νεωτερικότητας, παρέχοντας ταυτόχρονα ένα ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο σχετικά με τον όρο «κυβερνοοργανισμός». Για την Haraway το «κυβόργιο» δεν αποτελεί μόνο μέσο άσκησης ελέγχου, αλλά επιπλέον είναι το ίδιο ο έλεγχος (1991:32).[29]

Πέρα από τα αντιθετικά ζεύγη ταυτοτήτων που ενυπάρχουν σε έναν οργανισμό, όπως αναφέρει η Haraway, εμφανίζονται και παρατηρούνται οι αλλαγές που επιφέρει στη βιογραφία των ατόμων η τεχνολογική-μηχανική εξάπλωση, οι οποίες γίνονται αντιληπτές μέσα από την αλλαγή και αναδιαμόρφωση της γλώσσας και της εμπειρίας. Πράγματι ο «υβριδικός μύθος» της Haraway, αποτελεί τη θεμελιακή βάση μέσα από την οποία αναδύεται η σύγχρονη ανθρώπινη μορφή, της οποίας οι σωματικές εμπειρίες καθώς και κάθε ενσώματη κατάσταση, διαμεσολαβούνται από μηχανικές παρεμβάσεις. Η θεωρητική προσέγγιση της Haraway αξιοποιείται στην παρούσα μελέτη όχι προκειμένου να αναδειχθεί η μορφή ελέγχου διαμέσου των μηχανών, αλλά για να πλαισιωθεί το κανονιστικό πλαίσιο εντός του οποίου τοποθετείται η νέα παρκινσονική εμπειρία με τη μηχανή, κατά την οποία κάθε προηγούμενο ερμηνευτικό και εννοιολογικό σχήμα μεταβάλλονται προς μια συγκεκριμένη κατεύθυνση. Πρόκειται για περιπτώσεις θεραπευτικών επεμβατικών παρεμβάσεων κατά τις οποίες τοποθετούνται, όπως αναλύεται διεξοδικά σε επόμενο κεφάλαιο, στα σώματα των ασθενών, στον εγκέφαλο ή και στο στομάχι, μηχανήματα τα οποία λειτουργούν συμπληρωματικά της αγωγής προκειμένου να καταστεί δυνατή η νευροχημική ισορροπία. Γίνεται, επομένως, λόγος για τα πρώιμα στάδια μια νέας, μηχανικά διαμεσολαβημένης εμπειρίας κατά την οποία γίνεται προσπάθεια να ρυθμιστεί ταυτόχρονα το σώμα, το συναίσθημα και η κοινωνική δράση σύμφωνα με κανονιστικά προτάγματα που συνδέονται με μια κοινωνικά προσδιορισμένη βιοχημική και συναισθηματική ισορροπία.

Συγκεκριμένα η εν τω βάθει διέγερση ή DBS (Deep Brain Stimulation), η οποία απασχολεί περισσότερο τη διεθνή παρκινσονική κοινότητα -τόσο ασθενείς όσο και

[29] Μέσα στο δοκίμιο της παρέχονται οι αντιθετικότητες όπως προκύπτουν από τη θεωρία της· μερικές από αυτές είναι: αναπαράσταση – προσομοίωση, οργανισμός – βιοτικό συστατικό, ευγονική – πληθυσμιακός έλεγχος, υγιεινή – διαχείριση άγχους, βιολογικός ντετερμινισμός – εξελικτική αδράνεια, μικροβιολογία – επιδημιολογία κ.α.

ειδικούς- απασχολεί ιδιαίτερα και την παρούσα μελέτη, καθώς αναδεικνύεται ως το απόγειο των νευροεπιστημών και η πλέον πιστοποιημένη μορφή αντιμετώπισης της Πάρκινσον, η οποία προσφέρει μέσα από τη μελέτη περιπτώσεων που έχουν πραγματοποιήσει τις μηχανικές επεμβάσεις, τη διερεύνηση και κατανόηση του βιώματος μιας μηχανικά διαμεσολαβημένης εμπειρίας.

Τόσο στην υπό μελέτη ασθένεια, αλλά και σε άλλες περιπτώσεις, οι οποίες δεν φαίνεται να περιλαμβάνουν -άμεση- δυσλειτουργία στην κίνηση, αλλά παρουσιάζουν χαμηλή νοητική ικανότητα ή ψυχικές διαταραχές (σχιζοφρένεια, κατάθλιψη κ.ά.), η αγωγή και οι άλλες μορφές θεραπείας (όπως η ψυχοθεραπεία ή φαρμακοθεραπεία) σταματούν να είναι αποτελεσματικές. Είναι το σημείο αυτό, κατά το οποίο, ήδη από τον 20^{ο} αιώνα αλλά κυρίως τον 21^{ο}, προτάσσονται, από τον ιατρικό θεσμό, οι επεμβατικές παρεμβάσεις. Σε πρόσφατο διαδικτυακό άρθρο (2019),[30] διαπιστώνεται αφενός η διάχυση της νευροεπιστημονικής γνώσης υπό μια εκλαϊκευμένη οπτική, αφετέρου - έχοντας ως σκοπό την ολοκληρωτική και αποτελεσματικότερη κανονικοποίηση των σωμάτων, των συναισθημάτων και των συμπεριφορών, - η έκταση που λαμβάνει η εφαρμογή της DBS, η οποία αυξάνεται αφήνοντας περιθώρια διερεύνησης των ηθικολογικών προβληματισμών. Όπως φαίνεται, ενώ ξεκινά ως τρόπος αντιμετώπισης κινητικών διαταραχών σε νευρολογικές περιπτώσεις, εντούτοις μελετάται περαιτέρω τόσο για την ολική ίαση αυτών, όσο και για την εφαρμογή της σε ψυχιατρικές και συμπεριφοριστικές διαταραχές (Sturn και συν., 2003).

Η περίπτωση της DBS αποτελεί μηχανισμό ο οποίος λειτουργεί με ηλεκτρικό ρεύμα και ο οποίος τοποθετείται στον εγκέφαλο του ασθενή παρέχοντας την «κατάλληλη» και «αναγκαία» για το άτομο ποσότητα ρεύματος, ώστε το σώμα και το συναίσθημα να βρίσκονται σε ισορροπία, ρυθμίζοντας τις νευροχημικές ουσίες του εγκεφάλου. Γεφυρώνονται έτσι, ενίοτε αντιθετικές και συμπληρωματικές προσεγγίσεις οι οποίες αναφέρονται στον «άνθρωπο-μηχανή». Για παράδειγμα ο Warwick (2016) αναφερόμενος στην DBS για παρκινσονικούς, καταθλιπτικούς κ.ά., συζητά για το «Homo technologicus» - δηλαδή τον «τεχνολογικό άνθρωπο» και τη νέα ανθρώπινη μορφή όπως προκύπτει από τις επεμβατικές θεραπείες. Οι Featherstone και Burrows

[30] Βλ. ενδεικτικά: Fan (2019). 5 Discoveries That Made 2018 a Huge Year for Neuroscience. Αντλήθηκε από: https://singularityhub.com/2019/01/17/5-discoveries-that-made-2018-a-huge-year-for-neuroscience/#sm.00005e6iidqcre55x5u21v9z49j7u
Η πρόσβαση στην ιστοσελίδα πραγματοποιήθηκε τον Ιανουάριο 2019. Εντός παρουσιάζονται οι μεγαλύτερες νευροεπιστημονικές ανακαλύψεις για το έτος 2018.

(1995) αναφέρονται σε «κυβερνοσώματα» και τους τρόπους με τους οποίους αυτά αποτελούν απόρροια των νέων τεχνολογικών πολιτισμών, ενώ οι Gaggioli και συν., (2004) αναφέρονται στα «κυβερνοσώματα» που κατέχουν περιβαλλοντική νοημοσύνη (Ambient Intelligence). Πρόκειται για προσεγγίσεις που αναδεικνύουν τη σημασία της *εφαρμογής αναπτύσσοντας τεχνολογίες υποστήριξης*. Παρ' ότι στις έρευνες αυτές δίνεται ιδιαίτερη σημασία σε βιοηθικά ζητήματα και αντίστοιχες επιφυλάξεις, η ένταξη των μηχανών στις καθημερινές βιογραφίες θεωρείται ως μια μορφή καίριας παρέμβασης, η οποία ενέχει σημαντικές συνέπειες για τους ασθενείς.

Η επί-διόρθωση των γονιδίων, η τοποθέτηση μηχανών και η εξάλειψη των παρεκκλίσεων, κατασκευάζουν το σύγχρονο άτομο και συγκροτούν το σύγχρονο υποκείμενο (Rose, 2018). Εδώ συναντάται η σύγχρονη συζήτηση για τους «μετά-ανθρώπους» (Karamanou και συν., 2017˙ Gray, 2017), εκείνους, δηλαδή, που (θα) υπάρχουν μετά την μηχανική και τεχνολογική παρέμβαση, των οποίων οι δυνατότητες και ικανότητες θα υπερέχουν των σημερινών (Warwick, 2017˙ Mazarakis, 2017), αλλά κυρίως θα μπορούν να μιλούν για αυτές χωρίς αναφορές σε ζητήματα αναπηρίας ή και νευροχημικής ανισορροπίας, αλλά βελτιστοποίησης των φυσικών και νοητικών ικανοτήτων (Roduit, Caon, Menuz, 2018). [31]

Σκιαγραφείται ουσιαστικά από τη μία πλευρά η τεχνολογική έκρηξη που λαμβάνει χώρα τις τελευταίες δεκαετίες, και από την άλλη πλευρά η νέα εποχή όπου η κοινωνία, (θα) απαρτίζεται από «ανθρώπους-υβρίδια», «μετά-ανθρώπους», «ανθρώπους-μηχανές», «αυτοματοποιημένους- ανθρώπους» (Hughes, 2004). Πέραν

[31] Η συζήτηση που πραγματοποιείται σχετικά με την επεμβατική θεραπεία DBS που εφαρμόζεται στους νέους παρκινσονικούς ασθενείς, οι οποίοι παρέχουν την αφήγηση τους σχετικά με την εμπειρία αυτή, αναδεικνύει τη σύγχρονη επιστημολογική συζήτηση που πραγματοποιείται τις τελευταίες δεκαετίες και αφορά στους «μετά-ανθρώπους». Για παράδειγμα, ο Welsch (2017) αναφέρεται στη σχέση ανάμεσα στον μεταμοντερνισμό (postmodernism), τον μετα-ανθρωπισμό (posthumanism) και στην εξελικτική ανθρωπολογία. Μέσα από τη μελέτη του αναδεικνύει την «φύση» του ανθρώπου για εξέλιξη και προσπαθεί για τη συγκρότηση ενός θεωρητικού υπόβαθρου, του μετα-ανθρωπισμού, σύμφωνα με τον οποίο προτάσσεται μια νέα εννοιολόγηση του ανθρώπου, εκείνη που αφήνει πίσω την προσέγγιση της μοναδικότητας και της υπεροχής του ανθρώπινου είδους. Στο ίδιο πλαίσιο ο Gray (2017) συζητά για τους «μετά-ανθρώπους» χρησιμοποιώντας το νεολογισμό *post-sapiens*, ο οποίος υποδηλώνει την κατανόηση της μετάβασης από το φυσικό στο τεχνητό, προβληματοποιώντας παράλληλα την δυνατότητα της αυτενέργειας· η βιολογική εξέλιξη, όπως λέει, αποτελεί τον θεμέλιο λίθο για την κατανόηση των σύγχρονων μετασχηματισμών.
Το νέο αυτό ρεύμα φαίνεται να κατακτά το θεωρητικό έδαφος και να ανασχηματίζει άλλοτε θεωρητικές σταθερές. Χαρακτηριστική είναι η μελέτη του Rose (2018) ο οποίος συζητά, υπό τη Χεγκελιανή προβληματική, το ζήτημα της αντικειμενικής και υποκειμενικής ελευθερίας στο σύγχρονο κόσμο, μέσα στον οποίο το υποκείμενο φαίνεται να θεωρεί τον εαυτό του, όπως υποστηρίζει ο μελετητής, ως ένα αυτενεργών οργανισμό με ατομικές επιθυμίες, προτιμήσεις και στόχους, οι οποίοι ωστόσο, αποδεικνύεται ότι διαμορφώνονται ως τέτοιοι εξαιτίας της αντικειμενικότητας που κατασκευάζεται εντός της κοινωνίας.

όμως των ζητημάτων ελέγχου και της ανθρώπινης εξέλιξης, η περίπτωση της Πάρκινσον διαφαίνεται ως η περίπτωση που παρέχει τη δυνατότητα διερεύνησης της εμπειρίας αυτής, ως μια πρωτόλεια κατάσταση των «(μετά)ανθρώπων-μηχανών».

Η ανάδειξη της μηχανικής εμπειρίας στην περίπτωση της Πάρκινσον, μέσα από τους λόγους των αφηγητών, αποβλέπει σε μια ερμηνευτική προσέγγιση και όχι στην ανακάλυψη υποτιθέμενων αιτιωδών σχέσεων και κανονιστικών πλαισίων. Έτσι, παρ' ότι η μηχανή αφορά στο κανονιστικό θεσμικό πλαίσιο το οποίο αποβλέπει στην κανονικοποίηση της νευροχημικής παρέκκλισης (Mclntyre και Anderson, 2016˙ Collomb-Clerc και Welter, 2015), παράγει ταυτόχρονα νέες μορφές εμπειρίας, οι οποίες αποτελούν τους οιωνούς μακροπρόθεσμων, αλλά κομβικών αλλαγών, όπως υποδεικνύεται από το μεταανθρωπιστικό ρεύμα (Stelarc, 2017). Ταυτόχρονα, η εμπειρία με τη μηχανή δημιουργεί το υπόβαθρο για την κατανόηση της εμπειρίας της ´ Ŭɟ ɐŭɔɐɐɛɟ ɜ Ůɟɟ ɐɔɟɛ ɔɐɐɛɟ ɔůɐɟɟ ɐ´ ɟŭɟ, της κατάστασης εκείνης η οποία αποτελεί στόχο θεσμικό, κοινωνικό και ατομικό. Παράλληλα η μελέτη της εμπειρίας αυτής αποσκοπεί στην εννοιολογική διερεύνηση της ισορροπίας, αλλά και στην κωδικοποίηση των συνισταμένων που συντελούν στην επίτευξη της, έστω και παροδικής, ισορροπίας.

Η υπό μελέτη ασθένεια ξεπερνά τις πιθανότητες των θεραπευτικών υποσχέσεων, όπως παρατέθηκαν νωρίτερα, και καλλιεργεί το έδαφος για την ανάπτυξη βεβαιοτήτων μιας μηχανικής σωματικής, συναισθηματικής και κοινωνικής ατομικής υποστήριξης και διαβίωσης.[32] Εκεί που η φαρμακευτική αγωγή και η κάθε μορφή θεραπείας αποτυγχάνουν για την επίτευξη της ισορροπίας, παρεμβαίνει η μηχανή, η οποία, αν και σε ένα πρώτο επίπεδο, αντιμετωπίζει μόνο τις ασθένειες, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, η τεχνολογική πρόοδος που πραγματοποιείται και οι συνεχείς προσπάθειες, υπόσχονται όχι μόνο ολοκληρωτικές και μόνιμες θεραπείες, αλλά και την ένταξη των μηχανών σε κάθε βιογραφική διάσταση (Halberstam και Livingston, 1995). Ωστόσο, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι σε αντίθεση με άλλες επεμβατικές θεραπείες οι οποίες περιλαμβάνουν τοποθέτηση μηχανών στο σώμα του ασθενή, όπως για παράδειγμα ο βηματοδότης καρδιάς ή η αντλία έγχυσης ντοπαμίνης, η περίπτωση της DBS παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, κυρίως διότι η τοποθέτηση της λαμβάνει χώρα στον εγκέφαλο, δηλαδή τον «κοσμικό νου», το μέρος εκείνο που ελέγχει, και απ' όσο φαίνεται ελέγχεται, καθορίζει, αλλά και καθορίζεται, δημιουργεί,

[32] Για περισσότερα σε σχέση με την αναπηρία και τους τρόπους υποστήριξης στην σύγχρονη εποχή, βλ. Goodley, Lawthom, Cole (2014).

αλλά και δημιουργείται. Τα εμφυτευμένα ηλεκτρόδια, των οποίων η λειτουργία βασίζεται στο ηλεκτρικό ρεύμα, το οποίο προέρχεται από τον ευρισκόμενο μέσα στο σώμα του ασθενή βηματοδότη (Vitek, 2008), ρυθμίζουν τις νευροχημικές ουσίες του εγκεφάλου, οι οποίες στη συνέχεια ρυθμίζουν την ανθρώπινη συμπεριφορά, τη συναισθηματική και σωματική λειτουργία και ισορροπία (Zangaglia και συν., 2009). Ο προβληματισμός που δημιουργείται στο παρόν σημείο, παρ' ότι αφορά σε ένα μεγάλο βαθμό στον «κυβερνο-οργανισμό», εστιάζεται περισσότερο στην εννοιολογική διαπραγμάτευση της λειτουργικότητας και της ισορροπίας. Οι έννοιες αυτές τίθενται στο μικροσκόπιο από τον κάθε ασθενή με ανάλογη εμπειρία. Με την τοποθέτηση της μηχανής στο σώμα των ασθενών κάθε προηγούμενος προσδιορισμός καταρρίπτεται και τόσο η λειτουργικότητα του σώματος, όσο και η συναισθηματική ισορροπία φαίνεται να ανάγονται στη λειτουργικότητα της μηχανής, η οποία βοηθά στην αποκατάσταση της λειτουργικότητας συγκεκριμένων δικτύων του εγκεφάλου (Wichmann και DeLong, 2016).

Συγκεκριμένα, από τη μία πλευρά παρατηρείται η λειτουργία της μηχανής ως εξισορροπητικός παράγοντας των συμπτωμάτων (σωματικών και συναισθηματικών) και της κοινωνικής διάστασης των ατόμων, και από την άλλη πλευρά, ιδιαίτερα όπως φαίνεται μέσα από τις αφηγήσεις, η ισορροπία αυτή παραπέμπει στη μηχανική λειτουργικότητα. Το σώμα, αλλά περισσότερο το συναίσθημα, αναδρομικά φαίνεται να αποκτούν την ισορροπία εκείνη η οποία τοποθετεί παροδικά τον ασθενή μέσα στο θεσμικά κανονικοποιημένο πλαίσιο, αποκλείοντας ή τείνοντας να αποκλείσει κάθε σωματική και συναισθηματική παρέκκλιση. Τα πάθη, οι εμμονές, οι εθισμοί, η έντονη ή υπέρμετρη χαρά, τα περισσεύματα ή και τα ελλείμματα υφίστανται και κατανοούνται ως τέτοια, έχοντας πραγματοποιήσει την επεμβατική θεραπεία και βιώνοντας την καθημερινότητα με τη μηχανή, δημιουργώντας μια ευθεία γραμμή, εκείνη της πολυπόθητης ισορροπίας.[33] Έτσι, η ουσία που άλλοτε εντοπιζόταν σε πρακτικές όπως η κωπηλασία στη θάλασσα το χειμώνα και σε άλλες συναφείς οιονεί φυσικοθεραπευτικές πρακτικές, όπως αναφέρεται από κάποιους αφηγητές και κάποιες αφηγήτριες, μετατοπίζεται, μέσα από πολύπλοκες διεργασίες, αλλά και ανάγεται στη μηχανή.

[33] Σύμφωνα, ωστόσο, με τη μελέτη των Karsten και συν., (2008), τα αποτελέσματα της DBS στην αντιμετώπιση των ψυχιατρικών ή και ψυχικών διαταραχών των ασθενών είναι αμφιλεγόμενα. Όπως υποστηρίζουν τα ευρήματα τους, παρ' ότι μετά την επέμβαση κάποια συμπτώματα καταπραΰνονται, όπως η ανησυχία, εντούτοις η συνολική ποιότητα της ζωής των ασθενών δεν φαίνεται να παρουσιάζει κάποια βελτίωση.

Επομένως, η μηχανή αυτή, η οποία αποτελεί νευροεπιστημονικό κατασκεύασμα και κυβερνητικά χρηματοδοτούμενο αποτέλεσμα,[34] καταφέρνει να «ρυθμίσει» ή έστω να επηρεάσει, τοποθετημένη στο κέντρο της ανθρώπινης λειτουργίας και ύπαρξης (τον εγκέφαλο και την καρδιά), κάθε μικρή και μεγάλη δραστηριότητα, επιλογή, απόφαση, παρέκκλιση, επαναπροσδιορίζοντας και αναδιαμορφώνοντας ολόκληρη την καθημερινή εμπειρία. Με τη μηχανή εντός του σώματος η ισορροπία, η οποία σε σημεία παρουσιάζεται ως κομβική ατομική ανάγκη, καταλήγει να προσδιορίζεται ως μια θεσμικά και κοινωνικά μορφοποιημένη κατάσταση (βλ. αντίστοιχα Rose, 2018), η οποία δεν άπτεται μόνο της ατομικής διάστασης αλλά και μιας ευρύτερα προσδιορισμένης η οποία αφορά στα πολλαπλά πλαίσια τα οποία συμβάλουν στην διαμόρφωση της βιογραφίας και στην κατανόηση του εαυτού.

Η προβληματική της Haraway και των ερευνών εκείνων που συζητούν για «ανθρώπους-μηχανές» δημιουργούν το έδαφος για τη διερεύνηση και κατανόηση της εμπειρίας με τη μηχανή, των κινήτρων για την πραγματοποίηση της επέμβασης και την ανάδειξη των νέων συμβόλων, αλλά και όλων εκείνων των εννοιολογικών αντιφάσεων και επαναπροσδιορισμών, τη σύμμειξη τεχνικών του σώματος και τεχνικών του συναισθήματος με τις τεχνολογικές εφαρμογές

Οι βιογραφίες των «ανθρώπων-μηχανών» ή των σύγχρονων «κυβερνο-οργανισμών», όπως διαπιστώνεται υπό μια συνολική προοπτική, μεταβάλλονται ουσιαστικά (Fox, 2018) και ο λόγος διαφοροποιείται εσωτερικά (McNeill, 2012˙ Huff, 2017), καθώς τα πλαίσια αναφοράς καθίστανται εκ των πραγμάτων πολλαπλά. Η φύση σχετικοποιείται όπου παρεμβαίνει η μηχανή, μετατοπίζοντας το πρακτικό καθημερινό ενδιαφέρον από το σώμα στο συναίσθημα, ανακατασκευάζοντας εννοιολογικά, ερμηνευτικά και αξιακά σχήματα, καθώς εφευρίσκονται τρόποι, τεχνικές και πρακτικές, μέσα από τις οποίες αναδεικνύεται μια εναλλακτική κανονικότητα, κατά την οποία σχετικοποιείται κάθε προηγούμενο δεδομένο. Σε ένα, επομένως, πρώτο στάδιο της παρούσας μελέτης παρουσιάζεται ένα εκ των πολλαπλών πλαισίων κατανόησης του εαυτού, εκείνο που προσφέρει στους νέους αφηγητές τα εργαλεία για την κατανόηση και ερμηνεία των σημείων του σώματος και του συναισθήματος, ορισμένα σημεία αναφοράς του εαυτού, καθώς και τη δυνατότητα για ένα μηχανικό βίωμα κατά το οποίο κάθε έννοια δύναται να προσδιοριστεί εκ νέου. Το νευροεπιστημονικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού, όμως, συνοδεύεται και από το κοινωνικό πλαίσιο, εντός του

[34] Για μια κριτική απέναντι στην κυβερνητικότητα και το μεταανθρωπιστικό ρεύμα βλ. Wolfe (2017).

οποίου παράγεται η κοινωνική γνώση, την οποία ενεργοποιούν οι αφηγητές προκειμένου να κατανοήσουν αυτό που τους συμβαίνει υπό μια άλλη, πέραν της νευροεπιστημονικής, οπτική, αλλά και εντός του οποίου αντιλαμβάνονται τις διαφοροποιήσεις του σώματος τους από τα σώματα των άλλων, δημιουργούν σχέσεις και τόπους επικοινωνίας, καθώς και σύμβολα στα οποία προσδίδουν νέα νοήματα· υποδεικνύουν την αλληλένδετη σχέση που ενυπάρχει ανάμεσα στα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού, αλλά και τις δυναμικές που εντοπίζονται ανάμεσα τους όταν άλλοτε ο νευροεπιστημονικός λόγος κυριαρχεί προκειμένου να εξηγήσει τις σωματικές ή συναισθηματικές δυσλειτουργίες και άλλοτε η κοινωνική γνώση υπερισχύει κατά τη διάρκεια των κοινωνικών συνδιαλλαγών κατά τις οποίες οι παρκινσονικοί ασθενείς ενεργοποιούν το απόθεμα γνώσης που κατέχουν προκειμένου να μορφοποιήσουν έναν ευμενή επικοινωνιακό τόπο.

2.2 Από την εξατομίκευση στον εγκέφαλο

Η ανάπτυξη των νευροεπιστημών λαμβάνει χώρα ταυτόχρονα με πολύπλοκες κοινωνικές διεργασίες και πολλαπλούς μετασχηματισμούς, που μεταβάλλουν το πλαίσιο των ατομικών βιογραφιών στις δυτικού τύπου κοινωνίες. Μείζονες εννοιολογικοί επαναπροσδιορισμοί λαμβάνουν χώρα καθώς και αναμορφοποιήσεις των κοινωνικών τάξεων (Bauman, 2004), συνδεόμενες με μετατοπίσεις από το συλλογικό στο ατομικό, οι οποίες αποτυπώνονται σε μεταβολές κοινωνικών θεσμών και μορφωμάτων, όπως αυτά της οικογένειας και της εκπαίδευσης και των οποίων οι συνέπειες γίνονται ευδιάκριτες στις ατομικές βιογραφίες (Riesman, 2014). Τα άτομα βιώνουν, ή θεωρείται ότι μπορούν να βιώσουν, μια «απελευθέρωση» από το μυστικιστικό και το άγνωστο, κατακτώντας ταυτόχρονα το δικαίωμα της ατομικής επιλογής και το δικαίωμα στη γνώση (Τάτσης, 2004:47-68). Το παραδοσιακό ρευστοποιείται και η ζωή εξατομικεύεται περισσότερο από ποτέ και την ίδια στιγμή αναπτύσσεται μια ουτοπική διάθεση των καλύτερων επιλογών αναμεμειγμένη με τη ρευστότητα και τον φόβο (Bauman, 2009).

Η παγκοσμιοποίηση επαναπροσδιορίζει τους τόπους μιας ζωής η οποία νοείται ως ατομική (Giddens, 1991, 2002· Beck, 1999, 2015, 2002). Διεργασίες οι οποίες μεταβάλλουν τους θεσμούς που διαμορφώνουν τις βιογραφίες, εντείνουν τον ναρκισσισμό και ψυχολογικοποιούν κοινωνικά διακυβεύματα (Lasch, 1999, 2004,

2006˙ Sennett, 1999). Ανάπτυξη ψυχοθεραπευτικών μεθόδων αυτοβελτίωσης και ψυχολογικής ανάρρωσης επιστρατεύονται ως μορφές ανεξαρτητοποίησης, «απελευθέρωσης», «αυτό-ολοκλήρωσης», σε συνάρτηση με τις αναδυόμενες νευροεπιστήμες. Οι ευρύτερες αυτές διεργασίες αποτελούν παράγοντες κατανόησης του εαυτού εντός ενός κοινωνικά κανονιστικού πλαισίου, αλλά κυρίως αναδεικνύουν τη σύγχρονη μορφή εμπειρίας, η οποία αφορά στον εγκέφαλο και εμπλουτίζεται εννοιολογικά από τα (ανα)παραγόμενα νευροεπιστημονικά σχήματα. Σε αυτό το πλαίσιο μορφοποιούνται οι σωματικές εμπειρίες των παρκινσονικών υποκειμένων.

Στιλ και τρόποι ζωής καθορίζονται μέσα από κοινωνικούς και θεσμικούς σχηματισμούς οι οποίοι τοποθετούν το άτομο στο επίκεντρο, επαναπροσδιορίζοντας αξιακά σχήματα και ιδανικά, όπως αυτό της ευτυχίας ή της δυστυχίας αντίστοιχα. Τα άτομα -τόσο ασθενείς όσο και υγιείς- καλλιεργούν εικόνες του μέλλοντος βασιζόμενα στο παρελθόν και το παρόν, τα οποία χρονικά σημεία και περίοδοι διαμορφώνονται στη βάση των κοινωνικών και επιστημονικών εξελίξεων. Κεντρικό σημείο όλων αποτελεί ο εαυτός, ο οποίος διαπραγματεύεται διαρκώς και όπως φαίνεται στις υπό μελέτη παρκινσονικές περιπτώσεις αναζητά σημεία αναφοράς και προσδιορίζεται τόσο μέσα από τη νευροεπιστημονική διάσταση όσο και μέσα από το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας.

Εικόνες που δημιουργούνται νοητά, εικόνες που εκκινούν από το παρελθόν, περνούν από το παρόν επιθυμώντας να φτάσουν στο μέλλον, εικόνες που λειτουργούν ως εργαλεία ενός βιογραφικού σχεδίου δράσης, αλλά και εικόνες που αποφεύγονται ή αποζητούνται, είναι το κεντρικό θέμα συζήτησης ψυχολόγων και κοινωνιολόγων της ύστερης νεωτερικότητας, οι οποίοι μελετούν τους τρόπους με τους οποίους η κοινωνία διαμορφώνει τις βιογραφίες, ωθώντας τα άτομα προς κατευθύνσεις κερδοφόρες αναπαράγοντας διαρκώς πρότυπα και ανισότητες, και δημιουργώντας αξιακές παραδοχές (Giddens, 2001). Όπως φαίνεται από τις αφηγήσεις των παρκινσονικών ασθενών, οι οποίες αναλύονται στη συνέχεια, οι εικόνες αυτές σωματοποιούνται καθώς η φαντασία αναφορικά με το μέλλον και η πρόγνωση της ατομικής κατάστασης βιώνεται μέσα από τα συμπτώματα του συγκεκριμένου παρόντος αλλά και ενός διαφοροποιημένου μέλλοντος που πιθανολογείται ότι οδηγεί σε διαφορετικούς εαυτούς.

Οι πιθανοί εαυτοί και τρόποι ζωής, αντλούν στην παρούσα εργασία από τις θεωρητικές προσεγγίσεις των Markus & Nurius (1986) και Appadurai (2014), όπως περιγράφηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο. Τα άτομα γνωρίζουν, μέσα από τη διάχυτη

γνώση και πληροφορία, τι υπάρχει πέρα από τον δικό τους μικρόκοσμο, και εξαιτίας της τεχνολογίας, αποκτούν τη δυνατότητα προσέγγισης των «άπειρων» επιλογών και ευκαιριών που έρχονται από αλλού (Gergen, 1997) μετατρέποντας το μικρόκοσμο σε μακρόκοσμο και την τοπικότητα σε ´ Ŭbəsůeɜʊʊ´ ɜʊʊ´ (Beck, 1999).

Ιδιαίτερα, όσον αφορά στην υπό μελέτη περίπτωση και τις αφηγήσεις στις οποίες θα γίνει αναφορά παρακάτω, οι συγκεκριμένοι παρκινσονικοί ασθενείς οι οποίοι εμπιστεύτηκαν τις εμπειρίες τους στην ερευνήτρια, τείνουν να αξιολογήσουν ως απαραίτητο τον επαναπροσδιορισμό των βιογραφικών σχεδίων βάσει νέων αξιών που διαμορφώνονται μετά την εμφάνιση της ασθένειας, όπως η προστασία του σώματος και του συναισθήματος, αλλά και η όλο και περισσότερο εστιασμένη ενασχόληση με το πρόσωπο υπό την κοινωνική, ατομική και νευροεπιστημονική οπτική. Ο παρκινσονικός ασθενής καθίσταται συν-υπεύθυνος για τις επιλογές του, απέναντι στα νευροχημικά παράγωγα και τις αυξομειώσεις αυτών. Μαθαίνει να προστατεύει τον εγκέφαλό του και να δομεί εναλλακτικές εικόνες εαυτού. Το σύγχρονο παρκινσονικό υποκείμενο φαίνεται να συγκροτείται μέσα από μια διαρκή εμπειρία πολλαπλότητας.

Πρόκειται για μια εμπειρία η οποία απαιτεί υπευθυνοποίηση, αυτενέργεια (Τζανάκης, 2014), όρια, επαναπροσδιορισμό των αισθήσεων, ισορροπία του συναισθήματος, χωρική και χρονική σωματική αναπροσαρμογή, συνέπεια, διαρκή εσωτερική επαναδιαπραγμάτευση, εγρήγορση, γνώση, τεκμηρίωση. Παράλληλα όμως προκύπτουν συγκρούσεις και ρήξεις, οι οποίες μετονομάζονται σε «δυστυχία», «κατάθλιψη», «σύμπτωμα» και στη συνέχεια ερμηνεύονται μέσω νευροχημικών προσδιορισμών, κατηγοριοποιούνται, αντιμετωπίζονται και θεραπεύονται, καταλήγοντας σε εκείνη την ενσώματη εμπειρία η οποία ενέχει πολλαπλότητες, άκρα και ισορροπίες, παρέχει μια νέα θέαση του κόσμου, ο οποίος γίνεται αντιληπτός από την ανασημασιοδότηση των ερεθισμάτων και από το βίωμα μιας νέας πραγματικότητας· εκείνης κατά την οποία ο κόσμος βιώνεται βάσει των εγκεφαλικών δυσ-λειτουργιών, οι οποίες κατανοούνται τόσο μέσω της νέας γνώσης όσο και ανάμεσα σε άλλους, αλλά και εκείνη κατά την οποία αναζητείται η «ουσία» ανάμεσα στα άκρα, τίθενται και αναγνωρίζονται νέοι συμβολισμοί, ενώ ταυτόχρονα καλεί σε επαναπροσδιορισμό των εννοιών όπως αυτήν του χώρου, του χρόνου, της κανονικότητας.

Το παρκινσονικό υποκείμενο, επομένως, καθώς και η σύγχρονη εμπειρία του, συγκροτούνται στη βάση ενός εγκεφαλικά εξατομικευμένου, αριθμητικά προσδιορισμένου, νευροχημικού λόγου, ο οποίος καθορίζει την παρέκκλιση,

εννοιολογεί τη λειτουργικότητα, τοποθετεί όρια ανάμεσα στα επιθυμητά και τα απευκταία, δημιουργώντας εναλλακτικές εικόνες πλήρους ίασης ή και ολοκληρωτικής αναπηρίας. Πρόκειται για βιογραφίες οι οποίες αναφέρονται στον εγκέφαλο, τα νευροχημικά παράγωγα και τα ποσοστά αυτών. Ο νευροεπιστημονικός διάλογος φαίνεται να αντλεί από το κοινωνικό πλαίσιο, εξατομικεύοντας την κάθε περίπτωση, καθιστώντας την όχι απλώς ικανή για μια «δική της ζωή», όπως την πραγματεύεται ο Beck (2000), αλλά θέτοντας υπό διακύβευση κάθε έννοια περί συλλογικού, θέτοντας στο επίκεντρο τον εαυτό και τα συναισθήματα του. Κοινωνικό και θεσμικό-ιατρικό πλαίσιο φαίνεται να δανείζονται το ένα από το άλλο εννοιολογικά σχήματα, όπως αυτό της εξατομίκευσης, συν-διαμορφώνοντας βιογραφίες και λόγους, συμπληρώνοντας το ένα τα κενά του άλλου.

2.2.1 Το πρόσωπο ως τόπος συνάρθρωσης του κοινωνικού και του θεσμικού

Στην περίπτωση που εδώ μελετάται, κάθε συζήτηση για την εξατομίκευση και τις μεταβολές που επιφέρει στην εκάστοτε βιογραφία, καθώς και για τη νευροεπιστημονική προσέγγιση που διερευνάται, ξεκινά και καταλήγει στην οπτική για το πρόσωπο, ως ατομικής έκφρασης (Mauss, 2004: 137-184, 1985, 2000:186-219). Σε αυτό πιστώνονται χαρακτηριστικά και αναγνωριστικά στοιχεία του κάθε ατόμου, ενώ την ίδια στιγμή αυτά επιδέχονται τόσο θετικών όσο και αρνητικών συμβολισμών. Κανονικότητες και παρεκκλίσεις συνδέονται με το άτομο ως μέρος του κοινωνικού συνόλου, στο πρόσωπο ως μέλος του σώματος και στο πρόσωπο ως μέλος της κοινωνίας.

Για τον Erving Goffman (1955) το πρόσωπο -ή «προσωπείο» όπως ακριβώς το χαρακτηρίζει- συμβολίζει την τιμή και την αξιοπρέπεια. Το πρόσωπο αποτελεί μια καθοριστική διάσταση του ατόμου, καθώς σε αυτό πιστώνεται η κοινωνική υπόληψη. Για τη διατήρησή της τα επιμέρους άτομα εφευρίσκουν τεχνικές διαχείρισης της κατάστασης στην οποία εμπλέκονται. Ο Goffman θέτει υπό συζήτηση τα πρόσωπα που διαφέρουν από τα άλλα, όταν αναλύει την έννοια του στίγματος (1991). Πρόκειται για τα στιγματισμένα εμφανώς ή μη εμφανώς άτομα, εκείνα που αναγκάζονται να εφεύρουν τεχνικές διαχείρισης της φθαρμένης ταυτότητας που τους αποδίδεται κοινωνικά, ώστε να αποφύγουν συναισθήματα πόνου και θλίψης, αλλά και αμηχανίας. Η ταυτότητα των ατόμων με διαφορετικά πρόσωπα, αλλά και με κάθε σωματική διαφορά, και η εικόνα που έχουν τα άτομα για τον εαυτό και το σώμα τους, διαμορφώνεται μέσα από τις

κοινωνικές συνδιαλλαγές, μέσα από τους άλλους, αλλά και τους τρόπους διαχείρισης του στίγματος που προκαλεί η διαφορά.

Αντίστοιχη οπτική υιοθετεί ο Φονταίν (2000:320-323), στο πλαίσιο σχολιασμού του έργου του Mauss, ο οποίος αναδεικνύει αυτό που για την υπό μελέτη περίπτωση αποκτά ιδιαίτερη σημασία: οι σωματικές βλάβες επηρεάζουν την αίσθηση που έχει το άτομο για τον εαυτό του, ενώ η εικόνα του σώματος αποτελεί θεμελιώδες συστατικό της εικόνας του εαυτού. Σε κάθε κοινωνία στο πρόσωπο προσδίδονται ιδιαίτεροι συμβολισμοί, στη βάση των οποίων συγκροτούνται έννοιες όπως αυτή της ομορφιάς και της ασχήμιας. Για τον Simmel (2004) το πρόσωπο αφορά στην αισθητική, όχι μόνο εκείνη που χαρακτηρίζεται ως ομορφιά ή και ασχήμια, αλλά υπό την οπτική των συμμετριών και ασυμμετριών, με τις τελευταίες, όπως αναφέρει, να παραπέμπουν σε ασθένειες. Το πρόσωπο συνιστά σημαίνουσα αισθητική συνιστώσα του ατόμου (Vigarello, 2007), με κοινωνικό ενδιαφέρον το οποίο καταλήγει σε κώδικες αισθητικής αξιολόγησης που διαφέρει από εποχή σε εποχή και από κοινωνία σε κοινωνία (Eco, 2007). Επομένως, το πρόσωπο σηματοδοτεί είτε στη σωματική είτε στην αισθητική και συμβολική του διάσταση, τόσο ατομικό όσο και κοινωνικό διακύβευμα. Ο Agamben (2000: 91-99) έχει χαρακτηρίσει το πρόσωπο ως «τόπο μάχης για την αλήθεια», έκφραση που παραπέμπει στο πρόσωπο ως «ολότητα» στην οποία αναφέρονται κοινότητες και αναπαράγονται πρότυπα.

Έτσι, η παρκινσονική ενσώματη εμπειρία, επηρεάζοντας τόσο το πρόσωπο (με τη διττή έννοια, ατομική και κοινωνική) όσο και τις ατομικές σωματικές ικανότητες, τροποποιεί ριζικά την καθημερινή ζωή, καθώς το πρόσωπο μετατρέπεται σε εννοιολογικό εργαλείο αντίληψης, κατανόησης και ερμηνείας ατόμων, εαυτών και κόσμου. Με την ασθένεια ως καθοριστικό εννοιολογικό σχήμα, διακρίνεται, όπως αναλύεται διεξοδικά στο κεφάλαιο 7, το σύμπτωμα του παρκινσονικού προσωπείου, το οποίο καθορίζεται ως τέτοιο, εξαιτίας των βιολογικών τροποποιήσεων που επιφέρει, παθολογικοποιώντας το πρόσωπο (ως μέλος του σώματος) του ατόμου αναγκάζοντας τον ασθενή για μια άλλη θέαση του εαυτού. Ωστόσο, καθ' ότι χαρακτηρίζεται από ορατότητα γίνεται «αντικείμενο» διαχείρισης και διαπραγμάτευσης τόσο από τους ίδιους τους ασθενείς όσο και από τους καθημερινούς άλλους. Το άτομο με το προσωπ(εί)ο στρέφεται προς τα μέσα, αναζητά πλαίσια και διαπραγματεύεται, ως απόρροια μιας διαδικασίας που ξεκινά από το σώμα και μέσα από κοινωνικές διαδικασίες και θεσμικούς μηχανισμούς καταλήγει στον εαυτό· ο τελευταίος αποκτά

συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, αίσθηση ρευστότητας, ανάλογη της ρευστότητας των νευροχημικών παραγώγων και των κοινωνικών μεταβολών. Οι παρκινσονικοί ασθενείς που φέρουν το προσωπείο αποκαλύπτουν στις αφηγήσεις τους τη διαδικασία αναζήτησης στην οποία εισάγονται με την εμφάνιση του συμπτώματος· παρατηρώντας το πρόσωπο τους αναζητούν τον εαυτό τους, αναγνωρίζουν τα συναισθήματα τους, εκπαιδεύονται εκ νέου σε εκφράσεις και μαζί με τους καθημερινούς άλλους δημιουργούν νέους τ(ρ)όπους επικοινωνίας.

Το πρόσωπο της Πάρκινσον, εκείνο που βιολογικά και νευροεπιστημονικά καθίσταται δυσλειτουργικό προκαλεί και προσκαλεί το άτομο που το φέρει σε διαπραγματεύσεις και συγκρούσεις για μια αλήθεια η οποία τοποθετείται ανάμεσα σε εννοιολογικές αντιθέσεις, ανάμεσα στο κοινωνικό και στο ατομικό, αναδεικνύοντας τις πολλαπλότητες και τα άκρα εκείνα που προσδιορίζονται μέσα από τα περισσεύματα και τα ελλείμματα των ουσιών και των πρακτικών. Το παρκινσονικό προσωπείο, εξαιτίας των συμβολισμών και των σημασιοδοτήσεων, θέτει υπό διακύβευση όχι μόνο την ίδια την έννοια του προσώπου, αλλά και της κοινωνικά προσδιορισμένης αλήθειας, η οποία μεταβάλλεται χωροχρονικά και επαναπροσδιορίζεται. Πρόκειται για μια πολυδιάστατη και πολλαπλή εμπειρία κατά την οποία το παρκινσονικό υποκείμενο συγκροτείται κατά τη διαδικασία της εξωτερικής παρατήρησης και της αυτοπαρατήρησης, αναδεικνύοντας εναλλακτικές μορφές κανονικότητας. Ο ασθενής με το προσωπείο μετατρέπεται σε εξωτερικό παρατηρητή του εαυτού του και εκπαιδεύεται στη διαχείριση τεχνικών και πρακτικών για την ομαλή διεκπεραίωση της καθημερινότητας και της επικοινωνίας με τους άλλους. Το πρόσωπο διαφαίνεται ως ο τόπος εκείνος με τους πολλαπλούς συμβολισμούς οι οποίοι σκιαγραφούν τις κοινωνικές μορφοποιήσεις, την κοινωνική γνώση και τους θεσμικούς-ιατρικούς παρεμβατισμούς. Το πρόσωπο καθίσταται ως η πλέον εξέχουσα περίπτωση ανάδειξης της αναγκαίας, όπως καταλήγει να φαίνεται από την παρούσα μελέτη, «συνεργασίας» των διαφορετικών πλαισίων εντός των οποίων οι εαυτοί κατανοούνται˙ οι κοινωνικοί συμβολισμοί του προσώπου που καταρρίπτονται, αντικαθίστανται από νέους νευρο-κοινωνικούς, συμβάλλοντας στη δημιουργία τόπων επικοινωνίας με κοινά νοήματα για τους δρώντες της καθημερινότητας.

Η προβληματική της συμμετρίας, που αναφέρθηκε παραπάνω, αναδεικνύεται μέσα από την προβληματική του παρκινσονικού προσωπείου, το οποίο δημιουργεί μια δική του κοινωνικά και θεσμικά μορφοποιημένη κατηγορία. Η συμμετρία, όπως προσδιορίζεται από τον Vigarello και τον Simmel θεωρείται ένδειξη υγείας και

καλαισθησίας ενώ η ασυμμετρία παραπέμπει στο σύμπτωμα. Στην υπό μελέτη περίπτωση, η συμμετρία αποτελεί ένα παράδειγμα για την κατανόηση των συμβολισμών που προσδίδονται στο πρόσωπο και τον εμποτισμό τους στους λόγους και στα εννοιολογικά σχήματα των ατόμων. Η συμμετρία αφορά στην παρούσα συζήτηση υπό την έννοια της ισορροπίας, της κατάστασης εκείνης κατά την οποία κοινωνικά μορφοποιημένοι συμβολισμοί γίνονται αντιληπτοί από τους δρώντες, ενώ η αντίθετη κατάσταση, δηλαδή η ασυμμετρία ανάγεται στη νευροχημική ανισορροπία και στην δημιουργία νέων συμβολισμών, οι οποίοι προέρχονται από την παθολογικοποίηση που προσδίδει στην απουσία της συμμετρίας το νευροεπιστημονικό θεσμικό πλαίσιο.

Εμπειρικές έρευνες έχουν καταγράψει τρόπους που οι εκφράσεις του προσώπου συνδέονται με τα εσωτερικά βιώματα των ατόμων (Martinez και Du, 2012˙ Wolf, 2015˙ Chan, 2009). Όπως γίνεται κατανοητό, αλλά και όπως αναλύεται διεξοδικά στο κεφάλαιο 7, *d yəűɟ Ŭůd dŬɟ ůŬŬb ɦŬ Ŭ ɐŬŬůůů ůɨ ɛbɐəɐ ŬŬg ůgɜŬůůdɛɛŬŬgd.* Για παράδειγμα το χαμόγελο συμβολίζει τη χαρά, ενώ το ίδιο αυτό επιδέχεται πολλαπλών ερμηνειών (Ekman και Friesen, 1982) ανάλογα με το κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο και τη συνδιαλλαγή που λαμβάνει χώρα κάθε δεδομένη στιγμή. Υπό την κοινωνιολογική οπτική, το πρόσωπο αποτελεί τόπο κοινωνικών και πολιτισμικών, θεσμικών και ατομικών συμβολισμών. Ιδιαίτερα όσον αφορά στο παρκινσονικό προσωπείο, στο πρόσωπο πιστώνονται ορατά σημεία εξαιτίας των εννοιολογικών και ερμηνευτικών σχημάτων που κατέχουν τα άτομα και όχι απόλυτα εξαιτίας των όσων βλέπουν. Οι εκφράσεις μέσα από την απουσία τους μετατρέπονται σε σύμπτωμα και το πρόσωπο με το προσωπείο αποτελεί τόπο συνάρθρωσης πολλαπλών λόγων, επιπέδων γνώσης και συμβολισμών, η σύνθεση των οποίων, μέσα από τεχνικές και πρακτικές, συμβάλει στην δημιουργία ενός επικοινωνιακού, συναισθηματικά διαμεσολαβημένου, τόπου. Το θεραπευτικό αφήγημα της Illouz (2017) σε συνάρτηση με την αναγκαιότητα προσδιορισμού του συναισθήματος υπό διαφορετικά πρίσματα, προσφέρει στο άτομο που φέρει το προσωπείο ευκαιρίες αποκωδικοποίησης αόρατων σημείων, αλλά και μορφοποίησης δικών του τεχνικών και συμβολισμών των εκφράσεων.

Ο βιολογισμός μέσα από τον οποίο κατανοείται συχνά το προσωπείο, ο οποίος προέρχεται από το πεδίο των νευροεπιστημών, φέρνει στο φως βαρύνουσας σημασίας κοινωνιολογικά ζητήματα, όπως την κοινωνική μορφοποίηση των εκφράσεων και των συναισθημάτων, το δημόσιο ψυχολογικό αφήγημα και την αναγκαιότητα του για την ομαλή επικοινωνιακή αλληλόδραση, καθώς και την εμμονή στον εαυτό, μέσα από τον

οποίο ερμηνεύονται οι άλλοι. Ωστόσο, ο εαυτός, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, δεν προσεγγίζεται μόνο με ψυχολογικοποιημένα σχήματα κατανόησης, αλλά πρωτίστως νευροεπιστημονικών. Έτσι, το «σύγχρονο παρκινσονικό πρόσωπο» συνδέεται με τη βιολογία και τη νευροχημική ισορροπία, μέσα από την οποία ερμηνεύεται τόσο ο εαυτός όσο και το πρόσωπο και η καθημερινή εμπειρία λαμβάνει μια νέα οπτική υπό την οποία κάθε βιογραφική διάσταση βιώνεται υπό την οπτική του δρώντος υποκειμένου ως εξωτερικού παρατηρητή του εαυτού του, αλλά και ως παρατηρητή α-όρατων λειτουργιών. Η συζήτηση για το πρόσωπο δεν αφορά μόνο στο προσωπείο ως σύμπτωμα, αλλά και σε μια ευρύτερη συζήτηση που πραγματοποιείται γύρω από τον εαυτό. Το πρόσωπο φαίνεται να αποτελεί σημείο διαμεσολάβησης του εαυτού με τον κόσμο γύρω από το άτομο, καθώς μέσα από αυτό αναμένονται εκφράσεις συναισθημάτων, δημιουργούνται κώδικες επικοινωνίας και κοινοί τόποι ανάμεσα σε διαφορετικά άτομα. Το πρόσωπο μετατρέπεται, στην παρούσα μελέτη, σε αναλυτικό εργαλείο για την κατανόηση και ερμηνεία των -εσωτερικών- βιωμάτων των νέων παρκινσονικών ασθενών.

2.2.2 Από τα ψυχολογικοποιημένα στα νευροεπιστημονικά σχήματα ερμηνείας

Μια άλλη διάσταση των διαδικασιών εξατομίκευσης, που σχετίζεται άμεσα με το αντικείμενο της παρούσας μελέτης, είναι η διαδικασία της ψυχολογικοποίησης (Παπαστάμου, 2011). Από τη δεκαετία του ’60 και έπειτα, περίοδο κατά την οποία έχει ξεκινήσει η εντατική μελέτη του εγκεφάλου, διαπιστώνεται μια άνθιση των ψυχολογικών ρευμάτων τα οποία αποσκοπούν στην έλλογη διαμόρφωση του ανθρώπινου ψυχισμού και των συναισθημάτων. Κάθε λογής ψυχοθεραπευτικές μέθοδοι καθίστανται απαραίτητες για τον σχεδιασμό και το βίωμα της σύγχρονης βιογραφίας. Μέσα από τα εργαλεία και τις πρακτικές των ψυχοθεραπευτικών μεθόδων, οι οποίες διαμορφώνουν όψεις των σύγχρονων βιογραφιών, τα άτομα στερούνται των θεμελιακών αξιακών συστημάτων όπως υποστηρίζει ο Mendel (2012), ενώ στην περίπτωση των νέων παρκινσονικών ασθενών, όπως φαίνεται στη συνέχεια της παρούσας μελέτης, μέσω ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων, προγενέστερα αξιακά συστήματα επαναπροσδιορίζονται ακολουθώντας τους σύγχρονους θεσμικούς, κοινωνικούς και επιστημολογικούς ανασχηματισμούς.

Η ψυχολογία, όπως αναφέρει η Illouz (2017) συζητώντας για τον «συναισθηματικό καπιταλισμό»[35] εισχωρεί σε διαφορετικούς χώρους της καθημερινής ζωής, από τις σχέσεις έως την οικονομία. Σημαντική, όπως αναφέρει, είναι η διαδικασία δημοσιοποίησης των συναισθημάτων μέσα από την «κουλτούρα του πόνου» που έχει εγκαθιδρύσει το θεραπευτικό αφήγημα. Το θεραπευτικό αυτό ιδίωμα νομιμοποιεί τη δημόσια συζήτηση γύρω από τα συναισθήματα και ουσιαστικά αναπαράγει και ανατροφοδοτεί συγκεκριμένα οικονομικά μοντέλα και τους στόχους τους, τα οποία στη συνέχεια δομούν αυτό που καθ' όλη τη συζήτηση υποστηρίζεται από την Illouz, δηλαδή τον συναισθηματικό καπιταλισμό και το νέο συναισθηματικό στιλ (γλώσσα της ψυχολογίας, μετασχηματισμός της δομής της γνώσης κλπ.). Η δημόσια συζήτηση για τα συναισθήματα, αφενός τα καθιστά ορατά δια του λόγου και αφετέρου μετατρέπει τη δημοσιοποίηση του εσωτερικού των ατόμων σε μια απαραίτητη συνθήκη για την επιτέλεση της επικοινωνίας. Η ψυχολογικοποίηση, ως επιμέρους διαδικασία εξατομίκευσης, αφορά στη στροφή προς τον εαυτό, στην αναζήτηση και (επανα)διαπραγμάτευση αυτού μέσα από τους μηχανισμούς της, αναδεικνύει το συναίσθημα και μια προβληματική γύρω από αυτό, προσδίδοντας του μια διάσταση -η οποία απομακρύνεται ολοένα και περισσότερο από τα πάθη και τις εκφράσεις τους-, εναρμονιζόμενο με τα σύγχρονα πολιτισμικά ρεπερτόρια (Illouz, 2017:19). Το συναίσθημα, μέσω της διαδικασίας της ψυχολογικοποίησης, μετατρέπεται σε αναγκαία ενασχόληση και βασική συνιστώσα της βιογραφίας. Ο λόγος των ατόμων αλλάζει, τα εργαλεία που χρησιμοποιούν για την κατανόηση του εαυτού και του κόσμου ψυχολογικοποιούνται και τα συναισθήματα μετατρέπονται σε «αντικείμενο διαχείρισης».

Η συγκεκριμένη συγγραφέας, όπως και άλλοι με συναφή προσανατολισμό, διακρίνουν τον τρόπο με τον οποίο καθορίζονται εννοιολογικά σχήματα εξαιτίας των μηχανισμών της ψυχολογικοποίησης, αλλά και των λόγων από τους οποίους προκύπτει η επιτακτική ανάγκη για υπό-στήριξη του ατόμου. Συγκεκριμένα η ψυχοθεραπεία έχει μετατραπεί σε μια συνήθεια της καθημερινής ζωής των ατόμων της πόλης, καθώς τα άτομα στη σύγχρονη κοινωνία αποκτούν την αίσθηση της απώλειας του εαυτού, τον

[35] Αντίστοιχα η Άμεντ (2018: 134) κάνει λόγο για την συναισθηματική οικονομία, όρος που ξεκινά να αναπτύσσεται από τον A. Smith για να δηλώσει τη διαχείριση των συναισθηματικών βιωμάτων προς όφελος της οικονομικής ανάπτυξης. Εκείνη, ωστόσο, χρησιμοποιεί τον όρο αυτό για να δηλώσει τον χαρακτηρισμό που αποδίδεται στα συναισθήματα «θετικό» ή «αρνητικό», ο οποίος επέρχεται μέσα από την κυκλοφορία του συναισθήματος ανάμεσα στα άτομα, όπως συμβαίνει, σύμφωνα με το επιχείρημα της, στο εμπόριο.

οποίο εν συνεχεία αναζητούν, επιθυμώντας την απόκτηση εργαλείων διαχείρισης τόσο του εαυτού εν γένει, όσο του σώματος και των άλλων (Lambert, 1989˙ Lazarus, 2005). Ήδη από το 1977 οι Smith και Glass υποστήριξαν ότι ένας μέσος πολίτης που λαμβάνει ψυχοθεραπεία «τα πηγαίνει καλύτερα» στην καθημερινότητα κατά 75% σε σχέση με κάποιον που δε λαμβάνει αυτή τη μορφή υποστήριξης. Η ψυχοθεραπεία φαίνεται να κατέχει καθοριστικό ρόλο στις σύγχρονες βιογραφίες.

Όμως η ψυχοθεραπεία των τελευταίων δεκαετιών του 20ου αιώνα φαίνεται να διαφοροποιείται από τη σύγχρονη μορφή της, στην οποία εντάσσονται νευροεπιστημονικά «δεδομένα» μέσα από τα οποία αποκτά μια «επιστημονικότητα» και μια σαφήνεια, δημιουργώντας την άμεση σχέση ανάμεσα σε εκείνο που -μέχρι πρότινος- δεν φαινόταν, δηλαδή στις λειτουργίες του εγκεφάλου και σε εκείνο που φαίνεται, δηλαδή τη συμπεριφορά και τις σωματοποιημένες εκδηλώσεις. Πιο σύγχρονες μελέτες υποστηρίζουν ότι η yoga ως μορφή ψυχοθεραπείας βοηθά στην ισορροπημένη λειτουργία του εγκεφάλου (Desai και συν., 2015˙ Streeter και συν., 2007), ενώ δεκάδες έρευνες υποστηρίζουν ότι η ψυχοθεραπεία βοηθά στην καλύτερη διαχείριση του εαυτού (Eysenck, 1952), ενώ ταυτόχρονα βελτιώνει τη λειτουργία του εγκεφάλου διαμορφώνοντας νέες νευρωνικές συνάψεις (Linden, 2006). Η ψυχοθεραπεία στην εποχή των νευροεπιστημών, λαμβάνοντας ως δεδομένη την πλαστικότητα του νου, [36] στόχο έχει την ανασυγκρότηση και τον «επανασχεδιασμό» των νευρωνικών συνάψεων του εγκεφάλου, όπως υποδεικνύουν και οι Malhotra και Sahoo (2017). Το άλλοτε αόρατο μετατρέπεται σταδιακά σε ορατό.

Έτσι, διαπιστώνεται μια σταδιακή, αλλά άμεση, σύνδεση ανάμεσα στις διαδικασίες εξατομίκευσης (ψυχολογικοποίηση) και τη μελέτη του συναισθήματος, αλλά και η μετατόπιση των σχημάτων της ψυχολογικοποίησης προς αυτά των νευροεπιστημών. Η μελέτη του συναισθήματος αποτελεί τον χώρο μέσα στον οποίο τοποθετούνται και εδράζονται ατομικές και κοινωνικές εμπειρίες, αλλαγές και επιστημολογικές μετατοπίσεις· είναι το συναίσθημα πάνω στο οποίο δομείται η νέα αντίληψη του δυτικού κόσμου (μέσω της δυνατότητας αγοραστικής δύναμης, της αναστοχαστικής σχέσης με τον εαυτό, της διερεύνησης τέλος του ελέγχου του συναισθηματικού κόσμου δια της γενετικής μηχανικής), αλλά και το οποίο

[36] Την πλαστικότητα του νου, ως μια μείζονος για τις νευροεπιστήμες ανακάλυψη στην οποία εδράζονται σύγχρονες μορφές θεραπείας και βάσει της οποίας μετασχηματίζονται θεσμικοί μηχανισμοί και κατ' επέκταση βιογραφίες, διαπραγματεύεται η κριτική νευροεπιστήμη, η οποία αποτελεί την επιτομή του νεοφιλελευθερισμού (Choudhury και Slaby, 2011).

μετατρέπεται σε αντικείμενο εξορθολογισμού και εξουσίας. Το συναίσθημα ορατοποιείται όχι μόνο μέσω του διαλόγου αλλά και των νευροαπεικονιστικών τεχνολογιών, μετριέται και μετατρέπεται υπό τη νευροεπιστημονική πια οπτική, μέσα από περίπλοκες διεργασίες, στον φακό μέσω του οποίου οι παρκινσονικοί ασθενείς φαίνεται να αντιλαμβάνονται και να κατανοούν εν μέρει τόσο τον εαυτό τους και το σώμα τους όσο και τον κόσμο γύρω τους.

Στην περίπτωση της Πάρκινσον η αναφορά στο συναίσθημα επιτελεί διπλό ρόλο: (α) αποσκοπεί στο να υποδείξει τη στροφή της ψυχολογίας προς τις νευροεπιστήμες και τον εμπλουτισμό των ψυχολογικοποιημένων εργαλείων με εκείνα των νευροεπιστημών, θέση η οποία αναπτύσσεται κατά τη διάρκεια ανάλυσης των αφηγήσεων, και (β) το συναίσθημα, καθ' ότι λαμβάνει κεντρικό ρόλο στις βιογραφίες και θεματοποιείται από τους αφηγητές, αφήνει να αναδυθεί η σύνδεση ανάμεσα στις διαφορετικές θεραπευτικές πρακτικές και παρεμβάσεις, από τη νευροχημική ελπίδα που καλλιεργείται, έως την ανάπτυξη τεχνικών ελέγχου της συναισθηματικής κατάστασης των νέων ασθενών.

Μέσω της προβληματοποίησης του συναισθήματος και τους βιογραφικούς σχεδιασμούς στους οποίους συνάδει, όπως αυτή της ελπίδας, επιστρέφει η συζήτηση στην αρχική θέση των πιθανών εαυτών και τρόπων ζωής,[37] οι οποίοι ενεργοποιούνται από τους νέους ασθενείς προκειμένου να προσεγγίσουν στην ίαση ή στην εξισορρόπηση της ουσίας που βρίσκεται σε έλλειμμα· το συναίσθημα αναζητείται, εντοπίζεται και σωματοποιείται. Η ψυχολογικοποίηση, ιδιαίτερα με τα νέα νευροεπιστημονικά εργαλεία φαίνεται να συμβάλλει καθαυτή στην καλλιέργεια πιθανών εαυτών. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η πολιτική της ελπίδας ή αλλιώς η νευροχημική ελπίδα, η οποία μετατρέπεται σε θεμελιακή βάση για τη δημιουργία εικόνων των εαυτών, εκείνων τους οποίους τα άτομα επιθυμούν, αποφεύγουν ή και φοβούνται: την αναπηρία, την αποκατάσταση της σωματικής ικανότητας, την ανάκτηση της ανεξαρτησίας, την αποκατάσταση της νευροχημικής ισορροπίας. Με τον τρόπο αυτόν αναδεικνύονται τα τρία πρωτεύοντα πλαίσια κατανόησης του εαυτού, το θεσμικό-νευροεπιστημονικό, το κοινωνικό-διαδραστικό και το υποκειμενικό καθώς και η σχέση

[37] Ζήτημα πάνω στο οποίο έχει τοποθετηθεί ο Giddens (2005:60) αναφέροντας ότι το σώμα στο παρόν, αλλά και από τις φαντασιακές εικόνες του μέλλοντος, γίνεται ένας ορατός φορέας της ατομικής ταυτότητας και σταδιακά ενσωματώνεται στις αποφάσεις που παίρνει το ίδιο το άτομο σχετικά με τον τρόπο ζωής του, γίνεται αντιληπτή η ρευστότητα της κοινωνίας, των σχέσεων και των φόβων (Bauman, 2007, 2009, 2011).

που ενυπάρχει ανάμεσα τους˙ αναδεικνύεται η θεμελιωδώς βιοψυχοκοινωνική διάσταση της υπό μελέτη ασθένειας.

Η ψυχολογικοποίηση ως διαδικασία φαίνεται να ανοίγει το δρόμο προς μια νέα, νευροεπιστημονικά προσδιορισμένη, διαδικασία. Ιδιαίτερα όσον αφορά στην Πάρκινσον, διαπιστώνεται ότι οι ασθενείς ναι μεν στρέφονται προς τον εαυτό, αντιλαμβάνονται τον κόσμο βάσει αυτού και ερμηνεύουν βιώματα, εμπειρίες και τους άλλους μέσα από τα ψυχολογικοποιημένα εργαλεία, ωστόσο μέσα από τις αφηγήσεις ζωής αναδεικνύεται μια μετατόπιση προς τον εγκέφαλο. Ο εαυτός ερμηνεύεται πλέον και βάσει νευροεπιστημονικών εργαλείων, μέσω των οποίων διακρίνονται ερμηνείες που ανάγονται στα ποσοστά των νευροχημικών ουσιών, ανασημασιοδοτούνται, συγκροτούνται και κατονομάζονται εσωτερικά βιώματα και εν τέλει επαν-ερμηνεύονται βιογραφίες. Ο εαυτός φαίνεται να κατανοείται μέσω πολλαπλών πλαισίων, ενώ η πολλαπλότητα αυτή προϋποθέτει μια συγκεκριμένη μορφή σχέσης ανάμεσα στα διαφορετικά ερμηνευτικά και εννοιολογικά σχήματα που το κάθε πλαίσιο παρέχει στους ασθενείς.

Έτσι, ως διαδικασία η ψυχολογικοποίηση παρέχει το έδαφος πάνω στο οποίο συγκροτείται η νέα πολλαπλώς προσδιορισμένη παρκινσονική εμπειρία. Η μετατόπιση που διαπιστώνεται και αφορά στον εμπλουτισμό των ψυχολογικοποιημένων εργαλείων με εκείνα των νευροεπιστημών, αποτυπώνεται στις βιογραφίες, τα πάσχοντα σώματα και την καθημερινή εμπειρία. Ωστόσο, δεν είναι μόνο η ευρύτερη αλλαγή που παρατηρείται, αλλά και οι μικρές διεργασίες που λαμβάνουν χώρα κατά τη διάρκεια των καθημερινών συνδιαλλαγών. Στη συνέχεια συζητούνται και διερευνώνται, υπό την οπτική του συναισθήματος, οι τρόποι με τους οποίους τα συναισθήματα μετατρέπονται σε εργαλεία διαχείρισης, καθώς και οι τρόποι με τους οποίους οι ασθενείς φαίνεται να διαχειρίζονται τα συναισθήματα τους προκειμένου, όπως διαφαίνεται κατά την ανάλυση των αφηγήσεων, να διαχειριστούν και να διαφυλάξουν τα νευροχημικά παράγωγα του εγκεφάλου τους και κατά συνέπεια να προασπίσουν, ει δυνατόν, τη λειτουργικότητα του σώματος και του συναισθήματος τους.

2.3 Θεωρητικές προσεγγίσεις του συναισθήματος: νέες μορφές συνάρθρωσης ψυχικού-συναισθηματικού και βιολογικού-νευροχημικού

Σε σχέση με τη συζήτηση που έχει προηγηθεί έως τώρα περί των διαδικασιών εξατομίκευσης και συγκεκριμένα περί της ψυχολογικοποίησης, αλλά και έχοντας υπόψη την ιστορική διαδρομή της Πάρκινσον ως νοσολογικής οντότητας και των αντίστοιχων επιστημολογικών μετατοπίσεων που σχετίζονται με αυτήν, καθώς στα συμπτώματα της εντάσσονται πλέον και εκείνα των συναισθηματικών διαταραχών, ανακύπτει η θεματική ενός ζητήματος, το οποίο ανοίγει το διεπιστημονικό διάλογο, όχι τόσο για τον καθ-ορισμό του, αλλά περισσότερο για την κατανόηση και τον προσδιορισμό του εντός της σύγχρονης παρκινσονικής εμπειρίας. Το συναίσθημα, ιδιαίτερα όσον αφορά σε αυτό που προκύπτει από το βίωμα της υπό μελέτη χρόνιας νόσου, ασκεί καταλυτικό ρόλο στη διαμόρφωση της παρκινσονικής βιογραφίας, γιατί αυτό συνδέεται με κάθε εμφάνισή της, αλλά και διότι ο νευροεπιστημονικός λόγος το θέτει υπό διακύβευση με την έννοια του «εύθραυστου» εκείνου σημείου γύρω από το οποίο κατευθύνεται η προσοχή των θεραπευτικών παρεμβάσεων, των κοινωνικών διαδικασιών και των νέων παρκινσονικών ασθενών. Το συναίσθημα, όπως φαίνεται και από τις αφηγήσεις στη συνέχεια, αποκτά νέες διαστάσεις, ορατοποιείται και μετατρέπεται στο πρίσμα υπό το οποίο οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον αντιλαμβάνονται και βιώνουν τον κόσμο τους, το μετατρέπουν σε αντικείμενο διαχείρισης και διαμέσου αυτού διαχειρίζονται το σώμα και την ασθένεια τους, προσδίδοντας μια συναισθηματική διάσταση στην καθημερινή εμπειρία. Κάθε εναπομείνας διπολισμός σχετικοποιείται και ο εαυτός εντοπίζει σημεία αναφοράς του και στο νέο, νευροεπιστημονικά πια προσδιορισμένο, συναίσθημα.

Ιδιαίτερα η μελέτη του υποδεικνύει τις διαφορετικές προσεγγίσεις που το συνοδεύουν αλλά κυρίως τις διαφορετικές ερμηνείες που κατέχουν οι παρκινσονικοί ασθενείς για τα συναισθηματικά βιώματα τους, ο συνδυασμός των οποίων συνθέτει αυτό που τελικά βιώνουν ως κατάθλιψη, υπέρμετρη χαρά, εθισμό ή πόνο. Έτσι, όπως διαπιστώνεται και στη συνέχεια, παρ' ότι ουσιαστικής σημασίας, η κοινωνική μορφοποίηση των συναισθημάτων δεν αποτελεί κύρια προβληματική, αντίθετα την ερευνητική προσοχή φαίνεται να τραβά η πολλαπλότητα των λόγων που συγκροτούν εκείνο που βιώνουν τελικά οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον.

Στην παρούσα μελέτη θεμελιακή βάση αποτελεί η προσέγγιση του συναισθήματος από τον Mauss (1921) ο οποίος προσδιόρισε τα συναισθήματα ως

«βιοψυχοκοινωνικά» φαινόμενα (ολικά κοινωνικά γεγονότα). Σύμφωνα με τον Mauss τα συναισθήματα είναι ουσιωδώς κοινωνικά φαινόμενα, χαρακτηρίζονται από μια κοινωνικά προερχόμενη σημειολογία εκφράσεων μέσα από και βάσει των οποίων συγκροτούνται και διατηρούνται οι συλλογικότητες· τα συναισθήματα συνιστούν τρόπους επικοινωνίας και μορφοποιούνται με τέτοιο τρόπο ώστε να γίνονται κατανοητά από όλους, συνιστούν γλώσσα. Σκιαγραφούν τις δυναμικές και τις διεργασίες που λαμβάνουν χώρα εντός των ομάδων, τις μορφές και τους φορείς εξουσίας. Η μελέτη του Mauss παρέχει ένα στέρεο θεωρητικό υπόβαθρο για τη συνέχεια της θεωρητικής διερεύνησης του συναισθήματος, αλλά και το επεξηγηματικό πλαίσιο των συναισθηματικών βιωμάτων των παρκινσονικών ασθενών. Μέσα από τις αφηγήσεις των νέων ασθενών παρατηρείται η βιοψυχοκοινωνική φύση του συναισθήματος αλλά και οι νέες μορφές διαμεσολάβησης για την ερμηνεία, τον προσδιορισμό και τη διαχείρισή του. Με αφετηρία επομένως την προσέγγιση του Mauss, παρατίθενται στη συνέχεια διαφορετικά επιστημολογικά πλαίσια μέσα από τα οποία το συναίσθημα αντιμετωπίζεται και διαχειρίζεται υπό διαφορετικές θέσεις, καταλήγοντας σήμερα να αποτελεί καθοριστικό παράγοντα βίωσης της καθημερινής παρκινσονικής εμπειρίας.

2.3.1 Ανάμεσα στο συναισθηματικό και στο νευροχημικό

Ήδη από τον 18ο αιώνα, όπως αναφέρει η σύγχρονη ιστορικός Frevert (2011), είχε αναπτυχθεί μια συγκροτημένη «οικονομία των συναισθημάτων». Η αγάπη για τον εαυτό, η αναγκαία συνεργασία και συμπάθεια με και προς τους άλλους, ο υπολογισμός του προσωπικού συμφέροντος, αποτελούν βασικούς παράγοντες προαγωγής της οικονομίας. Τα άτομα θεωρείται ότι οφείλουν να διαχειρίζονται τα συναισθήματα τους, γεγονός που διατηρείται και επιβεβαιώνεται έως τη δεκαετία του ’60, αλλά και μετά, όταν το ενδιαφέρον για το συναίσθημα μετατοπίζεται «από το βίωμα στην αιτία», από το συλλογικό στο ατομικό, και από το «γνήσιο» συναίσθημα στη χρήση αυτού ως μέσον ανάδειξης της εξουσίας.

Σύμφωνα με τον Gergen (1997) οι ρομαντικοί του 19ου αιώνα προσέγγιζαν το συναίσθημα μέσω της τέχνης ως πάθος, ως εκείνο το βίωμα μέσα από το οποίο αντιλαμβάνονταν τον κόσμο υπό μια διαφορετική, όχι ολοκληρωτικά εξορθολογισμένη οπτική. Την ίδια στιγμή, όμως, στις επιστήμες οι ειδικοί πάσχιζαν για την κάλυψη μιας διαρκώς αυξανόμενης ανάγκης για γνώση αναφορικά με το συναίσθημα. Η τέχνη

αναζητούσε και αποτελούσε διέξοδο έκφρασης ατομικών και συλλογικών συναισθηματικών εμπειριών, ενώ η επιστήμη ασχολούταν με την ερμηνεία και απόδοση ορθολογικών απαντήσεων σε σχέση με την πηγή, τους τρόπους και τις αιτίες των εμπειριών αυτών. Σύμφωνα με την Rosenwein (2011: 3) ήταν η επιστήμη η οποία παγίωσε τον όρο «συναίσθημα» («emotion»)[38] ως εκείνο το βίωμα που περιγράφει τα έως τότε χρησιμοποιούμενα (λεκτικά) και γνωστά πάθη, αισθήματα και επιδράσεις (sentiments, passions, affections).

Κατά τη διάρκεια των αλλαγών που λαμβάνουν χώρα στη Δύση κατά τον 19ο αιώνα, διακρίνεται το πέρασμα από τις συναισθηματικές κοινότητες του Μεσαίωνα, όπως τις περιγράφει η Rosenwein, σε μια εξορθολογισμένη προσέγγιση των συναισθηματικών βιωμάτων, στην καθολικότητα αυτών αλλά και στην αιτιώδη σύνδεση αυτών με το πρόσωπο (Cuthbertson και Hueston, 1979), την καθολικότητα των εκφράσεων (Δαρβίνος, 2017), αλλά και στην τυποποίηση αυτών (Ekman και Friesen, 1986). Το συναίσθημα από συλλογική εμπειρία ανάμεσα σε μέλη κοινοτήτων τα οποία αναπτύσσουν δικούς τους συναισθηματικούς κώδικες και τύπους,[39] εκφράσεις και τρόπους διαχείρισης, ανάγεται σε ατομική εμπειρία και ευθύνη, η οποία ακολουθεί και (ανα)παράγει τύπους και σκιαγραφεί την πορεία των κοινωνικών διαδικασιών. Το συναίσθημα ορθολογικοποιείται και οι καθημερινές εμπειρίες επανακαθορίζονται· από

38 Οι Ortony and Turner (1990: 316) παραθέτουν έναν πίνακα με τους βασικούς μελετητές των συναισθημάτων, πως αυτοί ταξινόμησαν τα βασικά συναισθήματα και βάσει ποιου κριτηρίου. Για παράδειγμα για τον Arnold (1960) τα βασικά συναισθήματα είναι 11 (θυμός, θάρρος, κατήφεια, επιθυμία, απελπισία, φόβος, μίσος, ελπίδα, αγάπη, θλίψη. Σύμφωνα με τη «ρόδα συναισθημάτων» του Plutchik (1991˙ Donaldson, 2017) τα βασικά συναισθήματα είναι οχτώ: χαρά, εμπιστοσύνη, φόβος, έκπληξη, λύπη, αηδία, θυμός και ανυπομονησία. Αυτά χωρίζονται σε 24 δυάδες «πρωτογενή», «δευτερογενή» και «τριτογενή», ενώ παράλληλα έχουν διαβαθμίσεις, όπως μέτρια και έντονα. Για παράδειγμα, η αγάπη προέρχεται από την πρωτογενή δυάδα της χαράς και της εμπιστοσύνης, ενώ στη δευτερογενή δυάδα βρίσκονται η ηρεμία και η αποδοχή. Αντίστοιχα, η αποδιοργάνωση αφορά το μέτριο συναίσθημα της έκπληξης, και ο θαυμασμός το έντονο συναίσθημα της εμπιστοσύνης. Για τον Parrott (2001) τα βασικά συναισθήματα είναι έξι -αγάπη, χαρά, έκπληξη, θυμός, λύπη, φόβος, ενώ χωρίζονται και γι' αυτόν στις ίδιες τρεις κατηγορίες. Παράδειγμα, πρωτογενές συναίσθημα είναι η αγάπη, δευτερογενή η στοργή, η σεξουαλική επιθυμία, η λαχτάρα, και τριτογενή η φροντίδα, η έλξη, η συμπόνια, η λατρεία, το πάθος, η τρυφερότητα. Για παραπάνω βλ. Kemper (1987)

39 Η Βασιλειάδου (2018:34-35) προκειμένου να αποκωδικοποιήσει και να μελετήσει τις συναισθηματικές συμπεριφορές και τα συναισθηματικά βιώματα όπως αυτά εκφράζονταν μέσα από επιστολές αστών που κατοικούσαν στον ελληνικό χώρο του 19ου και αρχών του 20ου αιώνα, δανείζεται τον όρο «κοινότητες συναισθημάτων» της Rosenwein, και αναφέρει χαρακτηριστικά ότι τα άτομα μεταφέρονταν από την μια κοινότητα στην άλλη προσαρμόζοντας κάθε φορά τα συναισθήματα τους ανάλογα με την αποδοχή ή όχι του εκάστοτε πλαισίου.

τα φεμινιστικά κινήματα έως την ανασημασιοδότηση του γάμου, το συναίσθημα αποκτά έναν ρόλο που λειτουργεί ως εργαλείο έλλογης διαχείρισης των βιογραφικών.[40]

Η ανθρωπολογική θεωρία έχει αναδείξει από πολύ νωρίς την κοινωνική μορφοποίηση των συναισθημάτων· για παράδειγμα, τα συναισθήματα συλλαμβάνονται και νοηματοδοτούνται μέσα από την αλληλεπίδραση των ατόμων και των πολιτισμών (Mead, 1935). Πρόσφατα εντούτοις γίνεται λόγος για «συναισθηματική στροφή» (Affective turn) των κοινωνικών επιστημών (Athanasiou, Hantzaroula, Yannakopoulos, 2008),[41] καθώς τα συναισθήματα τίθενται στο επίκεντρο ως κοινωνικές κατασκευές που εκφράζουν νοήματα και επιδράσεις των μελών της κοινωνίας μέσα από τη χρήση συγκεκριμένων μοτίβων, λεξιλογίου και νοημάτων (Oatley, 1993). Η κοινωνική δράση θεωρείται ότι «απαιτεί» από τον οργανισμό να κατέχει τη γλώσσα του συναισθήματος (Lewis και Saarni, 1985: 8). Παράλληλα εννοιολογούνται ως κοινωνικά κατασκευασμένες ιδέες οι οποίες εκφράζονται μέσα από διαμορφωμένες συνθήκες οι οποίες απαιτούν κάποιου είδους δράση (Lutz, 1982: 84). Σύμφωνα με τους Turner & Stets (2005), στο πεδίο της κοινωνιολογικής θεωρίας, αναπτύσσονται έξι θεωρητικοί

---

[40] Ακόμα, γίνεται λόγος για τον επαναπροσδιορισμό της τιμής και της σχέσης του ατόμου με το σύνολο. Έτσι, η τιμή προσδιορίζεται με βάση την ατομικότητα και όχι τους άλλους, όπως για παράδειγμα την υοικογένεια (Σαφίλιος-Ροτσάιλντ (στο Αβδελά, 2002:230, 33)). Έπειτα, από την πόλη πρώτα και στην ύπαιθρο στη συνέχεια, εγκαθιδρύεται μια νεωτερικότητα η οποία αλλάζει τις παραδόσεις, προσδίδει στον ατομικισμό θετικό πρόσημο, μεταβάλλει συναισθηματικά πρότυπα και βιώματα και διαμορφώνει νέου τύπου συλλογικότητες.

[41] Η Gonzalez (2017) πραγματεύεται το ζήτημα της συναισθηματικής στροφής πραγματοποιώντας μια βιβλιογραφική σύνδεση ανάμεσα στην εξατομίκευση της ζωής και τη χειραγώγηση των συναισθημάτων. Όπως αναφέρει στις μετά-νεωτερικές κοινωνίες υπάρχει ένα συναισθηματικό καθεστώς βασισμένο στην εκλογίκευση, ορθολογικοποίηση και την εξατομίκευση, οι οποίες όχι μόνο (ανα)διαμορφώνουν κοινωνίες και άτομα, των οποίων οι συναισθηματικές αντιδράσεις βασίζονται στις εκλογικευμένες προσδοκίες προς τις οποίες έχουν μάθει να κατευθύνουν τον νου τους. Έτσι, δεν προκαλεί έκπληξη το όλο και αυξανόμενο ενδιαφέρον προς την επιστημονική εξήγηση και τα επιστημονικά ευρήματα, ιδιαίτερα σχετικά με το συναίσθημα και τον έλεγχο των ατόμων επί των συναισθημάτων τους και των καθημερινών εμπειριών τους. Με τον τρόπο αυτόν η επιστημονική γνώση για το συναίσθημα εισέρχεται βαθιά στη βιογραφία των ατόμων, τα οποία αποδέχονται μόνο την εξακριβωμένη επιστημονική γνώση. Αυτό έχει οδηγήσει σήμερα στα «μέτα-συναισθήματα», δηλαδή στη γνώση «του συναισθήματος για το συναίσθημα», για την καλύτερη διαχείριση των κοινωνικών σχέσεων, την ανάπτυξη μιας -γνήσια- υγιούς προσωπικότητας, αλλά και την ανάπτυξη της κοινωνίας της «αυτό-βοήθειας» όπως την αποκαλεί ο Beck (2002), σύμφωνα με τον οποίο τα άτομα αναγκαστικά στρέφονται σε οδηγούς εκμάθησης καλύτερων τρόπων διαχείρισης του εαυτού και των κοινωνικών συνδιαλλαγών. Σύμφωνα με τον Mestrovic (1997:44), τα άτομα τείνουν να χειραγωγούν τα συναισθήματα τους επιτρέποντας και στους άλλους να έχουν λόγο σ' αυτά με σκοπό την κοινωνική αποδοχή αυτών των συναισθηματικών γεγονότων. Έτσι, ο έλεγχος των συναισθημάτων δημιουργεί το συναίσθημα του να είναι κάποιος αρεστός (εξωτερική εμφάνιση, βλέμμα, χειρονομίες, εκφράσεις), ενώ από την άλλη πλευρά αυτό σταματά να είναι «αυθεντικό». Ωστόσο, υπάρχει μια αρκετά μεγάλη βιβλιογραφία η οποία χαρακτηρίζει το συναίσθημα ως ένα αποκλειστικά κοινωνικό παράγωγο, από το οποίο εκλείπουν χαρακτηρισμοί όπως αυθεντικό, ατομικά παραγόμενο κλπ.) και τραυματίζει τη φυσική σχέση ανάμεσα σε αυτό και την πράξη, καθιστώντας το πρώτο είδος πολυτελείας και το άτομο συναισθηματικά «καθηλωμένο» σε μια διαρκή αναζήτηση της κοινωνικά αποδεκτής συναισθηματικής εικόνας.

άξονες οι οποίοι προσδιορίζουν την κοινωνική μορφοποίηση των συναισθηματικών εμπειριών: η δραματουργική και πολιτισμική θεωρία, η τελετουργική θεωρία, η θεωρία της συμβολικής διαντίδρασης, η θεωρία της συμβολικής διαντίδρασης με ψυχαναλυτικό προσανατολισμό, η θεωρία της δομοποίησης, και η εξελικτική θεωρία.

Οι θεωρίες αυτές πραγματεύονται και το ζήτημα της γλώσσας, του πολιτισμού, της κοινωνίας και των κοινωνικών συναισθηματικών συμβάσεων όπως αυτές διαμορφώνονται στο εκάστοτε πλαίσιο έχοντας παράλληλα κοινές συναισθηματικές και εκφραστικές αναφορές (Kitayama και Markus, 1995). Αναδεικνύεται έτσι η καταλυτική δράση των κοινωνικών και θεσμικών μηχανισμών, μέσα από τους οποίους και κατά τους οποίους τα συναισθήματα μορφοποιούνται και μέσα από αυτά διαμορφώνονται οι αντίστοιχοι τύποι κοινωνικής δράσης, κανόνες και εκφράσεις, βάσει των οποίων δομείται η αλληλεπίδραση ανάμεσα στα άτομα (Harre, 1988). Η γλώσσα ασκεί καταλυτικό ρόλο, πάντοτε αντανακλώντας το εκάστοτε πολιτισμικό πλαίσιο. Αντίστοιχα, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η ηθική τάξη και οι αξίες που βρίσκονται μέσα σε αυτήν κατέχουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση του νοήματος και της ορολογίας των συναισθημάτων. Επιπρόσθετα, σύμφωνα με τον Scherer (2000), το συναίσθημα είναι το αποτέλεσμα της συνειδητής ή ασυνείδητης νοητικής εκτίμησης των γεγονότων ή καταστάσεων. Οι υποκειμενικές συναισθηματικές εμπειρίες βασίζονται κατά πολύ στις πρώιμες αξιολογικές διαδικασίες, ενώ οι οργανικές και προσωπικές αντιδράσεις ακολουθούν ως μια φυσική αντίδραση στο βιωμένο συναίσθημα. Τα συναισθήματα θεωρείται ότι αποτελούν εσωτερικές ατομικές εμπειρίες οι οποίες ωστόσο προέρχονται, μορφοποιούνται και διαμορφώνονται μέσα από την κοινωνική αλληλεπίδραση και τις κοινωνικές συνδιαλλαγές· αφορούν στο σώμα και στις εκφράσεις δράσεων και αντιδράσεων, επιδέχονται επαναπροσδιορισμού και αναμορφοποίησης αναλογικά με τις κοινωνικές μεταβολές και τα ιστορικά και πολιτισμικά πλαίσια. ¢ŬůgзŬůdεεŬŰŰ, ħεγgƒ, ´ƒŬ ŬƒgəсзγзφεgƒəŬ´ сəŬůεφεgƒ ´ƒсγəŬůůdgƒŬ¢ggƒ, ůŬсůŬŬůзŬεŬŬŬƒγ´ сзŬůůŬçŬůŬəůεŬůŬ¢ ůsŬçŬůƒsůdgƒŬŬ¢εφι з əŬůůgəəсφι з ´ƒсdγůŬγз, ŬůəŬůdsŭƒ¡сзŬŰƒз γсggƒəŬůħзŬůƒ, ůŬůə·əŬůəι ůsφŬůƒ´ƒсəŬůεγзсg зŬ əŬŬŬůŬůůdƒ Ůsφсφγзd Ŭůγεůůŭ ůŬŬ γŬ¢εŬ ůgзŬŬ¢ əŬůзŬ сŬƒŬůŬůƒœŬŬůŬ ŬħсεŬůħŬůŬŬ.

Η προσέγγιση αυτή αναδεικνύει τον τρόπο με τον οποίο οι ισχύοντες κανόνες μορφοποιούνται στο πλαίσιο της καθημερινής επικοινωνίας ανάμεσα στα άτομα, και οι οποίοι αφορούν στα συναισθήματα και στα πολιτισμικά δεδομένα. Συγκεκριμένες

κοινωνικές καταστάσεις (όπως η μη τήρηση κανόνων του σώματος ή κανόνων που έχουν τεθεί ανάμεσα σε μια ομάδα ατόμων) παράγουν αντίστοιχα συναισθήματα, όπως αυτό της ντροπής, η οποία προκειμένου να αποφευχθεί καθίσταται σε αντικείμενο διαχείρισης μέσα από πεπαιδευμένες πρακτικές (Goffman, 2001). Στο πλαίσιο αυτό η συμβολή του Goffman (2006) διαφαίνεται ως καθοριστική, στη συνέχεια της μελέτης, για την κατανόηση της διαχείρισης των συναισθημάτων ανάμεσα στους παρκινσονικούς ασθενείς και τους άλλους, προκειμένου να καταστεί δυνατή η επικοινωνία κατά τη διάρκεια της οποίας τα νοήματα και τα εννοιολογικά σχήματα μεταβάλλονται εξαιτίας της ασθένειας. Ουσιαστικά για την παρουσίαση του εαυτού στους άλλους και την παραμονή του ατόμου στα όρια των παγιωμένων κανόνων, το άτομο μαθαίνει να προσαρμόζει τον εαυτό στο εκάστοτε πλαίσιο και να διαχειρίζεται το σώμα, τα συναισθήματα και τις κοινωνικές συνδιαλλαγές.

Η κοινωνική μορφοποίηση, όπως υποδεικνύει ο Goffman (2006), δεν αφορά μόνο στους τρόπους μορφοποίησης των συναισθημάτων, αλλά επιπλέον στους τρόπους με τους οποίους η διαχείριση μετατρέπεται σε βίωμα. Στο ίδιο πλαίσιο συζητά και η Arlie Hochschild (1983: 40-42), σύμφωνα με την οποία η διαδικασία της εκπαίδευσης και διαχείρισης των συναισθημάτων καταλήγει τελικά να γίνεται συναίσθημα. Κατά τη διάρκεια των κοινωνικών συνδιαλλαγών τα άτομα υιοθετούν, μαθαίνουν και στη συνέχεια παγιώνουν κανόνες και στυλ στα οποία οφείλουν να υπακούουν ώστε να γίνονται αποδεκτά, και τα οποία συμβαδίζουν με τις αντίστοιχες υποχρεώσεις και κανόνες που υπάρχουν στο εκάστοτε πλαίσιο. Παρόμοια θέση υιοθετούν οι Niedenthal και συν., (2006: 155-160) σύμφωνα με τους οποίους τα άτομα μαθαίνουν να ελέγχουν τα συναισθήματα τους και να τα προσαρμόζουν σύμφωνα με τις κοινωνικές νόρμες και τις συναισθηματικές απαιτήσεις των καταστάσεων που βιώνουν.

Παρ' όλα αυτά, όπως υποστηρίζει η Hochschild, κατά τη διαδικασία μορφοποίησης και διαχείρισης των συναισθημάτων δημιουργούνται «συναισθηματικά κενά» τα οποία, προκειμένου να γεφυρωθούν και τελικά το άτομο να νιώσει σύμφωνα με τις συναισθηματικές συμβάσεις και τους κανόνες, απαιτούν *ÿJ ɔŬůdŬ Ůa Ŭŕŕŕŕŕg ůgɜŬŝůdŕɛɛŬŕŕŕŕŕg*. Αυτό, όπως παραθέτει, μπορεί να διαφανεί μέσα από παραδείγματα της καθημερινότητας, όπως για παράδειγμα διαφορετικών ειδών τελετουργίες, κατά τις οποίες τα άτομα βιώνουν διαφορετικά από τα αναμενόμενα συναισθήματα, ωστόσο προσαρμόζονται στις κοινωνικές συμβάσεις μέσα από την επίδειξη των αναμενόμενων από τους άλλους εκφράσεων. Έτσι, καταλήγει η επίδειξη ή η συμμόρφωση στους

κανόνες να μετατρέπεται σε βίωμα καλύπτοντας το κενό ανάμεσα στο «φαίνεσθαι» και το «νιώθειν».

Σε αυτό πλαίσιο της μάθησης και της διαχείρισης τίθεται το ζήτημα της ανταλλακτικής ιδιότητας των συναισθημάτων, αλλά και των τρόπων με τους οποίους αυτά εμπορευματοποιούνται (Illouz, 2017). Τα συναισθήματα βρίσκονται πίσω από κάθε μικρή και μεγάλη ατομική και κοινωνική πολιτική, και η διαχείριση τους λαμβάνει χώρα με τέτοιο τρόπο ώστε το μορφοποιημένο και ειδικά διαμορφωμένο συναίσθημα να βιώνεται ως «φυσικό», παρ' ότι τελικώς πρόκειται για ένα κοινωνικό, σε μεγάλο βαθμό, κατασκεύασμα. Πρόκειται για μια προσέγγιση η οποία αναδεικνύει την σημασία του συναισθηματικού μάνατζμεντ και του συναισθηματικού καπιταλισμού· έννοιες οι οποίες εκκινούν, όπως παρατέθηκε νωρίτερα, από τον 18^{ο} αιώνα και μετεξελίσσονται ταυτόχρονα με τις λοιπές κοινωνικές διαδικασίες εξατομίκευσης.

Η ατομικότητα και η σύγχρονη ζωή αναδεικνύουν νέες συναισθηματικές διαστάσεις και συναισθηματικά βιώματα, τα οποία στη συνέχεια διαφαίνονται ως μορφοποιητικοί παράγοντες των -παρκινσονικών- βιογραφιών· τα συναισθηματικά βιώματα των ασθενών με νεανική Πάρκινσον επιδέχονται πολλαπλών ερμηνειών αναδεικνύοντας την αναγκαιότητα των εννοιολογικών μετατοπίσεων, όπως διαπιστώνεται μέσα στις αφηγήσεις. Για παράδειγμα οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον καθώς αφηγούνται βιώνουν έντονη συναισθηματική ανησυχία, η οποία αφενός θεωρείται από τους ίδιους ότι αποτελεί σύμπτωμα της ασθένειας, αφετέρου διαφαίνεται ως το αποτέλεσμα κοινωνικών επιρροών σχετικά με μια πληθώρα απαιτήσεων προς τους ασθενείς, όπως η πραγματοποίηση οικογένειας κ.ο.κ. Αναφορικά με τέτοιου είδους συναισθήματα, τα οποία φαίνεται ότι στην περίπτωση αυτή επιδέχονται πολλαπλών ερμηνειών, διαπιστώνεται ο διαχωρισμός του συναισθήματος του φόβου από τη μία πλευρά και της ανησυχίας από την άλλη (Sennett (2008:60)· ο πρώτος αναφέρεται σε κάτι που αναμένεται να συμβεί, ενώ η δεύτερη αφορά σε ένα ενδεχόμενο γεγονός. Τα συναισθήματα αυτά δεν είναι ανεξάρτητα από τα σύγχρονα ρίσκα με τα οποία έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα. Στις εξατομικευμένες κοινωνίες φαίνεται να καλλιεργούνται τα δύο αυτά συναισθήματα τα οποία συνυπάρχουν ταυτόχρονα, δημιουργώντας, όπως αναλύεται και στη συνέχεια της μελέτης, βεβαιότητες και πιθανότητες, τοποθετώντας τα παρκινσονικά άτομα σε αντιθετικά μεταξύ τους πλαίσια, τα οποία ωστόσο είναι αλληλοσυμπληρούμενα.

Στις εξατομικευμένες κοινωνίες τίθεται πιο έντονα ένα είδος φόβου ο οποίος δημιουργείται μέσα από την αίσθηση αδιόρατων απειλών (Bauman, 2007), αλλά παραδόξως και έναντι των «ελευθεριών» (Fromm, 1971). Η μεγάλη ποσότητα πληροφοριών, η συνεχής αντίθεση πιθανοτήτων και βεβαιοτήτων και αντίστοιχα αντιφατικά νοήματα μορφοποιούν βιογραφίες ρίσκου, οι οποίες τοποθετούνται μέσα σε έναν κύκλο προβλημάτων και προβληματισμών, κοινωνικών και ατομικών, όπως αυτός δημιουργείται και εκτείνεται σε παγκόσμια κλίμακα, φέρνοντας τα άτομα συνεχώς αντιμέτωπα με κινδύνους και φόβους· καταστάσεις οι οποίες αναπλάθουν και αναδιαμορφώνουν σημεία αναφοράς του εαυτού. Οι συναισθηματικές αυτές καταστάσεις καθιστούν επίκαιρα τα ερωτήματα σχετικά με την ύπαρξη και τη σημασία πιθανών εαυτών και αντίστοιχων τρόπων ζωής (Appadurai, 2014).

Η θεωρητική συζήτηση για το συναίσθημα δεν αποκόπτεται από τη συζήτηση για τις διαδικασίες εξατομίκευσης, καθώς εντός του δεδομένου κοινωνικού πλαισίου παράγονται συναισθήματα και συναισθηματικές καταστάσεις οι οποίες εμποτίζονται στους λόγους, μετατρέπονται σε κίνητρα, διαμορφώνουν βιογραφίες, σωματοποιούνται και αποτελούν σημεία αναφοράς του εαυτού. Αναδεικνύεται έτσι, όχι μόνο η κοινωνική μορφοποίηση των συναισθημάτων, αλλά και η «επιβολή» ορισμένων από αυτά, η μετατροπή τους, όπως το πραγματεύεται ο Beck (2015), από κοινωνικά σε προσωπικά-ψυχολογικά προβλήματα. Υπό αυτή την οπτική, η Άμεντ (2018) αναφέρεται στον φόβο και στα σημεία του συναισθήματος και τον τρόπο με τον οποίο αυτά μεταφέρονται, καθορίζοντας ατομικές και συλλογικές εμπειρίες στις εξατομικευμένες κοινωνίες. Το συναίσθημα, και συγκεκριμένα αυτό του φόβου, αφορά στην ιδέα του συναισθήματος και στην προσκόλληση αυτής στα αντικείμενα. Με τον τρόπο αυτό, ο λόγος ο οποίος περιλαμβάνει το συναίσθημα και ο οποίος μεταφέρεται, αλλά και μεταφέρει την ιδέα του συναισθήματος, διατηρεί συλλογικότητες, τις διασπά, συγκροτεί υποκειμενικές εμπειρίες, ενώ παράλληλα συντηρεί ιδεολογίες όπως αυτή του ρατσισμού. Έτσι δημιουργείται μια εξουσιαστική διαδικασία, η οποία μέσα από τη γλώσσα, μετατρέπει το συναίσθημα σε αντικείμενο διαχείρισης και μορφοποιεί ταυτόχρονα σώματα και βιογραφίες. Έτσι, δομούνται έννοιες όπως αυτή του «κακού», του «άσχημου», του «ασθενή», οι οποίες, μέσα από το συναισθηματικό εμπλουτισμό και την επαναληπτική διαδικασία, κατηγοριοποιούν και καθιστούν αντικείμενα διαχείρισης ανάλογες κοινωνικές καταστάσεις.

Κατ' αυτόν τον τρόπο, σύμφωνα με τον Kemper (1978, 1990: 207-238) το συναίσθημα μετατρέπεται σε αντικείμενο εξουσίας και κοινωνικού στάτους, αλλά και σε αντικείμενο διαχείρισης, τόσο από την πλευρά των ατόμων, όσο και από την πλευρά κρατών και κυβερνήσεων (Στόλερ, 2018), ενώ από το '80 και έπειτα καθίσταται σε κεντρικό κυβερνητικό και επιστημονικό ερευνητικό άξονα.[42] Διακρίνονται σχέσεις οι οποίες υποδεικνύουν την εξουσιαστική αλληλεξάρτηση που δημιουργείται ανάμεσα στους εμπλεκόμενους, αλλά και τον χειρισμό των συναισθημάτων μέσα από τα οποία επιτυγχάνεται ο εκάστοτε σκοπός. Αναδύεται, έτσι, η έννοια της συναισθηματικότητας (emotionality) η οποία αφορά στη διαδικασία του να είναι κάποιος συναισθηματικός, κάτι που εντάσσει το άτομο στο πλαίσιο των κοινωνικών συνδιαλλαγών με τους άλλους (Denzin, 1990). Η συναισθηματικότητα, όπως διατείνεται ο Denzin παράγεται από θεσμικά και πολιτισμικά μορφώματα, όπως ο κινηματογράφος και η προβολή μέσα από αυτόν συναισθηματικών πρακτικών, τύπων, συμπεριφορών, στυλ, εκφράσεων, ακόμα και των ίδιων των συναισθημάτων. Τα άτομα, επομένως, βιώνουν συναισθήματα τα οποία (ανά)παράγονται μέσα από εικόνες και στη συνέχεια μετατρέπονται σε εικόνες του εαυτού, ενώ ο τελευταίος, εξαιτίας των εσωτερικών γεγονότων, προβαίνει σε δράσεις διαμορφώνοντας τη συνέχεια των συναισθηματικών βιωμάτων του.

Επανέρχεται έτσι η συζήτηση ξανά στους πιθανούς τρόπους ζωής και στους πιθανούς εαυτούς· αυτοί άπτονται εικόνων, μέσα από τις οποίες τα άτομα -και συγκριμένα οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον, όπως φαίνεται στη συνέχεια της ανάλυσης- αναπτύσσουν συναισθήματα ενός μη πραγματικού, το οποίο ωστόσο συγκεκριμενοποιείται και οριοθετείται μέσα από το παροντικό συναισθηματικό και σωματικό βίωμα. Δεν προκαλεί, επομένως, εντύπωση το γεγονός, πως η πολιτική της ελπίδας ή η νευροχημική ελπίδα καλλιεργεί και δημιουργεί εικόνες ενός απαλλαγμένου από την ασθένεια εαυτού, ο οποίος σε ένα παροντικό χρόνο, διαβλέποντας το μέλλον και αναστοχαζόμενος το παρελθόν, βιώνει συναισθήματα όπως αυτό της χαράς και τις παραγόμενες από αυτά συναισθηματικές καταστάσεις όπως της αισιοδοξίας, της ελπίδας, και μορφοποιεί και αναδεικνύει μια διάσταση της πολλαπλότητας της

[42] Η Αβραμοπούλου (2018) χρησιμοποιεί το συναίσθημα ως αναλυτικό εργαλείο, καταδεικνύοντας πως μέσα από το λόγο και τη γλώσσα, μέσα από δεδομένες τεχνικές και πρακτικές, λαμβάνει χώρα μια διάχείριση του συναισθήματος, τόσο σε επίπεδο κρατικό όσο και ατομικό. Αναγνωρίζει τον έντονο βιολογισμό βάσει του οποίου μορφοποιείται στη σύγχρονη εποχή το συναίσθημα, αναδεικνύοντας την κοινωνική μορφοποίηση του. Το συναίσθημα εντοπίζεται μέσα στο λόγο, σε πολιτικές πρακτικές και κοινωνικές σχέσεις οι οποίες καθίστανται ως σχέσεις εξουσίας ή και ανισότητας, ενώ την ίδια στιγμή συγκροτούνται και δομούνται υποκειμενικότητες (2018: 33).

παρκινσονικής εμπειρίας. Όμως διαφαίνεται και η αντίθετη πλευρά, εκείνη κατά την οποία οι εικόνες της ελπίδας και της αισιοδοξίας συγκρούονται με τις εικόνες του εκφυλισμού και της γνώσης των σταδίων εξέλιξης της νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας· παράγουν συναισθήματα φόβου, πόνου και θλίψης, μετατρέποντας την καθημερινότητα σε μια δυσβάσταχτη εμπειρία, καταλήγοντας σε εσωτερικές ρήξεις οι οποίες άπτονται των συναισθηματικών σωματοποιημένων βιωμάτων.

Στο πλαίσιο κατανόησης των θεραπευτικών υποσχέσεων και των συναισθηματικών βιωμάτων που προκαλούν, καθώς και της σημαντικότητας της προσέγγισης που αναφέρεται στους πιθανούς εαυτούς και τους εναλλακτικούς τρόπους ζωής για την ανάλυση των παρκινσονικών αφηγήσεων, κρίνεται ως σημαντική η αναφορά της Ουέστον (2018:89-120) στη χρήση των συν-αισθήσεων προς όφελος οικονομικών και εξουσιαστικών συμφερόντων. Η συγγραφέας αυτή αναφέρεται στη διαχείριση των συναισθηματικών βιωμάτων των ατόμων με στόχο το κέρδος. Τα άτομα εκπαιδεύονται σε συναισθήματα και εμπειρίες, τα οποία δεν έχουν βιώσει, ωστόσο μέσα από την αίσθηση της νοσταλγίας αποζητούν και αναζητούν ένα επισφαλές παρελθόν. Τα συναισθηματικά, ωστόσο, βιώματα μετατρέπονται σε αντικείμενο διαχείρισης μέσα από τη χρήση των αισθήσεων και του σώματος: «υπάρχει μία σωματική οικειότητα με τη χημική σύνθεση και τα παράγωγα της, η οποία έχει διαμορφωθεί μέσα από δεκαετίες συσχέτισης με προϊόντα μαζικής παραγωγής όπως τα αυτοκίνητα» (2018:97).

Το συναίσθημα μετατρέπεται έτσι σε αντικείμενο διαχείρισης και εξορθολογισμού, μέσω της «γνώσης του πως» ("know how"), αποτέλεσμα κανονιστικών πλαισίων. Διακρίνονται, ιδιαίτερα μέσα από τους λόγους των παρκινσονικών ασθενών, αντιθέσεις, οι οποίες, όπως διαπιστώνεται στη συνέχεια, οδηγούν σε ρήξεις και διχασμούς, καθώς μέσα από αντιθετικές εικόνες και δίπολα, γνώσεις και συναισθήματα, βιώνουν το παρελθόν της δικής τους ζωής που έφυγε και ένα μέλλον μιας δικής τους ζωής που αναμένουν νοσταλγικά να «επανέλθει». Η συναισθηματική εμπειρία της υπό μελέτη ασθένειας αναδεικνύεται σε ένα χωροχρονικό ταξίδι κατά το οποίο οι παρκινσονικοί ασθενείς επιστρέφουν νοητά στο παρελθόν, μεταφέρονται στο μέλλον, βιώνοντας στο παρόν σωματοποιημένα συναισθήματα, μετατρέποντας το φαντασιακό σε σωματικό. Το συναίσθημα αποτελεί μέσον διαμόρφωσης της καθημερινής εμπειρίας και «φακό» θέασης του κόσμου από τη μετατροπή του ίδιου του συναισθήματος σε μια νευροεπιστημονικά προσδιορισμένη εμπειρία η οποία ταλαντεύεται ανάμεσα σε νευροχημικά περισσεύματα και ελλείμματα

και η οποία κατανοείται, από τη μελέτη των νέων παρκινσονικών ασθενών, ως μια σύμμειξη του κοινωνικού με το βιολογικό-νευροεπιστημονικό.

Η σύγχρονη βιολογική ενασχόληση με το συναίσθημα είναι εκείνη η οποία το μετατρέπει στο αντικείμενο διαχείρισης και στο εξουσιαστικό μέσο κάθε εμπειρίας· το συναισθηματικό βίωμα θεωρείται ότι αφορά και σε μια σωματική διαδικασία η οποία κινείται ανάμεσα στην αιτία και στο αποτέλεσμα, σε μια σχέση που ολοκληρώνει εννοιολογικά το "know how". Ψυχολογία και βιολογία ασχολούνται με την εύρεση των αιτιωδών αυτών σχέσεων, παρέχοντας το πέρασμα, όπως διακρίνεται στη συνέχεια, από το κοινωνιολογικό στο βιολογικό, από την κοινωνική μορφοποίηση στη νευροεπιστημονική διάσταση και από το «ψυχοκοινωνικό» στο «βιοψυχοκοινωνικό».

Συγκεκριμένα, τα συναισθήματα, όπως προσεγγίζονται από τους εξελικτιστές - ήδη από τον Δαρβίνο (2017)- αποτελούν μηχανισμούς επιβίωσης, οι οποίοι επέτρεψαν στον άνθρωπο και τα ζώα να επιβιώσουν και να αναπαραχθούν,[43] ενώ παρουσιάζουν βαθιά εξελικτικές ρίζες (Parrott και Harre, 1996). Σύμφωνα με τον James (1884) το συναίσθημα χαρακτηρίζεται ως το αποτέλεσμα μιας οργανικής αλλαγής στο σώμα. Όπως περιγράφει, όταν ένα άτομο αντιλαμβάνεται κάτι από το περιβάλλον, υπάρχει μια άμεση και ενστικτώδης αλλαγή, όπως η ενεργοποίηση του συμπαθητικού νευρικού συστήματος, που αντικατοπτρίζει συγκεκριμένες επιδράσεις σε όργανα και μέρη του σώματος. Αυτές οι οργανικές αλλαγές οδηγούν στη σύνδεση της σωματικής αίσθησης με το συναίσθημα. Όμως, πέραν των βιολογικών αντιδράσεων, το συναίσθημα είναι ένα σύντομο ψυχολογικό-οργανικό φαινόμενο το οποίο αντιπροσωπεύει τους αποτελεσματικούς τρόπους προσαρμογής σε εναλλασσόμενες περιβαλλοντικές απαιτήσεις (Levenson, 1994˙ Levenson, Carstensen, Gottman 1999˙ Fredrickson και συν., 2000). Ψυχολογικά, τα συναισθήματα διαφοροποιούν την προσοχή, αλλάζουν συμπεριφορές, και ενεργοποιούν συγκεκριμένα δίκτυα στη μνήμη. Οργανικά, τα συναισθήματα θεωρείται ότι οργανώνουν αντιδράσεις διαφορετικών βιολογικών συστημάτων όπως το πρόσωπο, την καρδιά, τη φωνή, το νευρικό σύστημα κ.ά. Τα συναισθήματα είναι αυτά τα οποία καθοδηγούν σε σχέση με το περιβάλλον· ωθούν ή απομακρύνουν τα άτομα προς και από ανθρώπους, αντικείμενα, καταστάσεις, επιλογές, ιδέες.

[43] Στο πλαίσιο αυτό καθοριστική, σε σχέση με τα ερωτήματα της παρούσας μελέτης, ήταν η συμβολή του Δαρβίνου (2017) η προσέγγιση του οποίου συνέβαλε στην κατανόηση των συναισθημάτων ως καθολικά φαινόμενα, αλλά και την κατανόηση τους μέσα από τις εκφράσεις του προσώπου.

Από τις πρώιμες βιολογικές προσεγγίσεις διακρίνεται το πέρασμα στη σύνδεση των λειτουργιών του εγκεφάλου με το συναίσθημα και η διαδικασία λήψης καθημερινών αποφάσεων και επιλογών[44] κατανοείται από τη σύνδεση αυτή, ανάγοντας το συναίσθημα σε μια εγκεφαλική λειτουργία. Αυτό οφείλεται, σύμφωνα με τον Damasio (1994) στην υποκειμενική εμπειρία του συναισθήματος η οποία προέρχεται από το σώμα και καθιστά το συναίσθημα σωματικό (somatic). Είναι αυτό που δείχνει στο άτομο τι να «φοβάται» ή τι να «αγκαλιάζει» σε σχέση με το περιβάλλον γύρω του (δεδομένου που παραπέμπει στην εξελικτική θεωρία του Δαρβίνου), βοηθώντας στη λήψη κάποιας απόφασης.

Σταδιακά η κλασική αυτή προσέγγιση μεταφέρεται στη σύγχρονη βιολογική προσέγγιση του συναισθήματος ως βιοψυχοκοινωνικής οντότητας, για την ερμηνεία της οποίας ενεργοποιούνται τα νευροεπιστημονικά εργαλεία. [illegible] Το συναίσθημα προσδιορίζεται και εντοπίζεται στον εγκέφαλο και οι τρόποι διαχείρισης που παρουσιάζουν οι Illouz (2017) και η Hochschild (1983), σε πλαίσιο όπως αυτό των παρκινσονικών, μεταβάλλονται αναγόμενοι στις νευροχημικές ουσίες.

Για τους νευροκοινωνιολόγους (Franks, 2012˙ Stets και Turner, 2014), τα συναισθήματα, αλλά και οι ατομικές συμπεριφορές και δράσεις, εξαρτώνται από το περιβάλλον, το οποίο μπορεί να πυροδοτήσει αντιδράσεις, όμως εν τέλει ο εγκέφαλος, στον οποίο προσδίδεται μια συγκεντρωτική λειτουργικότητα, συλλέγει, ερμηνεύει, επεξεργάζεται και αλλάζει το μεγαλύτερο ποσοστό των πληροφοριών, ώστε να προσαρμόζονται στα δικά του όρια και να πληρούν τις δικές του προϋποθέσεις. Οι κοινωνικές εμπειρίες συνδέονται με τις προθέσεις του ατόμου και μέσα από την διαδικασία της κοινωνικής κατασκευής δημιουργείται η προσωπικότητα και η νοοτροπία του. Η διαδικασία για τους νευροκοινωνιολόγους ξεκινά αναλύοντας τις

[44] Πρόκειται όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Damasio (1994) για εκείνο που διαφοροποιεί τον άνθρωπο από τον υπολογιστή.

περιοχές του εγκεφάλου οι οποίες συνδέονται με τα συναισθήματα και τα ένστικτα. Έτσι στις περιοχές αυτές (αμυγδαλή και μεταιχμιακό σύστημα- limbic system) παράγονται οι χημικές ουσίες -σεροτονίνη, ωκυτοκίνη, νορεπινεφρίνη, ντοπαμίνη, στις οποίες θεωρείται ότι οφείλονται τα συναισθήματα.

Σύμφωνα με τον LeDoux (1996), οι περιοχές του εγκεφάλου χωρίζονται σε μέρη χωρίς να απομονώνονται το ένα με το άλλο, αντίθετα αλληλοεπηρεάζονται και λειτουργούν ταυτόχρονα. Μια βλάβη στη μια περιοχή θα έχει κάποια συνέπεια και σε μια άλλη περιοχή. Αντίστοιχα οι Davidson και McEwen (2012) διακρίνουν τα ημισφαίρια με το δεξιό να συνδέεται με αρνητικά συναισθήματα και πιο συγκεκριμένα την κατάσταση της κατάθλιψης, και το αριστερό να συνδέεται με θετικά συναισθήματα. Αντίστοιχα η Mayberg (2006) υποστήριξε τη θέση ότι το δίκτυο του εγκεφάλου μέσα στο οποίο βρίσκονται ο λόγος (reason), το πάθος (passion), η σκέψη (thought) και το συναίσθημα (emotion) είναι συνδεδεμένα και σε επαφή μεταξύ τους και όχι διαχωρισμένα και αποκλεισμένα το ένα από το άλλο. Στην ίδια επιστημολογική λογική, οι Lazarus και Lazarus (1994), μέσα από μια διεπιστημονική προσέγγιση τοποθετούν κάθε συναίσθημα ανάμεσα στη βιολογική και την ψυχολογική σφαίρα, καθώς και στα πολιτισμικά σχήματα. Για παράδειγμα, σύμφωνα με τον Hinton (1999), αναφορικά με την ανησυχία, η βιολογική της διάσταση θεωρείται ότι αφορά στις σωματικές επιδράσεις και εκδηλώσεις, ενώ παράλληλα η ψυχολογική διάσταση αφορά στους υπαρξιακούς προβληματισμούς και το φόβο των ατόμων για τον θάνατο και την αποτυχία. Σε αυτό το πλαίσιο κατανόησης των συναισθημάτων, η κοινωνική διάσταση σχετίζεται με την κοινωνική νοηματοδότησή της αλλά και με τον τρόπο που εκδηλώνεται ανάμεσα στο άτομο που τη βιώνει και τους άλλους, τους κώδικες επικοινωνίας που έχουν παγιωθεί κλπ.

Διαπιστώνεται, συνολικά, ότι για την ερμηνεία και κατανόηση του συναισθήματος ακολουθούνται διαφορετικές προσεγγίσεις, οι οποίες ωστόσο κατατείνουν στο να το καθιστούν μια «βιοψυχοκοινωνική» εμπειρία. Οι διαστάσεις αυτές του συναισθήματος -και δίχως να υιοθετείται εδώ μια νευροκοινωνιολογική οπτική, αλλά μια βιοψυχοκοινωνική της λογικής του Marcel Mauss- έχουν ιδιαίτερη σημασία για την παρκινσονική εμπειρία, καθώς στα παρκινσονικά υποκείμενα πιστώνονται συναισθηματικές διαταραχές, καθ’ ότι εκείνο που «βρίσκεται σε έλλειμμα» στον εγκέφαλο τους, η ντοπαμίνη, αποτελεί την ουσία στην οποία πιστώνονται αφενός συναισθηματικές και αφετέρου σωματικές δυσ-λειτουργίες.

Η ντοπαμίνη δεν συσχετίζεται μόνο με το ενδεχόμενο «βιωμένο συναισθηματικό κενό», αλλά και με την αντίδραση του σώματος σε αυτό, στην έκφραση δηλαδή του συναισθήματος διαμέσου του σώματος προς τα έξω, προς τους άλλους, και στη διαμόρφωση μιας συναισθηματικά και νευροεπιστημονικά προσδιορισμένης κοινωνικής εμπειρίας. Έτσι, αυτή η αόρατη μέχρι πρότινος ουσία του εγκεφάλου δημιουργεί τη σύνδεση ανάμεσα στη βιολογική αντίδραση των υποκειμένων («όταν εκνευρίζομαι κοκαλώνω), το ψυχολογικό βίωμα («νιώθω κατάθλιψη») και το κοινωνικό (έκφραση των συναισθημάτων, αναδιαμόρφωση κανόνων, επικοινωνιακή ανασημασιοδότηση), ενώ κάθε προαναφερθείσα προσέγγιση παρέχει τα εργαλεία κατανόησης του εξορθολογισμένου, αναγόμενου στη βιολογία και θεσμικά οριοθετημένου συναισθήματος μεν, αλλά και του συναισθήματος που λαμβάνει αξιακά σχήματα και μετατρέπεται σε ουσία ζωής.

Το συναίσθημα στην Πάρκινσον καταλήγει να επιδέχεται διττού νοήματος. Από τη μία πλευρά μετατρέπεται σε σύμπτωμα εξαιτίας της ορατότητας και ποσοτικοποίησης που του προσδίδεται - τα χαμηλά ποσοστά συμβολίζουν την ύπαρξη της ασθένειας αλλά και την κατάθλιψη ως σύμπτωμα, ενώ τα αυξημένα ποσοστά συμβολίζουν τον εθισμό, αλλά και τα λοιπά κινητικά σημεία τα οποία οφείλονται στην αυξομείωση των ποσοστών· και στις δύο περιπτώσεις το συναίσθημα παθολογικοποιείται και επιδέχεται θεραπείας και πρακτικών αντιμετώπισης. Το συναίσθημα συνδέεται «οργανικά» με σχεδόν κάθε δυσ-λειτουργία του σώματος και μετέπειτα του κοινωνικού, αναδεικνύοντας τόσο την εισχώρηση των διαδικασιών εξατομίκευσης, και ιδιαίτερα της ψυχολογικοποίησης, στη βιογραφία των ατόμων, όσο και τη μετατροπή αυτής σε μια, νευροεπιστημονικά διαμεσολαβημένη, εμπειρία.

Από την άλλη πλευρά το συναίσθημα, στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών, μετατρέπεται σε πρίσμα, σε οπτική του κόσμου και σε αυτό ανάγεται σχεδόν κάθε βιογραφική διάσταση. Το συναίσθημα μπορεί να κινήσει ή και να «παγώσει» το σώμα, αλλά μπορεί και να φέρει στο ενσώματο παρκινσονικό παρόν ένα μέλλον επιθυμητό ή και ανεπιθύμητο. Στο συναίσθημα για τους παρκινσονικούς ασθενείς ενυπάρχει η ουσία της ζωής τους, εκείνη που θεωρείται ελλειμματική και προκειμένου να συμπληρωθεί αναζητείται και ανευρίσκεται σε πρακτικές «εθισμού» και εκείνη που βρίσκεται σε πλεόνασμα και χρήζει ρύθμισης. Μέσω της διερεύνησης του συναισθήματος διαπιστώνεται η πολλαπλότητα που το συνοδεύει· το συναίσθημα «νευροεπιστημονικοποιείται», αποτελεί προϊόν κοινωνικής μορφοποίησης και κατά το

βίωμα του ανευρίσκεται ενίοτε η ουσία της ζωής όπως περιγράφουν, και διαπιστώνεται στη συνέχεια, οι ίδιοι οι αφηγητές. Η μελέτη του βιοψυχοκοινωνικού αυτού φαινομένου, δηλαδή του συναισθήματος, υποδεικνύει τόσο θεωρητικά όσο και μέσα από τους λόγους των νέων ασθενών, την ενεργοποίηση και «συνεργασία» διεπιστημονικών προσεγγίσεων προκειμένου να κατανοηθεί όχι μόνο η φύση του, αλλά και η σημασία που του αποδίδεται στην καθημερινή ζωή.

Το συναίσθημα εξατομικεύεται περισσότερο από ποτέ, καθώς όπως φαίνεται να αντιλαμβάνονται οι αφηγητές και οι αφηγήτριες, ο τόπος από τον οποίο παράγεται και ο τρόπος με τον οποίο καθίσταται αυτός ο «τόπος» αντικείμενο διαχείρισης αποτελεί το πλέον ατομικό κτήμα. Ο εγκέφαλος που ελέγχει και ελέγχεται, διαφοροποιείται από κάθε άλλον, το άτομο υπευθυνοποιείται απέναντι στα νευροχημικά παράγωγά του και από αυτόν εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό τα βιογραφικά σχέδια και οι επιλογές. Μέσα από την παρατήρηση και διερεύνηση των συναισθηματικών βιωμάτων των παρκινσονικών ασθενών, όπως αναλύεται στη συνέχεια, διαφαίνεται ότι το συναίσθημα μετατρέπεται σε μια υπό διαχείριση κοινωνική εμπειρία. Από το βίωμα, την εικόνα, τις οικονομικές συνδιαλλαγές, τη γλώσσα, έως την αναδιαμόρφωση κανόνων, τον εννοιολογικό επαναπροσδιορισμό και την επαναδιαπραγμάτευση με τον εαυτό, η νευροεπιστημονική, τελικά, διαμεσολάβηση δημιουργεί μια νέα τάξη πραγμάτων για το παρκινσονικό υποκείμενο: οι γλωσσικοί συναισθηματικοί προσδιορισμοί ανασημασιοδοτούνται, δημιουργούνται νέα σύμβολα και προσδίδονται νέα νοήματα, τα συναισθηματικά βιώματα μεταβάλλονται, η ίδια η βιογραφία συναισθηματικοποιείται, το σώμα ερμηνεύεται διαμέσου μιας νέας οπτικής, τα ψυχολογικοποιημένα εργαλεία για την ερμηνεία και κατανόηση νευροεπιστημονικοποιούνται, και ο εαυτός, αλλά και σχεδόν κάθε διάσταση αυτού, ερμηνεύεται και βάσει των νευροχημικών παραγώγων. Έτσι, δεν είναι μόνο η βιοψυχοκοινωνική διάσταση του συναισθήματος που απασχολεί την παρούσα μελέτη, αλλά και η πολλαπλότητα των πλαισίων, τα εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα των οποίων συν-κατασκευάζουν τις συναισθηματικές εμπειρίες των νέων παρκινσονικών ασθενών.

2.4. Βιοκοινωνικότητες

Στο πλαίσιο διερεύνησης του βιώματος της νεανικής Πάρκινσον καθίσταται μάλλον αναγκαία και επιτακτική η παρατήρηση των ομάδων, ή των περισσότερο ή λιγότερο οργανωμένων συνευρέσεων των ατόμων εκείνων που θεωρείται ότι κατέχουν κοινές νευροχημικές ή και ανάλογες γενετικές αναφορές. Τα άτομα αυτά, οι ασθενείς με την υπό μελέτη νευροεκφυλιστική ασθένεια, φαίνεται να συγκροτούν μαζί με τους ειδικούς νευρολόγους, φυσικοθεραπευτές και ψυχολόγους, ομάδες, δίκτυα ανταλλαγών και επικοινωνίας και να δημιουργούν ένα πλαίσιο διαδικτυακού ή και φυσικού διαλόγου, σε μια προσπάθεια γεφύρωσης του χάσματος ανάμεσα στο βίωμα της ασθένειας και την επιστήμη. Παρ' ότι στις αφηγήσεις τους οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον αναφέρονται στις ομάδες αυτές προσδίδοντας μια μάλλον «αρνητική» χροιά, από την ευρύτερη έρευνα πεδίου διαπιστώνεται η αναπόφευκτη εμπλοκή τους στα δίκτυα ανταλλαγών πληροφοριών και *dŮ Ůůι з ´ ůу х з* που διακινούνται ανάμεσα σε ασθενείς και ειδικούς, αλλά και η διείσδυση της ασαφώς κοινωνικά προσδιορισμένης «ομάδας» αυτής στην καθημερινότητα των ασθενών, καθώς και η συμβολή της, διαμέσου των τυπικών ή και άτυπων πρακτικών που εφαρμόζονται, στη διαμόρφωση ειδικών τεχνικών του σώματος και συναισθήματος και των κοινωνικών συναναστροφών.

Έτσι, από το ίδιο το υπό διερεύνηση πεδίο ανακύπτει ένας τύπος προβληματισμού που παραπέμπει ευθέως στη θεωρητική προσέγγιση του Rabinow, (2011) περί βιοκοινωνικοτήτων.[45] Ο όρος βιοκοινωνικότητα αναδεικνύει τη μεταβολή που επέρχεται στις βιογραφίες από επιστημονικά ευρήματα όπως αυτό της αποκωδικοποίησης του DNA, στη συγκεκριμένη περίπτωση του εγκεφάλου, μεταβάλλοντας αναπόφευκτα τους εννοιολογικούς προσδιορισμούς της αναπηρίας, της θεραπείας, του «φυσιολογικού», της κανονικότητας, της παρέκκλισης· τα επιστημολογικά σχήματα φαίνεται να μετατρέπονται εντός των βιο-κοινοτήτων σε καθοριστικά σημεία αναφοράς των ατόμων. Αν και στην περίπτωση των νέων παρκινσονικών ασθενών στην Ελλάδα των αρχών του 21^{ου} αιώνα είναι δύσκολο να γίνει λόγος για κοινότητα με την κυριολεκτική κοινωνιολογική σημασία του όρου, ως ενός

[45] Η έννοια αυτή αναφέρεται σε πολιτικές και κοινωνικές πρακτικές που εκκινούν από το 17^{ο} αιώνα με την προστασία του σώματος και την αντιμετώπιση πληθυσμιακών καταστροφών οι οποίες οφείλονται σε ασθένειες. Σήμερα η βιοκοινωνικότητα αναφέρεται σε (βιο)τεχνολογικές και (βιο)επιστημονικές παρεμβάσεις σε τέτοιο βαθμό, έτσι ώστε να διακυβεύονται έννοιες όπως αυτή του ατόμου, του πολίτη, της υγείας, της κανονικότητας, της παρέκκλισης κλπ., ακριβώς γιατί «η φύση αντικαθίσταται από τον πολιτισμό» (Αθανασίου, 2011)

σαφώς οριοθετημένου και με κοινές πολιτισμικές αναφορές και παραδόσεις συνόλου ατόμων, η νευροεπιστημονική γνώση που διαχέεται μετατρέπεται σε οπτική υπό την οποία οι ασθενείς αντιλαμβάνονται, κατανοούν και ερμηνεύουν τον εαυτό και τον κόσμο γύρω τους και εν συνεχεία, βάσει αυτής της οπτικής, συγκροτούν δίκτυα ανταλλαγών και πρόσκαιρες μεν κατά κάποιο τρόπο, οργανωμένες δε συλλογικότητες. Είναι οι συγκεκριμένες αυτές συνομαδώσεις μέσω των οποίων κατανοείται η ιδιαίτερη μορφή σχέσης που ενυπάρχει ανάμεσα στα διαφορετικά και πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του εαυτού, καθώς φαίνεται ότι οι παρκινσονικοί ασθενείς συνευρίσκονται υπό δεδομένες συνθήκες και για συγκεκριμένους σκοπούς. Υποδηλώνεται από τις περιπτώσεις αυτές μια διαρκής εναλλαγή δυναμικών ανάμεσα στα διαφορετικά πλαίσια.

Από το ’90 και μετά, όπως αναφέρθηκε και σε προηγούμενο σημείο λαμβάνουν χώρα κοινωνικές και θεσμικές μεταβολές· η νέα γενετική διαμορφώνει δίκτυα, ταυτότητες και απαγορευτικούς τόπους, ενώ το καινούριο και το πολιτισμικά και κοινωνικά κατασκευασμένο γίνεται το νέο φυσικό, θέτοντας υπό διακύβευση τη φύση και προτάσσοντας την αντικατάσταση της από τον πολιτισμό.[46] Στο πλαίσιο αυτό, ανακύπτουν ταυτότητες οι οποίες τοποθετούνται στα όρια των διαδράσεων και συνδιαλλαγών που πραγματοποιούνται τόσο φυσικά όσο και μέσω του διαδικτύου,[47] οι οποίες όμως συγκροτούνται στη βάση της νέας γενετικής και, όπως αναλύεται στη συνέχεια, της νευροεπιστημονικής γνώσης. Όπως υποστηρίζει ο Rabinow (1996), αλλά και όπως διαπιστώνεται να συμβαίνει ανάμεσα στους παρκινσονικούς, κάθε εμπειρία της ασθένειας που ανταλλάσσεται ανάμεσα στα «μέλη» αυτού του τύπου της (βιο)κοινωνικότητας έχει κοινή γενετική/βιολογική αναφορά.

Σε αυτά τα δίκτυα ανταλλαγών πλάθονται οι βιοκοινωνικές ταυτότητες, οι οποίες, σύμφωνα με τους Gibbon και Novas (2008), αποτελούν τη σύνδεση ανάμεσα στην κοινωνική και στη βιολογική διάσταση των ατόμων· αναδεικνύουν το ευρύ φάσμα των βιοκοινωνικοτήτων ως επικάλυμμα πραγμάτωσης πολιτικών, οικονομικών, ηθικών και κοινωνικών πρακτικών, οι οποίες ξεδιπλώνονται μέσα από τους λόγους και τη

[46] Αντίστοιχη είναι η οπτική της Pitts-Taylor (2016) σχετικά με τις νευροεπιστήμες. Συγκεκριμένα αναφέρει ότι τώρα οι νευροεπιστήμες δεν είναι αυτό που νομίζαμε κάποτε ότι ήταν. Τώρα η προσοχή στρέφεται στον εγκέφαλο και οι επιστήμες που τον αφορούν προϋποθέτουν την αλληλόδραση ανάμεσα στη φύση και τον πολιτισμό, την κατάσταση ανάμεσα στο κοινωνικό και το βιολογικό (2016:8).

[47] Η Αθανασίου (2004) στο άρθρο της για τις διαδικτυακές κοινότητες πραγματεύεται το ζήτημα του κυβερνοχώρου ως μορφή εξουσίας των ατόμων. Ο χώρος, ο χρόνος, οι ταυτότητες και η επικοινωνία μέσω του σώματος -ρόλοι, αισθήσεις, κατάσταση της υγείας, κοινωνική τάξη, σεξουαλικότητα κλπ- διαφοροποιούνται από τη δυνητική και εικονική πραγματικότητα, που δημιουργεί το διαδίκτυο. Αυτό αποτελεί ένα ζήτημα το οποίο απασχολεί την παρούσα μελέτη σχετικά με την εργαλειοποίηση των αισθήσεων.

μορφοποίηση των βιογραφιών των ασθενών. Η νέα γενετική -και νευροεπιστήμη- φαίνεται ότι καθορίζει τη σύγχρονη αντίληψη γύρω από άλλοτε διαφορετικώς εννοιολογικά προσδιορισμένα ζητήματα, όπως το φύλο, η φυλή, η εθνικότητα, η ασθένεια, η σεξουαλικότητα κλπ.

Στο ίδιο πλαίσιο, όπως περιγράφουν οι Novas και Rose (2000), αναδύεται το «σωματικό άτομο», δηλαδή ο τρόπος με τον οποίο η σύγχρονη γενετική καθορίζει τις βιογραφίες ατόμων που βρίσκονται σε «γενετικό ρίσκο», όπως αυτό υπολογίζεται σήμερα. Όπως υποστηρίζουν οι ερευνητές αυτοί, σταδιακά δημιουργείται μια «γενετική υπευθυνοποίηση» κατά την οποία τα άτομα καλούνται να ελέγξουν, να προσδιορίσουν και να δράσουν, όχι μόνο βάσει του ατομικού τους συμφέροντος, αλλά και ύστερα από ειδικά καθορισμένη συμβουλευτική (γενετική συμβουλευτική), να δράσουν «προστατευτικά» υπέρ της επόμενης γενιάς, μικραίνοντας τις πιθανότητες για την κληρονομιά μιας ασθένειας· ο σύγχρονος πληθυσμιακός έλεγχος και η παρείσδυση της γενετικής κατέχουν καταλυτικό ρόλο στην ατομική και συλλογική βιογραφία.

Βάσει της προσέγγισης του σωματικού ατόμου ανακύπτουν ευρύτερα ζητήματα αναφορικά με μερικές από τις διαστάσεις της σύγχρονης τυπικής βιογραφίας, όπως η συντροφικότητα, οι θέσεις εργασίας, οι διαπροσωπικές σχέσεις, η σχέση με τον εαυτό, η οικογένεια, οι οποίες δέχονται την επιρροή της γενετικής και των ενδεχόμενων ασθενικών ρίσκων που παράγει (Αλεξιάς, 2014). Στο πλαίσιο των κοινών βιολογικά προσδιορισμένων βιογραφιών, καλλιεργούνται βιοκοινωνικές ομαδικότητες οι οποίες προσδιορίζονται ως κοινότητες και σχηματίζονται γύρω από βιολογικές επινοήσεις μιας κοινής ταυτότητας.[48]

Ορμώμενοι από το θεωρητικό πλαίσιο των σύγχρονων γενετικά καθορισμένων κοινοτήτων, διερευνώνται οι διεργασίες που λαμβάνουν χώρα εντός της ιδιαίτερης συλλογικότητας, με την έννοια που προσδιορίστηκε προηγουμένως, των παρκινσονικών, από την οποία φαίνεται να αναδύεται η εννοιολογική αντίφαση της ατομικότητας και της συλλογικότητας. Στους λόγους των ασθενών που μίλησαν για τις ζωές τους ενυπάρχουν εξατομικευμένα εννοιολογικά σχήματα τα οποία άλλοτε εμφανίζονται απροκάλυπτα και άλλοτε επικαλύπτονται μέσα από συζητήσεις περί «συλλογικού». Σε κάθε περίπτωση, η σύγχρονη παρκινσονική, όπως χαρακτηρίζεται

[48] Παράλληλα, πραγματεύεται η έννοια του πολίτη μέσα από πολιτικά και κοινωνικά εγχειρήματα τα οποία θέτουν υπό διακύβευση την έννοια αυτή σχετικά με τις νέες μορφές βιολογικοποίησης, πληθυσμιακού ελέγχου, αλλά και τον επαναπροσδιορισμό εννοιών όπως αυτών της «φύσης», του «πολιτισμού», της υγείας και της ασθένειας (Rose και Novas, 2011: 545-590).

παρακάτω, *зůщ вəвɜɤ зɜфɧŰ[Ű*, κατέχει καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση ερμηνευτικών σχημάτων, τεχνικών του σώματος, του συναισθήματος και των κοινωνικών σχέσεων. Όπως φαίνεται από τις αφηγήσεις, εντός των ενίοτε χωρικά απροσδιόριστων ομάδων, όπου η νευροεπιστημονική γνώση μετατρέπεται στο θεμέλιο λίθο της βιογραφίας, οι καθημερινές πρακτικές και οι έννοιες που τις συνοδεύουν, όπως αυτές του χώρου και του χρόνου, του συμπτώματος και της διατροφής, μεταβάλλονται αποκτώντας νέους συμβολισμούς και νέες διαστάσεις.

2.4.1 Μια νευροεπιστημονική βιοκοινωνικότητα;

Στις ομάδες των παρκινσονικών ασθενών η εμπειρία και το βίωμα της ασθένειας ερμηνεύονται υπό μια νέα οπτική, καθώς επιστήμη και βίωμα διαχωρίζονται από ολοένα και πιο δυσδιάκριτα μεταξύ τους όρια. Σε αυτές τις συνομαδώσεις διαμορφώνονται σχέσεις, κοινοποιούνται «αρμόζουσες» τεχνικές σώματος και διαχείρισης συναισθημάτων, μορφοποιούνται επικράτειες κανονικότητας και αντίστοιχοι συμβολισμοί. Ο τυπικός ή άτυπος χώρος μέσα στον οποίο συμβαίνουν αυτές οι αναμορφοποιητικές διαδικασίες, καταλήγει να αποτελεί ένα ιδιαίτερο, ενίοτε και αμφισβητούμενο, πλαίσιο· διακρίνονται συμμείξεις ατομικών και κοινωνικών, φυσικών και μηχανικών, εντός και εκτός ορίων, χαρακτηριστικών.

Η βιοκοινωνικότητα στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών -και όσων εμπλέκονται με αυτούς- στο πλαίσιο των θεραπευτικών πρακτικών ή των πρακτικών φροντίδας αποκτά μια επιπλέον διάσταση: ενίοτε μετατρέπεται σε μια νευροεπιστημονικά προσδιορισμένη «ομάδα», της οποίας τα χωρικά όρια μετατίθενται στα χωρικά όρια του εγκεφάλου και ο τόπος, ως μια άλλοτε αναγκαία διάσταση συνεύρεσης των ατόμων, δεν διαφαίνεται πλέον ως απολύτως απαραίτητος. Η «ομάδα» αυτή βασίζεται σε κοινές, αλλά την ίδια στιγμή, εξατομικευμένες εμπειρίες. Εντός της ρευστής και *ŸŰ´ dg зůщ вəвɜɤ зɜвеƒ* «ομάδας» αναδύεται η μορφοποίηση μιας εκ των βασικών διαστάσεων της παρκινσονικής εμπειρίας. Η άτοπη νευροκοινωνικότητα αφορά στη νευροεπιστημονική οπτική που αναπαράγεται και υιοθετείται από ειδικούς και ασθενείς αντίστοιχα, μετατρέποντας τον εγκέφαλο σε σημείο αναφοράς του εαυτού και σε θεμέλιο λίθο της βιογραφίας του ασθενή. Επιπλέον, η νέα αυτή μορφή συνομάδωσης υποδεικνύει αφενός τον ιατρικό παρεμβατισμό, αφετέρου τη συνδιαλλαγή του βιολογικού με το κοινωνικό και την συν-παραγωγή και συν-

διαμόρφωση των -παρκινσονικών- κοινωνικών τόπων. Ωστόσο, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η θεματική αυτή εντάσσεται στο πλαίσιο ανάλυσης του παρκινσονικού χώρου καθώς αναδεικνύονται αφενός τα αφαιρετικά όρια του και αφετέρου τα προσδιορίσιμα όρια του σώματος κατά τη διαμόρφωση της «κοινής» εμπειρίας, της νέας παρκινσονικής έξης.

Η αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιόματος και μετέπειτα η δημιουργία βιοκοινωνικοτήτων, όπως τις προσδιορίζει ο Rabinow (1996), φαίνεται να συμπίπτει χρονολογικά με την πρόοδο και εξέλιξη των νευροεπιστημών. Παρατηρούνται ταυτόχρονες τεχνολογικές και επιστημονικές «εκρήξεις» οι οποίες καθόρισαν και «στιγμάτισαν», (ανα)σχημάτισαν και επαναπροσδιόρισαν ολόκληρη την τάξη πραγμάτων του χώρου της νευρολογίας, αλλά και τις ατομικές βιογραφίες εκείνων που διαγιγνώσκονται με συναφείς νευρολογικές παθήσεις. Συγκεκριμένα, στους τόπους συνεύρεσης των παρκινσονικών ασθενών, πέραν των κοινών βιολογικών, και συγκεκριμένα νευροχημικών, σημείων -όπως αυτά προσδιορίζονται από τον ιατρικό θεσμό-, διαπιστώνονται ιδιαίτερα παρκινσονικά χαρακτηριστικά τα οποία παραπέμπουν σε νέες μορφές έξης (του σώματος και) του συναισθήματος, αναδεικνύοντας την Πάρκινσον ως μια εμπειρία η οποία σχετικοποιεί έννοιες όπως αυτών της παρέκκλισης και του κανονικού. Όσον αφορά στα κοινά βιολογικά σημεία, αυτά αφορούν στη νευροχημική αν-ισορροπία του εγκεφάλου. Λαμβάνοντας τη διάγνωση και πιστοποιώντας τις σωματικές και συναισθηματικές δυσλειτουργίες, οι ασθενείς ακολουθούν διαδικασίες αντιμετώπισης της ασθένειας, όπως για παράδειγμα αναζήτηση ειδικών, πληροφοριών στο διαδίκτυο, κατάλληλης θεραπείας κλπ., ενώ στη συνέχεια εντάσσονται, λόγω των κοινών σωματικών και συναισθηματικών σημείων, στην τυπική ή «άτοπη» ομάδα, μέσα από την οποία ανακαλύπτουν κοινούς με τους άλλους τρόπους αντιμετώπισης της νόσου και βελτίωσης της καθημερινότητας μέσω τεχνικών και πρακτικών, όπως αυτές προωθούνται από εξειδικευμένους στο χώρο ειδικούς (νευρολόγους, φυσικοθεραπευτές, ψυχολόγους κλπ.). Αναδεικνύεται, έτσι, η διαμόρφωση και η υιοθέτηση μιας συγκεκριμενοποιημένης οπτικής, υπό την οποία βιώνεται η καθημερινότητα, σε συλλογικό ή και ατομικό επίπεδο.

Αναφορικά με το πλαίσιο βιοκοινωνικότητας το οποίο και ερευνήθηκε κατά τη διάρκεια της έρευνας πεδίου της παρούσας διδακτορικής διατριβής (βλ. παρακάτω, κεφάλαιο για την μεθοδολογία που υιοθετήθηκε), αυτή αφορά σε δεδομένο τόπο και χρόνο μέσα στον οποίο άτομα με τα κοινά αυτά χαρακτηριστικά και κοινούς

θεραπευτικούς σκοπούς συναντώνται. Ωστόσο, πρόκειται για μια ομάδα στην οποία εντάσσονται, όπως παρατηρήθηκε από τη συμμετοχή της ερευνήτριας στις ομάδες, παρκινσονικοί ασθενείς μεγαλύτερης των 50 ετών ηλικίας, ενώ οι νέοι ασθενείς, ηλικίας κάτω των 50 ετών, για λόγους που αναλύονται στη συνέχεια παραμένουν συμμέτοχοι στην «ομάδα» σχεδόν αποκλειστικά μέσω των διαδικτυακών πηγών ενημέρωσης. Οι λόγοι αυτοί, όπως αναλύονται στο κεφάλαιο πέντε, αφορούν κατά κύριο λόγο τα εξατομικευμένα σχήματα επί της ασθένειας που λαμβάνουν από τους ειδικούς, αλλά και τις πιθανότητες του εκφυλισμένου μέλλοντος που διαβλέπουν στα σώματα των μεγαλύτερων συν-ασθενών.

Έτσι, ο λόγος μεταφέρεται στην άτοπη νευροκοινότητα η οποία αφορά σε μια χωροχρονικά ακαθόριστη ομάδα η οποία ενέχει μεν κοινά σημεία αναφοράς με άλλους ασθενείς που έχουν την ίδια διάγνωση, καταδεικνύει επίσης τις σύγχρονες διαδικασίες εξατομίκευσης, οι οποίες διαφαίνονται ως ανασταλτικοί παράγοντες για τη συνεύρεση των ασθενών στο πλαίσιο ανταλλαγής εμπειριών ή και δημιουργίας κοινών τρόπων διαχείρισης της ασθένειας˙ κοινωνικές έννοιες και νευροεπιστημονικά εννοιολογικά σχήματα συνομιλούν και συν-παράγουν νέες μορφές κοινωνικών τόπων. Για παράδειγμα ένας παρκινσονικός ασθενής, παρ' ότι δε συμμετέχει στις κοινότητες ενεργά, του παρέχεται η δυνατότητα να ενταχθεί άτυπα και άτοπα σε ένα δίκτυο πληροφοριών και στη συλλογή στοιχείων με τα οποία θα μορφοποιήσει τόσο τη γνώση, όσο και τις πρακτικές εκείνες με τις οποίες θα διαχειριστεί την ασθένεια του· η πρόσβαση στο διαδίκτυο, ανώνυμα και ακαθόριστα, συντελεί στο χαρακτηρισμό της ομάδας ως μια άτοπη νευροκοινότητα, καθώς παρέχεται στο άτομο άμεση και έμμεση, τεκμηριωμένη και μη, εμπειρική και θεωρητική γνώση, με την οποία σχηματίζει και ανασημασιοδοτεί νοήματα, δημιουργεί νέους συμβολισμούς και επιχειρεί να αναδιαμορφώσει τη βιογραφία του.

Πρόκειται για μια διαδικασία, όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, γενετικοποίησης και *ʒŮŷʒʊŮ ʒůŮʒʊʒʊʒ´ ʒɑʃůɑʃɑ* της ζωής. Η προβληματική της παρούσας μελέτης στρέφεται γύρω από τη διερεύνηση της νευροεπιστημονικής «εμμονής» για αποκωδικοποίηση του εγκεφάλου και τη δόμηση ταυτοτήτων και «ομάδων» οι οποίες βασίζονται περισσότερο στο ατομικό και λιγότερο στο συλλογικό, θέτοντας υπό διακύβευση και προβληματοποιώντας καθαυτή την έννοια της κοινότητας και της ομάδας. Συγκεκριμένα, στο βαθμό που το ενδιαφέρον των ασθενών, αλλά και των ειδικών, εστιάζεται στον -ατομικό- εγκέφαλο, ο οποίος διαφέρει ανάμεσα στα

άτομα, το ερμηνευτικό αυτό σχήμα καθιστά τη νόσο εξατομικευμένη, παρέχοντας στους ασθενείς τα αντίστοιχα εξατομικευμένα νευροεπιστημονικά εννοιολογικά σχήματα. Δημιουργείται, έτσι, μια αντίφαση. Από τη μία πλευρά έλκονται οι ασθενείς προς μια ακαθόριστη «ομάδα» της οποίας υποτίθεται ότι αποτελούν μέλη, μέσα από την οποία αντλούν πληροφορίες, μαθαίνουν, εκπαιδεύονται, ενεργοποιώντας μια νοσταλγική φαντασία η οποία υπενθυμίζει εκείνα που μπορούν να έχουν και εκείνα που έχουν χάσει. Από την άλλη πλευρά, μέσα από τις ίδιες διαδικασίες, αλλά και μέσα από δραστηριότητες, όπως αυτές λαμβάνουν χώρα εντός των συνευρέσεων, θεραπευτικών και μη (στις οποίες οι μεγαλύτερης ηλικίας (άνω των 50 ετών) άλλοι συμμετέχουν, ενώ οι νέοι ασθενείς (κάτω των 50 ετών) παρατηρούν εξ αποστάσεως από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης), οι νέοι ασθενείς, εκείνοι που ηλικιακά βρίσκονται κάτω των 50 ετών, βιώνουν αντιθέσεις και αντιφάσεις και η ενεργή συμμετοχή τους στις ομάδες ενέχει το στοιχείο μιας επιβλαβούς διαδικασίας. Διαπιστώνεται ότι πέραν της διαλεκτικής που διατηρείται ανάμεσα στα διαφορετικά πλαίσια, ενυπάρχει ταυτόχρονα και ένας υπόρρητος συναγωνισμός υπερίσχυσης του ενός έναντι του άλλου, ο οποίος τελικώς οδηγεί σε ατομικές ρήξεις και εσωτερικές συγκρούσεις.

Σε κάθε περίπτωση, όμως, τα κοινά σωματικά και συναισθηματικά χαρακτηριστικά παραπέμπουν σε κάποιες ελάχιστες κοινές αναφορές, διαμορφώνοντας κοινούς τόπους, οι οποίοι βασίζονται σε νέους συμβολισμούς, σε νέα νοήματα, σε νέα ερμηνευτικά σχήματα του εαυτού. Πρόκειται για κοινωνικούς τόπους μέσα από τους οποίους η παρκινσονική εμπειρία αναδεικνύει, αν όχι μια πραγματική κοινότητα, μια [illegible].

Για την ακρίβεια, η περίπτωση της νόσου Πάρκινσον -και των ομάδων που συγκροτούνται σε σχέση με αυτήν- διαφοροποιείται από άλλες περιπτώσεις οργάνωσης συλλόγων ασθενών (αυτοβοήθειας, υπεράσπισης δικαιωμάτων, διεκδίκησης επιπλέον θεραπευτικών πόρων) και η ιδιαιτερότητα της έγκειται στην ενασχόληση με τους εγκεφάλους, το περισσότερο από όλα εξατομικευμένο όργανο, και τις αόρατες λειτουργίες τους (παρά στην γενετική διάσταση της νόσου). Πρόκειται για μια περίπτωση για την οποία έχει ανοίξει ένας ευρύς διεπιστημονικός και πολυετής διάλογος με σκοπό την απόδοση της στη γενετική· η Πάρκινσον αποτελεί μια περίπτωση η οποία γενετικά παραμένει ακόμα απροσδιόριστη,[49] οι επιστήμες, όμως,

[49] Ο όρος απροσδιόριστη εδώ, χρησιμοποιείται καθ' ότι πρόκειται για μία περίπτωση της οποίας η γενετικοί παράγοντες έχουν προσδιοριστεί, ωστόσο δεν αφορούν κάθε ασθενή, όπως για παράδειγμα στην περίπτωση της νόσου Huntington. Αντίθετα η Πάρκινσον συνδέεται με τη μετάλλαξη του γονιδίου

που την πλαισιοθετούν φαίνεται να αγωνιούν για την ανακάλυψη μιας γενετικής αιτίας, εμπλέκοντας άμεσα και καθοριστικά τις βιογραφίες των ατόμων, μέσα από πειραματικές μελέτες που λαμβάνουν χώρα και οι οποίες σχετίζονται με τη λήψη αίματος από τους ασθενείς και την ανάλυση του για την ανακάλυψη μιας κρίσιμης ενδεχομένως μετάλλαξης κάποιου γονιδίου.

Σε αυτό το πλαίσιο συζήτησης εντάσσεται η μελέτη της Χατζούλη (2012), η οποία μέσα από μια ανθρωπολογική προσέγγιση περιγράφει τις βιογραφίες ατόμων με θαλασσαιμία, όπως αυτές διαμορφώνονται μέσα στο βιοκοινωνικό πλαίσιο. Τα θαλασσαιμικά άτομα, όπως υποδεικνύει, δραστηριοποιούνται συλλογικά, διεκδικούν δικαιώματα, αποζητούν μια ίση κοινωνικά αντιμετώπιση, (ανα)συγκροτούν ταυτότητες και αφηγούνται τη ζωή με την ασθένεια, όπως αυτή μορφοποιείται ατομικά και συλλογικά. Η Χατζούλη αναδεικνύει τη σύνδεση θεωρητικών προσεγγίσεων της θαλασσαιμίας και καθημερινών ορισμών, αλλά και την κρατική και θεσμική παρέμβαση εντός των ορίων των θαλασσαιμικών «τειχών» (ατομικά και κοινοτικά). Για τους θαλασσαιμικούς η βιοκοινωνικότητα αποτελεί κοινό τόπο εμπειριών, λόγων, βιωμάτων, ενώ μέσα από και εξαιτίας αυτής καταφέρνουν να «απορρίψουν» πρότυπα, αλλά και να δημιουργήσουν άλλα. Η βιοκοινωνικότητα, υπό το πρίσμα αυτό, παράγει για τα άτομα κοινές βιογραφικές κατευθύνσεις και κοινούς βιογραφικούς προσδιορισμούς.

Μέσα από την περίπτωση της θαλασσαιμίας, συγκριτικά με αυτή της Πάρκινσον, η οποία αναλύεται στη συνέχεια, αναδεικνύεται η βασική διαφορά που ανακύπτει ανάμεσα στη γενετική και στη νευροεπιστήμη. Ενώ στη μία περίπτωση τα άτομα ομαδοποιούνται και αποκτούν κοινά χωρικά σημεία αναφοράς, δομώντας μια βιογραφία στην οποία καταλυτικό ρόλο παίζει η συλλογικότητα, στην περίπτωση της Πάρκινσον, παρ' ότι τα σημεία είναι κοινά, ο εγκέφαλος και η νευροεπιστημονική «εμμονή», καθιστούν τη συλλογικότητα ένα επικίνδυνο μόρφωμα και τους «όμοιους» άλλους εμπόδια εύρεσης της νευροχημικής και συναισθηματικής ισορροπίας.

Επιπλέον, παρατηρούνται διαφορές μέσα από τα παραδείγματα και άλλων κοινοτήτων ασθενών. Στο άρθρο της η Ene (2009) παραθέτει την περίπτωση της κοινότητας ασθενών με αμυοτροφική σκλήρυνση κατά πλάκας (ALS) αναφερόμενη στις δραστηριότητες, τον τρόπο και λόγο δημιουργίας τους, αλλά και τους τρόπους

α-συνουκλείνη το οποίο εντοπίζεται σε συγκεκριμένες ανά τον κόσμο περιπτώσεις, οι οποίες μελετώνται διεξοδικά για την αποκωδικοποίηση του γονιδιόματος και την τη σύνδεση της μετάλλαξης με κάθε ζώντα ασθενή.

διαχείρισης της ασθένειας και της ταυτότητας που προκύπτει μέσω της συμμετοχής στη συγκεκριμένη συλλογικότητα. Όπως διαφαίνεται από την έρευνα της, πρόκειται για μια περίπτωση συλλογικής διαχείρισης της ασθένειας ή ομαδοποίησης των ασθενών. Η ίδια συγγραφέας αναφέρεται στην επιδημιολογική διάσταση των βιοκοινωνικοτήτων καθώς και σε αυτή της δημόσιας υγείας, αφού στο πλαίσιο της κοινότητας καθίσταται δυνατή η παρατήρηση και η συλλογή στοιχείων για τα αίτια της ασθένειας, διεξάγονται έρευνες για την καταπολέμηση τόσο εξωτερικών παραγόντων όσο και της ίδιας της νόσου, αναπτύσσονται δραστηριότητες για την καθημερινή αντιμετώπισή της, αλλά και την ανάμειξη των τοπικών αρχών σε κάθε είδους θεραπευτική πρακτική.

Με μια περισσότερο φουκωική προσέγγιση, η Friedner (2010) αναλύει μια κοινότητα κωφών. Υιοθετώντας το θεωρητικό σχήμα της βιοπολιτικής ως μορφής πληθυσμιακού ελέγχου και της βιοεξουσίας ως μορφής ατομικού ελέγχου, παρουσιάζει την περίπτωση των κωφών παιδιών και ενηλίκων ως μια κατασκευασμένη ασθένεια, για την αντιμετώπιση της οποίας δημιουργείται μια έντονη προσπάθεια ένταξης των ατόμων στο πολιτισμικό και κοινωνικό πλαίσιο των υπολοίπων, μέσα από μηχανισμούς όπως αυτόν της γλώσσας, αλλά και τεχνητών μέσων όπως τα ακουστικά, οι ειδικές επεμβάσεις κλπ. Ταυτόχρονα, παρουσιάζει την κοινότητα ως μια μορφή εξουσίας επί των ατόμων τα οποία αναπτύσσουν τρόπους διαχείρισης, ανταλλάσσουν εμπειρίες και (ανα)διαμορφώνουν ταυτότητες βάσει των εξουσιαστικών παρεμβάσεων, θίγοντας ακραιφνώς το βαθύ συλλογικό αίσθημα που διατρέχει την κοινότητα αυτή.

Ωστόσο, η ιδιομορφία της περίπτωσης των παρκινσονικών, αλλά ενδεχομένως και άλλων παρόμοιων με αυτήν περιπτώσεων, όπως για παράδειγμα οι κοινότητες ασθενών με νόσο Alzheimer, αφορούν από τη μία πλευρά στην –σχεδόν αναγκαστική- σύνδεση της ασθένειας με κάποιο γονίδιο, και δεύτερον στην ενασχόληση με τον εγκέφαλο και την αναγωγή των βιογραφιών στις εγκεφαλικές δυσ-λειτουργίες. Έτσι τα πάσχοντα άτομα ερμηνεύουν τις βιογραφίες τους και τα συναισθήματά τους βάσει των νευροχημικών παραγώγων των εγκεφάλων τους και οι άτοπες νευροκοινωνικότητες ή και οι πρόσκαιρες παρκινσονικές ομάδες ή τα δίκτυα ανταλλαγών, οργανώνονται και (ανά)παράγονται βάσει του στρατηγικού στόχου για προσδιορισμό και έλεγχο των νευροχημικών παραγώγων. Με άλλα λόγια, ο τρόπος με τον οποίο ο εγκέφαλος των ασθενών λειτουργεί ή και δυσλειτουργεί είναι εκείνος ο οποίος θα καθορίσει τις δραστηριότητες, τις ερευνητικές διαδικασίες, τις θεραπευτικές επεμβάσεις και παρεμβάσεις, αλλά και κάθε είδους τεχνικές και κοινωνικές πρακτικές, υποδεικνύοντας

την υπό περιπτώσεις «υπερίσχυση» του ιατρικού πλαισίου έναντι του κοινωνικού ή ακόμα και τη νέα σχέση που δημιουργείται ανάμεσα τους η οποία αποτυπώνεται στους λόγους των νέων ασθενών. Στη βάση της γνώσης του εγκεφάλου, των παραγώγων αυτού και των ποσοστών τους, συγκροτούνται οι παρκινσονικές νευροκοινωνικότητες και καθορίζονται και επανακαθορίζονται οι βιογραφίες και οι καθημερινές εμπειρίες, προτάσσοντας -παραδόξως- τα εξατομικευμένα πρότυπα ζωής, στο βαθμό που πρόκειται για μια ουσιωδώς εξατομικευμένη ασθένεια. Αναφορικά, επομένως, με τη νευροκοινωνικότητα, όπως διαφαίνεται μέσα από τις υπό μελέτη αφηγήσεις και τις σχετικές θεωρητικές προσεγγίσεις, αυτή αποτελεί ένα χώρο πολλαπλοτήτων εντός του οποίου διαφαίνονται τα πολλαπλά και διαφοροποιημένα επίπεδα λόγων, πρακτικών και πλαισίων κατανόησης του εαυτού. Πρόκειται για μια περίπτωση ασθένειας η οποία τοποθετείται, ειδικά στις αρχές του 21^{ου} αιώνα, ανάμεσα σε αντίρροπα σχήματα, ειδικά την ατομικότητα και τη συλλογικότητα, την ίδια στιγμή που παράγονται νέα πολιτισμικά χαρακτηριστικά εξατομίκευσης του σώματος και του συναισθήματος· το βιολογικό ενυπάρχει στο κοινωνικό, δημιουργώντας εναλλακτικές κανονικότητες, ορθολογικοποιώντας και απαιτώντας δράσεις και επιλογές, τοποθετώντας όρια και προσδιορίζοντας τα άκρα. Θεσμικό νευροεπιστημονικό, κοινωνικό και υποκειμενικό διατηρούν μια διαρκή διαλεκτική ανάμεσα τους, δημιουργώντας ρήξεις στα άτομα, προσφέροντας τους, ωστόσο, δυνατότητες και ατομικές ευκαιρίες εμπειριών, οι οποίες πριν την εμφάνιση της νόσου φάνταζαν αδύνατες.

Έτσι, η παρκινσονική νευροκοινωνικότητα αναδεικνύεται ως μια νέα μορφή σύγχρονης συλλογικότητας η οποία δομείται στη βάση της γνώσης του εγκεφάλου και της εξατομίκευσης· δημιουργούνται εντός της νέα σωματικά και συναισθηματικά χαρακτηριστικά και νέοι συμβολισμοί, θέτοντας υπό διαπραγμάτευση κάθε προηγούμενη οροθέτηση ατομικού και κοινωνικού. Η παρκινσονική βιοκοινωνικότητα, ή αλλιώς άτοπη νευροκοινωνικότητα, δημιουργεί ένα νέο πλαίσιο αντίληψης του εαυτού και των άλλων, ένα νέο πρίσμα κατανόησης του κόσμου του ασθενή, καθώς οι άλλοι, με τους οποίους ο νέος ασθενής έρχεται σε επαφή, μετατρέπονται σε «κίνδυνο», σε «ξένους». Οι συμβολισμοί που φέρουν οι άλλοι, οι κοινοί βιολογικοί παράγοντες που, κατά τα άλλα τους συνδέουν, αλλά και οι μορφές θεραπείας και οι πρακτικές που προωθούνται εντός των κοινοτήτων, αποτελούν ταυτόχρονα παράγοντες αποσύνδεσης, αλλά και παράγοντες καλλιέργειας πιθανών, θεμιτών ή αθέμιτων, εναλλακτικών εαυτών. Μέσα στην «ομάδα» αυτή, τα άτομα, ιδιαίτερα οι νέοι υπό μελέτη ασθενείς,

αγωνίζονται για την προστασία του εαυτού, και συγκεκριμένα, για την προστασία από τους άλλους, οι οποίοι μετατρέπονται συχνά σε σκιαγραφήσεις απευκταίων εαυτών του μέλλοντος.

Το βίωμα της νεανικής χρόνιας νευροεκφυλιστικής ασθένειας, στο συγκεκριμένο χωροχρονικό πλαίσιο, φαίνεται να αποτελεί τρόπο και τόπο κατανόησης των πρόσφατων κοινωνικών μεταβολών. Ωστόσο κρίνεται σημαντική η παρουσίαση των κοινοτήτων στην Ευρώπη, όπως αυτές ξεκίνησαν να συγκροτούνται από τα μέσα του 20ου αιώνα, παρέχοντας τα εργαλεία και τις βάσεις για τη μετέπειτα συγκρότηση της ελληνικής «κοινότητας», η οποία αποτέλεσε αντικείμενο παρατήρησης της ερευνήτριας για δύο χρόνια. Οι ασαφώς προσδιορισμένες αυτές ομάδες στην Ευρώπη και στην Ελλάδα παρουσιάζουν κοινά σημεία αναφοράς, αναπτύσσοντας συγκεκριμένες, νευροεπιστημονικά προσδιορισμένες, δραστηριότητες, θέτοντας στόχους οι οποίοι καλούν σε θεραπευτικές παρεμβάσεις και διαλόγους, προτάσσοντας την προστασία και την προάσπιση κάθε εγκεφαλικής λειτουργίας, αναδεικνύοντας τις ευρωπαϊκές επιρροές στον ελληνικό χώρο, καθιστώντας παράλληλα την Πάρκινσον ως μια εναλλακτική κανονικότητα στο πλαίσιο της οποίας η εμπειρία της καθημερινότητας συντίθεται από σώματα και συναισθήματα εκ νέου και πολλαπλώς συμβολισμένα, ενίοτε ευρισκόμενα στα άκρα, στραμμένα, σχεδόν πάντοτε, προς την κατεύθυνση της ισορροπίας.

2.4.2 Η Παγκόσμια νευροκοινότητα

Κοινότητες εστιασμένες στην Πάρκινσον υπάρχουν σε όλον τον κόσμο. Δεν θα ήταν υπερβολή να υποστηριχτεί ότι υφίσταται μια παγκόσμια «κοινότητα», με τα χαρακτηριστικά που περιγράφηκαν παραπάνω, ενός δικτύου συνομαδώσεων διαφορετικού χαρακτήρα με ρευστά όρια, οι στόχοι και οι δράσεις των οποίων αποτελούν κοινά σημεία ανεξάρτητα από τον τόπο και το χρόνο δραστηριοποίησης τους. Εφαλτήριο για την αναφορά που πραγματοποιείται σε αυτές αποτέλεσε η ένταξη της ελληνικής παρκινσονικής κοινότητας στην Ευρωπαϊκή Εταιρεία Νόσου Πάρκινσον (European Parkinson’s Disease Association), ήδη από την αρχή της λειτουργίας της πρώτης (2008), αφήνοντας να αναδυθεί αφενός η σταδιακή παγκοσμιοποίηση των νευροεπιστημών και αφετέρου η συγκρότηση μιας ομάδας χωρίς χωροχρονικούς περιορισμούς, με κοινή βάση τη μελέτη και κατανόηση του παρκινσονικού εγκεφάλου.

Το 1957 ιδρύεται από τον W. Black στην Αμερική η πρώτη οργανωμένη μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα οργάνωση για τη νόσο Πάρκινσον, με όνομα Parkinson's Disease Foundation (PDF). Αιτία της δημιουργίας αποτέλεσε η διάγνωση της νόσου σε φίλο και συνάδελφο του ιδρυτή. Πρωταρχικός στόχος και διακηρυγμένος λόγος ίδρυσης της οργάνωσης αποτέλεσε η εύρεση μόνιμης θεραπείας για τη νόσο και η μέριμνα για «καλύτερη ποιότητα ζωής» των ασθενών και των φροντιστών τους. Το 2014 η στρατηγική της οργάνωσης αλλάζει και ξεκινά να περιλαμβάνει στο δυναμικό της ηγετικά πρόσωπα της έρευνας και των επιστημών υγείας και φροντίδας, καθώς και ασθενείς, οι οποίοι με τον λόγο τους συμβάλλουν στην ενδυνάμωση της «κοινότητας», παρέχοντας μια άμεση βιωματική γνώση γύρω από τη νόσο. Από τότε μέχρι σήμερα οι δραστηριότητες της οργάνωσης αφορούν κατά κύριο λόγο σε χρηματοδοτήσεις έρευνας για τη θεραπεία, την εκπαίδευση ειδικών για τη σωστή διαχείριση των ασθενών και τέλος την εκπαίδευση και υποστήριξη ασθενών μέσα από την παροχή εξειδικευμένων πληροφοριών σχετικά με τη νόσο και την εκμάθηση τεχνικών για τη διαχείριση των συμπτωμάτων. Τέλος, γύρω από την ιατρικοποιημένη γνώση, η κοινότητα προωθεί καλλιτεχνικές δραστηριότητες όπως το πρόγραμμα Creativity and Parkinson's Project, κατά τη διάρκεια του οποίου καταγράφηκε μια βελτίωση της ομιλίας και όρασης των συμμετεχόντων ασθενών.

Το 1969 στο Λονδίνο, η Mali Jenkins, έχοντας ως στόχο την παροχή βοήθειας και στήριξης της αδερφής της, ασθενούς με Πάρκινσον, ξεκινά την συστηματική αναζήτηση πληροφοριών σχετικά με τη νόσο και καταγραφής άλλων ασθενών, μέσω του τοπικού τύπου. Η οργάνωση ιδρύεται σε ένα γραφείο του Λονδίνου και στην πρώτη συνάντηση συμμετέχουν 16 άτομα ασθενείς και φροντιστές. Στις 26 Φεβρουαρίου 1969 ιδρύεται η κοινότητα Parkinson's Disease Society, σήμερα γνωστή ως Parkinson's UK. Αρχικοί στόχοι ήταν η παροχή βοήθειας σε ασθενείς και συγγενείς με προβλήματα που θεωρείται ότι προκύπτουν από τη νόσο, όπως η διαχείριση των συμπτωμάτων από τους ασθενείς, η διαχείριση των ασθενών από τους φροντιστές, ανάπτυξη τεχνικών και πρακτικών για «καλύτερη ποιότητα ζωής», η συλλογή και επεξεργασία πληροφοριών σχετικών με τη νόσο και η παρότρυνση και χρηματοδότηση έρευνας για την εύρεση θεραπείας. Σήμερα η οργάνωση έχει επεκταθεί σε σχεδόν ολόκληρο το Ηνωμένο Βασίλειο, και ενώ οι αρχικοί σκοποί παραμένουν ίδιοι, πλέον προσαρμόζονται στα δεδομένα των κοινωνικών και ιατρικών εξελίξεων. Οι δραστηριότητές της περιλαμβάνουν εκπαίδευση ειδικών, ασθενών και φροντιστών σχετικά με τη διαχείριση

της νόσου και των συμπτωμάτων, χρηματοδότηση ερευνών μέσω συλλογικών δραστηριοτήτων, όπως μαραθώνιοι, και παροχή ψυχολογικής υποστήριξης μέσω τηλεφωνικών γραμμών, εκπαιδευτικών προγραμμάτων και ομάδων. Παράλληλα, η οργάνωση έχει ιδρύσει την Parkinson's UK Brain Bank όπου συλλέγονται εγκέφαλοι θανούντων που εν ζωή είχαν διαγνωστεί με τη νόσο, με σκοπό την αύξηση πιθανοτήτων εύρεσης θεραπείας. Γονιδιακοί συσχετισμοί, προσδιορισμένοι παράγοντες κινδύνου και online forums ασθενών, θεωρούνται από τους ίδιους ως τα «επιτεύγματα» της οργάνωσης αυτής, η οποία σήμερα μετρά 365 τοπικές ομάδες.

Το 1992 δημιουργείται η πρώτη ευρωπαϊκή οργάνωση-ομπρέλα για τη νόσο Πάρκινσον (European Parkinson's Disease Association- EPDA), η οποία διατηρεί συνδεδεμένες οργανώσεις σε όλες τις χώρες της Ευρώπης και συνεργάζεται με αντίστοιχες οργανωμένες συλλογικότητες από όλο τον κόσμο. Οι δραστηριότητες, των ανά την Ευρώπη κοινοτήτων, είναι ποικίλες και αφορούν τόσο στην ενημέρωση και εκπαίδευση ασθενών, φροντιστών και του ευρύτερου κοινού, όσο και στις χρηματοδοτήσεις για έρευνα. Η οργάνωση αυτό-χαρακτηρίζεται ως ομάδα πίεσης η οποία διεκδικεί και υπερασπίζει δικαιώματα και πολιτικές αλλαγές στην Ευρώπη. Κάτω από την ομπρέλα αυτή συμμετέχουν 30 χώρες μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα. Παράλληλα εκδίδει φυλλάδια και βιβλία με ιστορίες ασθενών, καλλιτεχνικά έργα και δραστηριότητες, τρόπους αντιμετώπισης της ασθένειας και παροχή πληροφοριών σχετικών με τα συμπτώματα και τα βιώματα αυτών. Την ίδια στιγμή προωθείται η δέουσα χρήση των εννοιολογικών εργαλείων από θεραπευτικές πρακτικές όπως η ψυχοθεραπεία, οι ομάδες αυτοβοήθειας και αντίστοιχες εκδόσεις (βιβλία αυτοβοήθειας, βίντεο, κλπ.).[50]

2.4.2.1 Η ελληνική νευροκοινότητα

Η πιο σημαντική, από άποψη διοργάνωσης δραστηριοτήτων, ελληνική οργάνωση ασθενών και φίλων με νόσο Πάρκινσον, η «Επίκουρος Κίνηση-Μελέτη, Θεραπεία, και Υποστήριξη Διαταραχών Νόησης και Κίνησης», ξεκίνησε τη δραστηριότητα της στην Αθήνα το 2006 με κύριο σκοπό να προάγει τη διάγνωση, την έρευνα, την εκπαίδευση, την παρέμβαση και τη θεραπεία νοσημάτων της τρίτης ηλικίας, κυρίως αυτά που

[50] Βλ. ενδεικτικά: https://www.epda.eu.com/latest/resources/
Στην ιστοσελίδα η πρόσβαση πραγματοποιήθηκε τελευταία φορά το Μάρτιο 2020. Αποτελεί κεντρική σελίδα του διεθνούς οργανισμού ασθενών με Πάρκινσον.

επηρεάζουν τη νόηση και την κίνηση. Το 2008 η Επίκουρος μετεξελίχθηκε σε Ăəəɖʒɜɜɐ ŬŰŲɟ dŬ ŮdŮɜɐʒŰí ʒ əŬɔ ŬůdŮɜı ʒ εŮʒɧůɐ ŲŲɟ əɜɐůɐʒ βρισκόμενη πλέον κάτω από την ομπρέλα της EPDA, με στόχο την ενημέρωση του κοινού σχετικά με τη νόσο και την οργάνωση δραστηριοτήτων για ασθενείς και φροντιστές.

Το 2014 η εταιρία ξεκίνησε να δραστηριοποιείται σε διάφορους δήμους της Αθήνας οργανώνοντας κοινότητες ασθενών, φροντιστών και εθελοντών, πραγματοποιώντας δράσεις με στόχο την «καλύτερη ποιότητα ζωής». Συγκεκριμένα πραγματοποιούνταν, και πραγματοποιούνται μέχρι και σήμερα, ομάδες φυσικοθεραπείας, ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης για φροντιστές,[51] μηνιαίες συναντήσεις με κεντρικά θέματα προς συζήτηση ανάμεσα στο κοινό και τους ειδικούς, ενώ μελλοντικός στόχος αποτελεί η διεύρυνση των κοινοτήτων και εκτός Αττικής. Η συνολική δράση που παρατηρήθηκε αφορούσε σε μηνιαίες συναντήσεις με σκοπό τη συζήτηση γύρω από προβλήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι οι ασθενείς στην καθημερινότητα, όπως ανταλλαγή εμπειριών σχετικά με τρόπους διαχείρισης των συμπτωμάτων, της φαρμακοθεραπείας και την εμφάνιση νέων συμπτωμάτων. Η συζήτηση πραγματοποιούνταν είτε ανάμεσα στους ασθενείς, είτε με τη μορφή ερωταπαντήσεων ανάμεσα σε ασθενείς και ειδικούς (εξειδικευμένο νευρολόγο και ψυχολόγο).

Συγκεκριμένα οι εβδομαδιαίες συναντήσεις φυσικοθεραπείας, που λάμβαναν χώρα σε διάφορους δήμους της Αθήνας, είχαν σκοπό τη σωματική ενδυνάμωση των ασθενών και την αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων και της κίνησης. Οι εβδομαδιαίες συναντήσεις φροντιστών αποσκοπούσαν στην ψυχολογική υποστήριξη αυτών σχετικά με τη νόσο, αλλά και την εκπαίδευση τους για την καλύτερη διαχείριση της νόσου και των ασθενών, μέσω της παροχής εργαλείων από εξειδικευμένους ψυχολόγους. Το διάστημα αυτό διοργανώθηκαν ομιλίες από ειδικούς, συνήθως στο πλαίσιο ετήσιων συναντήσεων, με στόχο την παροχή εξειδικευμένων πληροφοριών σε

[51] Σύμφωνα με τους Schrag και συν., (2006) οι φροντιστές ασθενών με νόσο του Πάρκινσον βιώνουν έντονο ψυχολογικό στρες και ποικίλες συναισθηματικές μεταπτώσεις, καθώς και κοινωνικά προβλήματα. Σύμφωνα με τους ερευνητές αυτούς φαίνεται να αντιλαμβάνονται την παροχή φροντίδας ως βάρος. Αντίστοιχα, στο πλαίσιο της παρούσας διατριβής, και σύμφωνα με τη συμμετοχική παρατήρηση που έλαβε χώρα στις ομάδες ψυχολογικής στήριξης φροντιστών τα δύο χρόνια που διήρκησε συνολικά η ερευνητική αυτή μέθοδος, οι φροντιστές, ή για να τεθεί σαφέστερα, οι φροντίστριες, καθώς όλες οι συμμετέχουσες ήταν γυναίκες, πράγματι φάνηκε να διακατέχονται από έντονα αρνητικά, όπως οι ίδιες τα εξέφραζαν, συναισθήματα τα οποία περιστρέφονταν γύρω από την ασθένεια στο σπίτι. Η εξειδικευμένη ψυχολόγος τους παρείχε εργαλεία διαχείρισης του ασθενή και της κατάστασης που βίωναν στο σπίτι και συνολικά η ψυχοθεραπεία στο πλαίσιο των ομάδων αυτών φάνηκε για κάποιες από τις συμμετέχουσες να είχε θετικά αποτελέσματα όπως τα αξιολογούσαν οι ίδιες.

ασθενείς και φροντιστές για την καλύτερη κατανόηση της νόσου, αλλά και πληροφόρηση για επεμβατικές θεραπείες, όπως ο νευροδιεγέρτης ή η αντλία έγχυσης ντοπαμίνης (βλ. παρακάτω, κεφ. 8) Τέλος, παρατηρήθηκε η δραστηριοποίηση των μελών των τοπικών «κοινοτήτων», ομάδων κλπ. στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, όπου κύρια θεματική ήταν και εξακολουθεί να είναι η ενημέρωση σχετικά με τις συναντήσεις και η ενημέρωση σχετική με φαρμακευτικές εξελίξεις και έρευνες για την εύρεση μόνιμης θεραπείας. Η διαχείριση των κοινοτήτων αλλά και της κεντρικής ιστοσελίδας και των μέσων κοινωνικής δικτύωσης πραγματοποιείται από εξειδικευμένους ψυχολόγους και νευρολόγους, ενώ πρόσφατα ξεκίνησε να μεταβιβάζεται μέρος της ευθύνης διαχείρισης των μέσων κοινωνικής δικτύωσης στους ασθενείς.

Σε κάθε δήμο δικαίωμα συμμετοχής είχε οποιοσδήποτε ασθενής με νόσο Πάρκινσον, αλλά και ο φροντιστής του, σύζυγος, παιδί, φίλος, ανεξάρτητα από το στάδιο, την ηλικία, το φύλο κλπ. Όπως διαπιστώθηκε από την έρευνα πεδίου, ο μέσος όρος συμμετοχής σε κάθε δήμο ήταν τα δέκα (10) άτομα σε κάθε συνάντηση, ενώ οι γυναίκες ήταν περισσότερες σε σχέση με τους άνδρες, παρ' ότι στατιστικά η νόσος εμφανίζεται περισσότερο στους άντρες.[52] Ο μέσος όρος ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν ανάμεσα στα 55 και τα 70 έτη, ενώ η συμμετοχή ασθενών με νεανική νόσο Πάρκινσον ήταν ελάχιστη έως μηδενική, δεδομένο το οποίο αποτελεί κεντρικό αναλυτικό άξονα στη συνέχεια της μελέτης.

Οι παρατηρήσεις αυτές αναδεικνύουν τη σύμπλευση των ελληνικών «κοινοτήτων» με τις αντίστοιχες ευρωπαϊκές, αλλά και τη διάχυση των νευροεπιστημών σε κάθε χώρα της Ευρώπης. Οι νευροκοινότητες δραστηριοποιούνται υπό ένα κεντρικό υπερεθνικό πλαίσιο το οποίο παρέχει τα παραδείγματα και τα πρότυπα ως κατεύθυνση της δράσης των ειδικών και των ασθενών. Το κεντρικό αυτό πλαίσιο συγκροτείται στη λογική των βιοκοινωνικοτήτων, στην υπό μελέτη περίπτωσή υπό την ευρύτερη θεωρητική προσέγγιση των νευροεπιστημών, η οπτική της οποίας εναρμονίζεται σε γενικές γραμμές με ευρύτερες ευρωπαϊκές πολιτικές (για την προάσπιση της υγείας και της ισότητας).

Στο πλαίσιο αυτό των συναρθρώσεων νευροεπιστημών και διαφοροποιημένων οργανώσεων προαγωγής της έρευνας, παροχής (αυτό)βοήθειας, ανάπτυξης νέων

[52] Στη μελέτη τους οι Van Den Eeden και συν., (2003) αναφέρουν ότι στην έρευνα τους που πραγματοποιήθηκε στο Kaiser Permanente Medical Care Program of Northern California, μελετήθηκαν 588 ασθενείς με νόσο Πάρκινσον, από τους οποίους οι άντρες ήταν σε ποσοστό 91% περισσότεροι σε σχέση με τις γυναίκες.

μορφών κοινωνικότητας, υλοποιείται τελικώς μια σχετικοποίηση των διπολισμών και των αντίστοιχων εννοιολογικών αντιστίξεων, μια άρρητη αλλά αναπόφευκτη διαλεκτική ανάμεσα στο κοινωνικό, το ψυχικό-συναισθηματικό και στο βιολογικό, η οποία αποτυπώνεται στους λόγους των νέων παρκινσονικών ασθενών. Ο τόπος της συνάρθρωσης είναι το βίωμα αυτής της πολυδιάστατης ασθένειας, η οποία καλεί καθημερινά, πάσχοντες και ειδικούς, σε συνεχείς διαπραγματεύσεις και εννοιολογικούς επαναπροσδιορισμούς, οι οποίοι μορφοποιούνται ως οργανώσεις συνδεδεμένες σε ένα παγκόσμιο δίκτυο, αλλά και σε σωματικές και συναισθηματικές τεχνικές, σε λόγους περί εαυτού-άλλου, κανονικότητας και μη κανονικότητας, ισορροπίας και ανισορροπίας. Εγείρονται, έτσι, διερωτήσεις οι οποίες άπτονται του σύγχρονου βιώματος με τη νόσο Πάρκινσον, τις οποίες η παρούσα μελέτη επιχειρεί να διερευνήσει υιοθετώντας ποιοτικές μεθοδολογικές προσεγγίσεις. Μέσω, επομένως, μιας σειράς ποιοτικών ερευνητικών τεχνικών που χρησιμοποιήθηκαν, γίνεται η προσπάθεια κατανόησης του παρκινσονικού βιώματος, οι πολλαπλές εκφάνσεις του οποίου αποκαλύπτονται μέσω ενός θεωρητικού και εμπειρικού διαλόγου.

Κεφάλαιο 3

Διερευνώντας το βίωμα μιας Νευροεκφυλιστικής ασθένειας στην Ελλάδα

3.1. Διεισδύοντας στους λόγους των παρκινσονικών ασθενών

Ο Geertz (2003: 37-38) αναφέρει ότι προκειμένου να καταστεί μια γραφή ΄ *gəзe*, βασικός στόχος του ερευνητή αποτελεί όχι η γενίκευση μέσα από διαφορετικές περιπτώσεις, αλλά η γενίκευση στο εσωτερικό αυτών. Επιχειρώντας μια πυκνή κατανόηση και μια αντίστοιχη περιγραφή του βιώματος της ζωής με τη νόσο του Πάρκινσον, βασικό στόχο αποτελεί η εισχώρηση και η εννοιολογικά ευαισθητοποιημένη περιήγηση στον κόσμο των ασθενών, η αποκωδικοποίηση του αφηγηματικού λόγου και της καθημερινότητας των ασθενών με νεανική μορφή Πάρκινσον στην προκειμένη περίπτωση. Η μορφή αυτή της νόσου Πάρκινσον, όπως περιγράφεται από τους αφηγητές, αλλά και όπως προκύπτει από τη βιβλιογραφία, διαφοροποιείται από την κλασική μορφή της, η οποία εντοπίζεται σε άτομα ηλικίας άνω των 50 ετών. Αυτή η ιδιαιτερότητα, με τις διαφορετικές διαστάσεις της, θα γίνει προσπάθεια να περιγραφεί με τέτοιον τρόπο ώστε να καταστεί κοινωνιολογικά ερμηνεύσιμη.

Όμως, δεν είναι μόνο η πυκνή γραφή η οποία διαφάνηκε ως αναγκαία για την καταγραφή των παρατηρήσεων, των αναλύσεων και των προβληματισμών, αλλά επιπρόσθετα η *Ů ŬвeJ dx Ŭвe ɔJ Ŭйe*, όπως την πραγματεύεται η Sedgwick (2003). Συγκεκριμένα πρόκειται για μια γραφή η οποία στέκεται κριτικά απέναντι στις έννοιες, μακριά από επιθετικές στάσεις και δυϊσμούς επιτρέποντας την ανασημασιοδότηση και την προβληματοποίηση εννοιών, οι οποίες εντάσσονται σε ένα διεπιστημονικό πλαίσιο και οι οποίες, μέσα από τους λόγους και τις πρακτικές των ατόμων, καλούν σε επαναπροσδιορισμούς και «ειρηνευτικές» συζητήσεις. Έννοιες όπως η συλλογικότητα ή και το συναίσθημα, ο χώρος και ο χρόνος, από τη μία πλευρά προσκαλούν τους ερευνητές να ενταχθούν στα δεδομένα κοινωνικό-πολιτισμικά πλαίσια και τους συγκεκριμένους επιστημολογικούς χώρους στους οποίους ανήκουν αυτές και να τις εξετάσουν, από την άλλη όμως τους προκαλούν να διευρύνουν τα όρια της γνώσης και να συμμετάσχουν στη δημιουργία ενός προσφιλούς «τόπου», μέσα στον οποίο

αναπτύσσονται πολυδιάστατες, πολυεπίπεδες, τοπικές, εθνικές και διεθνικές συζητήσεις.

Στην προσπάθεια δημιουργίας ενός τέτοιου τόπου σχετικού με την υγεία και την ασθένεια, μέσα από διαδικτυακές και βιβλιογραφικές αναζητήσεις, διαπιστώνονται βιβλιογραφικά κενά αναφορικά με τη νόσο Πάρκινσον και τη συγκεκριμένη, υπό συζήτηση, μορφή της, τόσο στον διεθνή όσο και στον ελλαδικό χώρο. Διακρίνονται πολλές αναφορές σχετικά με τη συγκεκριμένη νόσο εν γένει, κάποιες εκ των οποίων περιγράφουν μορφές της σύγχρονης ποιότητας ζωής ασθενών και φροντιστών (Schrag, Jahanshahi, Quinn, 2000˙ Martinez-Martin και συν., 2011) και άλλες οι οποίες αφορούν στα συμπτώματα και στους τρόπους διαχείρισης της ασθένειας και των σημαντικών άλλων (Nieuwboer και συν., 2009). Όμως, ο ερευνητικός χώρος κυριαρχείται από την ιατρική διάσταση της νόσου, τις αναφορές στο γενετικά μεταλλαγμένο γονίδιο (α-συνουκλείνη), αλλά και στην πολυσυζητημένη νευροχημική ουσία στην οποία πιστώνεται η νόσος, τη ντοπαμίνη. Παρ' ότι η Πάρκινσον αφορά σε μια πολυμορφική, με ατομικές και κοινωνικές συνδηλώσεις, ασθένεια, πέραν των ζητημάτων, όπως αυτό του στίγματος (Maffoni και συν., 2017) ή και των στερεοτύπων που τη συνοδεύουν (Moore και Knowles, 2006), εγείρει προβληματισμούς και δημιουργεί ερωτήματα, τα οποία έως τώρα παραμένουν αναπάντητα, σχετικά με το βίωμα αυτής, τις λεπτές - ορατές και μη - διεργασίες που λαμβάνουν χώρα εντός και μεταξύ των ατόμων, καθώς και τους τρόπους με τους οποίους μια ιδιαίτερη μορφή γνώσης, η νευροεπιστημονική, συμβάλλει και αυτή με τον τρόπο της στην κατανόησης του βιώματος, του εαυτού, της εμπειρίας εν γένει.

Έτσι, ακολουθώντας την ποιοτική μεθοδολογία, φέρνοντας κοντά τις διαφορετικές προσεγγίσεις, προσπαθώντας να ακολουθήσουμε τους δύο αυτούς τύπους γραφής, το ερώτημα στο οποίο η παρούσα ερευνητική προσπάθεια εστιάζει και στο οποίο θα προσπαθήσει να απαντήσει διεισδύοντας στους λόγους των παρκινσονικών ασθενών, αφορά στο βίωμα της νεανικής μορφής της νόσου Πάρκινσον στο παρόν ιστορικό, κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Συγκεκριμένα, διερευνώνται οι κοινωνικές, θεσμικές και ατομικές διαδικασίες και διεργασίες οι οποίες αναδεικνύουν, μέσα από μια συγκεκριμένη μορφή ιατρικής γνώσης και οπτικής, το βίωμα και την εμπειρία της προϊούσας αυτής νευροεκφυλιστικής νόσου. Παράλληλα διερευνώνται οι τρόποι με τους οποίους οι διαδικασίες αυτές διαμορφώνουν τις βιογραφίες και θέτουν υπό διαπραγμάτευση έννοιες, κατά τα άλλα, πολλαπλώς προσδιορισμένες· το σώμα, το

πρόσωπο, το συναίσθημα, η συλλογικότητα, ο χώρος και ο χρόνος, τοποθετούνται στο επίκεντρο του προβληματισμού και νοηματοδοτούνται υπό τα πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του εαυτού, αφήνοντας να αναδυθεί η εμπειρία της Πάρκινσον ως μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας.

Συνολικά, στόχος της παρούσας μελέτης δεν είναι η διερεύνηση των παρκινσονικών σωμάτων ως καθυποταγμένες οντότητες ούτε και οι διαφορετικές μορφές εξουσίας. Βασικό στόχο αποτελεί η ανακάλυψη και καταγραφή των διασταυρώσεων των πολλαπλών λόγων οι οποίοι συναρθρώνονται επί των σωμάτων αυτών, διαμορφώνοντας υποκειμενικά βιώματα και ενσώματες εμπειρίες. Αν και η νευροεπιστημονική γνώση αξιοποιείται επαρκώς και μέσω αυτής οι ασθενείς φαίνεται να αντιλαμβάνονται το σώμα τους και να ερμηνεύουν τα σημεία του, να κατανοούν και να διαχειρίζονται το συναίσθημα τους, τις κοινωνικές συνδιαλλαγές, τον κόσμο τους εν γένει ανάγοντας διαστάσεις του εαυτού στη νευροχημεία του εγκεφάλου, πραγματοποιείται η προσπάθεια αποκρυστάλλωσης της νεανικής Πάρκινσον ως μιας χωροχρονικής βιοψυχοκοινωνικής νοσολογικής οντότητας, η οποία νοηματοδοτείται και ως εναλλακτική εμπειρία. Έτσι, δεν είναι μόνο η νευροεπιστημονική γνώση που συμβάλλει στην κατανόηση του βιώματος, αλλά μια σειρά από γνωστικά, ερμηνευτικά και εννοιολογικά εργαλεία, με τα οποία οι παρκινσονικοί ασθενείς κατανοούν αυτό που τους συμβαίνει και μετατρέπουν ενίοτε το αδύνατο σε δυνατό.

Προκειμένου να απαντηθούν τα ερωτήματα αυτά υιοθετήθηκαν οι βασικές αρχές της ποιοτικής μεθοδολογίας, δηλαδή η έμφαση στο βίωμα όπως αποτυπώνεται στον λόγο των δρώντων υποκειμένων (αφηγήσεις, εκμυστηρεύσεις, συζητήσεις, γραπτές καταγραφές, κλπ.), στις πρακτικές, όπως αναπτύσσονται στην καθημερινότητα, μέσω ενός τριγωνισμού μεθόδων (Denzin, 1978˙ Patton, 1999). Ο τριγωνισμός μεθόδων συλλογής του εμπειρικού υλικού, αφορά σύμφωνα με τους Carter και συν., (2014) το συνδυασμό μεθόδων ή και θεωριών ο οποίος θα προσφέρει την αξιοπιστία του υλικού μέσα από τη σύγκλιση των διαφορετικών πηγών.

Ωστόσο, στην παρούσα περίπτωση ο τριγωνισμός χρησιμοποιήθηκε όχι για την αιτιοκρατική απόδειξη του δίκαιου, του λάθους ή της εκάστοτε παθολογίας, αλλά προκειμένου να διερευνηθεί το βίωμα με τη νευροεκφυλιστική αυτή ασθένεια υπό διαφορετικές οπτικές και να αποκαλυφθούν οι διαφορετικές πτυχές της (Τσιώλης, 2013). Έτσι, για την παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν τρεις ερευνητικές τεχνικές προκειμένου η μια να συμπληρώνει την άλλη: (α) η βιογραφική συνέντευξη, (β) η

συνέντευξη με ειδικούς, και (γ) η συμμετοχική παρατήρηση (ως συμπληρωματική τεχνική). Οι ερευνητικές αυτές τεχνικές επιλέχθηκαν καθώς κρίθηκε ότι μέσω αυτών ήταν δυνατόν να απαντηθούν με μεγαλύτερη πληρότητα τα ερευνητικά ερωτήματα, να αναδείξουν πώς το ίδιο φαινόμενο ερμηνεύεται με διαφορετικό τρόπο, ο οποίος εξαρτάται από τη θέση του δρώντος υποκειμένου σε σχέση με την ασθένεια αυτή, αλλά και πώς το βίωμα του εκάστοτε δρώντος σε κάθε χωροχρονική στιγμή αποτελεί συνάρθρωση πολλαπλών λόγων. Συνολικά, από τη μεθοδολογική αυτή σύνθεση πραγματοποιήθηκε η προσπάθεια κατανόησης των διαφορετικών εκφάνσεων του βιώματος με την Πάρκινσον.

Ως γενική μεθοδολογική λογική ακολουθήθηκε η Θεμελιωμένη Θεωρία όπως τη συζήτησαν και την παρουσίασαν για πρώτη φορά οι Glaser και Strauss (1967), καθώς κατά τη συλλογή του εμπειρικού υλικού διαπιστώθηκαν ζητήματα τα οποία μπορούσαν να αναθεωρηθούν υπό το φως νέων δεδομένων και ευρημάτων, όπως ορθά υποστηρίζει ο Τσιώλης (2014: 79-98). Συγκεκριμένα, όπως άλλωστε διαφαίνεται σε διάφορα σημεία της παρούσας μελέτης, δεν αμφισβητείται η κανονιστικότητα των λόγων, ούτε και ο νευροεπιστημονικός λόγος ως μια διάσταση της βιοπολιτικής, όμως παρατηρώντας σε βάθος τις αφηγήσεις, η Πάρκινσον αναδεικνύεται περισσότερο ως μια εμπειρία με εναλλακτικές μορφές κανονικότητας, παρά ως μια μονοδιάστατη κοινωνικά διαμορφωμένη παρέκκλιση. Έτσι, διεισδύοντας στους λόγους των αφηγητών και γενικεύοντας στο εσωτερικό τους, συνομιλώντας με τις διαφορετικές επιστημολογικές προσεγγίσεις, διαπιστώνεται ότι οι διπολισμοί, τόσο όπως τους αντιλαμβάνονται οι αφηγητές, όσο και ως τυπολογίες οι οποίες χρήζουν διαρκώς διερεύνησης και διαπραγμάτευσης, σχετικοποιούνται. Αντίθετα, ενσώματες και συναισθηματικές εμπειρίες φαίνεται να εννοιολογούνται και να ερμηνεύονται ταυτόχρονα υπό διαφορετικές οπτικές, άλλοτε ως εμπόδια και άλλοτε ως ευκαιρίες για μια διαφορετική κατανόηση του κόσμου. Για τον λόγο αυτό, η Θεμελιωμένη Θεωρία, όπως επεξηγείται από τον Τσιώλη (2014), ως γενικό μεθοδολογικό πλαίσιο, θεωρήθηκε ως η περισσότερο κατάλληλη προκειμένου να αναδειχθεί η οπτική των ασθενών και όλων όσοι εμπλέκονται άμεσα ή έμμεσα με τη νόσο αυτή (ειδικοί και φροντιστές).

3.1.1 Η βιογραφική-αφηγηματική συνέντευξη

Η βιογραφική αφηγηματική συνέντευξη στην παρούσα μελέτη αποτέλεσε *εγκύβ* για την άντληση του βασικού εμπειρικού υλικού και όχι τον ίδιο τον σκοπό, όπως θεωρείται ότι συμβαίνει στην περίπτωση της βιογραφικής έρευνας, η οποία εστιάζει στη διερεύνηση των βιογραφικών μορφών καθαυτών (Τσιώλης, 2006). Προκειμένου να κατανοηθεί το βίωμα με την ασθένεια αυτή ει δυνατόν καλύτερα και υπό την οπτική της Θεμελιωμένης Θεωρίας, η βιογραφική αφηγηματική συνέντευξη θεωρήθηκε ως η περισσότερο κατάλληλη. Συγκεκριμένα, στόχος της αφηγηματικής συνέντευξης, ιδιαίτερα στην περίπτωση μιας χρόνιας ασθένειας, αποτελεί η διερεύνηση του βιώματος καθώς και των κοινωνικό-πολιτισμικών επιρροών που διαμορφώνουν το βίωμα αυτό. Η αφηγηματική συνέντευξη, ως εργαλείο για τη συλλογή δεδομένων, θεωρείται το περισσότερο ενδεδειγμένο, όταν ο στόχος είναι η διερεύνηση του βιωμένου κόσμου (Τσιώλης, 2006, 2015), και εκείνο που αναδεικνύει τον τρόπο με τον οποίο τα «υποκείμενα που πάσχουν» συγκροτούν τον εαυτό τους και κατασκευάζουν τη βιογραφία τους, αλλά και πώς η τελευταία αναδιαμορφώνεται εξαιτίας των κοινωνικών πιέσεων, της ασθένειας αλλά και της ψυχικής οδύνης που αυτή προκαλεί (Σαββάκης, 2015: 67-84). Μέσω της αφηγηματικής συνέντευξης δίνεται η δυνατότητα διερεύνησης και κατανόησης των βιωμάτων μέσω των οποίων αναμένεται ότι θα αναδειχθούν κοινωνικοί και θεσμικοί σχηματισμοί, δηλαδή ο τρόπος με τον οποίον το κάθε υποκείμενο συγκροτεί τον κόσμο του.[53]

Στην παρούσα έρευνα ζητήθηκε από δεκαεπτά ασθενείς με νεανική νόσο Πάρκινσον να αφηγηθούν τη ζωή τους με σκοπό τη σκιαγράφηση του βιώματος με τη νευροεκφυλιστική αυτή ασθένεια και την κατανόηση των κοινωνικών και θεσμικών διαδικασιών που διαμορφώνουν την εκάστοτε βιογραφία και την καθημερινή εμπειρία, την καταγραφή, επίσης, των κοινωνικών πρακτικών που υιοθετούνται προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι προκλήσεις της καθημερινότητας. Σαφώς, όπως διαπιστώθηκε, η αφηγηματική συνέντευξη δεν ήταν μια εύκολη διαδικασία, καθώς οι αφηγητές άλλοτε

[53] Όπως αναφέρει ο Τσιώλης (2006) οι αφηγήσεις και οι βιογραφίες αναγεννούνται από τα τέλη της δεκαετίας του ’60 μέσα από την κριτική που ασκούν οι «ερμηνευτικές μικροκοινωνιολογίες». Σύμφωνα με τον ίδιο (2014, 2015) η μέθοδος αυτή αποτελεί έναν τρόπο κατανόησης της βιογραφίας ως μιας κοινωνικής κατασκευής η οποία εκφράζεται υποκειμενικά μέσα από τον λόγο. Τα υποκείμενα καλούνται να αφηγηθούν απροσχεδίαστα τη ζωή τους και μέσα από τη διαδικασία αυτή εκφράζουν τη θέση τους στον κόσμο, τους τρόπους με τους οποίους τον βιώνουν, αλλά και θεματοποιούν τις κοινωνικές μεταβολές, δημιουργούν πρότυπα και σχέδια δράσης, τοποθετώντας τον εαυτό στο εκάστοτε κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο, ενώ παράλληλα συγκροτούν την υποκειμενικότητα τους.

φάνηκαν «καχύποπτοι» απέναντι στην ερευνήτρια και άλλοτε «κρατούσαν αποστάσεις» στον λόγο τους, προτού η αφήγηση ξεκινήσει να διακατέχεται από μια ροή. Ωστόσο, σε κάθε περίπτωση, ακόμα και σε εκείνους που διαφαίνονταν ως οι «πιο έτοιμοι» για να αφηγηθούν την ιστορία τους με την ασθένεια, ακολουθήθηκαν από την ερευνήτρια οι κανόνες της βιογραφικής συνέντευξης, όπως τις περιγράφει ο Alheit (1997).

Πράγματι, με το αμείωτο ενδιαφέρον της ερευνήτρια προς τους αφηγητές και με τη συγκράτηση των εκδηλώσεων έκπληξης ή λύπης κατά την αφήγηση περιστατικών, δημιουργήθηκε ένα επικοινωνιακό πλαίσιο που φάνηκε να διατηρεί την επιθυμία των παρκινσονικών ασθενών για συνέχιση της αφήγησης. Διαπιστώνεται αναδρομικά πια, ότι σημαντικότερος όλων των κανόνων ήταν η καλλιέργεια εμπιστοσύνης ανάμεσα στα δύο μέλη, μέσω της αμφίπλευρης διήγησης γεγονότων, συγκρατημένα ωστόσο από τη μία πλευρά έτσι ώστε τα περιστατικά που μοιραζόταν η ερευνήτρια να μην υπερκαλύπτουν τις διηγήσεις των αφηγητών.

Χρησιμοποιώντας την βιογραφική αφηγηματική συνέντευξη αντλήθηκε πλούσιο εμπειρικό υλικό το οποίο συνέβαλε καθοριστικά στην κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς βιώνουν την Πάρκινσον. Διαπιστώθηκε ότι ο λόγος τους εμπεριείχε μια πληθώρα εννοιολογικών και ερμηνευτικών σχημάτων, τα οποία πρωτίστως αναδείχθηκαν κατά την ανάλυση. Δημιουργήθηκε, έτσι, ένα νέο πλαίσιο κατανόησης της νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας, το οποίο δεν περιορίζεται στην παθολογικοποίηση που της προσδίδεται, αλλά αναδύονται από μέσα του νέες μορφές γνώσης και εναλλακτικές μορφές της καθημερινής εμπειρίας.

3.1.2 Η θεωρητική δειγματοληψία

Προκειμένου να καταστεί δυνατή αφενός η εύρεση ατόμων με νεανική νόσο Πάρκινσον και αφετέρου η πραγματοποίηση των αφηγηματικών συνεντεύξεων, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της θεωρητικής δειγματοληψίας. Σύμφωνα με τους Τσιώλη (2014:129) και Patton (2002), πρόκειται για μια διάσταση της σκόπιμης δειγματοληψίας, η οποία χρησιμοποιείται για την εις βάθος κατανόηση του φαινομένου που μελετάται και την παραγωγή νέων ιδεών, δηλαδή στην προκειμένη περίπτωση για την κατανόηση του βιώματος με την Πάρκινσον. Αποτελεί μέρος του πλαισίου της Θεμελιωμένης Θεωρίας και για τον λόγο αυτό σε ένα πρώτο στάδιο χρησιμοποιείται για τη διερεύνηση και για την αποσαφήνιση διαστάσεων και κατηγοριών του ερευνητικού θέματος. Η διαδικασία

αυτή συμβαδίζει με την ανάλυση του εμπειρικού υλικού και για τον λόγο αυτόν δε χρήζει συγκεκριμενοποίησης εξ' αρχής ο αριθμός του δείγματος και τα κριτήρια βάσει των οποίων αυτό προσδιορίζεται (Τσιώλης, 2014). Παρ' όλα αυτά, όπως αναφέρεται και στη συνέχεια, τέθηκαν εξ' αρχής κάποια κριτήρια όπως η διάγνωση ~~από~~ με τη νόσο Πάρκινσον και η διάγνωση σε ηλικία κάτω των 50 ετών ή ακόμα και η απουσία άνοιας η οποία, όπως υποστηρίζεται βιβλιογραφικά, μπορεί να εμφανιστεί κατά τη διάρκεια εξέλιξης της νόσου. Πρόκειται για κριτήρια χωρίς την οριοθέτηση των οποίων δεν θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί η μελέτη της συγκεκριμένης μορφής της νόσου αυτής. Ωστόσο, κατά τη διάρκεια συλλογής του υλικού ανέκυψε η ανάγκη για επιπλέον κριτήρια, όπως αναφέρονται παρακάτω, τα οποία δεν θα μπορούσαν να είχαν οριστεί χωρίς την άμεση συνδιαλλαγή με τους αφηγητές και την ταυτόχρονη μελέτη της βιβλιογραφίας.

Παράλληλα η μέθοδος της θεωρητικής δειγματοληψίας βοηθά στην τροποποίηση και επεξεργασία των ίδιων των κατηγοριών, διατηρώντας τη διαδικασία της συλλογής των δεδομένων ανοικτή σε όλα τα ενδεχόμενα. Πράγματι, το ιδιαίτερο αυτό χαρακτηριστικό της μεθόδου αυτής συνέβαλλε στη διατήρηση μιας «ανοιχτότητας» απέναντι στη συλλογή του υλικού· χαρακτηριστικό αποτελεί το παράδειγμα των αφηγητών που είχαν πραγματοποιήσει επέμβαση DBS, οι περιπτώσεις των οποίων κρίθηκαν ως πολύ σημαντικές και ανευρέθηκαν σε χρόνο κατά τον οποίο η διαδικασία συλλογής του εμπειρικού υλικού έβαινε προς ολοκλήρωση.

Ωστόσο, θεωρώντας ότι οι αφηγήσεις που πραγματοποιήθηκαν είχαν προσφέρει πλούσιες πληροφορίες, διαπιστώθηκε ένας θεωρητικός κορεσμός. Σύμφωνα με την Charmaz (2006), ο θεωρητικός κορεσμός επέρχεται όταν μέσα από τα δεδομένα δεν προκύπτουν νέες κατηγορίες ή και στοιχεία τα οποία θα μπορούσαν να μετασχηματίσουν ή και να αναμορφώσουν τις ήδη πραγματοποιηθείσες εννοιολογικές σχηματοποιήσεις και κατηγοριοποιήσεις (επίσης βλ. Τσιώλης, 2014:135-137). Στην περίπτωση της παρούσας έρευνας, ο θεωρητικός κορεσμός έγινε αντιληπτός έχοντας συμπληρώσει έναν δεδομένο αριθμό ατόμων (17) των οποίων οι βιογραφικές αφηγήσεις καταγράφηκαν· μέσα από αυτές αναδείχθηκαν όλες εκείνες οι θεματικές οι οποίες διαφάνηκαν στο τότε ερευνητικό παρόν ως κρίσιμες και ερευνητικά καθοριστικές.

Σαφώς, με τη συνέχεια των αφηγήσεων και τη διερεύνηση επιπλέον βιογραφιών, η παραγωγή νέων ιδεών και κατηγοριών θεωρείται πιθανή, ωστόσο ο λόγος των αφηγητών ξεκίνησε να συγκλίνει και να παρουσιάζει κοινά σημεία αναφοράς και

κοινούς κώδικες. Στο πλαίσιο αυτό, αξίζει να σημειωθεί ότι μετά το πέρας 5 χρόνων από την πρώτη συνέντευξη, πραγματοποιήθηκε μια συνάντηση με τον πρώτο αφηγητή. Κατά τη διάρκεια της συνομιλίας και ενώ η δομή της μελέτης είχε ήδη διαμορφωθεί, διαπιστώθηκε ότι δεν ανέκυπταν στοιχεία τα οποία θα μπορούσαν να είχαν συμπεριληφθεί· στον λόγο του αφηγητή αποτυπώνονταν οι θεματικές της παρούσας μελέτης.

3.1.2.1 Κριτήρια δειγματοληψίας

Συγκεκριμένα, όσον αφορά στην παρούσα έρευνα, αρχικά η θεωρητική δειγματοληψία βασίστηκε σε μια σταδιακή θεωρητική συσχέτιση με τα στοιχεία που πρόκυπταν από την παρατήρηση και ανάλυση των πρώτων βιογραφικών αφηγήσεων, όπως για παράδειγμα στην περίπτωση ανεύρεσης ατόμων με DBS ή και αντλία έγχυσης ντοπαμίνης) περιπτώσεις η σημαντικότητα των οποίων ανέκυψε στα τελευταία στάδια ανάλυσης του εμπειρικού υλικού. Καθώς πρόκειται για μια ευάλωτη και δύσκολα προσβάσιμη κοινωνική ομάδα, άτομα τα οποία ανήκαν σε αυτήν προσεγγίσθηκαν από την επίσημη ιστοσελίδα της «Επίκουρος Κίνηση» η οποία αποτελεί αναγνωρισμένη στην Ελλάδα και την Ευρώπη κοινότητα φίλων και ασθενών με νόσο Πάρκινσον.

Συγκεκριμένα δημοσιεύθηκε ανακοίνωση, η οποία καλούσε ασθενείς, εφόσον το επιθυμούν, να έρθουν σε επικοινωνία με την ερευνήτρια για τη -δωρεάν- διεξαγωγή αφηγηματικής συνέντευξης. Οι ασθενείς αυτοί θα έπρεπε να πληρούν τα εξής κριτήρια: α) ηλικία έως πενήντα ετών ή διάγνωση της ασθένειας πριν τη συμπλήρωση της ηλικίας αυτής, β) ασθενείς χωρίς άνοια και γ) διάγνωση της νόσου από νευρολόγο. Όπως αναφέρεται και παραπάνω, η μέθοδος της θεωρητικής δειγματοληψίας έδωσε τη δυνατότητα να τεθεί, μετά την έναρξη συλλογής του εμπειρικού υλικού, ένα ακόμα κριτήριο, το οποίο καλούσε σε συμμετοχή στην έρευνα ασθενείς χωρίς πρόβλημα στην ομιλία,[54] καθώς με τις πρώτες αφηγήσεις παρατηρήθηκε δυσκολία στην έκφραση από την πλευρά των ασθενών και δυσκολία κατανόησης της γλώσσας από την πλευρά της ερευνήτριας.[55]

---

[54] Η ομιλία κατά την εξέλιξη της ασθένειας αλλοιώνεται, καθιστώντας την σύμπτωμα της νόσου, και έχοντας ως αποτέλεσμα τη δυσκολία στην επικοινωνία και την κατανόηση του ασθενή από τους άλλους (Ho και συν., 1999).

[55] Στην έρευνα τους οι Dashtipour και συν. (2018) αναφέρονται στα ποσοστά εμφάνισης ασθενών που παρουσιάζουν δυσκολία στην ομιλία (89%). Αναμφίβολα, τέτοια ποσοστά καθιστούν τη δειγματολογική αυτή επιλογή ως έναν περιορισμό της έρευνας.

Αρχικά, σχετικά με την ηλικιακή ομάδα των ασθενών, τέθηκαν τα δεδομένα όριά της, όπως περιγράφονται από διεθνείς πηγές.[56] Η νεανική Πάρκινσον, η οποία αποτελεί και τη βασική θεματική της παρούσας διατριβής, αποτελεί ασθένεια με τα συμπτώματα όπως περιγράφονται στην πλειοψηφία των ασθενών, η οποία, όμως, εμφανίζεται σε άτομα ηλικίας κάτω των 50 ετών. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με τα στατιστικά δεδομένα που παρουσιάζουν οι διεθνείς και εγχώριες κοινότητες παρκινσονικών ασθενών, στην Ελλάδα έχουν διαγνωσθεί επίσημα περίπου 24.000 ασθενείς με νόσο Πάρκινσον, εκ των οποίων το 10% αφορά σε ασθενείς ηλικίας κάτω των 50 ετών, δηλαδή περίπου 2400 άτομα.

Αναδεικνύεται ως μείζον ζήτημα το βίωμα της νεανικής μορφής της νόσου, καθώς όπως παρουσιάζεται από τις αφηγήσεις οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον διαφοροποιούνται από τους ηλικιωμένους ασθενείς ηλικίας άνω των 60 ετών, αλλά και εκείνους των οποίων η διάγνωση έγινε σε νεότερη ηλικία και στο παρόν της αφήγησης ήταν άνω των 60 ετών, σε σχέση με κοινωνικούς και πολιτισμικούς συμβολισμούς, ενώ θέτουν υπό διαπραγμάτευση όρους και έννοιες (π.χ. ευτυχία, εργασία, αναπαραγωγή ή και υλικά αγαθά) εξαιτίας της σχέσης που διαπιστώνεται ότι υπάρχει ανάμεσα στο βίωμα της ασθένειας, τις διαδικασίες εξατομίκευσης και την ηλικία. Από τον λόγο των αφηγητών διαφαίνονται οι επιρροές που ασκούνται στα άτομα από τους κοινωνικούς και θεσμικούς μηχανισμούς, έχοντας ως αποτέλεσμα τη διαρκή επαναδιαπραγμάτευση με τον εαυτό, την αναδιαμόρφωση ερμηνευτικών και εννοιολογικών σχημάτων, αλλά και τον εκ νέου βιογραφικό σχεδιασμό, βασισμένο πια σε αντιφατικά και κοινωνικά προσδιορισμένα συμφραζόμενα.

Η απουσία άνοιας και η ευκολία στην ομιλία, ετέθησαν ως κριτήρια καθώς αποτελούν συμπτώματα τα οποία θεωρήθηκε, και υπό περιπτώσεις φάνηκε (σε σχέση με την ομιλία), ότι θα παρεμπόδιζαν σημαντικά την παραγωγή αξιοποιήσιμων αφηγήσεων. Από τη μία πλευρά η μνήμη είναι εκείνη η οποία συγκροτεί το υποκείμενο και από την άλλη μέσα από τη γλώσσα μπορεί αυτό να συνδεθεί με τον κόσμο, ενώ ταυτόχρονα αναδεικνύεται μέσω του γλωσσικού μηχανισμού η αίσθηση που έχει το

[56] Βλ. ενδεικτικά: Downward και Pool, (2019). What Is Young-Onset Parkinson's Disease? http://www.parkinson.org/Understanding-Parkinsons/What-is-Parkinsons/Young-Onset-Parkinsons ή https://parkinsonsdisease.net/young-onset-parkinsons-disease/
Στην ιστοσελίδα αυτή έγινε τελευταία φορά πρόσβαση τον Ιανουάριο του 2020.
Στην ιστοσελίδα αυτή παρατίθεται μια αναλυτική περιγραφή, εύκολα κατανοήσιμη από το ευρύ κοινό, για την περίπτωση της νεανικής μορφής της νόσου του Πάρκινσον.

άτομο για το σώμα του,[57] επιχείρημα που υποστηρίζει στη μελέτη του ο Ντε Σερτώ (2010:226-237), σύμφωνα με τον οποίο χάρη στη μνήμη δομείται ο χώρος, ο χρόνος, το σώμα, οι έννοιες, οι πράξεις, η γλώσσα.

Χωρίς αυτά τα δύο βασικά χαρακτηριστικά, η διεξαγωγή αφηγηματικών συνεντεύξεων καθίσταται τεχνικά δυσχερής. Συγκεκριμένα, ναι μεν η μνήμη στις αφηγηματικές συνεντεύξεις και ο τρόπος χρήσης αυτής προβληματοποιούνται, αφήνοντας ανοιχτό το παράθυρο της αμφισβήτησης, καθώς τα άτομα θυμούνται αυτά που «μπορούν» και συγκεκριμένα γεγονότα συνειδητά ή ασυνείδητα ξεχνιούνται (Muylaert, 2014). Ταυτόχρονα όμως, όπως αναφέρει ο Gemignani (2014) ο ερευνητής μαζί με το υποκείμενο δομούν τη μνήμη και κατασκευάζουν τον λόγο του αφηγητή· έννοιες και ιδέες διαρθρώνονται μέσα από την προσέγγιση της μνήμης από τους δύο συμμετέχοντες στην αφήγηση. Έτσι, ανεξάρτητα από τον τρόπο χρήσης της από τα υποκείμενα και τις σκόπιμες ή άσκοπες παραβλέψεις γεγονότων, θεωρείται καταλυτικό στοιχείο, για την πραγματοποίηση μιας αφηγηματικής συνέντευξης, αλλά και για την κατανόηση της καθημερινής εμπειρίας.[58]

Το ίδιο συμβαίνει με τη γλώσσα καθαυτή, η οποία αποτελεί από τη μία πλευρά τρόπο έκφρασης της μνήμης, και από την άλλη -σύμφωνα με τον Saussure (1979)- αποτελεί ξεχωριστό μηχανισμό ο οποίος εκφράζει και συγκροτεί τον πολιτισμό.

[57] Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η χρήση μεταφορών μέσα από τις οποίες τα άτομα περιγράφουν την αίσθηση που έχουν για το σώμα τους. Η έρευνα από την Skara (2004) σκιαγραφεί τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα στη σύγχρονη κοινωνία χρησιμοποιούν την αγγλική γλώσσα προκειμένου να αναπαραστήσουν την εικόνα που έχουν για το σώμα τους ή την ιδιότητα του σώματος που προσδίδουν σε αντικείμενα, επηρεαζόμενα από το άμεσο πλαίσιο στο οποίο ζουν και δρουν. Η χρήση όρων που αναφέρονται στην τεχνολογία είναι μεγάλη αναδεικνύοντας με αυτόν τον τρόπο την αλληλεπίδραση ανάμεσα στο εξωτερικό περιβάλλον και το εσωτερικό των ατόμων (παράδειγμα αναφοράς στους υπολογιστές «[illegible]). Ωστόσο, παρ’ ότι στην παρούσα μελέτη δεν γίνεται συγκεκριμένη αναφορά σε μεταφορές, εντούτοις ένα τέτοιο παράδειγμα προβάλλει τη σημαντικότητα της γλώσσας, τόσο για τη διεξαγωγή της έρευνας και των συμπερασμάτων, όσο και για την κατανόηση των θεματικών που σχετίζονται με τη χρήση νευροεπιστημονικών όρων, οι οποίοι υπογραμμίζουν το ιατρικοποιημένο πλαίσιο και την ιατρικοποίηση της ζωής των ασθενών.

[58] .Στη σημαντικότητα αυτής και τη διαλεκτική της σχέση με την αφήγηση και την εμπειρία εστιάζει η Rosenthal (2013:67), η οποία διαχωρίζει τις αφηγήσεις ζωής από τις ιστορίες ζωής. Εστιάζει κυρίως στις αφηγήσεις ζωής και πραγματεύεται τον τρόπο με τον οποίο στο παρόν της κάθε αφήγησης ανακατασκευάζεται το παρελθόν και υποδεικνύει τις προοπτικές του μέλλοντος. Παρ’ ότι στη συγκεκριμένη περίπτωση η Rosenthal δεν πραγματεύεται το ζήτημα της μνήμης αυτό καθ’ αυτό, ωστόσο διακρίνεται η σημαντικότητα αυτής για την ανάκληση του παρελθόντος, την κατασκευή του και την αφήγηση του. Όπως υποστηρίζει, «το παρόν του βιογράφου καθορίζει την οπτική του για το παρελθόν και παράγει, κατά την επιλογή των αναμνήσεων, τη χρονολογική και θεματική σύνδεση των αναμνήσεων και τον τύπο της αναπαράστασης των ανακαλούμενων στη μνήμη εμπειριών» (Rosenthal 2013:68). Πράγματι, όπως διαφαίνεται και στους λόγους των «δικών μας» αφηγητών, με βάση το παρόν αντιλαμβάνονται και ερμηνεύουν το παρελθόν αλλά και το μέλλον, επιλέγουν αυτό που θα πουν και εκείνο που τελικά αποτυπώνουν αφηγηματικά διαφαίνεται ως η λογική αλληλουχία των γεγονότων της βιογραφίας τους.

Σύμφωνα με τον ίδιο, μέσα από τη γλώσσα διαφαίνονται τάσεις και στάσεις, κοινωνικές και θεσμικές επιρροές, βιώματα, ιδέες και έννοιες. Άλλωστε στόχος της αφηγηματικής συνέντευξης, ιδιαίτερα στην περίπτωση αυτής της χρόνιας ασθένειας, αποτελεί η διερεύνηση και ανακάλυψη του βιώματος και των κοινωνικό-πολιτισμικών επιρροών που διαμορφώνουν το βίωμα αυτό.

Το τελευταίο κριτήριο, δηλαδή η διάγνωση της νόσου από νευρολόγο, αναδρομικά γίνεται αντιληπτό ότι αποτελεί ενδεχομένως και το περισσότερο σημαντικό. Μετά από τη διάγνωση, όπως παρατίθεται στα επόμενα κεφάλαια, κατασκευάζεται ο νευρολογικός λόγος (εδώ διαφαίνονται ξανά η σημαντικότητα της γλώσσας και της μνήμης), προσφέροντας στα άτομα ερμηνευτικά και εννοιολογικά εργαλεία για τον προσδιορισμό και την τοποθέτηση του εαυτού στα εκάστοτε πλαίσια, για τον βιογραφικό σχεδιασμό, την αναδρομική κατασκευή του παρελθόντος, αλλά και την κατανόηση του ως άτομο στο πλαίσιο μέσα στο οποίο ζει, δρα και νοσεί. Μετά από την πιστοποίηση της νόσου, όπως διαφαίνεται από τις αφηγήσεις, τα άτομα επαναπροσδιορίζουν τη σχέση τόσο με τον εαυτό, όσο και με τους άλλους,[59] διαμορφώνουν νέα, δικά τους -σωματικά και συναισθηματικά- χαρακτηριστικά· εγκαθιδρύουν στιλ, πρότυπα, αφηγήσεις. Ο προσδιορισμός τους ως παρκινσονικοί, μετά τη διάγνωση, είναι εκείνος ο οποίος φαίνεται να κατευθύνει τις επιλογές σχετικά με τις καθημερινές πρακτικές, να προβάλει το μέλλον σε κάθε παρόν, αλλά και να προωθεί τη χρήση νέων λέξεων προκειμένου να δοθεί νόημα στην εκάστοτε εμπειρία.

3.1.2.2 Οι αφηγήσεις

Πραγματοποιήθηκαν δεκαεπτά βιογραφικές-αφηγηματικές συνεντεύξεις με ασθενείς από διαφορετικά μέρη της Ελλάδας. Τόσο για τη συμμετοχική παρατήρηση, όσο και για τις αφηγήσεις υπήρξε ενημέρωση και δόθηκε η συγκατάθεση από τον κάθε αφηγητή χωριστά και από τις ομάδες συνολικά. Αφότου συζητήθηκαν οι όροι (διακοπή ανά πάσα στιγμή της αφήγησης εφόσον το επιθυμεί ο αφηγητής, άρνηση από την πλευρά του αφηγητή για απάντηση σε οποιαδήποτε ερώτηση, διακοπή της μαγνητοφώνησης κλπ.)

[59] Στην έρευνα τους για τη διάγνωση της νόσου Alzheimer, οι Brossard και Carpentier (2017) πραγματεύονται τη σημαντικότητα της διάγνωσης για το άτομο, τόσο σε σχέση με τον εαυτό όσο και σε σχέση με τους άλλους, ιδιαίτερα τους φροντιστές. Η διάγνωση, γι' αυτούς, αποτελεί διαδικασία κατά την οποία τα άτομα εισάγονται στον ρόλο του ασθενή, κατηγοριοποιούνται με βάση την ασθένεια τους και οριοθετούν τις αφηγήσεις τους, ενώ ο ρόλος της στο βίωμα των συμπτωμάτων είναι μικρός, καθ' ότι αυτά δεν διαφοροποιούνται σε σχέση με πριν τη διάγνωση.

και το είδος χρήσης των προσωπικών δεδομένων (μαγνητοφώνηση, απομαγνητοφώνηση, ανάλυση του υλικού και αλλοίωση οποιουδήποτε δεδομένου το οποίο θα παρέπεμπε σε ταυτοπροσωπία) που καταγράφηκαν κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, συνεχίστηκε η διαδικασία των αφηγήσεων και της παρατήρησης.

Δημιουργήθηκαν διάφορα εμπόδια, χωρίς ωστόσο να επηρεάσουν τη διαδικασία συλλογής του εμπειρικού υλικού. Για παράδειγμα, μια περίπτωση η οποία επικοινώνησε οικειοθελώς με σκοπό την κοινοποίηση του βιώματός της, προτίμησε η συνέντευξη να πραγματοποιηθεί τηλεφωνικά, παρ' ότι από τη μεριά της ερευνήτριας υπήρχε η εκδήλωση επιθυμίας για επίσκεψη στο χώρο της (καθ' ότι λόγω δυσκινησίας και άλλων συμπτωμάτων η μετακίνηση της ασθενούς ήταν αδύνατη). Σε μια ακόμα περίπτωση παρουσιάσθηκε δυσκολία στην διεξαγωγή της συνέντευξης, γιατί ο συγκεκριμένος αφηγητής είχε έντονα προβλήματα στην ομιλία του· εξαιτίας όμως αυτής της περίπτωσης τέθηκε και το παραπάνω σχετικό κριτήριο ικανότητας λεκτικής έκφρασης. Ωστόσο, η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε, αν και με δυσκολία, καθώς ο συγκεκριμένος αφηγητής ήθελε να συμμετάσχει στην έρευνα. Εκτιμώντας την αναδρομικά, η αφήγηση αυτή αξιολογείται ως ζωτικής σημασίας καθώς καταγράφηκε μια συγκεκριμένη μορφή δυσχέρειας επικοινωνίας, αρκετά συχνή στην περίπτωση της νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας. Πρόκειται για «εμπόδια» που αναδρομικά φαίνεται ότι συνέβαλαν στην κατανόηση της Πάρκινσον ως μια κατάσταση από την οποία προκύπτει μια ιδιαίτερης μορφής κοινωνική εμπειρία. Πρόκειται ουσιαστικά, όχι για τεχνικά ερευνητικά εμπόδια, αλλά για ευκαιρίες μιας βαθύτερης κατανόησης του πεδίου της έρευνας (Savvakis και Tzanakis, 2004).

Ένα ανάλογο εμπόδιο-ευκαιρία κατανόησης του πεδίου ήταν ο φόβος του στιγματισμού, καθώς κάποιοι εκ των ασθενών μίλησαν για πρώτη φορά για την ασθένεια και το βίωμα «δημόσια». Είναι χαρακτηριστικό το παρακάτω απόσπασμα:

«[…] πρώτη φορά μιλάω για αυτό. Τόσα χρόνια ντρεπόμουν. Δεν ήθελα. Τώρα δεν με νοιάζει. Με εσένα έκανα το βήμα». Β.Φ.44

Για τους ίδιους λόγους, του στιγματισμού, κάποιοι άλλοι ασθενείς αρνήθηκαν τη συνέντευξη, ενώ υπήρξαν περιπτώσεις αντιμετώπισης της διαδικασίας με καχυποψία. Ο φόβος της έκθεσης, όπως υποστήριξαν αργότερα, ο φόβος μην ακουστεί ή φανεί «αυτό που έχουν», αποτέλεσαν αναπόσπαστα σημεία της συνέντευξης: διερευνητικά βλέμματα, κρυφές ματιές στα γύρω τραπέζια, χαμηλός τόνος φωνής (όχι ως σύμπτωμα

αλλά ως τρόπος διαχείρισης της κατάστασης), ήταν μερικά από τα χαρακτηριστικά των συνεντεύξεων· «καταγράφηκε» τις στιγμές εκείνες μια κρίσιμη διάσταση του τρόπου με τον οποίο αντιλαμβάνονταν οι αφηγητές τον εαυτό τους σε σχέση με τον κοινωνικό κόσμο γύρω τους, κάτι που αποτέλεσε καθοριστικό άξονα της ανάλυσης. Έτσι, δεν ήταν μόνο οι αφηγήσεις από τις οποίες αντλήθηκε υλικό αλλά και η παρατήρηση των αντιδράσεων, των κινήσεων των σωμάτων στο χώρο και η ενεργοποίηση τεχνικών για τον προσδιορισμό του εαυτού σε σχέση με τους άλλους.

Τα σημεία αυτά της σωματικής συμπεριφοράς συμπλήρωσαν τα σημεία της γλωσσικής έκφρασης, αναδεικνύοντας την έξη της στιγματισμένης ασθένειας (Παπαγαρουφάλη, 2002:32-33), όπως αποτυπώνεται στη χρήση της γλώσσας -λέξεις, τρόπος χρήσης αυτών, ιατρικοποίηση του λόγου κλπ.- αλλά και του σώματος -τεχνικές, τρόποι χρήσης αυτού, θεραπευτικές μέθοδοι κλπ. Δεδομένου ότι λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία ανάγονται σε πολιτισμικά συμφραζόμενα, η ίδια η διεξαγωγή των συνεντεύξεων, η διαλογικότητά τους,[60] αποτέλεσε πεδίο ερευνητικού αναστοχασμού από τον οποίο προέκυψαν κρίσιμα αναλυτικά εργαλεία και θεωρητικά σχήματα. Παράλληλα αυτά τα στοιχεία αποκαλύπτουν το νήμα που συνδέει το βιογραφικό πριν και μετά, όπως αυτό διακρίνεται εξαιτίας των βιογραφικών ρήξεων (Τζανάκης και Σαββάκης, 2006: 37-64). Στις αφηγήσεις συνεχώς αποτυπώνεται η πρόθεση να ενοποιηθεί η βιογραφία λεκτικοποιώντας κρίσιμες όψεις της, αλλά και αναδεικνύοντας τις διαδικασίες εξατομίκευσης και τις θεσμικές παρεμβάσεις ως καθοριστικούς παράγοντες διαμόρφωσης της σύγχρονης παρκινσονικής εμπειρίας.

Όπως ειπώθηκε νωρίτερα, συνολικά πραγματοποιήθηκαν δεκαεπτά (17) αφηγηματικές βιογραφικές συνεντεύξεις. Σε τέσσερις περιπτώσεις οι συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν ήταν παραπάνω από μία (1), ενώ δύο από αυτές πραγματοποιήθηκαν μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας. Είναι χρήσιμη μια σύντομη παρουσίαση των ασθενών, όλων όσων επιθύμησαν την επαφή με την ερευνήτρια και μοιράστηκαν βιώματα, σκέψεις, προβληματισμούς, περιστατικά, αγωνίες.

[60] Βασισμένη η επιχειρηματολογία αυτή στον Bakhtin, η γλώσσα, το σώμα και οι άλλοι βρίσκονται σε μία συνεχή διαπλοκή μέσα από την οποία μορφοποιούνται και εκφράζονται τα νοήματα, βάσει των οποίων τα άτομα κατανοούν το ένα το άλλο, όπως περιγράφει η Παπαγαρουφάλη (2002:39).

Πίνακας 1: Ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα παρέχοντας τις ιστορίες ζωής τους

	Ασθενείς[61]	Φύλο	Ηλικία κατά τη συνέντευξη	Χρόνια με διάγνωση κατά τη συνέντευξη
1	Ο.Κ	Άνδρας	60	10
2	Γ.Π	Άνδρας	34	9
3	Ε.Ρ	Γυναίκα	52	8
4	Β.Γ	Άνδρας	48	5
5	Ε.Ζ	Άνδρας	43	5
6	Ν.Κ	Γυναίκα	49	10
7	Η.Π	Γυναίκα	52	4
8	Χ.Ν	Γυναίκα	32	3
9	Ν.Ψ	Γυναίκα	55	15
10	Β.Φ	Γυναίκα	44	9
11	Ε.Χ	Γυναίκα	35	4
12	Θ.Ξ	Άνδρας	40	10
13	Γ.Ω	Γυναίκα	47	2
14	Γ.Γ	Γυναίκα	52	25
15	Κ.Λ	Άνδρας	46	10
16	Φ.Μ	Άνδρας	52	7
17	Α.Λ	Γυναίκα	52	6

Η πρώτη συνέντευξη έλαβε χώρα σε νησί των Κυκλάδων, με τον Ο.Κ.60, ο οποίος διαγνώσθηκε με τη νόσο δέκα χρόνια νωρίτερα. Η ηλικία του Ο.Κ. έστω οριακά, συνάδει με τα προαναφερθέντα κριτήρια και αποτέλεσε την πρώτη και αναγνωριστική συνέντευξη. Η αφήγηση αυτή, πέραν των πλούσιων δεδομένων που παρείχε, αποτέλεσε την εισαγωγή της ερευνήτριας στον κόσμο της Πάρκινσον και συνέβαλε στην κατανόηση του εξειδικευμένου λεξιλογίου, του τρόπου με τον οποίο χρησιμοποιείται αλλά και σωματοποιείται. Ο Ο.Κ. άνοιξε το παράθυρο σε έναν νέο για την ερευνήτρια κόσμο. Περιέγραψε τις σχέσεις του με την κοινότητα του νησιού, τις «ελλειμματικές» δομές πρωτοβάθμιας υγείας, τον περιορισμό μετακινήσεών του εξαιτίας της νόσου, αλλά και των αναγκαστικών ταξιδιών προς την πρωτεύουσα για επισκέψεις στον ειδικό νευρολόγο. Αναφέρθηκε εκτενώς στις οδηγίες προκειμένου να υιοθετήσει συγκεκριμένες τεχνικές του σώματος, ως μέσον ανάκτησης της κανονικότητας. Η εκπαίδευση σε ειδικές τεχνικές του σώματος αποτελεί κοινό τόπο όλων των αφηγητών. Στην αφήγηση αυτή θεματοποιήθηκε με σαφήνεια η σημασία της «αρμονίας της κίνησης» και ο εννοιολογικός προβληματισμός γύρω από αυτήν. Με τον πρώτο

[61] Κάθε πρόσωπο που έχει συμμετάσχει στην παρούσα έρευνα συμβολίζεται με αρχικά διαφοροποιημένα από τα πραγματικά του ονόματός του προκειμένου να διασφαλιστεί η προστασία των προσωπικών δεδομένων και η ανωνυμία. Στη συνέχεια αναφέρεται η ηλικία του τη στιγμή της συνέντευξης.

αφηγητή ολοκληρώθηκε και η σειρά των συνεντεύξεων επιβεβαιώνοντας, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, τον θεωρητικό κορεσμό.

Η δεύτερη συνέντευξη ήταν εκείνη με τον Γ.Π.34 ετών, η οποία και διεξήχθη στην Αθήνα. Διαγνώσθηκε σε ηλικία 25 ετών ύστερα από το πέρας των μεταπτυχιακών σπουδών του. Η συνάντηση πραγματοποιήθηκε στην περίοδο της ζωής του κατά την οποία, έχοντας αποδεχτεί τη ζωή με τη νόσο, αναζητούσε ερευνητικά προγράμματα για την ανάπτυξη διαδικτυακής εφαρμογής σχετική με την Πάρκινσον, ζούσε μόνος του και είχε δημιουργήσει ερωτική σχέση με μια κοπέλα της οποίας το οικείο περιβάλλον ασκούσε κριτική για τη «δυσλειτουργική» σχέση. Αποτελεί μοναδική περίπτωση στις 17, η οποία διαγνώσθηκε άμεσα. Αυτός, όπως και οι υπόλοιποι, εστίασε ιδιαίτερα στα συναισθηματικά βιώματα και τις τεχνικές διαχείρισης αυτών και του σώματος.

Στη συνέχεια έλαβε χώρα τηλεφωνική συνέντευξη με την Ε.Ρ.52 ετών, ύστερα από αίτημα της ίδιας. Για την Ε.Ρ. η διάγνωση πραγματοποιήθηκε σε ηλικία 44 ετών, έπειτα χώρισε, αργότερα συνταξιοδοτήθηκε, και τη στιγμή της συνέντευξης ζούσε μόνη της, το μισό χρόνο εντός και τον άλλο μισό εκτός Αττικής. Ανά διαστήματα, όπως υποστήριξε, προσλαμβάνει άτομα-φροντιστές, τα οποία ενίοτε εκμεταλλεύονται την αναπηρία της προσφεύγοντας σε πράξεις κλοπής. Ελλιπής κρατική φροντίδα, θυμός για τις επιφανειακές φιλικές σχέσεις, άγχος για το μέλλον και μομφές για τα «δίκτυα των ειδικών» είναι μερικά από τα ζητήματα που θίχτηκαν από την ίδια.

Στη συνέχεια υπήρξε ενημέρωση από την κοινότητα, για έναν άνδρα, τον Β.Γ. 48 ετών, ο οποίος διαγνώσθηκε με νεανική Πάρκινσον στα 43 του χρόνια. Ύστερα από συνεννόηση με τον ίδιο, συναντηθήκαμε στο σπίτι του στην Αθήνα, όπου διέμενε με τους γονείς του. Όπως είπε, κάθε πρωί πηγαίνει στη δουλειά, από το σημείο όμως που επιστρέφει στο σπίτι και μετά, είναι συνεχώς μόνος. Συντροφιά ερωτική ή και φιλική, αλλά και δραστηριότητες που πραγματοποιούσε πριν την ασθένεια, δεν υπάρχουν πια. Η βιογραφία του στο παρόν της συνέντευξης καθοριζόταν αποκλειστικά από τις επισκέψεις στο γιατρό, τις παρενέργειες των φαρμάκων, τον φόβο του μέλλοντος και τους άλλους συν-ασθενείς, στους οποίους αναγνωρίζει σημεία του εαυτού του, τόσο του παρόντος όσο και του μελλοντικού. «Αρνητικά» συναισθήματα και ένα σώμα που τα εντείνει, αλλά και το αντίστροφο, αποτέλεσαν κεντρικό σημείο της αφήγησης.

Ο δρόμος για την επόμενη συνάντηση άνοιξε στην Κρήτη, με τον Ε.Ζ. 43 ετών. Πρόκειται για έναν επιχειρηματία ο οποίος διαμένει σε χωριό. Εκεί περνά τον χρόνο του, δουλεύοντας και αποφεύγοντας γνωστούς και αγνώστους, με απώτερο σκοπό την

αποφυγή του στιγματισμού εξαιτίας της ασθένειας. Ταξιδεύει στην Αθήνα συστηματικά για να επισκεφθεί το γιατρό του, σύμφωνα με τον οποίο «οφείλει» να αλλάξει τη ζωή του. Αλλά, είναι ο υπάρχων τρόπος ζωής που «τον κρατά» σε μια σταθερή κατάσταση, σύμφωνα με τον ίδιο τον αφηγητή. Με κρυφές ματιές στα γύρω τραπέζια και με την προσοχή στραμμένη στις τεχνικές διαχείρισης του σώματος, ολοκληρώθηκε η συνέντευξη με τον Ε.Ζ. Σώμα και συναίσθημα υπό διαρκή (αυτό)επιτήρηση για τον έλεγχο των συμπτωμάτων, αλλά και μηδενική επιθυμία συναναστροφής με άλλους ασθενείς, φάνηκαν να αποτελούν τους βασικούς άξονες αξιολόγησης της ζωής με την ασθένεια και σχεδιασμού της βιογραφίας του.

Επιστρέφοντας στην Αθήνα, συναντηθήκαμε με τη Ν.Κ.49 ετών, από το Βόλο. Πρόκειται για μία από τις 4 περιπτώσεις με τις οποίες οι συνεντεύξεις ξεπέρασαν τις 2. Διαγνωσμένη με Πάρκινσον 10 χρόνια πριν από την πρώτη συνέντευξη, παντρεμένη με δύο παιδιά, αποφάσισε τρία χρόνια αργότερα να περάσει στο επόμενο βήμα, εκείνο της επέμβασης με αντλία έγχυσης ντοπαμίνης. Ύστερα από έντονη τριβή με τους γύρω, καθημερινή δυσκολία με το σώμα και τα συναισθήματά της, «εμμονές του παρελθόντος», όπως τις χαρακτήριζε κατά τη διάρκεια των αφηγήσεων, και επιμονή για την «οριστική» αντιμετώπιση της νόσου, κατέφυγε στη λύση της επέμβασης, η οποία φαινόταν ως η μοναδική «σωτηρία». Παρέα με άλλους συν-ασθενείς, τριβή χρόνων με το δίκτυο ειδικών, παθολογικό συναίσθημα και σώμα, όπως το θεωρούσε η ίδια, «καθόρισαν» την επιλογή και την εμπειρία με τη μηχανή.

Λίγες μέρες μετά ακολούθησε η συνέντευξη με την Η.Π.52 ετών, με την οποία συναντηθήκαμε στην ομάδα παρκινσονικών.[62] Πρόκειται για τη μοναδική περίπτωση από το σύνολο των δεκαεπτά, η οποία αγκάλιασε την ιδέα της ομάδας, δέθηκε με αυτήν και ανέπτυξε φιλίες με τους άλλους ασθενείς. Αποκάλυψε ένα ιδιάζον σημείο της βιογραφίας της: ενώ στο παρόν της συνέντευξης είχε διαγνωσθεί με Πάρκινσον ήδη τέσσερα χρόνια πριν, περίοδο που τα συμπτώματα αξιολογούνταν ως διαχειρίσιμα με τη βοήθεια της φαρμακοθεραπείας, έχοντας περάσει καρκίνο στην ουρήθρα, περίπτωση η οποία απείλησε άμεσα τη ζωή της, χαρακτηρίζει την Πάρκινσον ως «κάτι χειρότερο, που ήρθε για να μείνει». «Αρνητικά» συναισθήματα και ένα σώμα που «δεν υπακούει» θεματοποιήθηκαν κατά τη διάρκεια της αφήγησης.

[62] Ο λόγος για την ομάδα αφορά στην «Επίκουρος κίνηση», οργάνωση υπό τη σκέπη της οποίας οργανώνονται δράσεις σε δήμους της Αθήνας, όπως ομάδες φυσικοθεραπείας για ασθενείς με Πάρκινσον, ομάδες ψυχολογικής στήριξης για φροντιστές ασθενών, καθώς και ημερίδες για ενημέρωση σχετικά με τη νόσο κλπ.

Η Χ.Ν.32 ετών στο παρόν της συνέντευξης, αποτελεί τη μικρότερη σε ηλικία συμμετέχουσα, με την οποία διατηρήθηκε η επαφή και μετά την ολοκλήρωση της έρευνας πεδίου. Η πρωταρχική αντιμετώπιση προς την ερευνήτρια χαρακτηριζόταν από καχυποψία, επιθυμώντας την απουσία μαγνητοφώνου, κατά τη διάρκεια της πρώτης συνέντευξης. Μία δεύτερη όμως συνέντευξη ακολούθησε με σκοπό αυτή τη φορά να καταγραφούν τα λεγόμενα. Και η Χ.Ν. όπως και άλλες περιπτώσεις, δήλωσε ότι θα προτιμούσε τον θάνατο από την παράλυση. Ωστόσο, μετά από ψυχοθεραπεία και την εκπαίδευση σε τεχνικές διαχείρισης των συμπτωμάτων και των συναισθημάτων, έδειξε να συμφιλιώνεται με τη βιογραφία και το σώμα της, επανεκτιμώντας το παρελθόν και ανασχεδιάζοντας το μέλλον. Η Χ.Ν. υποστήριξε ότι οι κοινότητες μόνο «κακό» μπορούν να κάνουν, και σε καμία περίπτωση δεν αξιολογούνται ως βοηθητικές. Σε αντίθεση με τους άλλους αφηγητές, ένα δυνάμει «θετικό» συναίσθημα βρίσκεται πίσω από κάθε αρνητική σκέψη η οποία εμφανίζεται εξαιτίας της ασθένειας, μια προσέγγιση η οποία φαίνεται να διαμορφώνεται μέσω της ψυχοθεραπείας, καθορίζοντας τον βιογραφικό σχεδιασμό.

Μια περίπτωση με ιδιαίτερο, επίσης, ενδιαφέρον ήταν αυτή της Ν.Ψ.55 ετών, με διάγνωση δεκαπέντε χρόνια πριν από το παρόν της συνέντευξης. Πρόκειται για μία βιογραφία η οποία περιλαμβάνει μετακινήσεις από την Αλβανία στο Ηράκλειο και από εκεί στην Αθήνα, ένα διαζύγιο, ύστερα από επανειλημμένα περιστατικά ενδοοικογενειακής βίας, θάνατο ενός εκ των δύο παιδιών και προσπάθεια συντήρησης του δεύτερου. Λόγω γλώσσας η συνέντευξη έγινε μεταξύ της ερευνήτριας, της συμμετέχουσας και του γιου της, ως διερμηνέα, ο οποίος κατά τη διάρκεια της μετάφρασης προσέθετε τη δική του οπτική στο βίωμα της ασθένειας, σχολιάζοντας τα λεγόμενα. Κλάμα, φόβος και ένα παρκινσονικό σώμα πολύ διαφορετικό από τα άλλα, το οποίο φροντίζεται αποκλειστικά από την ίδια, λόγω έλλειψης κοινωνικής ασφάλισης, αλλά και θυμός απέναντι στα κοινωνικά σχήματα τα οποία στιγματίζουν και αποκλείουν άτομα που φέρουν πολλαπλές μειονοτικές ταυτότητες, αποτέλεσαν τους βασικούς άξονες της αφήγησης.

Η Β.Φ.44 ετών είναι ακόμα μία ξεχωριστή περίπτωση, με διάγνωση στα τριανταπέντε, εννέα χρόνια πριν τη συνέντευξη. Δέχτηκε να συναντηθούμε, κάνοντας το βήμα, όπως είπε, να μιλήσει για πρώτη φορά «δημόσια» για την ασθένεια της. Βρεθήκαμε στο σπίτι της στην Αθήνα, έξι μήνες μετά την τοποθέτηση νευροδιεγέρτη στον εγκέφαλο (περίπτωση DBS). Ο σύζυγος με τα παιδιά διαμένουν σε διαφορετικό

σπίτι, ώστε τα παιδιά να μην έρχονται σε επαφή με την «τραγική» κατάσταση, όπως τη χαρακτήρισε, της μητέρας τους. Γι' αυτήν η νόσος ήταν η τομή που χώρισε τη ζωή της στα δύο. Από τη μία η επαγγελματική επιτυχία, η οικογένεια, τα χρήματα και η ζωή που επιθυμούσε, και από την άλλη η ανεργία, η ασθένεια, ο χωρισμός, τα έξοδα και η ζωή που διέφευγε. Συναισθήματα αντιφατικά τα οποία προκύπτουν από την πάλη των πιθανών εαυτών, σώμα υπό ολοκληρωτική επιτήρηση προς την επίτευξη μιας κανονικότητας, που πηγάζει από τις πολιτικές ελπίδας και η οποία δεν επιτυγχάνεται, και σύγχυση που δημιουργείται από τα διαρκώς εμφανιζόμενα ρίσκα είναι τα βασικά στοιχεία της βιογραφικής συνέντευξης με την Β.Φ.

Η Ε.Χ.35 ετών, παντρεμένη με δύο παιδιά, οργάνωσε τη συνάντηση στον προσωπικό της χώρο. Κατά τη διάρκεια των δύο ωρών που διήρκησε η συνάντηση, το κλάμα και ο φόβος κυριάρχησαν. Μια ιστορία ζωής με αφετηρία την Αλβανία, συνεχίζοντας στην Πάτρα και καταλήγοντας στην Αθήνα. Με έντονο το βίωμα της ασυνέχειας, εξαιτίας της ασθένειας, της αίσθησης ότι -όπως και στην περίπτωση της Β.Φ.- η ζωή κόπηκε στα δύο. Το παρελθόν, με τα όνειρα για οικονομική επιτυχία και δημιουργία οικογένειας, δίνει τη θέση του στο επώδυνο παρόν και στο αβέβαιο μέλλον με την ασθένεια, τον φόβο και την ανησυχία. Άνεργη πια, λόγω της νόσου, ασχολείται με το διαδίκτυο μαθαίνοντας σε πρακτικές που θα της προσδώσουν νέες δυνατότητες, όπως για παράδειγμα κομμωτική ή διάφορες χειροτεχνίες, και διαβάζοντας νέα για τις ιατρικές εξελίξεις που σχετίζονται με την Πάρκινσον. Ωστόσο στην πιθανότητα να συναντηθεί με άλλους συν-ασθενείς είναι κάθετα αρνητική. Πρόκειται για μία αφήγηση με έντονα και συχνά αντιθετικά συναισθήματα τα οποία θέτουν υπό διαπραγμάτευση τη βιωματική προέλευση αυτών, αναδεικνύοντας επίσης το ζήτημα του συναισθηματικοποιημένου σώματος.

Αντίθετα, ο Θ.Ξ.40 ετών, από τη Θεσσαλονίκη, διατύπωσε την έντονη επιθυμία του να συσταθεί ένας σύλλογος, ασκώντας κριτική στους ήδη υπάρχοντες. Ο ίδιος δήλωσε την επιθυμία του να καταγραφεί η μαρτυρία του, η οποία λόγω αδυναμίας κάλυψης των εξόδων έλαβε χώρα στην πόλη του. Μαζί με αυτόν μεταβήκαμε στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο, όπου και συναντήσαμε την προσωπική του νευρολόγο. Ο Θ.Ξ. μίλησε για μια δυσβάσταχτη καθημερινότητα, εξαιτίας των κινητικών συμπτωμάτων, και για κοινωνικές συνδιαλλαγές με άλλους, κατά τις οποίες η επικοινωνία θεωρεί ότι είναι άγονη. Συζήτησε για τη διάγνωση η οποία προκειμένου να

οριστικοποιηθεί πέρασαν περίπου 10 χρόνια και περιέγραψε με κάθε λεπτομέρεια την αλλαγή που παρατηρούσε να συμβαίνει στο σώμα του όλα αυτά τα χρόνια.

Η επόμενη συνέντευξη πραγματοποιήθηκε στη Χαλκίδα με δύο άτομα, με την Γ.Ω.47 ετών, παντρεμένη με δύο παιδιά, και διάγνωση στα 45 έτη, δύο χρόνια πριν, και την Γ.Γ.52 ετών, χωρισμένη, με ένα παιδί, με διάγνωση πριν από 25 χρόνια και νευροδιεγέρτη τα τελευταία τρία. Βρεθήκαμε οι τρεις μας για μία πρώτη διερευνητική συνάντηση και ανοικτή συζήτηση. Μερικές εβδομάδες αργότερα συναντηθήκαμε ξανά με την Γ.Ω. Η Γ.Γ. δεν μπόρεσε να συμμετάσχει σε αυτή τη δεύτερη και πιο εξατομικευμένη συνέντευξη λόγω επιδείνωσης των συμπτωμάτων. Οι δύο τους επιθυμούσαν τη σύσταση συλλόγου, κάτι που πράγματι συνέβη 3 χρόνια αργότερα. Η περίπτωση της Γ.Ω. ανέδειξε ζητήματα που αφορούν στο συναίσθημα και στο πως αυτό μορφοποιείται σε όλες του τις διαστάσεις εξαιτίας του πάσχοντος σώματος, της ασθένειας, και της νευροεπιστημονικής θεραπευτικής παρέμβασης. Πρόκειται για περίπτωση η οποία υιοθετεί και χρησιμοποιεί τον νευροεπιστημονικό λόγο και βάσει αυτού ανασυγκροτεί την ιστορία ζωής της.

Λίγο πριν την ολοκλήρωση του βασικού σταδίου της έρευνας πεδίου πραγματοποιήθηκε μια συνέντευξη με τον Κ.Λ. 46 ετών. Έχοντας βιώσει καρκίνο non-Hopkins, έχοντας περάσει από πολλά μέρη του κόσμου και έχοντας υποστεί φυσική απειλή της ζωής του, αναφέρει ότι: «Δεν είναι η Πάρκινσον αυτή που θα με σταματήσει, αλλά είναι αυτή που με κάνει να ξέρω πως θέλω να πεθάνω». Διηγήθηκε για τη συμμετοχή του στους Parkinsonians, για την επιστροφή του στην 'Επίκουρος Κίνηση', για τις σπουδές του στη γυμναστική ακαδημία, αλλά και για την υπερσεξουαλικότητά του και την απώλεια φίλων και συγγενών με τη νόσο τα τελευταία 10 χρόνια. Αποτελεί περίπτωση κατά τη μελέτη της οποίας διαφαίνεται ο εμποτισμός των νευροεπιστημών στο λόγο και στη βιογραφία, καθώς και η νέα οπτική υπό την οποία ο ασθενής αντιλαμβάνεται το σώμα του, το συναίσθημα του και τους άλλους.

Παρόμοιες συνέπειες είχε η ασθένεια και στον Φ.Μ.52, ο οποίος αφηγήθηκε το πώς απομακρύνθηκε από τους φίλους του εξαιτίας των συμπτωμάτων. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης συμμετείχε στη συζήτηση και η σύζυγος του, η οποία εξέφραζε τη δική της οπτική σχετικά με το βίωμα της ασθένειας. Υποστήριξε τη σημαντικότητα της νευροεπιστημονικής γνώσης γύρω από την ασθένεια, των συλλόγων με ενδιαφέρουσες δραστηριότητες, και όχι σαν αυτούς που υπάρχουν. Μίλησαν και οι δύο για τη συναισθηματική πίεση που προϋπήρχε και στην οποία ανάγουν την εμφάνιση της

Πάρκινσον, αλλά και για τον εθισμό ο οποίος αυξάνεται εξαιτίας των φαρμάκων. Τζόγος, διαδίκτυο, αλκοόλ, απομακρύνουν το ζευγάρι, ενώ για τον Φ.Μ. φαντάζει ακατόρθωτος ο περιορισμός αυτών των δραστηριοτήτων. Το συναίσθημα και οι «παρεκκλίνουσες» διαστάσεις του κυριαρχούν και διαμορφώνουν τον λόγο και τις βιογραφίες των δύο συζύγων.

Τέλος, παρ' ότι ο κύκλος των βιογραφικών αφηγήσεων είχε ολοκληρωθεί, καθώς υπήρχε η αίσθηση ότι είχε επέλθει ο θεωρητικός κορεσμός (Τσιώλης, 2014:135-137), πραγματοποιήθηκε μια ακόμα συνέντευξη με μια ασθενή από τον Βόλο. Η Α.Λ.52 ετών, έξι χρόνια μετά την διάγνωση, φαίνεται να βρίσκεται ήδη στο στάδιο της αποδοχής της νέας κατάστασης. Παντρεμένη με δύο παιδιά, στα 52 της χρόνια, συναντήθηκε με την Ν.Κ.49 ετών τη στιγμή της συνέντευξης, εξαιτίας της νόσου. Μέσα από αυτή τη γνωριμία συστάθηκε μια άτυπη ομάδα από «γυναίκες με Πάρκινσον», οι οποίες αντιμετωπίζουν την καθημερινότητα τους συλλογικά, πηγαίνοντας γυμναστήριο, συζητώντας, στηρίζοντας η μία την άλλη. Στην ομάδα αυτή κοινό σημείο αναφοράς αποτελούσε η νευροεπιστημονική γνώση γύρω από το συμπτωματικό σώμα και οι τεχνικές που αναπτύσσόνταν για τη διαχείριση του σώματος και του συναισθήματος.

3.2.1 Η συμμετοχική παρατήρηση

Η ερευνητική αυτή τεχνική επιλέχθηκε ως συμπληρωματική των αφηγήσεων καθώς, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, ένας από τους βασικούς στόχους ήταν η παρατήρηση όχι μόνο του λόγου των ατόμων, αλλά και των σωμάτων στον χώρο, καθώς και των οργανωμένων, σταθερών στον χρόνο, συναντήσεων που για πρώτη φορά στην Ελλάδα έλαβαν χώρα στην Αττική στο πλαίσιο της οργάνωσης Επίκουρος Κίνηση, για την οποία έγινε λόγος στο προηγούμενο κεφάλαιο. Σκοπός των συναντήσεων και των συνομαδώσεων ασθενών με νόσο Πάρκινσον ήταν, και συνεχίζει να είναι, η ενημέρωση των ασθενών και των φροντιστών τους για τη νόσο και για τις σύγχρονες θεραπευτικές παρεμβάσεις και επεμβάσεις, η βελτίωση της ποιότητας ζωής, η ενημέρωση και εκπαίδευση, η προαγωγή της έρευνας και η δημιουργία ενός δικτύου ασθενών στον ελλαδικό[63] και στον ευρύτερο ευρωπαϊκό χώρο.

[63] Βλ. ενδεικτικά: http://www.parkinsonportal.gr/epikouros.php
Η ιστοσελίδα αυτή, στην οποία για πρώτη φορά πραγματοποιήθηκε πρόσβαση το Δεκέμβριο του 2014, είναι η επίσημη ιστοσελίδα της Επίκουρου Κίνησης.

Η συμμετοχική παρατήρηση όπως περιγράφει η Kawulich (2005) αποτελεί μια εκ των βασικών ποιοτικών μεθόδων συλλογής δεδομένων και χρησιμοποιείται κατά κύριο λόγο σε ανθρωπολογικές και κοινωνιολογικές μελέτες, κατά τις οποίες το ενδιαφέρον δεν εστιάζεται μόνο στους λόγους των ατόμων, αλλά και στην παρατήρηση όλης της συμπεριφοράς τους. Όπως αναλύει ο Schmuck (1997) μέσω της συμμετοχικής παρατήρησης ο ερευνητής έχει τη δυνατότητα να παρατηρήσει τρόπους επικοινωνίας, συν-αισθήματα, αντιδράσεις και εκφράσεις. Ιδιαίτερα στην περίπτωση της Πάρκινσον, η μέθοδος αυτή παρείχε τη δυνατότητα και την ευκαιρία στην ερευνήτρια παρατήρησης των δυναμικών εντός των ομάδων, αλλά και των τρόπων με τους οποίους οι ασθενείς χρησιμοποιούσαν τα σώματα τους· αναδείχθηκαν μείζονος σημασίας θεματικές, όπως αναλύονται στο έκτο κεφάλαιο, σχετικές με τις τεχνικές του σώματος και του συναισθήματος, αλλά και των ιδιαίτερων διεργασιών που λαμβάνουν χώρα ανάμεσα στα άτομα προκειμένου να καταστεί η επικοινωνία ομαλή.

Όπως αναλύουν οι Becker και Geer (1957), μέσω της συμμετοχικής παρατήρησης ο ερευνητής μπορεί να αντλήσει, σε ένα συμπληρωματικό επίπεδο, πληροφορίες οι οποίες δεν παρέχονται με τη μέθοδο της συνέντευξης. Σε κοινωνικά γεγονότα, τόσο ως ερευνητής (Κυριαζή, 2010) όσο και με κεκαλυμμένο ρόλο, ο μελετητής βλέπει, παρατηρεί, ακούει και συνθετικά ανακαλύπτει άρρητες δυναμικές και τόπους ανάμεσα στους δρώντες. Πράγματι, στην περίπτωση των ομάδων των παρκινσονικών ασθενών, μέσω της συμμετοχικής παρατήρησης αναδύθηκαν κάποια λεπτά πολιτισμικά στοιχεία, τα οποία στη συνέχεια χρησιμοποιήθηκαν ως συμπληρωματικά στις αφηγήσεις. Για παράδειγμα, παρατηρήθηκε, τόσο αφηγηματικά όσο και μέσω της συμμετοχής στις κοινότητες, ότι οι παρκινσονικοί ασθενείς χρησιμοποιούν στον λόγο τους νευροεπιστημονικούς όρους με τους οποίους φαίνεται να κατανοούν εν μέρει τον κόσμο τους, ενώ ανάμεσα τους δημιουργούνται «τόποι» επικοινωνίας, συναισθηματικοί κανόνες οι οποίοι διαφοροποιούνται από το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο. Τα σώματα διακατέχονται από κοινά σημεία τα οποία όλοι μέσα στις κοινότητες αναγνωρίζουν, ενώ οι συναισθηματικές μεταπτώσεις που διηγούνται αποτελούν ενδιαφέρον σημείο συζήτησης για όλους.

Συνολικά η συμμετοχική παρατήρηση αυτού του τύπου διήρκησε δύο χρόνια, με τακτικές επισκέψεις στους τόπους συνάντησης, συνεύρεσης και οργάνωσης των ατόμων με Πάρκινσον. Μια πρώτη και πρώιμη διαδικτυακή έρευνα οδήγησε σε μια αδρή χαρτογράφηση αυτών των κοινών τόπων. Αρχικά καταγράφηκαν τρεις

συλλογικότητες: α) οι «Parkinsonians», β) η «Επίκουρος Κίνηση-Εταιρεία φίλων και ασθενών με νόσο Πάρκινσον», και γ) ο «Σύλλογος Παρκινσονικών Ασθενών και Φίλων Βορείου Ελλάδος». Σχετικά με τους Parkinsonians, η πρόσβαση σε αυτούς κατέστη αδύνατη, καθώς αποτελούσε «φάντασμα» του διαδικτύου. Αργότερα, μέσα από αφηγήσεις ασθενών και συνεντεύξεις ειδικών διαπιστώθηκε ότι η διάρκεια που λειτούργησε αυτή η ομάδα ήταν εξαιρετικά περιορισμένη. Από σύντομες αναφορές που πραγματοποιήθηκαν από δύο συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα είναι γνωστό ότι η ομάδα αυτή λειτούργησε περίπου για μια διετία (2009-2010), ενώ η συμμετοχή σε αυτήν παρ' ότι ξεκίνησε με μεγάλη σχετικά συμμετοχή (περίπου 20 άτομα) στη συνέχεια άρχισε να μειώνεται, φτάνοντας στο τέλος της.

Η ομάδα Parkinsonians, ξεκίνησε τη δράση της ύστερα από την πρωτοβουλία ασθενών με νόσο Πάρκινσον οι οποίοι, όπως αναφέρεται από έναν αφηγητή «επιθυμούσαν την ομαδοποίηση, τη συμπαράσταση, την ανταλλαγή εμπειριών και τη στήριξη». Οι δραστηριότητες της ομάδας, σύμφωνα με όσα υποστήριξαν όσοι τη βίωσαν, αφορούσαν σε εβδομαδιαίες συγκεντρώσεις, στις οποίες παρευρίσκονταν ασθενείς κυρίως νέοι σε ηλικία. Συγκεντρώσεις των μελών και ιστορίες σχετικά με την έναρξη της νόσου, το βίωμα των συμπτωμάτων και της καθημερινότητας, αποτελούσαν τις βασικές θεματικές, ενώ η κοινότητα με το πέρασμα των πρώτων χρόνων οδηγήθηκε στην αποσύνθεση.

Οι λόγοι γι' αυτή την κατάληξη διαφαίνονται στο παρόν ως μια «λογική συνέπεια» ενός κοινωνικά και νευρολογικά μορφοποιημένου λόγου ο οποίος, όπως παρουσιάζεται και στη συνέχεια της μελέτης, καθορίζει τις βιογραφίες και θέτει τα κριτήρια καταλληλότητας πρακτικών και επιλογών στις οποίες θα καταφύγουν οι παρκινσονικοί ασθενείς. Συγκεκριμένα, για τους ασθενείς, η ομάδα αυτή δε διήρκησε καθώς δημιουργούσε ψυχική φθορά, «κατάθλιψη» όπως αναφέρεται στις αφηγήσεις πρώην μελών που την εγκατέλειπαν με το πέρασμα του χρόνου. Για τους ειδικούς νευρολόγους οι ομάδες εξ αρχής δεν μπορούσαν να έχουν διάρκεια καθ' ότι, όπως υποστήριξαν σε συνομιλίες που πραγματοποιήθηκαν μαζί τους, η σωματική και πνευματική λειτουργικότητα των ασθενών δεν ανταποκρινόταν στις απαιτήσεις συγκρότησης και διατήρησης μιας κοινότητας. Όπως αναφέρει ο Ε.ν.Κ, εξειδικευμένος νευρολόγος:

> «Δεν μπορούν να κρατήσουν μόνοι τους μία κοινότητα, δεν μπορώ να τους εμπιστευτώ να παίρνουν αποφάσεις»- Ε.ν.Κ

Δεύτερο σταθμό αποτέλεσε η Επίκουρος Κίνηση (όπως προαναφέρθηκε, μέλος της EPDA), με ιστορία περίπου μιας δεκαετίας. Την πρώτη περίοδο της οργάνωσης αυτής οι δράσεις περιορίζονταν σε ετήσια συνέδρια για την ενημέρωση του κοινού σχετικά με τις ιατρικές εξελίξεις αλλά και την παροχή συμβουλών για περισσότερο αποδοτικούς τρόπους διαχείρισης της ασθένειας, οι οποίες απευθύνονταν τόσο σε ασθενείς όσο και σε φροντιστές.

Η έναρξη της έρευνας συνέπεσε με την ανασυγκρότηση της ομάδας, τη διεύρυνσή της και την προσομοίωσή της με αντίστοιχες οργανώσεις του εξωτερικού. Όμως, για να καταστεί η επαφή με την «κοινότητα» αυτή δυνατή, απαραίτητη ήταν η επικοινωνία με κάποιο μέλος της ομάδας διαχείρισης, με ένα πρόσωπο κλειδί. Έτσι, πραγματοποιήθηκε μια πρώτη διερευνητική συνάντηση με τον Πρόεδρο της οργάνωσης, νευρολόγο εξειδικευμένο στη νόσο Πάρκινσον. Ύστερα από μια επεξηγηματική συζήτηση για τις ανάγκες τόσο της έρευνας όσο και της υπάρχουσας κατάστασης στον ελληνικό χώρο σχετικά με τη νόσο, κατέστη δυνατή μια πρώτη συνεννόηση, η οποία και επέτρεψε την πρόσβαση της ερευνήτριας στις καθημερινές δραστηριότητες και δράσεις της οργάνωσης. Η πρόσβαση σε αυτούς τους χώρους αποτέλεσε σημαντική ευκαιρία για την παρατήρηση της καθημερινότητας και της χρήσης του σώματος σε δημόσιο χώρο.

Έδρα της «Επίκουρος Κίνηση» αποτελεί η Αθήνα και οι δραστηριότητες της λαμβάνουν χώρα σε διαφορετικούς δήμους της πρωτεύουσας. Οι δραστηριότητες που πραγματοποιούνται στους δήμους, από το 2014 και έπειτα, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, παρέχουν στους ασθενείς θεραπείες σχετικές με το σώμα και το λόγο, ανταλλαγή πληροφοριών με άλλους ασθενείς αλλά και ειδικούς, εκδρομές, ψυχολογική υποστήριξη και προώθηση της έρευνας. Συγκεκριμένα, από τη συμμετοχική παρατήρηση διαπιστώθηκε ότι στις ομάδες φυσικοθεραπείας στόχος ήταν η ενδυνάμωση των σωμάτων των ασθενών. Από την άλλη πλευρά, στις συναντήσεις των φροντιστών στόχος ήταν η ψυχολογική ενδυνάμωση αυτών. Πέραν των συγκροτημένων ομάδων ενδυνάμωσης, το διάστημα της συμμετοχικής παρατήρησης, διοργανώνονταν ετήσιες ομιλίες από ειδικούς, με στόχο την παροχή πληροφοριών στους ασθενείς για επεμβατικές θεραπείες όπως ο νευροδιεγέρτης ή η αντλία έγχυσης ντοπαμίνης (βλ. παρακάτω, κεφ. οκτώ). Σε κάθε ομάδα συμμετείχαν ασθενείς με νόσο Πάρκινσον καθώς και οι φροντιστές τους, ενώ μοναδικό κριτήριο για τη συμμετοχή αποτελούσε η

διάγνωση της νόσου. Κατά μέσο όρο συμμετείχαν δέκα άτομα, ενώ νέοι ασθενείς, δηλαδή άτομα κάτω των 50 ετών, στις ομάδες αυτές συνήθως δεν υπήρχαν.

Τρίτος σταθμός ήταν ο Σύλλογος Παρκινσονικών Ασθενών και φίλων Βορείου Ελλάδος. Η διοίκηση την περίοδο που υλοποιήθηκε η έρευνα πεδίου ανήκε στους ασθενείς και οι οδηγίες για την κάθε δραστηριότητα, την κάθε νέα είσοδο και έξοδο κάποιου επισκέπτη, δινόταν από τους ίδιους με αυστηρά κριτήρια, υιοθετώντας πλήρως το ρόλο των «φυλάκων εισόδου» όπως τον περιγράφουν οι Ίσαρη και Πουρκός (2015:110). Στις επισκέψεις που πραγματοποιήθηκαν υπήρξαν συναντήσεις με διοικητικά μέλη (ασθενείς) και η συζήτηση στράφηκε γύρω από τις δραστηριότητες που λάμβαναν χώρα. Η διαφορά της ομάδας αυτής από τις άλλες των ασθενών εντοπίσθηκε στη φύση των δραστηριοτήτων, οι οποίες την περίοδο εκείνη περιορίζονταν στις ημερήσιες ψυχαγωγικές συναντήσεις των ασθενών στον χώρο της ομάδας. Φυσικοθεραπεία, ψυχοθεραπεία και άλλες μορφές θεραπευτικών παρεμβάσεων αποτελούσαν τους βασικούς μελλοντικούς στόχους.

Και στις δύο περιπτώσεις ομάδων, εκείνη της Αθήνας και εκείνη της Θεσσαλονίκης, διαπιστώθηκαν σημεία κοινά ανάμεσα στις διαφορές τους. Αναδείχθηκαν κοινά σωματικά μοτίβα και κοινοί τρόποι χρήσης του σώματος, κοινοί συναισθηματικοί προβληματισμοί και κοινά γλωσσολογικά σχήματα. Για όλους η Πάρκινσον συνδέεται με τη ντοπαμίνη, ενώ ο τρόμος στο χέρι αποτελεί σημείο αποδεκτό ανάμεσα σε «όμοιους» άλλους, όπως το πάγωμα ή και η κατάθλιψη. Εντός των ομάδων αυτών διαφαίνεται εκείνο που στη συνέχεια θα χαρακτηρισθεί ως μια μορφή εναλλακτικής κανονικότητας. Ανάμεσα σε διαφορετικούς άλλους, εντός δεδομένων χωρικών ορίων ή ακόμα και ανεξαρτήτως αυτών, η παθολογία κανονικοποιείται και τα συμπτώματα νοηματοδοτούνται ως η δική τους κανονικότητα. Επιπλέον, είναι σημαντικό να καταγραφεί ότι σε καμία από τις δύο ομάδες δεν παρατηρήθηκε η συμμετοχή νέων ασθενών ηλικίας κάτω των 50 ετών, δεδομένο που αναλύεται σε επόμενο κεφάλαιο (βλ. κεφάλαιο 6).

Από τη συμμετοχική παρατήρηση και τις αφηγήσεις, αναδείχθηκε η θεματική της άτοπης νευροκοινωνικότητας, όπως αναφέρθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, η οποία αφορά στις συνομαδώσεις ατόμων που εμπλέκονται βιωματικά, ερευνητικά και θεραπευτικά με τη νόσο Πάρκινσον, οι οποίες δεν εντοπίζονται πάντα σε ένα σαφώς προσδιορισμένο τόπο και με έναν ακριβή τύπο δραστηριοτήτων· πρόκειται για ένα πλέγμα δραστηριοτήτων, βιωμάτων, καθημερινών και διαδικτυακών καταγραφών που

δεν απαιτεί φυσικές συναντήσεις (Preece και Maloney-Krichmar, 2017˙ Coulson, 2013˙ Preece και Ghozati, 1998).[64] Σε τοπική, περιφερειακή αλλά και σε παγκόσμια κλίμακα διακινούνται μέσα από οργανωμένα κανάλια πληροφορίες, οι οποίες αποσκοπούν στην ενημέρωση, στην κοινοποίηση βιωμάτων και ενσώματων καταστάσεων και προτάσσουν ιδιαίτερες σωματικές και συναισθηματικές τεχνικές διαχείρισης των συμπτωμάτων. Μέσω της άτοπης νευροκοινωνικότητας αναδεικνύονται οι διαδικασίες εξατομίκευσης και η παγκοσμιότητα που χαρακτηρίζει τις νευροεπιστήμες, αλλά και οι τρόποι με τους οποίους συμβάλλουν στον εννοιολογικό επαναπροσδιορισμό και προβληματοποίηση της παραδοσιακής έννοιας της «κοινότητας». Η άτοπη νευροκοινωνικότητα σκιαγραφεί τις σύγχρονες μορφές συνάρθρωσης των νέων παρκινσονικών ασθενών.

Χαρακτηριστικά αποτελούν τα παραδείγματα των εικόνων που παρατίθενται[65] και σκιαγραφούν τους γλωσσικούς και κατά συνέπεια εννοιολογικούς επαναπροσδιορισμούς που πραγματοποιούνται εξαιτίας της διάχυσης και μάλλον εδραίωσης των νευροεπιστημών. Στο όνομα σχεδόν κάθε δραστηριότητας εντάσσεται το συνθετικό «νευρο-, neuro-», παράγοντας αντίστοιχες εννοιολογικές συνθέσεις. Έτσι, για παράδειγμα, το boxing μετατρέπεται σε neuroboxing (βλ. Εικόνα 2- Παράρτημα), και η κίνηση σε νευροκίνηση (βλ. Εικόνα 3- Παράρτημα). Τέτοιες γλωσσικές αλλαγές σηματοδοτούν ορισμένες ισχυρές κοινωνικές και ιατρικές μεταβολές, οι οποίες τελικώς φαίνεται να υπεισέρχονται στις ατομικές βιογραφίες, ανακατασκευάζοντας νοήματα και καθημερινές πρακτικές, υποδεικνύοντας παράλληλα τη σημαντικότητα της μελέτης της νευροεπιστημονικής οπτικής στην παρούσα εργασία.

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι η -διαδικτυακή- παρατήρηση των «παγκόσμιων κοινοτήτων», ή ορθότερα του παγκόσμιου δικτύου οργανώσεων και διάχυσης πληροφοριών αναφορικά με τις θεραπευτικές πρακτικές και τις μορφές διαχείρισης των συμπτωμάτων μέσω του διαδικτύου, αποτέλεσε αναπόσπαστο κομμάτι της ερευνητικής διαδικασίας και συνέβαλε στην κατανόηση των τρόπων

[64] Ωστόσο είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι σε αντίθεση με τις παρατιθέμενες μελέτες, η παρούσα περίπτωση των διαδικτυακών παρκινσονικών ομάδων περισσότερο εγείρει προβληματισμούς παρά φαίνεται να γίνεται άκριτα αποδεκτή από τους ασθενείς με Πάρκινσον. Παρ' όλα αυτά, αναγνωρίζεται ως ένας «ασφαλής» τόπος κοινωνικών συνδιαλλαγών με «όμοιους» άλλους, ιδιαίτερα σε σχέση με τις ομάδες που πραγματοποιούν δραστηριότητες οι οποίες απαιτούν άμεση εκ του σύνεγγυς επαφή.

[65] Για περισσότερα βλ. Παράρτημα-φωτογραφικό υλικό. Το φωτογραφικό υλικό αντλήθηκε από τους λογαριασμούς των κοινωνικών μέσων δικτύωσης των διάφορων ευρωπαϊκών και αμερικάνικων παρκινσονικών ομάδων. Προτού γίνει χρήση του υλικού αυτού η ερευνήτρια ήρθε σε επαφή με τους διαχειριστές των μέσων δικτύωσης μέσω μηνυμάτων, κατά την ανταλλαγή των οποίων ζητήθηκε και δόθηκε άδεια χρήσης των φωτογραφιών.

διαμεσολάβησης της νευροεπιστημονικής γνώσης στην καθημερινότητα των ασθενών, αλλά και στην ανάδειξη της ιδιαίτερης μορφής έξης των παρκινσονικών σωμάτων. Το εμπειρικό υλικό που συλλέχθηκε κατά τη συμμετοχική παρατήρηση και την παρατήρηση των διαδικτυακών ομάδων, συνέβαλε καθοριστικά στην ανάδειξη και κατανόηση των ιδιαίτερων βιωμάτων, των παρκινσονικών σωματικών και συναισθηματικών τεχνικών οι οποίες παθολογικοποιούνται και κανονικοποιούνται ταυτόχρονα, σχετικοποιώντας έννοιες και νοήματα.

3.2.1.1 Η θεωρητική δειγματοληψία στη συμμετοχική παρατήρηση

Η έρευνα πεδίου κορυφώθηκε τη διετία 2014 έως 2016 με συμμετοχική παρατήρηση στις δραστηριότητες που λάμβαναν χώρα στο πλαίσιο των οργανώσεων, κυρίως της Επίκουρος Κίνηση, σε δήμους της Αττικής. Η συμμετοχική παρατήρηση συνδυάστηκε με τη διεξαγωγή βιογραφικών συνεντεύξεων και συνεντεύξεων με ειδικούς. Εκείνο το διάστημα η χρονική απόσταση από τη μία συνάντηση στην επόμενη, η ταυτόχρονη διεξαγωγή συνεντεύξεων με ασθενείς και ειδικούς, αλλά και η διαρκής και εντατική συλλογή πληροφοριών σχετικών με τη νόσο δεν παρείχαν τον απαραίτητο χρόνο για μια πλήρη «εφαρμογή» των αρχών της Θεμελιωμένης Θεωρίας, δηλαδή τη διαρκή συσχέτιση συλλογής εμπειρικού υλικού, ανάλυσης και επανεκτίμησης προσδιορισμού του δείγματος. Ωστόσο, η μέριμνα ήταν διαρκής προκειμένου η διεξαγωγή της έρευνας πεδίου να ακολουθεί τις βασικές αρχές της θεωρητικής δειγματοληψίας, τόσο όσον αφορά στις βιογραφικές συνεντεύξεις όσο και στους κοινωνικούς «τόπους» της συμμετοχικής παρατήρησης.

Όπως περιγράφουν οι Ίσαρη και Πουρκός (2015) η παραγωγή και καταγραφή των δεδομένων κατά τη συμμετοχική παρατήρηση είναι μια δύσκολη διαδικασία η οποία απαιτεί τον κατάλληλο σχεδιασμό. Στην περίπτωση παρατήρησης των παρκινσονικών συνομαδώσεων τα «αντικείμενα» παρατήρησης καθορίστηκαν από τα ερευνητικά ερωτήματα, αλλά και από τους λόγους των αφηγητών που παράγονταν εκείνο το διάστημα. Κατά την παρατήρηση των δύο χρόνων η προσοχή εστιάστηκε στα σώματα και στις δυναμικές ανάμεσα στα άτομα, προκειμένου να διαπιστωθεί μια διάσταση του τρόπου με τον οποίο βιώνεται η Πάρκινσον. Η καταγραφή του υλικού βασίστηκε στις χειρόγραφες σημειώσεις οι οποίες περιείχαν περιγραφές τόσο του

ευρύτερου χώρου όπου λαμβάνουν χώρα οι συναντήσεις όσο και των λεγόμενων των ίδιων των συμμετεχόντων.

Έτσι, σε κρίσιμο πεδίο παρατήρησης αναδείχθηκε η αλληλόδραση ανάμεσα στους ασθενείς, αλλά και στους ασθενείς και τους ειδικούς. Σε αντίθεση με την περιγραφή της Χατζούλη (2012) σε σχέση με τους θαλασσαιμικούς και τη θαλασσαιμική κοινότητα, οι παρκινσονικοί ασθενείς όπως φάνηκε δεν αποτελούσαν μια «ουσιαστική», δεμένη, κοινότητα, παρ' ότι εντοπίζονται κοινά χαρακτηριστικά ανάμεσα τους. Αντίθετα, το «συλλογικό εμείς» που πραγματεύεται ο Schutze (2013:111-172) σχετικά με τις συλλογικές τροχιές οδύνης, φαίνεται να ομοιάζει με την υπό μελέτη ομάδα στο σημείο κατά το οποίο οι δεδομένες κοινωνικό-ιστορικές και πολιτισμικές συνθήκες προτάσσουν την ατομικότητα σε σχέση με τη συλλογικότητα και καθιστούν την τελευταία μια νευροεπιστημονικά διαμεσολαβημένη ομάδα. Παρ' ότι στην περίπτωση των παρκινσονικών ο λόγος δεν αφορά σε ευρύτερα καθοριστικά κοινωνικά γεγονότα, όπως αυτό που περιγράφει ο Schutze με σημείο αναφοράς το Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο, διαπιστώνεται ότι η εξατομίκευση ως κοινωνική διαδικασία συμβάλλει, όπως ο Schutze περιγράφει (2013:153), στην απώλεια της κοινωνικής αλληλεγγύης μεταξύ των ατομικών δρώντων ακόμη και στις μικρές συνεκτικές κοινότητες του «εμείς». Ως μια τέτοια συνεκτική κοινότητα, η ομάδα των παρκινσονικών ασθενών -η οποία αποτελεί μέλος μιας ευρύτερης παγκόσμιας κοινότητας- διαμορφώνεται και συγκροτείται βάσει των ιδιαιτέρως εξατομικευμένων προτύπων, προβάλλοντας και θεματοποιώντας τις νέες μορφές συνάρθρωσης ασθενών με «εγκεφαλικές δυσλειτουργίες». Η εν γένει ατομικότητα που ενυπάρχει στη δύση φαίνεται να αποτυπώνεται στις ατομικές βιογραφίες και στις συλλογικές δράσεις των παρκινσονικών, οι οποίοι προασπίζονται το καθ' όλα εξατομικευμένο σημείο, τον εγκέφαλο τους και τα νευροχημικά παράγωγα αυτού.

Πλην κάποιων συμμετεχόντων οι οποίοι ανέπτυξαν φιλικούς δεσμούς ακόμα και εκτός ομάδας, οι λοιποί ασθενείς και φροντιστές έδειχναν απλώς να συνυπάρχουν για να επιτελέσουν το «καθήκον» τους και τον αντίστοιχο ρόλο τους. [66] Η συμμετοχή τους,

[66] Εντούτοις στο άμεσο εκείνο χρονικό διάστημα ένα φαινόμενο το οποίο παρατηρήθηκε είναι αυτό του φύλου. Συγκεκριμένα, το ποσοστό συμμετοχής των γυναικών ήταν σαφώς περισσότερο αυξημένο σε σχέση με των ανδρών, αντίθετα με τα βιβλιογραφικά δεδομένα σύμφωνα με τα οποία η νόσος εμφανίζεται περισσότερο στους άνδρες σε σχέση με τις γυναίκες (Wooten και συν., 2004). Το ζήτημα του φύλου ερευνούν οι Gibson και Kierans (2017), σύμφωνα με τους οποίους αναδεικνύεται ο ρόλος της ασθένειας σε σχέση με την ανακατασκευή του φύλου, αλλά και τον ρόλο του φύλου στο βίωμα της ασθένειας. Οι άνδρες, όπως υποστηρίζουν οι μελετητές, βίωναν τα συμπτώματα σε σχέση με την ανδρικότητα τους και την ηλικία τους. Συγκεκριμένα αντιλαμβάνονταν τη νόσο ως κάτι που γερνά το

άλλωστε, παροτρυνόταν από τους ειδικούς, οι οποίοι είχαν διπλό ρόλο· πρώτον τον διαγνωστικό και θεραπευτικό και δεύτερον του διαμεσολαβητή ανάμεσα στον εκάστοτε ασθενή και τους άλλους. Ήταν οι ειδικοί αυτοί οι οποίοι παρείχαν τις εξειδικευμένες πληροφορίες, και εκείνοι που καθησύχαζαν μέσα από την ενημέρωση για την εξέλιξη της νόσου και τα νεοεμφανιζόμενα συμπτώματα, αλλά ήταν και εκείνοι οι οποίοι συγκροτούσαν τη διοίκηση και συντόνιζαν την εκάστοτε συνάντηση, όσον αφορά τουλάχιστον στις δραστηριότητες που οργανώνονταν στην περιοχή της Αττικής. Ωστόσο, κομβικό σημείο σε κάθε αλληλόδραση αποτελούσαν οι δραστηριότητες στις οποίες συμμετείχαν ασθενείς και φροντιστές. Όμως, παρ' ότι οι δραστηριότητες αφορούσαν στη θεραπεία του σώματος και του συναισθήματος, εντούτοις η δυναμική τους για την ενδυνάμωση της ομάδας ήταν ισχνή.

3.2.1.2 Ο ρόλος του ερευνητή στις κοινότητες

Συνολικά, σε σχέση με τη συμμετοχική παρατήρηση, ο ρόλος της ερευνήτριας στις ομάδες ήταν αυτός του παρατηρητή συμμετέχοντος, όπως περιγράφεται από την Κυριαζή (2010: 255) και τους Ίσαρη και Πουρκός (2015:109). Σε κάθε ομάδα και κατά τη διάρκεια των δραστηριοτήτων, οι παρόντες ήταν ενήμεροι για την ιδιότητα και τον σκοπό της ερευνήτριας. Αυτό καθόρισε εν μέρει τις κοινωνικές συνδιαλλαγές, στον βαθμό που η ερευνήτρια στα δικά τους μάτια απέκτησε το ρόλο του «ειδικού». Φράσεις όπως «εσύ που ξέρεις πες μου…» ή «τι γνωρίζεις σχετικά με τα αίτια;», επαναλαμβάνονταν είτε κατά τη διάρκεια των βιογραφικών αφηγήσεων είτε της συμμετοχικής παρατήρησης. Η εξειδικευμένη γνώση, που θεωρούσαν οι ασθενείς ότι όφειλε η ερευνήτρια να κατέχει, φαίνεται αναδρομικά να κατείχε καταλυτικό ρόλο στην δημιουργία εμπιστοσύνης ανάμεσα στις δύο πλευρές.

Ήταν η εμπεριστατωμένη και εξειδικευμένη γνώση, αλλά και η ειλικρίνεια που ενυπήρχε κάθε φορά σε σχέση με εκείνους, που τους έδωσε την αίσθηση μιας

σώμα πρόωρα και στερεί κομμάτια από τον ρόλο τους ως άνδρες. Παρ' ότι η μελέτη τους δεν συμπεριλάμβανε γυναίκες, εντούτοις από την παρούσα διατριβή διαπιστώθηκε ότι, πράγματι, το φύλο αφορά σε έναν παράγοντα κρίσιμο για τον προσδιορισμό του εαυτού και τη μορφοποίηση της καθημερινότητας. Για παράδειγμα, όπως διαφαίνεται σε ορισμένα σημεία στη συνέχεια της ανάλυσης των αφηγήσεων, διαστάσεις όπως αυτή της μητρότητας ή και της συζυγικής ιδιότητας των συμμετεχουσών, καθώς και η αλληλεπίδραση με το άλλο φύλο, προβληματοποιούνται από τις αφηγήτριες ως σημαντικά κομμάτια της βιογραφίας τους, τα οποία φαίνεται να διαταράσσονται και να προκαλούν βιογραφικές ασυνέχειες, για τη διαχείριση των οποίων καταφεύγουν σε πρακτικές διαχείρισης της ασθένειας.

ελευθερίας στη συνομιλία. Η ένδειξη κατανόησης του βιώματος καλλιέργησε το έδαφος όχι μόνο για την συμμετοχική παρατήρηση και το καλωσόρισμα κάθε φορά της ερευνήτριας από τους ασθενείς, αλλά και για τις παραγωγικές αφηγήσεις, οι οποίες σε κάποιες περιπτώσεις ξεπέρασαν τις δύο. Επιπλέον, η δόμηση ουσιαστικών διαλόγων και αλληλεπιδράσεων κατά τη συλλογή του εμπειρικού υλικού, υποδεικνύει, αναδρομικά πια, αυτό που η Παπαγαρουφάλη (2002:38) χαρακτηρίζει ως καλπασμό της φαντασίας σε «λιγότερο προσδιορίσιμα και ευρύτερα πολιτισμικά σχήματα ή ορίζοντες», δανειζόμενη εννοιολογικά σχήματα του Merleau-Ponty· πρόκειται για ένα ταξίδι προς μακρινούς ορίζοντες μέσα από το «εμείς» (2002:41). Θα μπορούσε να πει κανείς ότι οι κανόνες για τη διεξαγωγή μιας επιτυχημένης βιογραφικής συνέντευξης, εφαρμόστηκαν ει δυνατόν και στην περίπτωση της συμμετοχικής παρατήρησης.

Διαπιστώθηκε κατά την ανάλυση του υλικού ότι η στάση που τελικά διατηρήθηκε από την ερευνήτρια απέναντι στους ασθενείς, αλλά και προς όλους όσοι συμμετείχαν στις ομάδες της Αθήνας, δηλαδή η διατήρηση μιας «γνήσιας» ερευνητικής διερεύνησης του βιώματος και ανακάλυψης της καθημερινής εμπειρίας των ασθενών, συνεισέφερε ουσιαστικά στη διαμόρφωση της παρούσας διατριβής. Μια στείρα προσέγγιση η οποία θα βασιζόταν σε άκαμπτα θεωρητικά όρια, ενδεχομένως και να απομάκρυνε από την ακόμα και εν μέρει κατανόηση των λεπτών διεργασιών που λαμβάνουν χώρα στην καθημερινότητα, διαμορφώνοντας αυτό που στην παρούσα διατριβή κατονομάζεται ως εναλλακτική μορφή κανονικότητας.

3.3.1 Συνεντεύξεις με ειδικούς

Παράλληλα με τις αφηγηματικές συνεντεύξεις και τη συμμετοχική παρατήρηση κρίθηκαν σημαντικές και έλαβαν χώρα ημιδομημένες συνεντεύξεις με εξειδικευμένους ειδικούς στις νευροεκφυλιστικές ασθένειες. Η ανακάλυψη αυτών μέσω του διαδικτύου δεν αποτέλεσε εμπόδιο, ωστόσο, λόγω φόρτου εργασίας από την πλευρά τους, υπήρξαν αρκετές δυσκολίες με τις συναντήσεις μαζί τους. Πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη οι οποίες αποτέλεσαν σημαντική πηγή πληροφοριών για μια ολοκληρωμένη κατανόηση της ιατρικής διάστασης της νόσου αλλά και της καταγραφής της νευροεπιστημονικής οπτικής όπως αυτή μεταφέρεται στους ασθενείς.

Οι συνεντεύξεις με τους ειδικούς κατά τη διάρκεια πια της ανάλυσης χρησιμοποιήθηκαν κυρίως για την ανάδειξη της πλευράς εκείνης που παθολογικοποιεί

μεν την παρκινσονική βιογραφία, παρέχει δε και τα ερμηνευτικά σχήματα για την κατανόηση, μέσω αιτιωδών σχέσεων, σχεδόν κάθε σωματικής και συναισθηματικής ασάφειας. Ο λόγος τους ήταν ιδιαιτέρως εξειδικευμένος, όμως ακριβής και συγκροτημένος, καταδεικνύοντας με λεπτομέρεια τη σχέση, όπως αναλύεται στα επόμενα κεφάλαια, ανάμεσα στο αόρατο και το ορατό. Ο εγκέφαλος και τα γονίδια αποτελούσαν για τους ειδικούς νευρολόγους το σημείο στο οποίο επέστρεφε κάθε φορά η συζήτηση. Έτσι, αναλύοντας μετέπειτα τους λόγους των ασθενών, έγινε δυνατή η αποκωδικοποίηση συγκεκριμένων λέξεων που χρησιμοποιούσαν και προσέδιδαν στη βιογραφία ένα ιδιαίτερο νοηματικό πλαίσιο. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα όρων όπως «νευροδιαβιβαστές», «ντοπαμίνη», «ηλεκτρόδια» κ.ά.

Ένας επιπλέον αριθμός άτυπων «δομημένων συνομιλιών» με ειδικούς ψυχολόγους και φυσικοθεραπευτές έλαβε χώρα κατά τη διάρκεια της συμμετοχικής παρατήρησης. Παρ' όλα αυτά οι νευρολόγοι ήταν η κύρια ειδικότητα για την παροχή πληροφοριών. Ο συνδυασμός αυτών των ειδικοτήτων, όπως διαφάνηκε αργότερα κατά τη διαδικασία της ανάλυσης, αντανακλά την τρέχουσα βιοψυχοκοινωνική θεραπευτική αντιμετώπιση της υπό μελέτη ασθένειας. Ο κάθε φορά διαφορετικά δομημένος λόγος των ειδικών ανέδειξε το βίωμα της ασθένειας όπως περιγράφεται από τους ασθενείς· αποτέλεσε βάση, ανάλυση, στήριξη και εμπλουτισμό για την κατανόηση του βιώματος και την μορφοποίηση, τουλάχιστον, μιας διάστασης της καθημερινής εμπειρίας. Οι ειδικότητες αυτές δεν αποτέλεσαν τυχαίες επιλογές· η επιλογή τους προέκυψε όταν, κατά την ταυτόχρονη διενέργεια των βιογραφικών συνεντεύξεων και της συμμετοχικής παρατήρησης, οι επιμέρους αυτές προσεγγίσεις θεματοποιήθηκαν ως οι πιο σημαντικές, ακόμα και από τους ίδιους τους ασθενείς, οι οποίοι ανέδειξαν τη σημασία αυτών των ειδικοτήτων στην καθημερινότητά τους. Έτσι, η θεωρητική δειγματοληψία αφορά στο σύνολο του εμπειρικού υλικού, και κυρίως τις τρεις βασικές διαστάσεις της έρευνας πεδίου: συμμετοχική παρατήρηση, τις συνεντεύξεις με ειδικούς και τις βιογραφικές συνεντεύξεις με ασθενείς. Στον πίνακα που ακολουθεί αποτυπώνονται οι επίσημες συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν με τους ειδικούς και η συντομογραφία με την οποία παρουσιάζονται εντός του κειμένου:

Πίνακας 2: Ειδικοί με τους οποίους πραγματοποιήθηκαν επίσημα συνεντεύξεις

	Συντομογραφία στο κείμενο	**Ειδικότητα**
1	Ε.ν.Κ	Ειδικός νευρολόγος
2	Ε.ν.Λ	Ειδικός νευρολόγος
3	Ε.ν.Μ	Ειδικός νευρολόγος
4	Ε.ν.Ν	Ειδικός νευρολόγος
5	Ε.ψ.Ξ	Ειδικός ψυχολόγος
6	Ε.φ.Ο	Ειδικός φυσικοθεραπευτής

3.4.1 Μέθοδος ανάλυσης του εμπειρικού υλικού

Παρ' ότι, όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα, η διατριβή αυτή υλοποιήθηκε έχοντας ως θεμελιακή βάση τις αρχές της Θεμελιωμένης Θεωρίας η οποία παρείχε τη δυνατότητα ενός ευρύτερου σχεδίου έρευνας, και στη συνέχεια επιλέχθηκε η θεματική ανάλυση για την κωδικοποίηση του εμπειρικού υλικού. Η μέθοδος αυτή επιλέχθηκε, καθ' ότι, όπως υποστηρίζει η Willig (2008), αποδεσμεύει από τις συγκεκριμενοποιημένες επιστημολογικές κατευθύνσεις, αφήνοντας ευελιξία στον ερευνητή να επιλέξει ο ίδιος την ανάλυση του. Αντίστοιχα, όπως ορθώς αναφέρει ο Τσιώλης (2018), παρ' όλες τις επιμέρους διαφορές που εντοπίζονται ανάμεσα στις διαφορετικές μορφές ποιοτικής ανάλυσης που προτείνονται, οι περισσότερες από αυτές συγκλίνουν σε ένα είδος θεματικής ανάλυσης. Ένας ακόμα λόγος για τον οποίο επιλέχθηκε η μέθοδος αυτή, ίσως και ο πιο κρίσιμος, είναι διότι παρέχει τη δυνατότητα στον ερευνητή να ανιχνεύσει πολλαπλά νοήματα και εμπειρίες όπως αποτυπώνονται στο λόγο των αφηγητών (Τσιώλης, 2018)· η θεματική ανάλυση προσφέρει τη δυνατότητα κατανόησης του τρόπου με τον οποίο οι αφηγητές κατανοούν και βιώνουν τον κόσμο τους (Maguire & Delahunt, 2017). Ωστόσο, ενώ τα νοήματα που ανιχνεύονται, και πράγματι ανιχνεύθηκαν, κατά την ανάλυση των αφηγήσεων ήταν πολλαπλά, τα ερευνητικά ερωτήματα ήταν εκείνα που τελικά κατηύθυναν την διαδικασία ανάλυσης. Στην προκειμένη περίπτωση τα ερωτήματα ήταν εκείνα τα οποία καθόρισαν τον ευρύτερο θεωρητικό προσανατολισμό, αφήνοντας όμως παράλληλα τα μοτίβα και τις κατηγορίες

που προέκυπταν από τον λόγο των αφηγητών για να αναδειχθούν επιπλέον θεματικές οι οποίες δεν είχαν προσδιοριστεί εξ' αρχής.

Ειδικά όσον αφορά στις βιογραφικές συνεντεύξεις, έχοντας οι αφηγητές και οι αφηγήτριες υιοθετήσει σε μεγάλο βαθμό τον νευρολογικό λόγο, τα πιο σημαντικά σε πρώτη ανάγνωση εκτενή τμήματα των αφηγήσεων παρουσιάζονταν ως η επιτομή της νευρολογίας, και έτσι οι αναλύσεις στα πρώτα στάδια ακολουθούσαν αυτή τη γραμμή, της αποκωδικοποίησης της διείσδυσης του νευρολογικού λόγου στις αφηγήσεις. Μετά το πέρας της συλλογής των δεδομένων, σε χρόνο που αυτά «ωρίμασαν» (βλ. θεωρητικός κορεσμός (Τσιώλης, 2018)), και κατά τη διάρκεια διαμόρφωσης ενός εμπειρικά θεμελιωμένου κοινωνιολογικού λόγου, σταδιακά διαμορφώθηκε το τελικό αναλυτικό πλαίσιο, το οποίο αναδεικνύει -μέσα από τον λόγο των αφηγητών- ταυτόχρονες βιωματικές, κοινωνικές και θεσμικές διαδικασίες, αντιμετωπίζοντας εν τέλει τη συγκεκριμένη νόσο ως ένα ολικό κοινωνικό γεγονός.[67] Καθ' ότι η μέθοδος της θεματικής ανάλυσης αφήνει περιθώρια ευελιξίας για τη χρήση της, τόσο επαγωγικά όσο και παραγωγικά (Braun και Clarke, 2006), θεωρήθηκε ως η περισσότερο κατάλληλη προκειμένου να γίνει η μετάβαση από τα παρατηρήσιμα και πρωταρχικά δεδομένα στο τελικό θεωρητικό απόσταγμα.

Όλες οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν, εκτός από ορισμένες οι οποίες βασίστηκαν σε καταγραφή σημειώσεων. Το εμπειρικό υλικό αντιμετωπίστηκε ως ενιαίο (παρατηρήσεις, αφηγήσεις, ημιδομημένες συνεντεύξεις), αν και οντολογικά διαφοροποιημένο (αφηγήσεις, επιστημονικός λόγος, παρατήρηση καθημερινών διαδράσεων). Επί του συνόλου αυτού επιχειρήθηκε η κατανόηση προτύπων νοημάτων και η παραγωγή γνωστικής πρόσβασης στις εμπειρίες των ασθενών (Τσιώλης, 2014).

Ακολουθήθηκαν, όπως περιγράφεται από τους Braun και Clarke (2006) τα έξι βήματα ώστε να ολοκληρωθεί η ανάλυση και να καταγραφεί. Αναλυτικά, σε ένα πρώτο στάδιο υπήρξε εξοικείωση με τα δεδομένα μέσα από την επαναλαμβανόμενη αναγνωστική διαδικασία και τον εντοπισμό κοινών θεμάτων, τόσο ανάμεσα στους

[67] Οι τρεις διαφορετικές αυτές διαδικασίες αντανακλούν τη βασική επιχειρηματολογία της παρούσας διατριβής· σκιαγραφούν την εμπειρία της πολλαπλότητας η οποία βασίζεται στα πολλαπλά πλαίσια εντός των οποίων οι εαυτοί κατανοούνται ή και προσπαθούν να κατανοηθούν. Συγκεκριμένα, διαφαίνεται πρώτον το θεσμικό-ιατρικό πλαίσιο, δηλαδή η νευροεπιστημονική οπτική που μεταφέρεται στους ασθενείς μετά τη διάγνωση, δεύτερον το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας όπου λαμβάνουν χώρα διαδικασίες μίμησης, παρατήρησης, μάθησης των τεχνικών του σώματος και του συναισθήματος, αλλά και των τρόπων με τους οποίους διαμορφώνονται οι κοινωνικές συναναστροφές. Τρίτον, διαφαίνεται το υποκειμενικό βίωμα, εκείνο που συγκροτείται από συμμείξεις ερεθισμάτων- των ιατρικών-θεσμικών, των κοινωνικών και των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της κάθε βιογραφίας.

αφηγητές όσο και με την ερευνητική προβληματική. Στη συνέχεια διενεργήθηκε κωδικοποίηση του υλικού με εννοιολογικούς προσδιορισμούς, καθ' ότι, όπως παρουσιάζεται στη συνέχεια, αναδείχθηκαν φράσεις με διπλά και ενίοτε τριπλά νοήματα. Έπειτα, οι κωδικοί θεματοποιήθηκαν, συμπυκνώνοντας μικρότερες κωδικοποιήσεις, και επανεξετάσθηκαν για την αποφυγή επαναλήψεων, μη επαρκών δεδομένων, αλλά και το πέρασμα στην οριστική θεματοποίηση τους. Έχοντας ολοκληρώσει τη διαδικασία αυτή, επήλθε η ονομασία των θεμάτων, η οποία παρουσιάζει, συγκεκριμενοποιημένα πια, τις ιστορίες και τους λόγους. Τέλος, πραγματοποιήθηκε μια σύνθεση του εμπειρικού υλικού, η οποία να σκιαγραφεί τα βιώματα και τις βιογραφίες των ατόμων, όπως αυτές διαμορφώνονται και διαμεσολαβούνται από κοινωνικά, πολιτισμικά και θεσμικά-ιατρικά σχήματα.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα της διαδικασίας αυτής αναφορικά με την παρούσα μελέτη αποτελεί η ντοπαμίνη. Πρόκειται για μια επαναλαμβανόμενη ανάμεσα στις αφηγήσεις λέξη, η οποία αρχικά αναγνωρίσθηκε, στη συνέχεια κωδικοποιήθηκε σε πολλαπλές κατηγορίες, ενώ καθοριστικό ήταν το σημείο κατά το οποίο αναδύθηκαν -θεωρητικά και εμπειρικά- δεδομένες θεματικές. Εξετάζοντας επαναλαμβανόμενα για την αποφυγή επαναλήψεων, η θεματική αυτή οριστικοποιήθηκε και παρουσιάζεται στη συνέχεια, αναδεικνύοντας την ως κομβικό και καθοριστικό διαμορφωτικό σημείο για την παρκινσονική εμπειρία και βιογραφία. Έτσι, ιδιαίτερα όπως αναλύεται στη συνέχεια η ντοπαμίνη επιδέχεται πολλαπλών νοηματοδοτήσεων, οι οποίες κατάφεραν να αναδειχθούν κατά τη χρήση της θεματικής ανάλυσης.

Μια ακόμα ιδιαιτερότητα των βιογραφιών των παρκινσονικών ασθενών που αναδείχθηκε κατά τη θεματική ανάλυση ήταν ο τρόπος χρήσης των σωμάτων στον εκάστοτε χωροχρόνο. Στις περισσότερες εκ των αφηγήσεων, αναγνωρίσθηκε ως κοινό σημείο ο τρόπος με τον οποίο περιέγραφαν οι ασθενείς τις καθημερινές χρήσεις του σώματος. Συγκεκριμένα, η αργή κίνηση και τα συναισθήματα που επέφερε η συνειδητοποίηση της κατά την αφηγηματική διαδικασία, φάνηκε να αποτελεί μοτίβο. Έτσι, εφόσον κωδικοποιήθηκε, ανάχθηκε στη συνέχεια στην ευρύτερη θεματική των τεχνικών του σώματος. Πρόκειται για μια θεματική η οποία, μέσω της χρήσης της θεματικής ανάλυσης και παρατηρώντας τα σώματα κατά τη διάρκεια της συμμετοχικής παρατήρησης, ανέδειξε την Πάρκινσον όχι μόνο ως μια ασθένεια, αλλά και ως μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας.

3.5.1 Ζητήματα δεοντολογίας

Η έρευνα, έχοντας λάβει έγκριση από το Πανεπιστήμιο Κρήτης τον Νοέμβριο του 2014, βασίστηκε και υιοθέτησε τις βασικές αρχές του κώδικα δεοντολογίας και του θεσμικού πλαισίου του Πανεπιστημίου για την προστασία των συμμετεχόντων και των προσωπικών δεδομένων τους. Συγκεκριμένα, όπως αναφέρεται στο ΦΕΚ 5722 τ.2/2018 άρθρο 16, παρ. 12 των Ειδικών Κανόνων για την Έρευνα με αντικείμενο τον άνθρωπο, και ιδιαίτερα την έρευνα στις κοινωνικές επιστήμες, οι ερευνητές οφείλουν να σέβονται τις πολιτιστικές και ατομικές διαφορές ρόλων, συμπεριλαμβανομένων και όσων οφείλονται στην ηλικία, στο φύλο, στη μειονότητα, στην εθνική προέλευση, στη θρησκεία, στις σεξουαλικές προτιμήσεις, στην αναπηρία, στη γλώσσα και στο κοινωνικοοικονομικό επίπεδο.

Οφείλουν να τηρούν σε κάθε περίπτωση την εκάστοτε ισχύουσα νομοθεσία για την ίση μεταχείριση, τον ρατσισμό, τους μετανάστες και τους αλλοδαπούς. Είναι ευαίσθητοι στις πραγματικές ή υποτιθέμενες διαφορές εξουσίας μεταξύ αυτών και των υποκειμένων τους, ενώ οι ερευνητές αναγνωρίζουν ότι τα προσωπικά τους προβλήματα και οι συγκρούσεις μπορεί να παρεμποδίσουν την αποτελεσματικότητά τους και αποφεύγουν να αναλάβουν κάποια δραστηριότητα όταν ξέρουν ή θα πρέπει να ξέρουν, ότι τα προσωπικά τους προβλήματα είναι πιθανό να προκαλέσουν βλάβη σε οποιονδήποτε συμμετέχει στην έρευνα.

Δεν εκμεταλλεύονται πρόσωπα στα οποία ασκούν συμβουλευτική ή άλλη εξουσία, όπως λ.χ. συμμετέχοντες σε έρευνες, ασθενείς ή πελάτες (αποφυγή δημιουργίας πελατειακών σχέσεων), αποφεύγουν την πρόκληση τοξικομανίας ή εθισμού σε εξαρτησιογόνες ουσίες. Δημιουργούν, διατηρούν, διανέμουν, φυλάσσουν, συντηρούν και διαθέτουν αρχεία και δεδομένα που σχετίζονται με την έρευνά τους, σύμφωνα με το νόμο και με τον παρόντα Κώδικα Δεοντολογίας.

Επιπλέον, η παρούσα μελέτη είναι απόλυτα συμμορφωμένη τόσο με το νέο νόμο για την προστασία των προσωπικών δεδομένων- άρθρο 15 του GDPR, όσο και με το άρθρο 19 του Κανονισμού 2016/679 για την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή για στατιστικούς σκοπούς. Σύμφωνα με το άρθρο αυτό και την παρούσα μελέτη, κάθε υποκείμενο έδωσε την πλήρη συγκατάθεση του τόσο για τη διεξαγωγή της συνέντευξης, όσο και για τη μαγνητοφώνηση και επεξεργασία των δεδομένων. Κατά την επεξεργασία αυτών, κάθε προσωπική πληροφορία διαγράφεται, ενώ σε περίπτωση που καθίσταται απαραίτητη

για τον σκοπό της έρευνας, αλλοιώνεται προκειμένου να αποφευχθεί κάθε ταυτοποίηση ή και παρομοίωση με το εκάστοτε πρόσωπο.

Για κάθε αφήγηση ή και συνέντευξη με ειδικούς, χρησιμοποιούνται αλλαγμένα αρχικά προκειμένου να διασφαλιστούν η προστασία και η ανωνυμία. Αναφορικά με τη συμμετοχική παρατήρηση, πριν την διεξαγωγή αυτής, δόθηκε συγκατάθεση από τη διοίκηση των ομάδων, η οποία αποτελείται από ειδικό νευρολόγο και ψυχολόγο, ενώ πέραν των προσωπικών σημειώσεων της ερευνήτριας, δεν πραγματοποιήθηκε κανενός είδους μαγνητοφώνηση ή βιντεοσκόπηση. Επιπρόσθετα, πρόσβαση στα αρχεία κατά τη διάρκεια της έρευνας είχε μόνο η ερευνήτρια, ενώ μετά την ολοκλήρωση θα φυλάσσονται στο προσωπικό της αρχείο χωρίς πρόσβαση από κανέναν προκείμενου διασφαλιστεί η πλήρης προστασία των συμμετεχόντων.

Κεφάλαιο 4

Μια δυσοίωνα προϊούσα ενσώματη βιογραφία

4.1 Το ανιχνευτικό στάδιο: η είσοδος στον κόσμο της Πάρκινσον

Οι αφηγήσεις ζωής των ασθενών με νεανική νόσο του Πάρκινσον οι οποίες καταγράφηκαν και μελετήθηκαν, αν και μη γραμμικές, θεματοποιούν μια ιδιαίτερη περίοδο της βιογραφίας ως κομβικής σημασίας, αυτή πριν την επίσημη διάγνωση. Όταν ζητήθηκε από τους αφηγητές και τις αφηγήτριες που εκμυστηρεύτηκαν την ιστορία ζωής τους με την ασθένεια Πάρκινσον, περιέγραψαν την εμπειρία τους ξεκινώντας από το διάστημα πριν την διάγνωση, όταν εμφανίζονται για πρώτη φορά σωματικές-κινητικές δυσκολίες, οι οποίες μετά τη διάγνωση θα μετονομαστούν, αναδρομικά, σε συμπτώματα. Όταν οι αφηγητές και οι αφηγήτριες περιγράφουν εκείνο το διάστημα δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στα συναισθηματικά βιώματα, τα οποία αξιολογούν ως καθοριστικά για τη διαμόρφωση της βιογραφίας τους. Ο συναισθηματικός κόσμος θεωρείται ως κομβικός τόσο για τον προσδιορισμό σημείων αναφοράς του εαυτού, όσο και για την κατανόηση του σώματος και της βιογραφίας εν γένει (Hupfeld, 1999). Το διάστημα πριν τη διάγνωση φαίνεται να αποτελεί ένα *ζωτικό χώρο*, κατά το οποίο, όπως το αντιλαμβάνονται αναστοχαστικά οι ίδιοι, το σώμα και το συναίσθημα καλούν σε παρατήρηση και αυτό που αντιλαμβάνονται ως δυσλειτουργικό, μέσω της παρατήρησης, χρήζει ερμηνείας, η οποία επέρχεται από τη συλλογή πληροφοριών μέσω διαδικτύου και μέσω των τυπικών και άτυπων υπηρεσιών υγείας:

> «[…] και άρχισα να ψάχνομαι μόνη μου. Και πατούσα στο google ό,τι μου συνέβαινε. Δηλαδή, και ειδικά με τη γραφή επειδή είμαι και φιλόλογος και μπορώ να αξιολογήσω τον τρόπο που γράφω και να πω ότι ξέρεις κάτι γράφω έτσι κι έτσι και τα πατούσα πολύ λεπτομερειακά» - Γ.Ω.,47

> «Ταυτόχρονα ψαχνόμουνα εγώ, τι είναι αυτό, τι είναι αυτό. Καθόλου ισορροπία. Τίποτα. Πήγα σε ορθοπεδικό, γιατί η μαμά μου είναι παθολόγος. Δεν πήγα σε ψυχολόγο γιατί καταλάβαινα ότι εγώ καλά ήμουνα, απλά το σώμα δεν λειτουργούσε. Μετά πήγα σε νευρολόγο, ο νευρολόγος ε…»- Ε.Χ.,35

> «Και άλλαξα 2 νευρολόγους και μου έλεγαν όλοι ότι είναι καθαρά θέματα ψυχολογίας και… στενοχώριας δηλαδή και…. κούρασης. Έκανα και

> ομοιοπαθητική, πήγα και σε φυσιο… πως τους λένε? Φυσιογνώστες? Που είναι… όχι απλά φυσικοθεραπευτές, κάποιους άλλους που είναι πιο εναλλακτικοί. Τέλοσπάντων, δεν είδα κάποια διαφορά, μέχρι που όσο περνούσαν τα χρόνια έγινα πάρα πολύ χάλια και το καλοκαίρι που μας πέρασε ενώ μου είχαν πει όλοι πήγαινε Μυτιλήνη να ξεκουραστείς τέλοσπάντων να σου περάσουν όλα, στην αρχή ήμουν πολύ καλά, μετά όσο περνούσαν οι μέρες ενώ περνούσα καλά, δηλαδή διασκέδαζα θα έλεγα, το σώμα μου δεν υπάκουε, δηλαδή δε μπορούσα να περπατήσω, δε μπορούσα να περπατήσω στην ευθεία, δε μπορούσα να σηκωθώ εύκολα, ήθελα βοήθεια» - Χ.Ν.,32

Το ανιχνευτικό στάδιο φαίνεται να αποτελεί μια αναδρομική κατασκευή του χρονικού διαστήματος πριν τη διάγνωση. Ερμηνεύοντας το παρελθόν τους υπό την οπτική του παρόντος, οι αφηγητές με τη γνώση που έχουν αποκτήσει μετά τη διάγνωση ανακατασκευάζουν και επαν-ερμηνεύουν όσα στο παρελθόν διαφαίνονταν ως ασύνδετες σωματικές δυσλειτουργίες. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, οι μελλοντικοί παρκινσονικοί ασθενείς, αντλούν από το κοινό απόθεμα γνώσης τρόπους κατανόησης επενδύοντας τις ερμηνείες τους με πληθώρα κοινωνικών συμβολισμών αναφορικά με τα σώματά τους, καθώς ενεργοποιούνται κοινωνικές και θεσμικές διεργασίες οι οποίες διαμεσολαβούν την κατανόηση, την ερμηνεία και τη μορφοποίηση των καθημερινών βιωμάτων.

Το διάστημα πριν τη διάγνωση αποτελεί ένα προσχέδιο των όσων θα ακολουθήσουν, ένα προπαρασκευαστικό στάδιο για τη συγκρότηση της ενσώματης εμπειρίας, που έπεται της διάγνωσης, και ένα σημείο αναφοράς το οποίο χρησιμοποιούν οι αφηγητές προκειμένου να προσδώσουν στη βιογραφία τους μια συνέχεια, η οποία ανακόπτεται για πρώτη φορά εξαιτίας της ασθένειας, επιφέροντας αυτό που έχει εννοιολογηθεί ως βιογραφική ρήξη (Bury, 1991).[68] Όπως διαφαίνεται στη συνέχεια, αυτή η ρήξη δεν είναι μονοσήμαντη ούτε μονοδιάστατη. Πρόκειται μάλλον για μια ΄ŭĵŭbx ɔəəe ŭsůĵɔŭůdŭ από την οποία προκύπτουν διαρκείς ανασημασιοδοτήσεις της

[68] Οι Williams και Jones (2017) συζητούν γύρω από το έργο του Bury περί βιογραφικής ρήξης, υποστηρίζοντας τη συμβολή που παρείχε για την κατανόηση της αλλαγής που επιφέρει η διάγνωση με μια χρόνια ασθένεια. Πράγματι, παρόμοια συμβαίνει και στην περίπτωση της υπό μελέτη νευροεκφυλιστικής ασθένειας, η εμφάνιση της οποίας, αλλά και η μετέπειτα διάγνωση της όπως συζητείται στα επόμενα υποκεφάλαια, επιφέρει σημαντικές μεταβολές στις βιογραφίες των ασθενών και κατά συνέπεια στον εσωτερικό τους κόσμο. Ωστόσο, όπως κυρίως υποστηρίζεται στο υποκεφάλαιο 5.2.1 του επόμενου κεφαλαίου, στην περίπτωση μιας προϊούσας νευροεκφυλιστικής ασθένειας η περίπτωση της ρήξης διαφοροποιείται σε σχέση με άλλες ασθένειες. Εδώ, στην περίπτωση της Πάρκινσον, διαπιστώνεται ότι η ρήξη δεν αφορά σε μια μονοδιάστατη κάθετη κατάσταση, αντίθετα προτρέπει στην εννοιολογική διεύρυνση του όρου βιογραφική ρήξη, υποδεικνύοντας ότι πρόκειται για πολλαπλές και πολυδιάστατες ρήξεις που βιώνουν οι παρκινσονικοί ασθενείς.

αίσθησης συνέχειας ή ασυνέχειας της ιστορίας του ενσώματου εαυτού. Ως κατάσταση σαφώς υπερβαίνει τους αρνητικούς συμβολισμούς με τους οποίους επενδύεται η ασθένεια, αναδεικνύοντας διαρκείς αλλαγές που επέρχονται στις βιογραφίες ως συνέπεια αρχικά της διάγνωσης και στη συνέχεια με τη νέα γνώση που παρέχεται στους παρκινσονικούς, τη μετατόπιση στην εμπειρία της πολλαπλότητας, των άκρων και της διαρκούς αναζήτησης της ισορροπίας.

Αρχικά όλοι οι αφηγητές ξεκινούν με την περιγραφή μιας σχεδόν ανεπαίσθητης «μονόπλευρης» σωματικής δυσλειτουργίας, η οποία το διάστημα πριν τη διάγνωση γινόταν αντιληπτή ως «κάτι δεν πάει καλά». Όπως το αντιλαμβάνονται αναδρομικά, το σώμα παρουσίασε ένα διχασμό αποτελώντας το εναρκτήριο σημείο για το μετέπειτα πέρασμα στη διάγνωση και οι -εν δυνάμει ακόμα εκείνη την περίοδο- ασθενείς αναζητούσαν πληροφορίες οι οποίες σταδιακά μετατρέπονται σε σχήματα κατανόησης, τα οποία στη συνέχεια θα τους «παραπέμψουν» στον αντίστοιχο ειδικό. Οι εν δυνάμει ασθενείς αναζητούν πληροφορίες οι οποίες συνδέονται με τις δυσλειτουργίες, όπως τις αντιλαμβάνονται οι ίδιοι, και σε συνδυασμό με το απόθεμα γνώσης που κατέχουν μεταβαίνουν στους ειδικούς με τις ειδικότητες εκείνες τις οποίες κρίνουν ως περισσότερο κατάλληλες προκειμένου να αντιμετωπισθεί η «δυσλειτουργία», η διάρρηξη της σωματικής κανονικότητας. Διαφαίνεται η σταδιακή είσοδος σε μια νέα βιογραφική πραγματικότητα, η οποία κατά τη διάρκεια των αφηγήσεων σκιαγραφείται ως μια ŭsŬŭɟɜɛɛ, ως μια ´ ɜɟ ŬůŬ, που έχει αρχή, μέση και τέλος.

Βασικό σημείο της ανάλυσης των αφηγήσεων αποτελεί η εξειδικευμένη γνώση η οποία αποκτάται σε χρόνο μεταγενέστερο της διάγνωσης, αποτελώντας ερμηνευτικό εργαλείο του παρόντος των εξιστορήσεων, αναφορικά με τις πρώτες σωματικές «δυσλειτουργίες». Πρόκειται για μια γνώση η οποία στο -εκάστοτε- παρόν προσφέρει στους αφηγητές τη δυνατότητα να προσδώσουν νόημα και να απαντήσουν σε ερωτήματα που δημιουργούνται μετά την πιστοποίηση της νόσου, αλλά και να ερμηνεύσουν ακατανόητα σημεία του παρελθόντος. Οι αφηγητές, αναφερόμενοι στα πρώτα βιώματα και στα πρώτα συμπτώματα προσδιορίζουν τη «φύση» τους, η οποία, εκ των υστέρων, ανάγεται στα νεύρα, στο ΚΝΣ του σώματος. Η αρχική «δυσλειτουργία» οδηγεί στην αυτοπαρατήρηση και στην αναζήτηση πληροφοριών μέσω διαφόρων πηγών ενημέρωσης, μέσω των οποίων οι σωματικές δυσκολίες μετατρέπονται σε συμπτώματα, τα οποία, όπως αναφέρεται στο παρόν της αφήγησης, έχρηζαν εκ των προτέρων νευρολογικής ή παρεμφερούς εξειδικευμένης αντιμετώπισης.

Οι πληροφορίες, τις οποίες αντλούν οι αφηγητές αρχικά από το διαδίκτυο, αφορούν σε μια εκλαϊκευμένη και ενίοτε συγκεχυμένη με άλλες μορφή νευρολογικής γνώσης, και αποτελούν το ερμηνευτικό σχήμα της πρώιμης «βιωμένης δυσλειτουργίας».

Οι μελλοντικοί ασθενείς έρχονται σε επαφή κατά τη διάρκεια αναζήτησης των πρώτων αυτών πληροφοριών με τη νευροεπιστημονική οπτική. Έτσι μαθαίνουν για πρώτη φορά ότι το ανθρώπινο σώμα χωρίζεται σε δύο πλευρές, την αριστερή και τη δεξιά, οι οποίες αντιστοιχούν στις αντίθετες πλευρές του εγκεφάλου, δημιουργώντας διαγώνια σχέση (MacNeilage, Rogers, Vallortigara, 2009). Μια αφηγήτρια της οποίας τα συμπτώματα εμφανίστηκαν για πρώτη φορά δύο χρόνια πριν τη διάγνωση, αναφέρει, κατά τη διάρκεια περιγραφής του ανιχνευτικού σταδίου, ότι πρώτα η δυσλειτουργία εντοπίστηκε στη μία πλευρά και ύστερα στην άλλη. Στο παρόν της αφήγησης, έχοντας αποκτήσει τη νευροεπιστημονική αυτή γνώση, ξεκαθαρίζει ότι το αριστερό ημισφαίριο του εγκεφάλου ελέγχει τη δεξιά πλευρά του σώματος και το δεξί ημισφαίριο την αριστερή:

> «Ξέρω δηλαδή ότι πάει χιαστί, το ένα ημισφαίριο με την αντίθετη πλευρά…» - Γ.Ω.,47

Η ιατρική διάσταση της νόσου προσφέρει σαφείς εξηγήσεις για τον τρόπο με τον οποίο λειτουργεί το σώμα, χωρίζοντας το σε δύο μέρη, καθιστώντας το δηλαδή διχασμένο. Ωστόσο, οι αφηγήσεις που αφορούν στο ανιχνευτικό στάδιο εμφανίζουν πολλά «κενά» όταν επεκτείνονται στη σχέση ανάμεσα στο βίωμα αυτής της νευρολογικής ανατομίας και της κοινωνικής εκδήλωσης του φαινομένου αυτού, στα κοινωνικά του συμφραζόμενα.

Αξίζει εδώ να αναφερθεί ότι ενώ στις πρώιμες περιγραφές της νόσου, από τον ίδιο τον Πάρκινσον αλλά αργότερα και τον Charcot, το σώμα αποτελούσε μια ολότητα, με τις σύγχρονες νευροεπιστημονικές προσεγγίσεις και ειδικότερα με τον διαχωρισμό των εγκεφαλικών ημισφαιρίων το σώμα κατανοείται από τους ασθενείς διαμέσου του διχασμού, οδηγώντας σταδιακά στο βίωμα μιας νέας -διασπασμένης- ενσώματης εμπειρίας, για την επαναφορά της οποίας στην ολότητα οι αφηγητές φαίνεται να ενεργοποιούν μια πολλαπλότητα εννοιολογικών και ερμηνευτικών σχημάτων· όπως παρατίθεται σε επόμενα σημεία, ψυχολογικοποιημένα και νευροεπιστημονικά σχήματα συμβάλλουν στην κατανόηση του εαυτού, αλλά και στη μορφοποίηση νέων καθημερινών πρακτικών και τεχνικών του σώματος και του συναισθήματος. Αναδεικνύεται με τον τρόπο αυτόν μια πρώτη οικειοποίηση της νευροεπιστημονικής

γνώσης, βάσει της οποίας (α) οι αφηγητές αντιλαμβάνονται το σώμα τους ως διαχωρισμένο, και (β) συσχετίζουν την καλή λειτουργία του με τον έλεγχό του.

Αυτή η αντίληψη περί διχασμού του σώματος είναι ίσως η πρώτη εμπειρία ενσώματης πολυπλοκότητας που θεματοποιείται βάσει της εμπειρίας της ασθένειας, καθώς οι αφηγητές αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους τόσο βάσει της μίας πλευράς όσο και της άλλης. Το σημείο αυτό παράγει δύο άξονες ερμηνείας των λόγων των αφηγητών οι οποίοι σχετίζονται πρώτον με τον τρόπο κατανόησης του σώματος, δηλαδή μέσα από το σχήμα των δύο πλευρών και τη σύνδεση αυτών με τον εγκέφαλο, και δεύτερον με την ανάδειξη μιας πρώιμης ρήξης της σχέσης του ατόμου και του σώματός του.[69]

Όπως διαφαίνεται από τον λόγο των αφηγητών, πριν την πιστοποίηση της νόσου βίωναν το σώμα τους ως μια αδιάσπαστη και ενιαία οντότητα η οποία συνδέεται άμεσα με κάθε διάσταση του εαυτού. Όμως με τις πρώτες «δυσλειτουργίες» και τις πρώτες γνώσεις εκλαϊκευμένης νευρολογίας, στις οποίες αποκτούν πρόσβαση συνηθέστερα μέσω του διαδικτύου, το ακόμα εν δυνάμει παρκινσονικό σώμα, βιώνεται ως χωρισμένο σε δύο τμήματα, περιορίζοντας την αίσθηση της ολότητας που είχε πιο πριν. Ο προσδιορισμός του σώματος ως «παρκινσονικού» παρ' ότι έπεται της διάγνωσης, κατασκευάζεται αναδρομικά και σηματοδοτεί την απώλεια μιας ενιαίας ολότητας η οποία ξεκινά από το σώμα και καταλήγει στον εαυτό, όμως την ίδια στιγμή σηματοδοτεί και το πέρασμα στη νέα πραγματικότητα όπως την αντιλαμβάνονται καθ' όλη την αφήγηση οι ασθενείς.

Το σώμα «διασπάται», χωρίζεται σε μέρη. Η σχέση ατόμου, εαυτού και σώματος προβληματοποιείται μέσω της της νέας ενσώματης εμπειρίας, ενώ ταυτόχρονα ενεργοποιείται και αξιοποιείται, μέσω της αντίληψης αυτού του διαχωρισμού, το πρόταγμα αναφορικά με την -αναγκαστική- ŭsŬĉŭg sůd ŭĉg ůı εŬŭĉg ʃ και την αυτοπαρατήρηση. Όπως περιγράφει μια αφηγήτρια με τα πρώτα συμπτώματα τα οποία τελικά την οδήγησαν στις ιατρικές υπηρεσίες και στη διάγνωση, η διάσπαση αυτή γίνεται άμεσα αντιληπτή:

> «Μετά ξεκίνησε το ένα χέρι, ενοχλητικό, όχι ότι έτρεμε όλη την ώρα. Μετά σιγά-σιγά το περπάτημα άλλαζε… Μετά το ένα πόδι, μετά το άλλο, μέχρι που

[69] Η αίσθηση διχασμού, δεν είναι απόλυτα σαφές σε ποιον βαθμό είναι αποτέλεσμα της μεταγενέστερης εμπειρίας της ασθένειας ή αν πράγματι οι μελλοντικοί παρκινσονικοί ασθενείς έρχονται για πρώτη φορά αντιμέτωποι με κάποιου είδους βιογραφική ρήξη εξαιτίας των πρώτων σωματικών δυσκολιών την περίοδο που εδώ αναλύεται ως ανιχνευτικό στάδιο.

ένιωθα κάποια στιγμή ότι σαν να άδειασα… Πολλά προβλήματα γενικά με το σώμα. Ένιωθα να είμαι εγώ αλλά να μην είναι το σώμα μου, να μη μπορώ να το ελέγξω»- Ε.Χ.,35

Το σώμα και ο εαυτός βιώνονται ως δύο διαφορετικές οντότητες εξαιτίας της αίσθησης διαχωρισμού των άκρων. Τα άκρα αναφέρονται ξεχωριστά, το ένα και το άλλο, ενώ αποτυπώνεται η αίσθηση απώλειας πλήρους ελέγχου του σώματος. Τα κάτω άκρα σταματούν να είναι «τα πόδια μου» και γίνονται το ένα πόδι και το άλλο, το ίδιο συμβαίνει και με τα άνω άκρα, ενώ διαχωρίζεται η μία μεριά με την άλλη. Η αφήγηση επί της πρώτης αυτής παρατήρησης επί του σώματος φαίνεται να βασίζεται στο νευροεπιστημονικό σχήμα της διαίρεσης του σώματος και των ημισφαιρίων του εγκεφάλου, αλλά επιπλέον προσφέρει στην αφηγήτρια τη δυνατότητα μιας αναδρομικά ερμηνευμένης εμπειρίας κατά την οποία διαφοροποιείται το παρόν από το παρελθόν.[70] Η πρώιμη αίσθηση σωματικής «δυσλειτουργίας» και διχασμού συνδιαλέγεται παραγωγικά με την εκ των υστέρων κατανόηση του διχασμού αυτού, η οποία με τη σειρά της ενεργοποιεί συμβολισμούς αναφορικά με το σύγχρονο σώμα και την «αναγκαιότητα» ελέγχου επί της εξατομικευμένης ολότητας που αντιπροσωπεύει.

Ο «διχασμός» του σώματος αναγκάζει το άτομο να αντιληφθεί το σώμα του υπό δύο διαφορετικές θέσεις, από εκείνην που δυσλειτουργεί και από εκείνην που γίνεται αντιληπτή ως υγιής. Το σώμα παρουσιάζεται ως διττό και το άτομο προσπαθεί να κατανοήσει την κατάσταση που βιώνει και να πλαισιώσει τον εαυτό του μέσα από το διχασμένο αυτό βίωμα. Όμως ο διχασμός του σώματος, η απουσία της αίσθησης της ολότητας και του ελέγχου, οδηγούν σε μια αίσθηση οιονεί απώλειας του εαυτού, όπως ορθώς την πραγματεύεται η Charmaz (1983). Η ίδια αφηγήτρια, σε μια προσπάθεια επεξήγησης και αποσαφήνισης του βιώματος του διχασμού, αναδεικνύει την απώλεια αυτή, ξεσπώντας σε λυγμούς ενθυμούμενη το διάστημα αυτό:

«Εγκεφαλικά είσαι καλά, σκέφτεσαι, τα πάντα λειτουργούν κανονικά. Το σώμα χάνει τον έλεγχο. Δηλαδή τίποτα δεν ελέγχεις εσύ. Γιατί δεν ελέγχεις με τη σκέψη, ελέγχεις με αυτά που πρέπει να ελέγχεις. Οπότε το να είσαι μακριά από

[70] Η χρονική αυτή διαφοροποίηση, όπως αναλύεται στη συνέχεια, αντιστρέφεται, καθώς το εκάστοτε παρόν μετατρέπεται σε βίωμα συμμείξεων του παρελθόντος και του μέλλοντος. Η Πάρκινσον παρουσιάζεται ως μια κατάσταση χρονικών πολλαπλοτήτων και μέσω καθημερινών πρακτικών που εφευρίσκονται ή υιοθετούνται από τους ασθενείς ο έλεγχος επί του σώματος ή ακόμα και της βιογραφίας ανακτάται μετατρέποντας έτσι το βίωμα του χρόνου σε μια ενσυνείδητη, ριζικά αναστοχαστική, ενσώματη εμπειρία.

το σώμα σου δεν αξίζει και πας και παραδίνεσαι μόνη σου. Όταν φτάνεις στο σημείο αυτό. Δεν έχει νόημα»- Ε.Χ.,35

Όπως φαίνεται από τον λόγο της αφηγήτριας, σώμα και εαυτός αρχίζουν να διαχωρίζονται, να αποτελούν δύο ξεχωριστά τμήματα. Ο διχασμός στο σημείο αυτό κατανοείται με την αναδρομικά κατεχόμενη νευροεπιστημονική γνώση και ανάγεται στη δυνατότητα του υγιούς σώματος για έλεγχο, όπως το θυμάται η αφηγήτρια πριν την εμφάνιση της κατάστασης αυτής. Ο διχασμός συνδέεται με τον έλεγχο επί του σώματος, ο οποίος κατέχει κυρίαρχη θέση στο προηγούμενο απόσπασμα, αναδεικνύοντας τους θεσμικούς μηχανισμούς και τους κοινωνικούς συμβολισμούς, που του προσδίδουν βαρύνουσα σημασία, μετατρεπόμενος παράλληλα σε εργαλείο ερμηνείας και κατανόησης του διχασμένου βιώματος. Όπως παρουσιάζεται από την αφηγήτρια, το σώμα που διχάζεται (πρώτα η μία πλευρά ύστερα η άλλη) σταματά να αποτελεί ολότητα, όπως τη βίωνε στο παρελθόν, όντας το πρώτο βήμα ενός ευρύτερου διχασμού, αυτού μεταξύ του σώματος και του εαυτού, ο οποίος συνδέεται με τον έλεγχο της ζωής εν γένει. Η απώλεια αυτής της μορφής ελέγχου αποκτά συμβολισμούς οι οποίοι άπτονται της δυσλειτουργίας, της ασθένειας και της παρέκκλισης.

Ο έλεγχος συσχετίζεται με την ευρύτερη δυνατότητα του ατόμου για τον δικό του βιογραφικό σχεδιασμό, ο οποίος προκειμένου να πραγματοποιηθεί απαιτείται η σωματική και συναισθηματική λειτουργικότητα. Με τον διχασμό του σώματος, αλλά και τον διχασμό μεταξύ του σώματος και του εαυτού, η δυνατότητα αυτή χάνεται, προκαλώντας -μικρά μεν, ουσιαστικά δε- «βιογραφικά ρήγματα»,[71] τα οποία θα οδηγήσουν την αφηγήτρια στη διαδικασία της διάγνωσης. Με την πιστοποίηση της νόσου οι «μικρές» αυτές ρήξεις, οι διχασμοί και η απώλεια του ελέγχου θα μετατραπούν σε προειδοποιητικά σημεία της επερχόμενης κατάστασης η οποία θα διαχωρίσει τη βιογραφία σε δύο ορίζοντες κατανόησης του εαυτού (Τζανάκης και Σαββάκης, 2006) αλλά ταυτόχρονα θα σηματοδοτήσει και το πέρασμα σε μια νέα παραγωγική εμπειρία.

Η γνώση, μετά τη διάγνωση, που σταδιακά αποκτά η αφηγήτρια, βάσει της οποίας η λειτουργία του σώματος συνδέεται με τη λειτουργία του εγκεφάλου, της προσδίδει στη συνέχεια το εννοιολογικό σχήμα της λειτουργικότητας, αλλά και μια βαθύτερη κατανόηση όχι μόνο του σώματος αλλά και των αόρατων διεργασιών που

[71] Η φράση «βιογραφικά ρήγματα» σχετίζεται με τα ρήγματα που προκαλούνται από τους σεισμούς και χρησιμοποιείται εδώ ως μεταφορά, όπως αντίστοιχα πραγματοποιεί η Sontag (1993), προκειμένου να αναδειχθεί η βαρύτητα της ρήξης αλλά και η ουσιαστική, κυριολεκτική της διάσταση στις βιογραφίες των παρκινσονικών ασθενών.

λαμβάνουν χώρα εντός του. Στην αφήγηση θεματοποιείται η «εγκεφαλική κανονικότητα» και μια εγκεφαλική λειτουργικότητα, οι οποίες, όπως γνωρίζει στη συνέχεια, εκτείνονται στο σώμα. Η αποσύνδεση του σώματος από τον εαυτό, όπως την αντιλαμβάνεται η ίδια αφηγήτρια, ο διχασμός που βιώνει αλλά δεν κατανοεί, αποκτά εν μέρει νόημα μέσω του νευροεπιστημονικού λόγου. Έτσι, κατά την αφηγηματική αποτύπωση του ανιχνευτικού σταδίου, οι αφηγητές παράγουν επιπλέον συμβολισμούς πίσω από τους οποίους ενυπάρχουν οι επιστημολογικές μετατοπίσεις, εκείνες που ερμηνεύουν τις σωματικές δυσλειτουργίες μέσα από την παραγωγή αιτιωδών σχέσεων με τον εγκέφαλο, αξιοποιώντας, όπως φαίνεται, το κανονιστικό πλαίσιο προκειμένου να ερμηνεύσουν τι τους συμβαίνει.

Αντίστοιχα, μια εκ των αφηγητριών, κατά τη διάρκεια περιγραφής της περιόδου της βιογραφίας, που εδώ αποκαλείται ανιχνευτικό στάδιο, αναφέρεται στο σταδιακό και μονόπλευρο σε σχέση με το σώμα τρόπο εμφάνισης των πρώτων δυσλειτουργιών και την αυτοπαρατήρηση που την οδήγησε στην αναζήτηση ερμηνευτικών σχημάτων για την κατανόηση των σωματικών διαταραχών. Συγκεκριμένα αναφέρεται στον διχασμό του σώματος σχετικά με τον τρόπο που παρατηρούσε να λειτουργεί το σώμα κατά τη διάρκεια εκμάθησης παραδοσιακών χορών:

> «Στους παραδοσιακούς χορούς που παρακολουθώ είδα μια διαφορά στο ένα πόδι με το άλλο. Όμως επειδή παρατηρούσα τον εαυτό μου. Στη διαδικασία που είχα μπει και μου είχαν μπει ψύλλοι στ' αυτιά, και άρχισα να παρατηρώ τον εαυτό μου και λέω κάτι τρέχει με το πόδι μου» -Γ.Ω.,47

Η αφηγήτρια εισέρχεται σε μια διαδικασία παρατήρησης του σώματός της εξαιτίας των βιωμένων «δυσλειτουργιών».[72] Στο απόσπασμα αυτό αποτυπώνεται η αίσθηση απώλειας ελέγχου επί του σώματος η οποία κατανοείται ως παρέκκλιση. Η απώλεια ελέγχου επί του σώματος αποτελεί, όπως περιγράφει η Charmaz (1995) το δεύτερο εκ των τριών σταδίων για την κατανόηση του εαυτού σε μια χρόνια ασθένεια.

Και στις δύο περιπτώσεις που περιγράφονται παραπάνω, κοινό σημείο αναφοράς για την κατανόηση και ερμηνεία της «δυσλειτουργίας» αποτελεί το σώμα, κεντρικό σημείο αυτοπαρατήρησης. Στις δύο περιπτώσεις οι νέες ασθενείς

[72] Η δυσλειτουργία εννοιολογείται όχι ως μια αντικειμενική κατάσταση, αλλά ως βιωμένη εμπειρία η αφετηρία της οποίας ανευρίσκεται στο ανιχνευτικό στάδιο, ως αίσθηση απώλειας ικανοτήτων. Μια αίσθηση που μορφοποιείται στη συνέχεια από την ιατρική ως στρατηγικός θεραπευτικός στόχος επίτευξης μιας, στο μέγιστο δυνατό, ικανότητας του πάσχοντος ατόμου να ακολουθήσει τον κοινωνικό ρυθμό. Ένας θεραπευτικός προσανατολισμός τυπικός στη θεσμική διαχείριση των χρόνιων ασθενειών.

αντιλαμβάνονται το σώμα ως διάσταση του εαυτού και τον έλεγχο επί του σώματος ως αναγκαία συνθήκη για τη λειτουργικότητα του. Παρατηρούν υπό μια συνολική οπτική το σώμα και εκτιμούν ότι παρ' ότι οι δυσλειτουργίες εστιάζονται σε μεμονωμένα σημεία, μάλλον πρόκειται για μια ευρύτερη σωματική δυσλειτουργία.

Οι ασθενείς, κατά τη διάρκεια αφηγηματικής επεξήγησης του ανιχνευτικού σταδίου, παρουσιάζουν τους εαυτούς τους ως γνώστες μιας πληροφορίας την οποία ωστόσο δεν κατείχαν εκείνη την περίοδο. Την κατέχουν στο παρόν της αφήγησης. Αυτό που στη συνέχεια θα αναγνωριστεί από τους ειδικούς αρχικά ως ψυχική διαταραχή, προβαίνοντας σε λανθασμένες διαγνώσεις, οι ασθενείς το αναγνωρίζουν ως οιωνό μιας επερχόμενης ευρύτερης νευρολογικής δυσλειτουργίας. Αναδεικνύεται, έτσι, η βαρύνουσα θέση που προσδίδουν στην αυτοπαρατήρηση διαμέσου της οποίας εαυτός, σώμα, συναίσθημα και προσπάθεια ελέγχου τους επανερμηνεύονται υπό το πρίσμα του νέου τρόπου αναγνώρισης των σημείων του σώματος και των νέων εννοιολογικών εργαλείων. Η κοινωνική γνώση που κατέχουν φαίνεται να κατέχει αρχικά μια δυναμική θέση στον τρόπο κατανόησης των σημείων που υποδεικνύει το σώμα. Όμως, από το κοινωνικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού προκύπτει ήδη στο ανιχνευτικό στάδιο μια κατεύθυνση, προκειμένου να ερμηνευτούν οι δυσλειτουργίες, καθώς συνδιαλέγεται παραγωγικά με το ιατρικό πλαίσιο και την εκλαϊκευμένη γνώση που παράγει εντός του πεδίου της καθημερινότητας. Οι σωματικές «δυσλειτουργίες» οδηγούν στους επαγγελματίες υγείας.

Μέσω της αυτοπαρατήρησης διακρίνεται ήδη στο ανιχνευτικό στάδιο ο ενσώματος εαυτός σε υγιή και μη. Οι δύο εαυτοί διαφοροποιούνται αρχικά εξαιτίας των νοημάτων που προσδίδουν οι κοινωνικές και θεσμικές διαδικασίες στην έννοια της δυσλειτουργίας του σώματος και την απαίτηση μιας ενιαίας συνεχόμενης βιογραφίας, αναδεικνύοντας σε πρώιμο ακόμα στάδιο τη βιογραφική αλλαγή που θα επέλθει αργότερα. Από τους δύο εαυτούς αναδεικνύεται το βίωμα μιας εμπειρίας, η οποία από τη μία πλευρά προσδιορίζεται θεσμικά-ιατρικά και από την άλλη προσπερνά τα προκαθορισμένα όρια αναζητώντας και προβάλλοντας μια εναλλακτική κανονικότητα, σύμμειξη πολλαπλών πεδίων γνώσης και κατανόησης του εαυτού και των επιμέρους διαστάσεων του.

Το διχασμένο σώμα, όπως αναδεικνύεται από τις αφηγήσεις, παύει να συμβολίζει το σύγχρονο δυτικό πρότυπο του σώματος, το οποίο διακρίνεται ως ολότητα. Το ακόμα εν δυνάμει παρκινσονικό σώμα προσδιορίζεται ως «τρεμάμενο»,

«διχασμένο», «παγωμένο», ασθενικό. Οι χαρακτηρισμοί αυτοί, πέραν των ιατρικών ερμηνειών που επιδέχονται, αποτελούν κοινωνικές συνδηλώσεις του πάσχοντος σώματος, δημιουργώντας, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, νέους συμβολισμούς. Το μισό σώμα που ασθενεί, και οι συμβολισμοί του, αντικρούει το άλλο μισό. Ως αποτέλεσμα, οι δύο αφηγήτριες στις οποίες έγινε αναφορά προηγουμένως, κατέχουν δύο αλληλοσυγκρουόμενες παραστάσεις των σωμάτων τους, μέσα από την οποία προκύπτει πολύ νωρίς η εννοιολογική αντίθεση: υγιής – ασθενής.

Ο διχασμός αυτός δεν αφορά μόνο στα μέλη του σώματος και στον εαυτό σε σχέση με το σώμα, αλλά σχετίζεται και με τον εαυτό σε σχέση με το καθημερινό πεδίο συνδιαλλαγών. Εντός του πεδίου της καθημερινότητας διαπιστώνεται ότι οι αφηγητές προκειμένου να ερμηνεύσουν και να κατανοήσουν αυτό που τους συμβαίνει ενεργοποιούν κάθε προηγούμενη γνώση που κατέχουν ή και αναζητούν νέες. Καταλήγουν έτσι να αξιοποιούν μια πολλαπλότητα σχημάτων, ενίοτε αντιθετικών μεταξύ τους, τα οποία παράγουν επιπλέον ρήξεις και διχασμούς. Η μισή πλευρά που ασθενεί κατανοείται διαμέσου της εκλαϊκευμένης ιατρικής γνώσης, αλλά ταυτόχρονα και διαμέσου της σύγκρισης που πραγματοποιούν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια των καθημερινών συνδιαλλαγών. Μέσα από τη σύγκριση εντοπίζονται διαφορές και ομοιότητες με τους άλλους, οι οποίες ερμηνεύονται διαμέσου τόσο της κοινωνικής γνώσης όσο και της ιατρικής. Όπως αναφέρει μια συμμετέχουσα κατά τη διάρκεια επεξήγησης του βιώματος του διχασμού:

> «Μα είναι συγκριτική και σχεσιακή σε σχέση και με τον εαυτό σου. Το ένα με το άλλο χέρι. Η μία με την άλλη πλευρά. Όχι μόνο με τον άλλο. Είναι συγκριτικότατη και σχεσιακότατη από το πρωί μέχρι το άλλο πρωί, το μισό σου με το άλλο μισό σου. Αυτό είναι το μέτρο, όχι ο άλλος… Ναι αλλά δεν φτάνεις στον άλλον, γιατί έχεις τόσο τη μια σου με την άλλη σου πλευρά που δεν χρειάζεται να κοιτάξεις πως περπατάνε οι άλλοι»- Γ.Ω.,47

Η διαδικασία της σύγκρισης αφενός παρέχει τα κοινωνικά ερμηνευτικά σχήματα με τα οποία οι ασθενείς θα κατανοήσουν, σε ένα πρώτο επίπεδο, τις δυσλειτουργίες του σώματός τους, αφετέρου παρέχει υποδείξεις σχετικά με τη χρήση του σώματος, τους τρόπους διεκπεραίωσης των κινήσεων, δομώντας σε ένα δεύτερο επίπεδο μια κοινή για όλους τους, υπό μελέτη παρκινσονικούς, ασθενείς έννοια της λειτουργικότητας και της δυσλειτουργίας, της παρέκκλισης και της κανονικότητας, της καθημερινής εμπειρίας εν γένει. Με την εμφάνιση των πρώτων δυσλειτουργιών αναμορφοποιείται και δια μέσου

των καθημερινών, θεσμικά και κοινωνικά, διαμεσολαβημένων πρακτικών, μια νέα μορφή έξης (Bourdieu, 2006), κατά την οποία η δυσλειτουργία κατανοείται και ως εναλλακτική χρήση του σώματος και του συναισθήματος.

Ήδη στο ανιχνευτικό ακόμα στάδιο, οι εν δυνάμει ασθενείς βιώνουν πολλαπλές ταυτόχρονες πραγματικότητες και πολλαπλές διαστάσεις του εαυτού, μια κατάσταση που καταλήγει σε τρεις πρώιμες ρήξεις: (α) ρήξη που προέρχεται από τον διχασμό του σώματος ανάμεσα στη μία πλευρά και στην άλλη, (β) ρήξη που προέρχεται από τον διχασμό σώματος και εαυτού και (γ) ρήξη που προέρχεται από τον διχασμό του ατόμου από το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας. Οι αφηγητές κατακτούν σταδιακά μια γνώση και υιοθετούν μια μορφή πολυδιάστατης αυτοαντίληψης, συνεχώς εξελισσόμενης και πολλαπλώς προσδιορισμένης, μιας εμπειρίας η οποία συντίθεται από πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του εαυτού: (α) το θεσμικό-ιατρικό ή νευροεπιστημονικό, (β) το κοινωνικό πεδίο της καθημερινής ζωής, και (γ) το ατομικό-υποκειμενικό. Σε αυτά τα τρία πλαίσια θα βασιστεί η ανάλυση στη συνέχεια, προκειμένου να διερευνηθεί η καθημερινή εμπειρία της ζωής με την Πάρκινσον και οι αντίστοιχες πρακτικές.

4.1.1 Επιστημολογικές συγχύσεις

Κατά τη διάρκεια του ανιχνευτικού σταδίου οι εν δυνάμει ασθενείς αναζητούν πληροφορίες οι οποίες θα τους προσφέρουν σχήματα κατανόησης των ασαφώς προσδιορισμένων ακόμα κινητικών και συναφών σωματικών προβλημάτων. Επισκέπτονται ειδικούς, πραγματοποιούν διαγνωστικές εξετάσεις και έρχονται σε επαφή με ένα συνονθύλευμα πληροφορίων.

Όμως, οι μετέπειτα παρκινσονικοί ασθενείς συχνά παρουσιάζουν εκ των υστέρων τις πρωτοεμφανιζόμενες δυσλειτουργίες με όρους συναισθηματικούς· ο εκ των υστέρων αφηγηματικός λόγος επί του πρώιμα διχασμένου σώματος παραπέμπει στα επίσης πρώιμα συναισθηματικά βιώματα. Σε αυτή την αφηγηματική στρατηγική αποτυπώνονται τόσο η επιστημολογική σύγχυση των ειδικών (πρόκειται για ψυχολογική, ψυχιατρική ή νευρολογική πάθηση;), όσο και η ίδια η ενσώματη εμπειρία, αποτέλεσμα των βιωμένων διχασμών και των αντίστοιχων συμβολισμών.

Αναδεικνύονται εκ των υστέρων δύο άξονες κατανόησης των πρώιμων ακόμα δυσλειτουργιών του σώματος. Ο πρώτος αφορά στο ψυχολογικοποιημένο σώμα και

στην ικανότητα, αλλά και αναγκαιότητα, των ασθενών να στρέφονται προς τον εσωτερικό τους κόσμο, να αναγνωρίζουν, να κατανοούν και να ερμηνεύουν τις σωματικές δυσλειτουργίες βάσει ενός συναισθηματικά προσδιορισμένου λόγου. Τα σωματικά συμπτώματα που βιώνουν συνδέονται, όπως ανακύπτει από τις αφηγήσεις, με τα συναισθήματα και η σύνδεση αυτή φαίνεται να συμβάλει στην κατανόηση των δυσλειτουργιών του σώματος. Το συναίσθημα, ακόμα κατά το ανιχνευτικό στάδιο, φαίνεται κατά ένα τρόπο να συνιστά έναν εξηγητικό παράγοντα αυτού που το σώμα υποδεικνύει. Ωστόσο η συναισθηματική αυτή διάσταση που προσδίδεται στις σωματικές δυσλειτουργίες, όπως θα φανεί και στη συνέχεια, αποτελεί ένα γνωστικό κεκτημένο το οποίο εδραιώνεται με τη διάγνωση, καθώς μετά από αυτήν τα εσωτερικά βιώματα των ασθενών αποκτούν έναν καθοριστικό ρόλο για την κατανόηση των παθολογικών αλλά και των υγιών σημείων του σώματος. Έτσι, κάθε συναισθηματικός προσδιορισμός που συζητείται εδώ αφορά σε μια αναδρομική κατανόηση των όσων συνέβαιναν στο παρελθόν πριν τη διάγνωση. Είναι όμως σημαντικό να αναφερθεί ότι οι αφηγητές διαχωρίζουν το συναίσθημα που βιώνουν εξαιτίας των σωματικών δυσλειτουργιών από το «διαταραγμένο συναίσθημα» που τους αποδίδουν οι ειδικοί.

Ο δεύτερος άξονας αφορά στην γνώση των ειδικών και στα ψυχολογικοποιημένα σχήματα κατανόησης του πάσχοντος σώματος τα οποία μεταφέρουν στους ασθενείς. Στις αφηγήσεις αποτυπώνεται μια σύγχυση εννοιολογικών και ερμηνευτικών σχημάτων, βάσει των οποίων οι ασθενείς κατανοούν τόσο τα σωματικά όσο και τα συναισθηματικά βιώματα τους. Την «ερμηνευτική σύγχυση» επιτείνει η αδυναμία των ειδικών να αποτυπώσουν και να παρουσιάσουν στους μελλοντικούς παρκινσονικούς ασθενείς, κατά την μακρά πολλές φορές προσπάθεια διαφορικής διάγνωσης, μιας σαφούς εικόνας της ασθένειας, καθώς αναφέρονται σε διαφορετικά επιστημολογικά πλαίσια (ψυχιατρικό, ψυχολογικό, νευρολογικό). Η σύγχυση δεν προέρχεται μόνο από τα διαφορετικά είδη γνώσης που κατέχει ο εκάστοτε ειδικός, αλλά και από στους διαφορετικούς συμβολισμούς που κάθε αντίστοιχη διάγνωση παραπέμπει. Οι περισσότεροι ασθενείς αναφέρονται σε «λανθασμένες» διαγνώσεις οι οποίες χαρακτηρίζονται ως αντιθετικές προς τα βιώματά τους, όπως για παράδειγμα τον τρόμο στα άκρα (Baumann, 2012˙ Tolosa, Wenning, Poewe, 2006).

Αρκετοί από τους αφηγητές κάνουν λόγο για μια κατάσταση, η οποία στο παρόν της αφήγησης χαρακτηρίζεται ως κατάθλιψη. Αυτός ο παροντικός αυτοπροσδιορισμός έχει τρία συστατικά στοιχεία. Πρώτον, ο όρος αυτός, παρ’ ότι σήμερα χρησιμοποιείται

ευρέως είτε για να δηλώσει μια παροδική συναισθηματική αδιαθεσία, υποδηλώνοντας την εκλαΐκευση του, είτε μια κλινική διάγνωση, στη συγκεκριμένη περίπτωση χρησιμοποιείται για να περιγράψει το συναισθηματικό βίωμα, όπως το αντιλαμβάνονται οι αφηγητές σε χρόνο πια μεταγενέστερο της νευρολογικής διάγνωσης. Δεύτερον, κάτι που συνδέεται με την προηγούμενη διαπίστωση, θεωρείται ότι αποτελεί μη κινητικό σύμπτωμα της νόσου, το οποίο στις περισσότερες περιπτώσεις γίνεται αντιληπτό από τους ειδικούς μετά τη διάγνωση (McDonald, Richard, DeLong, 2003). Τρίτον, αποτελεί ερμηνευτικό σχήμα των ειδικών κατά τη διαγνωστική διαδικασία υποδηλώνοντας τα ψυχολογικοποιημένα σχήματα και την κοινωνική γνώση την οποία αναπόφευκτα χρησιμοποιούν κατά τη διάγνωση προκειμένου να κατανοήσουν και να συγκροτήσουν μια απροσδιόριστη ακόμα νοσολογική εικόνα.

Οι ασθενείς προκειμένου να ερμηνεύσουν τη συναισθηματική διάσταση της ζωής με την ασθένεια, ανατρέχουν στον όρο κατάθλιψη, ο οποίος περιέχει εντός του μια ποικιλία επιστημολογικών προσδιορισμών,[73] αλλά ταυτόχρονα αποτελεί εννοιολογικό και ερμηνευτικό σχήμα κοινά αποδεκτό και κατανοητό, δηλαδή έναν επικοινωνιακό τρόπο επεξήγησης του βιώματος ανάμεσα σε εκείνους και στους άλλους, ειδικούς και μη ειδικούς. Χαρακτηριστικό αποτελεί το απόσπασμα μιας 35χρονης αφηγήτριας, η οποία κατά τη διάρκεια περιγραφής της διαδικασίας πριν την πραγματοποίηση της διάγνωσης υποστηρίζει με λυγμούς, προδίδοντας την απόγνωση όπως τη βίωνε:

> «Εκεί που κατέληξα μετά να γίνω, μπορώ να πω κατάθλιψη, γιατί πλέον χάνεις τον έλεγχο, χάνεις τα πάντα και... Δηλαδή η ψυχολογία παιζόταν πολύ. Δε με πίστευε κανένας. Πέρασα από ψυχολόγους, πέρασα από ψυχίατρους, ο καθένας το δικό του έλεγε, την ουσία όμως δεν την βρήκαν εγκαίρως.»-Ε.Χ.,35

[73] Ο Ehrenberg (2013:259) διαπραγματεύεται ιστορικά την κατάθλιψη, διακρίνοντας το πέρασμα από μια εννοιολόγηση βασισμένη στην «ανημποριά» (στο ίδιο: 41, 153, 167) σε μια σύγχρονη εννοιολόγηση βασισμένη στην παθολογία της επιθυμίας και του κινήτρου, η οποία αφορά εξίσου το σώμα, δηλαδή την κίνηση, την επιθυμία για κίνηση και δράση προς επίτευξη των στόχων. Σύμφωνα με τον ίδιο (στο ίδιο: 259) «οι έννοιες του σχεδίου, του κινήτρου, της επικοινωνίας, κυριαρχούν στο λεξιλόγιο της νέας κανονιστικής κουλτούρας. Είναι τα συνθήματα της εποχής μας. Αλλά η κατάθλιψη είναι μία παθολογία της χρονικότητας και μια παθολογία του κινήτρου (ο καταθλιπτικός δεν έχει ενέργεια, η κίνησή του επιβραδύνεται και η ομιλία είναι αργή). Ο καταθλιπτικός δύσκολα καταρτίζει σχέδια, του λείπει η στοιχειώδης ενέργεια και η φιλοδοξία που απαιτούνται γι' αυτό. Υποφέρει από αναστολή, παρορμητικότητα ή ψυχαναγκασμό, και επικοινωνεί δύσκολα τόσο με τον εαυτό του όσο και με τους άλλους. Χωρίς σχέδια, χωρίς φιλοδοξίες, χωρίς επικοινωνιακές δεξιότητες, ο καταθλιπτικός είναι ένα αντιπρότυπο κοινωνικοποίησης».

Ο όρος «κατάθλιψη» χρησιμοποιείται και για το διάστημα πριν την πιστοποίηση της νόσου. Η αφηγήτρια, στην προσπάθεια επεξήγησης της τότε κατάστασης, συνδέει το συναισθηματικό βίωμα με την απώλεια του ελέγχου. Μέσα από την αυτοπαρατήρηση, η νέα ασθενής, με τη γνώση που φαίνεται να έχει κατακτήσει πια μετά τη διάγνωση, δημιουργεί αναδρομικά για το παρελθόν της σχήματα και συνδέσεις· για τη βαθύτερη κατανόηση των σωματικών δυσλειτουργιών διαφαίνεται ως απαραίτητη η επεξήγηση της τότε συναισθηματικής κατάστασης και με τον τρόπο αυτό το συναίσθημα μετατρέπεται σε εργαλείο κατανόησης του σώματος. Η ψυχολογικοποίηση του σώματος αφήνει να διακριθεί μια πρώιμη ακόμα, εν γένει αναγωγή των παρκινσονικών βιογραφιών στο συναίσθημα, η οποία εκκινεί κατά την περιγραφή του ανιχνευτικού σταδίου και ολοκληρώνεται με τη διάγνωση πια της ασθένειας.[74]

Ωστόσο αναγωγή στο συναίσθημα πραγματοποιούν και οι ειδικοί οι οποίοι συχνά αναζητούν την αιτία της παρέκκλισης του σώματος στο συναίσθημα και στη διαχείρισή του. Καθ' ότι η Πάρκινσον χαρακτηρίζεται από αρκετές επιστημολογικές μετατοπίσεις και αντίστοιχα εξηγητικά μοντέλα, οι σύγχρονοι ειδικοί, παρά το ότι υιοθετούν το νευροεπιστημονικό πλαίσιο εξήγησης, σε ένα πρώτο επίπεδο φαίνεται να αποδίδουν και αυτοί σημεία του σώματος στο συναίσθημα, μετατρέποντας το τελευταίο σταδιακά σε παθολογικό, δημιουργώντας ταυτόχρονα συνδέσεις και πεδία κατανόησης. Το συναίσθημα παθολογικοποιείται καθώς σε αυτό θεωρούν οι ειδικοί ότι ενδέχεται να οφείλονται μέρος των σωματικών δυσλειτουργιών· για κάποιους ειδικούς ο τρόμος στο χέρι φαίνεται να προέρχεται από κάποια ψυχική διαταραχή ή κάποιο συναισθηματικό βίωμα το οποίο εκφράζεται διαμέσου του σώματος.

---

[74] Σε χρόνο μεταγενέστερο της διάγνωσης, οι ασθενείς ενημερώνονται για την κατάθλιψη η οποία θεωρείται από τους ειδικούς ότι αποτελεί σύμπτωμα της νόσου, οφειλόμενο στα χαμηλά ποσοστά ντοπαμίνης στον εγκέφαλο (Remy και συν., 2005). Η μεταγενέστερη ερμηνεία της «κατάθλιψης» ως συμπτώματος τη μετατρέπει σε κοινά αποδεκτό σχήμα, στο οποίο βασίζεται η επικοινωνία ανάμεσα στους ασθενείς και στους άλλους, σε ευρύτερο σχήμα ερμηνείας του βιώματος και κατανόησης των διχασμών και των πρώιμων ρήξεων. Έτσι, αυτό που στο παρόν της αφήγησης για το στάδιο πριν τη διάγνωση προσδιορίζεται ως κατάθλιψη, συμβολίζει αφενός τη συναισθηματική ρήξη ως απόρροια των διχασμών των δύο πλευρών του σώματος, του σώματος με τον εαυτό και του εαυτού με τους άλλους, αφετέρου θεωρείται ότι αποτελεί λογική απόρροια των χαμηλών ποσοστών της ντοπαμίνης, αιτιολογώντας το καταθλιπτικό συναισθηματικό βίωμα (Lieberman, 2005). Η κατάθλιψη κατά το ανιχνευτικό στάδιο της παρκινσονικής εμπειρίας ως μια γνώση που παρέχεται στους υπό διάγνωση ακόμα αφηγητές καταλήγει να επιδέχεται πολλαπλών νοημάτων: (α) αποτελεί εκλαϊκευμένο όρο που συμβολίζει αρνητικά μορφοποιημένα συναισθήματα τα οποία οφείλονται στους συμβολισμούς που συνοδεύουν το διχασμένο σώμα και τη νεαρή ηλικία των αφηγητών, (β) αποτελεί σύμβολο της επιστημολογικής σύγχυσης ανάμεσα στην ψυχιατρική, τη νευρολογία και το ψυχολογικό αφήγημα που αναπαράγεται κοινωνικά, (γ) αποτελεί σύμπτωμα το οποίο ακόμα δεν υφίσταται ως τέτοιο καθώς η νόσος δεν έχει διαγνωσθεί, εντάσσεται όμως στους λόγους των αφηγητών και λειτουργεί ως οιωνός της πιστοποιημένης κατάθλιψης που οφείλεται στη νευροχημική ανισορροπία (Gotham, Brown, Marden, 1986).

Για τους αφηγητές η ψυχολογικοποίηση φαίνεται να αποτελεί αναγκαία παράλληλη διαδικασία για την κατανόηση σχεδόν κάθε σωματικής δυσλειτουργίας, αλλά και το αντίθετο. Οι κρίσιμες επιστημολογικές μετατοπίσεις αποτυπώνονται επίσης στις σύγχρονες παρκινσονικές βιογραφίες και στις σύγχρονες διαγνωστικές διαδικασίες. Όπως αφηγείται η ίδια συμμετέχουσα, σε συνέχεια του αφηγήματος απόγνωσης, η δυσλειτουργία του σώματος καλεί σε συναισθηματικούς προσδιορισμούς και μάλλον προκαλεί συναισθηματικά βιώματα τα οποία οι ειδικοί συγχέουν:

> «Ξέρεις, άκουγες διάφορες ιστορίες, ότι έχεις ψυχολογικά προβλήματα κλπ, ενώ ουσιαστικά πονούσε το σώμα μου τόσο πολύ που αυτό εκφραζόταν μέσα μου. Δηλαδή λες: εγώ που είμαι μέσα σε όλο αυτό; Ποιος θα μου πει τι ακριβώς έχω; Τι αντιμετωπίζω;»- Ε.Χ.,35

Ένας ακόμα αφηγητής του οποίου η διάγνωση οριστικοποιήθηκε μετά από περίπου 5 χρόνια, έχοντας περάσει από μια πληθώρα ειδικών, αναφέρει σχετικά με τα ψυχολογικοποιημένα σχήματα των ειδικών, και ειδικά την πρώιμη λανθασμένη για τον ίδιο, διάγνωση περί κατάθλιψης:

> «Και το αποτέλεσμα είναι ότι εγώ δεν είμαι ασθενής σε κάτι, δεν έχω κάτι παθολογικό, όσο είμαι ψυχιατρικός ασθενής, ότι έχω κατάθλιψη, δεν χαίρομαι τη ζωή μου…» -Β.Φ.,44

Οι αφηγητές όπως αναφέρουν, πριν την οριστικοποίηση της διάγνωσης, περνούν από μια σειρά διαφορετικών ειδικών και ειδικοτήτων με στόχο την ερμηνεία και κατανόηση της δυσλειτουργίας του σώματος, η οποία όμως φαίνεται να δημιουργεί επίσης δυσλειτουργία συναισθηματική, και για λόγους της ίδιας της διαγνωστικής διαδικασίας, δηλαδή των «λανθασμένων διαγνώσεων», όσο και εξαιτίας της απώλειας του ελέγχου του σώματος. Η κοινωνική γνώση που κατέχουν οι ειδικοί, η οποία δεν μπορεί να διαχωριστεί με σαφήνεια από άλλες μορφές γνώσης,[75] συχνά συνυπάρχει και κάποτε φαίνεται να υπερτερεί σε σχέση με την εξειδικευμένη για τη νόσο γνώση για λόγους οι

[75] Η κοινωνική γνώση που κατέχουν οι ειδικοί για το σώμα δεν μπορεί να διαχωριστεί απολύτως από την ιατρική γνώση. Για παράδειγμα, εντός του πλαισίου που διεξήχθη η παρούσα έρευνα, το υγιές βάδισμα αποτελεί ακούσια προς τα εμπρός κίνηση των κάτω άκρων και αυτό εμπίπτει τόσο στην κοινωνική όσο και στην ιατρική γνώση. Αντίστοιχα, στο υγιές συναίσθημα πιστώνονται συγκεκριμένα χαρακτηριστικά τα οποία αναγνωρίζονται τόσο εντός του κοινωνικού πλαισίου όσο και του ιατρικού. Έτσι, παρατηρείται ότι αφενός οι δύο μορφές γνώσης συγχέονται στο πεδίο της καθημερινότητας, εξαιτίας και της ιατρικοποίησης της κοινής γνώμης, και αφετέρου, όπως υποδεικνύεται και σε άλλα σημεία της μελέτης, τα δύο πλαίσια συνδιαμορφώνουν σχήματα κατανόησης και εννοιολογικούς προσδιορισμούς.

οποίοι αναλύονται στη συνέχεια και αφορούν στην ηλικία των ασθενών και στις εξατομικευμένες θεραπευτικές προσεγγίσεις. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την προβολή μιας συγκεχυμένης γνώσης κατά την οποία οι δυσλειτουργίες του σώματος πιστώνονται στις συναισθηματικές δυσλειτουργίες όπως αυτές αναπαράγονται από τα σύγχρονα ψυχολογικά αφηγήματα.

Έτσι, το βίωμα του ανιχνευτικού σταδίου της παρκινσονικής εμπειρίας οδηγεί σε ερμηνευτικά σχήματα αναφορικά με το συναίσθημα. Καταρχάς, όπως το αντιλαμβάνονται οι αφηγητές, τα συγκεκριμένα συναισθηματικά βιώματα αποτελούν λογική απόρροια του διχασμού του σώματος και των δυσλειτουργιών αυτού. Επιπλέον, η «κατάθλιψη» που αναφέρουν ως βίωμα της διαγνωστικής περιόδου φαίνεται να προκύπτει και από την προσπάθεια ερμηνείας των δυσλειτουργιών του σώματος, αλλά και από τις ίδιες τις δυσλειτουργίες· το σώμα υποδεικνύει μέσω αυτών νέες καταστάσεις στις οποίες, πριν καν ακόμα αυτές νομιμοποιηθούν από τους ειδικούς, οι νέοι, εν δυνάμει ακόμα ασθενείς οφείλουν να προσαρμοστούν. Τέλος, οι σύγχρονοι ασθενείς, πριν ακόμα μάθουν για τη «φύση» των συμπτωμάτων, φαίνεται να τα αναγνωρίζουν ως τέτοια και να προσπαθούν να τα διαχωρίσουν και να τα ερμηνεύουν με βάσει τα σύγχρονα ψυχολογικοποιημένα σχήματα ερμηνείας του εαυτού.

Τα ψυχολογικοποιημένα εργαλεία παρέχουν ερμηνευτικά σχήματα για τη δυσλειτουργία του σώματος, τα οποία αναπαράγονται και ανατροφοδοτούνται από τους ειδικούς. Οι τελευταίοι, παρ' ότι καλούνται στην αναγνώριση των σωματικών δυσλειτουργιών, ως ένα βαθμό φαίνεται ότι και αυτοί ακολουθούν το κανονιστικό πρόταγμα όπως αυτό διαμορφώνεται κοινωνικά και νευροεπιστημονικά, το οποίο συνοδεύει συμβολικά τους νέους ασθενείς, για μια ευχάριστη βιογραφία, απορρίπτοντας το βίωμα μιας σωματικά διχασμένης εμπειρίας. Οι ειδικοί σε μια πρώτη φάση φαίνεται να μην αναγνωρίζουν τα σημεία του σώματος, ιδιαίτερα εξαιτίας της ηλικίας των ασθενών· το νέο σώμα είναι πιθανότερο να εκδηλώνει σημάδια μιας συναισθηματικής διαταραχής παρά μιας γεροντικής, όπως χαρακτηρίζεται η Πάρκινσον, ασθένειας.

Οι επιστημολογικές συγχύσεις αποτυπώνονται στο λόγο μιας ακόμα αφηγήτριας, η οποία κατά τη διαδικασία της διάγνωσης, στην οποία αναφέρεται:

> «Μετά ξεκίνησα και έψαχνα ρευματολογικά και νευρολογικά. Έκανα μαγνητικές και το ένα και το άλλο, όλοι μου έλεγαν ότι το πρόβλημα σου είναι ψυχολογικό και από την κούραση της δουλειάς… Και άλλαξα δύο νευρολόγους

και μου έλεγαν όλοι ότι είναι καθαρά θέματα ψυχολογίας και… στενοχώριας δηλαδή και…. Κούρασης»- Χ.Ν.,32

Αντίστοιχα, μια ειδική νευρολόγος επιβεβαιώνει τους λόγους των ασθενών, παραθέτοντας την οπτική όπως δομείται από την εμπειρία των εξειδικευμένων στην Πάρκινσον νευρολόγων:

«[…] ρευματολόγο γιατί έχουν συχνά αυτό το frozen shoulder. Αυτό το φαινόμενο του παγωμένου ώμου δηλαδή. Και αυτό αρχικά το βλέπει ο ορθοπεδικός, βλέπει ότι δεν είναι τίποτα και σου λέει πήγαινε στο ρευματολόγο μήπως είναι καμιά αρθρίτιδα. Δηλαδή σε ρευματολογικά πλαίσια και μετά ξεκινάνε. Εμένα δηλαδή το 60% έρχονται έτσι. Αφότου κάνουν αυτή την περιοδεία.»- Ε.ν.Ν

Σύμφωνα με τα αποσπάσματα των αφηγητών ασθενών, αλλά και της ειδικού νευρολόγου, η διαδικασία αναζήτησης της δυσλειτουργίας του σώματος πολύ συχνά αποδίδεται αρχικά από τους ειδικούς στην «κακή» ψυχολογία, δηλαδή στο συναίσθημα, αφήνοντας να διαφανεί η διαπλοκή της νευρολογίας και της ψυχιατρικής μέσα στο κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο στο οποίο πραγματοποιείται η διαγνωστική διαδικασία, αναδεικνύοντας ταυτόχρονα την επιστημολογική ιστορία της ασθένειας. Ο ιατρικός, νευροεπιστημονικά καθορισμένος λόγος κατατάσσει την ασθένεια σε έναν ενδιάμεσο χώρο όπου η κοινωνική γνώση των ειδικών και τα πολλαπλά επιστημολογικά πεδία των νευροεπιστημών συγχέονται, προκαλώντας τα βιογραφικά «ρήγματα» που βιώνουν οι ασθενείς, αλλά και τα συναισθηματικά βιώματα που χαρακτηρίζουν ως κατάθλιψη· η πολλαπλότητα των ερμηνειών και των εννοιολογιών διαφαίνεται ξανά. Διαπιστώνεται ότι ενυπάρχει μια σύμμειξη θεωρητικών, εμπειρικών, κλινικών, κοινωνικών και επιστημολογικών γνώσεων, η σύνθεση των οποίων αφενός οδηγεί στη διάγνωση, προκαλώντας ωστόσο συγχύσεις στους ασθενείς, αφετέρου αναδεικνύει την πολλαπλότητα της εμπειρίας όπως μορφοποιείται μετά τη διάγνωση ως μια λογική απόρροια της συνθετότητας των επιστημολογικών πεδίων ερμηνείας αλλά και των ίδιων των συμπτωμάτων της Πάρκινσον. Μια νέα αφηγήτρια αναφέρεται στο διάστημα που διήρκησε το ανιχνευτικό στάδιο, δίνοντας έμφαση στην ψυχική ταλαιπωρία που υπέστη εξαιτίας των συγκεχυμένων πληροφοριών που της παρείχαν οι ειδικοί:

«Ο ψυχίατρος που πήγαινα, έκανα και λίγο ψυχανάλυση, δεν μπορούσε να μου βρει, πει, τι είχα… Έλεγε λοιπόν ότι 99% είναι ψυχολογικό όλο αυτό και 1% είναι μυϊκή ασθένεια»- Β.Φ.,44[76]

Το ανιχνευτικό στάδιο σκιαγραφεί θεσμικές μετατοπίσεις και κυρίαρχα, ωστόσο αντίρροπα, επιστημολογικά σχήματα (νευρολογία-ψυχιατρική). Αρχικά, η έμφαση στο συναίσθημα φαίνεται να είναι απαραίτητη και ενδεχομένως η μοναδική λύση για την κατανόηση των δυσλειτουργιών του σώματος. Η εισαγωγή των αφηγητών στη μακρά διαγνωστική διαδικασία οδηγεί στη σταδιακή κυριαρχία της νευρολογικής οπτικής. Ωστόσο, οι μελλοντικοί παρκινσονικοί ασθενείς εξακολουθούν να κατανοούν αυτό που τους συμβαίνει μέσω πολλαπλών, ενίοτε αντιθετικών, πλαισίων, κατάσταση η οποία κατανοείται εκτός από πρόβλημα και ως μια «ανεξερεύνητη χώρα».

Έτσι, πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του βιώματος και της εμπειρίας με την ασθένεια φαίνεται να χαρακτηρίζουν το ανιχνευτικό στάδιο· το θεσμικό-ιατρικό, το κοινωνικό-διαδραστικό και το υποκειμενικό. Κάθε ένα από αυτά παρέχει τη δική του ερμηνεία και τα δικά του νοήματα σε σχέση με το βίωμα των νέων ασθενών.[77] Ωστόσο

[76] Προστίθενται στο λόγο της αφηγήτριας και τα νευροεπιστημονικά εργαλεία τα οποία, αφενός αποκτώνται μετά τη διάγνωση -έχουν όμως εμποτιστεί στο λόγο-, αφετέρου μεταβάλλουν το συναίσθημα, το οποίο καταλήγει να μετατρέπεται σε μέσον αντίληψης όχι μόνο του σώματος και της κατάστασης που βιώνει εξαιτίας αυτού, αλλά και σε καθοριστικό μέσον διαμόρφωσης της παρκινσονικής εμπειρίας.

[77] Βασικός στόχος της παρούσας μελέτης είναι η από-κωδικοποίηση ει δυνατόν των αφανών ωστόσο καθοριστικών διεργασιών που λαμβάνουν χώρα ανάμεσα στους δρώντες της καθημερινότητας. Η καθημερινότητα στην παρούσα εργασία κατανοείται όπως την προσεγγίζει ο Μαυρίδης (2004:29), σύμφωνα με τον οποίο «αφορά σε έναν ετερογενή κόσμο νοημάτων, πρακτικών και σχέσεων». Τα τρία πλαίσια εντός των οποίων οι εαυτοί των παρκινσονικών ασθενών φαίνεται ότι προσπαθούν να κατανοηθούν, δηλαδή το ιατρικό-θεσμικό, το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας και το υποκειμενικό, ουσιωδώς δεν διαχωρίζονται, αντίθετα όπως διαπιστώνεται το ένα αποτελεί προέκταση ή αλληλοσυμπληρωματικό πλαίσιο για το άλλο. Στόχος, έτσι, της παρούσας διατριβής είναι η αποκωδικοποίηση της ετερογένειας και η ανάδειξη των κρίσιμων διαστάσεων των διαφορετικών νοημάτων και λόγων που χρησιμοποιούν οι αφηγητές προκειμένου να κατανοήσουν και να ερμηνεύσουν τον εαυτό τους. Λαμβάνοντας ως δεδομένη την κοινωνική κατασκευή της πραγματικότητας, όπως τη συζητούν οι Berger και Luckmann (2003), οι νευροεπιστήμες αποτελούν προϊόν κοινωνικής εξέλιξης και θεσμικών μετασχηματισμών. Η γνώση όμως που λαμβάνουν οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον εντός του κοινωνικού πεδίου της καθημερινότητας, στο ευρύτερο θεραπευτικό πλαίσιο, διαφαίνεται καθοριστική όχι μόνο για την ερμηνεία του βιώματος και τη συνέχεια της βιογραφίας μετατρεπόμενη σε οπτική υπό την οποία αντιλαμβάνονται εν μέρει τον κόσμο τους, αλλά επιπλέον μέσω των διαδικασιών αυτών καταφέρνουν να την αναδείξουν ως ξεχωριστό εργαλείο για τη μορφοποίηση του προσωπικού τους βιώματος. Η νευροεπιστημονική γνώση, αλλά και εν γένει ο ιατρικός θεσμός, στις υπό μελέτη περιπτώσεις διαμεσολαβεί «ορατά» στα βιώματα: καθιστά το συναίσθημα ορατό μέσω των νευροαπεικονιστικών τεχνολογιών, του δίνει όνομα- ντοπαμίνη- και το μετρά βάσει των ποσοστών στα οποία εντοπίζεται εντός των εγκεφάλων των ασθενών. Το νευροεπιστημονικό πλαίσιο αποκτά μια σημαντικότητα η οποία έγκειται στη χρήση του από τους ασθενείς για τη διαμόρφωση της καθημερινότητας˙ φαίνεται, όπως εξηγείται και σε άλλα σημεία, σαν να υπερισχύει, υπό περιπτώσεις, των άλλων πλαισίων. Αντίστοιχα σε άλλες περιπτώσεις φαίνεται να υπερισχύει το κοινωνικό πλαίσιο ή ακόμα και το υποκειμενικό, όπως στην περίπτωση που αναδεικνύεται ο τρόπος με τον οποίο ο εκάστοτε

αναφαίνεται μια αναγκαιότητα συνύπαρξης των διαφορετικών εννοιολογικών σχημάτων, η οποία τελικώς καταλήγει να προσδιορίζει την βιοψυχοκοινωνική διάσταση της ασθένειας αλλά και την πολλαπλότητα και μεταβλητότητα των διαστάσεων του εαυτού. Έχοντας επισκεφτεί διαφορετικούς ειδικούς, συγχέοντας γνώσεις και ανακατασκευάζοντας διαρκώς νοήματα, οι αφηγητές τελικά οδεύουν προς την τελεσίδικη εξήγηση, τη νευρολογική διάγνωση.

4.1.2 Η διαγνωστική διαδικασία

Σε συνέχεια του εντοπισμού της σωματικής δυσλειτουργίας μέσω της ενδελεχούς αυτό-παρατήρησης και της αναζήτησης πληροφοριών, ακόμα μη στοχευμένων, της αίσθησης διχασμού του σώματος, τις πρώιμες ρήξεις και τις συγχύσεις επί των συναισθηματικών βιωμάτων, οι αφηγητές μεταβαίνουν, όπως αποτυπώνεται στις αφηγήσεις, από το ανιχνευτικό στάδιο σε αυτό της διάγνωσης. Η διαδικασία αυτή δεν αφορά σε μια ξεκάθαρη χρονική περίοδο, ενίοτε αποτελεί συνέχεια του ανιχνευτικού σταδίου ή και ολοκλήρωση αυτού. Ήδη με τις πρώτες δυσλειτουργίες, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, οι ασθενείς αναζητούν πληροφορίες, επισκέπτονται ειδικούς και έρχονται αντιμέτωποι με «λανθασμένες διαγνώσεις». Κατά τη διαδικασία αυτή της διαφορικής διάγνωσης, κοινός στόχος των ασθενών και των ειδικών αποτελεί η αναγνώριση και η πιστοποίηση των συμπτωμάτων και η παροχή σαφών ερμηνευτικών σχημάτων τα οποία θα

ασθενής βιώνει και επιθυμεί να βιώνει την καθημερινότητα του προσπερνώντας τα κανονιστικά όρια του ιατρικού και του κοινωνικού.

Το σώμα, μέσω της γνώσης αυτής, συνδέεται με το συναίσθημα, οι κινήσεις αποκτούν νέες τεχνικές οι οποίες αποτελούν σύμμειξη μιας πολλαπλότητας γνώσεων. Ανάμεσα σε άλλους οι παρκινσονικοί ασθενείς ανακαλύπτουν και συν-διαμορφώνουν επικοινωνιακές τεχνικές οι οποίες διαφαίνονται ως προϊόν κοινωνικών και ιατρικών διαδικασιών. Με αυτές τις τεχνικές καταφέρνουν να αποκαταστήσουν παρερμηνείες, επικοινωνούν με άλλους και υποδεικνύουν τη σύγχρονη μορφή ζωής, θεμέλιος λίθος της οποίας αποτελεί μια εν γένει ρύθμιση ή ισορροπία της καθημερινότητας. Έτσι, εκείνο που βιώνεται από τα άτομα, δηλαδή το υποκειμενικό βίωμα κατανοείται ως μια σύμμειξη διαφορετικών πλαισίων, γνώσεων και ξεχωριστών βιογραφικών χαρακτηριστικών, τα οποία εν τέλει συγκροτούν αυτό που προσδιορίζεται ως καθημερινό ή υποκειμενικό βίωμα στην παρούσα εργασία. Αυτό που τελικά αποκαλύπτεται στους άλλους, στην ερευνήτρια και στους αναγνώστες, δεν περιορίζεται σε μια μονοδιάστατη ερμηνεία, αλλά επιτρέπει, ακόμα και προσκαλεί σε εννοιολογικές διερευνήσεις και επαναπροσδιορισμούς. Τελικώς, το βίωμα με τη νεανική Πάρκινσον, παρ' ότι εντάσσεται στα κανονιστικά πλαίσια, διαφεύγει των στενών ορίων προτάσσοντας μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας, μια έξη ακόμα και του συναισθήματος η οποία στερεί και προσφέρει, δημιουργεί δίπολα και ρήξεις, αλλά και νέες οπτικές του σύγχρονου κόσμου. Βασικό χαρακτηριστικό του βιώματος είναι η πολλαπλότητα: χρονική, χωρική, εννοιολογική, βιωματική, εμπειρική. Προβληματοποιώντας και σχετικοποιώντας σχεδόν κάθε δεδομένο της καθημερινότητας, οι αφηγήσεις των ασθενών με νεανική Πάρκινσον διανοίγουν το παράθυρο για την κατανόησης μιας νευροεκφυλιστικής ασθένειας στο σύγχρονο κόσμο.

ξεκαθαρίσουν την εικόνα της ασθένειας και θα δώσουν ένα τέλος στη διχασμένη καθημερινότητα και στον φαύλο κύκλο των εσφαλμένων εκτιμήσεων.

Πρόκειται για μια διαδικασία η οποία περιλαμβάνει, στη σύγχρονη πια μορφή της, μια ποικιλία διαγνωστικών μέσων (κλινική εξέταση, πειραματική θεραπεία, mri) (Massano, Kailash, Bhatia, 2012), όπου ο συνδυασμός των αποτελεσμάτων τους δομεί την τελική εικόνα της ασθένειας, όπως αυτή συγκροτείται από τα μέσα του 20^{ου} αιώνα και έπειτα, περιλαμβάνοντας τα κινητικά και τα μη κινητικά συμπτώματα. Πράγματι, όπως περιγράφουν οι ασθενείς, υπόκεινται σε διαφορετικές δοκιμασίες βάσει των αποτελεσμάτων των οποίων θα ολοκληρωθεί η διάγνωση. Ένας αφηγητής αναφέρει για τη διαδικασία αυτή:

> «Πήγα σε ένα νευρολόγο, μου είπε ότι κατά πάσα πιθανότητα είναι αυτό, με επιφύλαξη όμως και λόγω της ηλικίας μου. Ας κάνουμε εξετάσεις για να είμαστε σίγουροι ότι είναι αυτό, μου έδωσε κάποια φάρμακα να πίνω μέχρι να βελτιωθεί η κατάσταση, αν δεν βελτιωθεί δεν είναι αυτό, όντως όμως βελτιώθηκε η κατάσταση»- Γ.Π.,34

Ο «πειραματισμός» στον οποίο υποβάλλει ο ειδικός τον ασθενή εντάσσεται στο πλαίσιο της αμφιβολίας για την εμφάνιση της νόσου σε νεαρή ηλικία. Η γνώση των ειδικών γύρω από την ασθένεια, η οποία αναμένεται να εμφανιστεί σε ασθενείς άνω των 50 ετών, η νεαρή ηλικία των ασθενών και οι κοινωνικοί συμβολισμοί που συνοδεύουν τη νεότητα και την παραγωγική ηλικία φαίνεται ότι αποτελούν ανασταλτικούς παράγοντες για την οριστική πιστοποίηση της νόσου (Rana, Siddiqui, Yousouf, 2012). Η ηλικία αποτελεί σημείο καμπής για την ερμηνεία των δυσλειτουργιών του σώματος.

Οι συμβολισμοί της ασθένειας φαίνεται να είναι μείζονος σημασίας για τον τρόπο με τον οποίο οι ειδικοί θα ερμηνεύσουν τις δυσλειτουργίες των νέων ασθενών. Αποκαλύπτεται, στο σημείο αυτό, ο καθοριστικός ρόλος που ενέχουν τα εννοιολογικά σχήματα που παράγονται εντός του κοινωνικού πλαισίου, για τη δημιουργία ερμηνευτικών σχημάτων σε σχέση με την κατανόηση του εαυτού, την ηλικία και την ασθένεια. Συγκεκριμένα, η κοινωνική γνώση, που κατέχουν τόσο οι ειδικοί όσο και οι ασθενείς, φαίνεται να συγκρούεται με το δυσλειτουργικό βίωμα όπως το βιώνουν και το παρουσιάζουν οι ασθενείς στους ειδικούς, καθώς το σχετικά νεαρό της ηλικίας τους αντιβαίνει στη νοσολογική οντότητα η οποία θεωρείται ότι συνοδεύει το γήρας (Hindle,

2010).[78] Όπως αναφέρουν οι Reeve, Simcox, Turnbull (2014), η Πάρκινσον είναι μια ασθένεια η οποία έχει πολύ περισσότερες πιθανότητες να εμφανιστεί σε άτομα ηλικίας άνω των 50 ετών.

Κατά συνέπεια, η απόκλιση μεταξύ κλινικής εικόνας και νεαρού της ηλικίας των ασθενών γεφυρώνεται αρχικά με τους φαρμακευτικούς «πειραματισμούς» οι οποίοι φαίνεται να συνιστούν κρίσιμο μέσον, πέρα των εξειδικευμένων διαγνωστικών εργαλείων, για την οριστική διάγνωση· έπειτα από αλλεπάλληλες και διαφορετικές δοκιμασίες, η ασθένεια πιστοποιείται και τα συμπτώματα που έχουν συνδεθεί με συγκεχυμένα νοήματα πιστοποιούνται και οριοθετούνται. Διαπιστώνεται, στο σημείο αυτό, όχι μόνο η πολλαπλότητα των νοημάτων που συνοδεύουν το σώμα, αλλά κυρίως η χρησιμότητα αυτών για την ολοκλήρωση της διάγνωσης. Σημασία για τη διάγνωση της νεανικής Πάρκινσον φαίνεται να έχει όχι μόνο το κλινικό βλέμμα των ειδικών, αλλά και οι κοινωνικοί συμβολισμοί που συνοδεύουν τους ασθενείς, καθώς και η συγκρότηση ενός ερμηνευτικού «τόπου» εντός του οποίου τα βιώματα των ασθενών τοποθετούνται.

Έτσι, έχοντας περάσει πια την περίοδο των μηνών ή και των ετών κατά τους οποίους οι ασθενείς βίωναν αμφισβητήσεις από τους άλλους, η διάγνωση οριστικοποιείται. Και ενώ θα αναμένονταν αυτή να λειτουργήσει ως ένας επιπλέον επιβαρυντικός παράγοντας, όπως πράγματι συμβαίνει σε κάποιους ασθενείς, κάποιοι αφηγητές των οποίων η διαγνωστική διαδικασία διήρκησε πάνω από μια πενταετία, αναφέρονται με έμφαση σε ένα είδος λύτρωσης:

> «[…] λύτρωση ένιωσα όταν έγινε η διάγνωση […] Αλλά τόσα χρόνια ρε συ, λυτρώθηκα. Διαγνώσθηκα και λυτρώθηκα. Απαντήθηκαν όλα μου τα γιατί…»- Θ.Ξ.,40

> «Όταν το διαπίστωσα; Χαρά ήταν για μένα. Ξέρω τι έχω και όταν ξέρεις τι έχεις το αντιμετωπίζεις καλύτερα»- Β.Γ.,48

Η παρουσίαση της διάγνωσης ως «λύτρωσης» αποτελεί επαναλαμβανόμενο αφηγηματικό μοτίβο στις αφηγήσεις.[79] Η διάγνωση τοποθετεί τον παρκινσονικό πλέον

[78] Στην έρευνα τους συνδέουν την εμφάνισης της ασθένειας με την ηλικία και πως η αύξηση της τελευταίας θέτει σε ρίσκο τον εκφυλισμό των κυττάρων που προκαλούν τη νόσο.

[79] Κατά τη διάρκεια της συμμετοχικής παρατήρησης σε μία ομάδα η οποία συγκροτούταν για πρώτη φορά παρατηρήθηκε ότι οι ασθενείς που παρευρισκόντουσαν ξεκίνησαν να αφηγούνται ο καθένας την ιστορία του αναφορικά τόσο με το ανιχνευτικό διάστημα όσο και την ταλαιπωρία που βίωσαν πριν ολοκληρωθεί η διάγνωση. Όπως ανέφεραν, αρχικά παραπέμφθηκαν σε ποικιλία ειδικών, από

ασθενή σε ένα πλαίσιο εντός του οποίου θα επιχειρήσει να δημιουργήσει μια συνέχεια που τα διαφορετικά και ενίοτε αντιθετικά βιώματα και επιστημολογικά σχήματα του είχαν στερήσει. Μετά τη διάγνωση οι ασθενείς αναμένουν ότι ο έλεγχος επί του σώματος και της βιογραφίας, έστω εν μέρει, θα ανακτηθεί, ενώ θα επέλθει και ο «αποστιγματισμός» από την ψυχική διαταραχή. Η αναγωγή των σωματικών συμπτωμάτων σε μια νευρολογική ασθένεια δημιουργεί έναν κοινό τόπο κατανόησης του βιώματος του ασθενή ανάμεσα σε αυτόν και στον ειδικό. Μετά τη διάγνωση, το χέρι που τρέμει δεν θεωρείται ότι οφείλεται σε κάποια ψυχοσυναισθηματική διαταραχή, αλλά αναγνωρίζεται και από τις δύο πλευρές (ασθενή και ειδικό) ότι οφείλεται στη νόσο του Πάρκινσον.

Η ψυχική διαταραχή που αποδόθηκε στον παρκινσονικό –πλέον- ασθενή, με τη διάγνωση μετατρέπεται σε (α) αιτιολογημένη αντίδραση που προκλήθηκε από τις σωματικές δυσλειτουργίες, οι οποίες αρχικά «παρερμηνεύτηκαν», αλλά και (β) σε νομιμοποιημένο σύμπτωμα μιας νευρολογικά πιστοποιημένης ασθένειας, η οποία ανάγεται στον εγκέφαλο (Enrici και συν., 2015)· τα δυσλειτουργικά σημεία πιστοποιούνται (η κατάθλιψη εξηγείται, αιτιολογείται και δικαιολογείται), αλλά κυρίως νομιμοποιούνται, δηλαδή το άτομο που έχει διαγνωσθεί με τη νεανική μορφή της νόσου Πάρκινσον δικαιολογείται να έχει τρόμο στα άνω ή και κάτω άκρα, ακόμα και σε ολόκληρο το σώμα του. Οι διχασμοί του σώματος και οι συναισθηματικές συγχύσεις που προκλήθηκαν κατά το διάστημα πριν τη διάγνωση, οι λανθασμένες διαγνώσεις, οι ρήξεις που βίωσαν οι ασθενείς αποκτούν μετά τη διάγνωση μια περισσότερο καθαρή εικόνα, αποκτούν νόημα. Η επιστημολογική ασάφεια του προηγούμενου διαστήματος και τα «ρήγματα» που βίωναν οι ασθενείς, μετά την πιστοποίηση της ασθένειας μετατρέπονται σε προειδοποιήσεις και σημάδια τα οποία οδηγούσαν σε αυτό που τελικά κατονομάστηκε ως νόσος του Πάρκινσον από τους ειδικούς.

Έτσι, μέσω της πιστοποίησης της νόσου φαίνεται να επέρχεται μια συνέχεια στη βιογραφία, η οποία οφείλεται στη γεφύρωση των διχασμών διαμέσου των ερμηνευτικών σχημάτων που παρέχονται από τους ειδικούς στους ασθενείς. Παρ' ότι η ασθένεια μετά τη διάγνωση δε θεωρείται ότι θεραπεύεται, τουναντίον συνεχίζει αδιάκοπα να εξελίσσεται, οι ασθενείς νιώθουν να επανακτούν τον έλεγχο της βιογραφίας τους που κατά το ανιχνευτικό στάδιο ένιωθαν ότι είχαν απωλέσει. Τα «ρήγματα» του

ρευματολόγους έως ορθοπεδικούς και υπέστησαν «πειραματικές» θεραπείες, έως ότου διαπιστωθεί η «φύση» της διαταραχής, ενώ παράλληλα η καθημερινότητα παρουσιάζονταν ως «μαρτύριο», το οποίο επιπλέον τους εξωθούσε να αμφισβητήσουν τους ίδιους τους τους εαυτούς.

παρελθόντος μετά τη διάγνωση, μέσω της γνώσης του «προβλήματος», μετατρέπονται σε συνέχειες και προσφέρουν στους αφηγητές τη δυνατότητα να ελέγξουν και να σχεδιάσουν τη βιογραφία τους εκ νέου. Ο σχεδιασμός όμως αυτός, όπως αναλύεται και στα επόμενα κεφάλαια, βασίζεται στη νέα πραγματικότητα. Η Πάρκινσον βιώνεται σε αυτό το σημείο της ηθικής σταδιοδρομίας των ασθενών όχι ως μια απόλυτα διχοτομική κατάσταση αλλά ως μια νέα πραγματικότητα που επιφέρει πολλαπλές ρήξεις, εξαιτίας τόσο της πολλαπλότητας των νοημάτων που τη συνοδεύουν όσο και των διαφορετικών σταδίων στα οποία χωρίζεται.

Διαφαίνεται μια σημαντική διάσταση της διάγνωσης· πιστοποιώντας την ασθένεια δημιουργείται μια γέφυρα ανάμεσα στο ακατανόητο και το κατανοητό, το ασαφές και το σαφές, το αόρατο και το ορατό, το ορθολογικό και το ανορθολογικό. Έτσι, οι οιωνοί, όπως κατανοούνται μετά τη διάγνωση, οι διχασμοί, οι αποκαλούμενες πρώιμες ρήξεις, οδηγούν σε εκείνο που προσδιορίσθηκε κατά τη διάγνωση ως νόσος του Πάρκινσον και συμβάλλουν, μέσω της νέας γνώσης που αποκτούν οι ασθενείς, στην αναγνώριση κάθε νέου συμπτώματος που εμφανίζεται κατά την εξέλιξη της νόσου.

Συνοψίζοντας, η διάγνωση[80] στην περίπτωση της νεανικής μορφής της νόσου του Πάρκινσον συνιστά: (α) «απόφανση» η οποία προσφέρει στους ασθενείς αίσθηση συνέχειας της βιογραφίας τους βάσει ενός επαναπροσδιορισμού του εαυτού, (β) διαδικασία, εισαγωγική στην «πραγματικότητα» της ασθένειας, (γ) ένταξη σε ένα ουσιωδώς διαφοροποιημένο πλαίσιο κατανόησης του εαυτού (νευροεπιστημονικό, κοινωνικό και υποκειμενικό). Προσωπικές αξίες και βιογραφικοί σχεδιασμοί τίθενται υπό διαπραγμάτευση, ο εγκέφαλος μετατρέπεται σε ένα εκ των καθοριστικών σημείων αναφοράς του εαυτού, ενώ οι λειτουργίες του σώματος και του συναισθήματος ανάγονται στον διχασμό ανάμεσα στα νευροχημικά περισσεύματα και στα νευροχημικά ελλείμματα· καταστάσεις οι οποίες καλούν σε μια εννοιολογικά ευαισθητοποιημένη διερεύνηση της παρέκκλισης, της ισορροπίας, της ρύθμισης, της ασθένειας, της κανονικότητας, του χώρου και του χρόνου.

[80] Για περισσότερα σχετικά με τη σημασία της διάγνωσης, ιδιαίτερα για μια νευροεκφυλιστική ασθένεια βλ. Brossard και Carpentier, (2017).

4.2 Προς τη διαμόρφωση μιας νέας εμπειρίας: Η νέα γνώση

Μετά τη διάγνωση οι παρκινσονικοί ασθενείς έρχονται για πρώτη φορά επίσημα σε επαφή με την εξειδικευμένη, νευροεπιστημονικά καθορισμένη γνώση, την οποία φαίνεται ότι μετατρέπουν σε εργαλείο διαχείρισης της βιογραφίας τους και σε ερμηνευτικό σχήμα της καθημερινότητας τους. Η νέα γνώση, όπως φαίνεται και στη συνέχεια, σταδιακά μετατρέπεται σε ένα βασικό σχήμα κατανόησης και ερμηνείας του σώματος και των δυσ-λειτουργιών του, του συναισθήματος και των εκδηλώσεων αυτού, αναδιαμορφώνοντας και καλώντας στον επαναπροσδιορισμό κάθε προηγούμενης εμπειρίας (Habermann, 1996). Ο νευρολογικός λόγος διαμορφώνει μια νέα διάσταση αντίληψης της πραγματικότητας.

Σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Οργάνωση Νόσου Πάρκινσον (EPDA), αλλά και σύμφωνα με την τρέχουσα νευροεπιστημονική βιβλιογραφία (Langston, 2002; Alexander, 2004˙ McKeith, 2007) η υπό μελέτη νόσος αποτελεί μια νευροεκφυλιστική με προϊούσα πορεία ασθένεια, η οποία (α) πιστώνεται στην έλλειψη του νευροδιαβιβαστή ντοπαμίνη, στην οποία ανάγονται η κίνηση, η επιβράβευση, η χαρά, τα κίνητρα και οι εθισμοί. Στο πλαίσιο αυτό (β) οι ασθενείς ενημερώνονται για τα πέντε στάδια στα οποία χωρίζεται η νόσος (βλ. επόμενο κεφάλαιο), με το πρώτο να αποτελεί το περισσότερο ήπιο και το πέμπτο, το τελικό, το πιο σοβαρό, όπου το σώμα εκφυλίζεται χάνοντας το μεγαλύτερο τμήμα των λειτουργιών του (Yahr και Hoehn, 1967). Η πληροφόρηση αυτή εμπλουτίζεται με επιπλέον στοιχεία, ένα εκ των οποίων αποτελεί (γ) το γεγονός ότι πρόκειται για μια εξατομικευμένη ασθένεια· χαρακτηριστικό το οποίο διαχωρίζει την κάθε περίπτωση ασθενή καθιστώντας τη μοναδική, σε σχέση με την εξέλιξη της ασθένειας, τη θεραπεία και τις προοπτικές, υπευθυνοποιώντας επιπλέον τους ασθενείς προς οποιαδήποτε δράση και επιλογή του εκάστοτε παρόντος. Μια ακόμα σημαντική παράμετρος βάσει της οποίας αναδιαμορφώνονται τα εννοιολογικά σχήματα των υπό μελέτη περιπτώσεων είναι (δ) η ηλικία. Συγκεκριμένα, καθ' ότι πρόκειται για ασθενείς των οποίων η διάγνωση πραγματοποιήθηκε σε ηλικία κάτω των 50 ετών, οι συμβολισμοί που τους συνοδεύουν και οι συμβολισμοί που διαβλέπουν οι ειδικοί σε αυτούς, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, είναι αντιθετικοί με την «πραγματικότητα» των ασθενών, ενώ και οι ίδιοι οι αφηγητές πραγματοποιούν διαχωρισμούς σε σχέση με τους μεγαλύτερης ηλικίας ασθενείς, εκείνους οι οποίοι βρίσκονται σε ηλικία άνω των 60 ετών· για τους αφηγητές οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ασθενείς συμβολίζουν το γήρας και την αδιάκοπη εξέλιξη της

ασθένειας, το πιθανό μέλλον, με άλλα λόγια, των αφηγητών. Οι διαχωρισμοί ανάμεσα στις ηλικίες φαίνεται να παράγουν και να καλλιεργούν εννοιολογικά σχήματα τα οποία επαναπροσδιορίζουν το βίωμα υπό ένα εξατομικευμένο, νευροεπιστημονικά διαμεσολαβημένο, πρίσμα.

Συγκεκριμένα, όπως αναλύεται στη συνέχεια, για τους νέους ασθενείς, οι μεγαλύτερης ηλικίας παρκινσονικοί ασθενείς αποτελούν σκιαγράφηση ενός προδιαγεγραμμένου μέλλοντος, ενώ την ίδια στιγμή η πολιτική της ελπίδας και οι θεραπευτικές υποσχέσεις καλλιεργούν εικόνες κοινωνικά «κανονικών» - αποδεκτών ατόμων, υποδεικνύοντας από τη μία πλευρά το κανονιστικό πλαίσιο από το οποίο τα άτομα φαίνεται ότι δεν μπορούν να διαφύγουν, και από την άλλη πλευρά την ανάδυση αυτής της ιδιαίτερης υποκειμενικής εμπειρίας κατά την οποία οι αφηγητές βιώνουν πολλαπλές ρήξεις, προκαλούμενες από τις αντιθέσεις των πολλαπλών νοημάτων που τους παρέχονται, προκειμένου να κατανοήσουν και να ερμηνεύσουν τη βιογραφία τους.

Ο συνδυασμός των παραπάνω αξόνων ερμηνείας και κατανόησης- της νευροεπιστημονικής γνώσης, του διαχωρισμού των σταδίων, της εξατομίκευσης της ασθένειας και των συμβολισμών της ηλικίας-, φαίνεται ότι καλεί τους αφηγητές στο βίωμα μιας πολυδιάστατης εμπειρίας, της οποίας οι διαστάσεις αναδεικνύουν πολλαπλότητες, νευροχημικά πλεονάσματα και ελλείμματα, και καθημερινές, αλλεπάλληλες, ρήξεις. Συναίσθημα και σώμα γίνονται αντιληπτά από τους ασθενείς ως επιμέρους διαστάσεις του εαυτού, οι οποίες ωστόσο ανάγονται και οι δυο στην ουσία που άλλοτε βρίσκεται σε έλλειμμα και άλλοτε βρίσκεται σε πλεόνασμα, στη ντοπαμίνη. Στην ουσία αυτή πιστώνονται διαφορετικά νοήματα εξυπηρετώντας τις ανάγκες του εκάστοτε δρώντα.[81]

Ωστόσο, ένας εκ των βασικότερων ρόλων που επιτελεί είναι η γέφυρα που δημιουργεί ανάμεσα στο παρελθόν (πριν τη διάγνωση), στο παρόν (με τη διάγνωση) και στο μέλλον. Τα χάσματα που ξεπροβάλουν με τις ρήξεις που δημιούργησαν τα ψυχοσωματικά προβλήματα, οι λανθασμένες διαγνώσεις και οι επιστημολογικές συγχύσεις, αλλά και η ίδια η διάγνωση, γεφυρώνονται μέσα από τη γνώση της ουσίας αυτής, αφήνοντας να διαφανεί και μια δυνατότητα «παραγωγικής» αξιοποίησης του κανονιστικού λόγου από τους ασθενείς. Οι λειτουργίες που πιστώνονται στη δράση της ντοπαμίνης, οι κίνδυνοι εκφυλισμού των κυττάρων αυτών, οι πρακτικές εξισορρόπησης

[81] Για παράδειγμα, όπως φαίνεται και στη συνέχεια του κεφαλαίου, για τους ειδικούς τα αυξημένα, άνω του νευροεπιστημονικά προσδιορισμένου κανονικού, ποσοστά ντοπαμίνης σημαίνουν εθισμό, ενώ για τους ίδιους τους ασθενείς σημαίνουν αίσθηση ικανοποίησης και χαράς.

των ποσοστών, αλλά και κάθε διάσταση του νευροδιαβιβαστή αυτού, αποτελούν τα νέα εννοιολογικά, γνωστικά και ερμηνευτικά εργαλεία των αφηγητών, τα οποία φαίνεται να χρησιμοποιούν προκειμένου να κατανοήσουν, να ερμηνεύσουν και να σχεδιάσουν τις βιογραφίες τους, αλλά και να διαχειριστούν κάθε υφιστάμενη ή και ενδεχόμενη σωματική και συναισθηματική δυσ-λειτουργία.

4.2.1 Επαναπροσδιορίζοντας την «ουσία»

Μέσα στις αφηγήσεις όλων των παρκινσονικών ασθενών αποτυπώνεται το πέρασμα από το ανιχνευτικό στάδιο στη διάγνωση και από εκεί στη νέα πραγματικότητα της ζωής με τη νόσο του Πάρκινσον. Στους λόγους των αφηγητών περιλαμβάνονται εξειδικευμένοι όροι, οι οποίοι αποτελούν τα νέα εργαλεία με τα οποία φαίνεται να ερμηνεύουν και να επανεννοιολογούν, να διαπραγματεύονται και να νοηματοδοτούν εκ νέου τα σωματικά συμπτώματα αλλά και τα συναισθήματα τους, τις σχέσεις τους με τους άλλους και τις καθημερινές πρακτικές. Βασικότερο σημείο όλων αποτελεί η ντοπαμίνη, η γνώση της οποίας οδηγεί τους ασθενείς να συνδέουν την κίνηση με το συναίσθημα· οι άλλοτε αόρατες σωματικές και συναισθηματικές λειτουργίες γίνονται εννοιολογικά ορατές. Η αιτία της δυσλειτουργικής κίνησης κατανοείται και πιστώνεται στη νευροχημική ουσία του εγκεφάλου, στην ντοπαμίνη, (Triarhou, 2013), ενώ το συναίσθημα μεταβάλλεται και από αφαιρετικό και άυλο μετατρέπεται σε συγκεκριμένο, δυνητικά ορατό και προσδιορίσιμο.

Μέσω της γνώσης των λειτουργιών που πιστώνονται στο νευροδιαβιβαστή αυτόν, οι διχασμοί του ανιχνευτικού σταδίου γεφυρώνονται και ξεκινά μια νέα διαδικασία, διάσταση της ψυχολογικοποίησης και παράγωγο της σύγχρονης νευροεπιστήμης, στη βάση της οποίας σώμα, συναίσθημα και κοινωνικό αποτελούν διαστάσεις μιας καθορισμένης από την ουσία αυτή πραγματικότητας, κάτι που επιτρέπει τη θεώρηση του πολυδιάστατου αλλά την ίδια στιγμή ενιαίου της βιογραφίας. Σωματικές δυσλειτουργίες, οι οποίες πριν τη διάγνωση πιστώνονταν σε ψυχολογικές διαταραχές και ψυχικές παθολογίες, όπως αυτή της κατάθλιψης, πλέον θεωρείται ότι αποτελούν παράγωγα της έλλειψης της ντοπαμίνης και η κατάθλιψη που βίωναν οι ασθενείς κατά το ανιχνευτικό στάδιο μετατρέπεται σε σύμπτωμα της Πάρκινσον. Οι πρώιμες ρήξεις, εκείνες που αναδεικνύουν τους σωματικούς διχασμούς και δημιουργούν τα χάσματα οδηγώντας στην αναζήτηση της αιτίας των δυσλειτουργιών, πιστώνονται στις αυξομειώσεις των ποσοστών της ντοπαμίνης· οι ασάφειες του

παρελθόντος αίρονται καθώς τα προβλήματα πιστώνονται μετά τη διάγνωση στη νευροχημική αυτή ουσία.

Από τη διάγνωση και έπειτα οι αφηγητές αποκτούν πρόσβαση σε μια γνώση η οποία αφενός καταδεικνύει τους ιατρικούς μετασχηματισμούς και αφετέρου καλεί τους παρκινσονικούς ασθενείς στον επαναπροσδιορισμό εννοιολογικών, αξιακών και ερμηνευτικών σχημάτων και στην ανάδειξη νέων συμβολισμών για την κατανόηση των δυσλειτουργιών του σώματος τους. Παρ' ότι οι αφηγητές διαγνώσκονται με μια νευρολογικά προσδιορισμένη ασθένεια, το λεξιλόγιο τους βρίθει όρων νευροεπιστημονικά «αναβαθμισμένων». Λέξεις όπως «ντοπαμίνη», «ντόπα» και «αδρεναλίνη», επαναλαμβάνονται διαρκώς στις αφηγήσεις, προσφέροντας, όπως το αντιλαμβάνονται οι ίδιοι, ερμηνεία και νόημα στις βιογραφίες τους εν γένει.

Η σύγχρονη νευρολογία εστιάζει στον εγκέφαλο και κεντρικό σημείο ενασχόλησης της αποτελούν τα νευροχημικά παράγωγα αυτού. Οι συνέπειες των ελλειμμάτων ή των περισσευμάτων των ποσοστών τους θεωρείται ότι αποτυπώνονται όχι μόνο στις λειτουργίες των νεύρων αλλά και στις καθημερινές δραστηριότητες, όπως επίσης και στα συναισθήματα. Μια αφηγήτρια, η οποία έχει διαγνωσθεί με νεανική νόσο Πάρκινσον πριν από 2 χρόνια από τη στιγμή της συνέντευξης, αναφέρεται στη ντοπαμίνη, διερωτώμενη:

> «Τι είναι η ντοπαμίνη; Η ουσία της χαράς. Άρα ψάχνεις να βρεις χαρά. Λοιπόν, εγώ, που νιώθω ότι θα πάρω χαρά; Τι είναι αυτό που με ευχαριστεί;»- Γ.Ω.,47

Η γνώση γύρω από την Πάρκινσον, και ιδιαίτερα το καθημερινό βίωμα αυτής, φαίνεται να ξεπερνά το νευρολογικό και ψυχολογικοποιημένο όριο και αναδεικνύει μια κρίσιμη επιστημολογική μετατόπιση. Το ενδιαφέρον των ατόμων, ειδικών και ασθενών, εστιάζεται στο νευροχημικό παράγωγο του εγκεφάλου και ο εαυτός φαίνεται να προσδιορίζεται βάσει αυτού. Σε συνάρτηση με τους νευροχημικούς εαυτούς, όπως τους πραγματεύεται ο Rose (2003), οι βιογραφίες και ο εαυτός των παρκινσονικών ασθενών τίθενται υπό διαπραγμάτευση και επαναπροσδιορίζονται βάσει των νέων νευροεπιστημονικών σχημάτων, δίνοντας μια νέα, επιπλέον, οπτική στο καθημερινό βίωμα. Οι αφηγητές φαίνεται να ερμηνεύουν εκ νέου το σώμα τους και όπως διαπιστώνεται στη συνέχεια και το συναίσθημά τους, προσδίδοντας σε αυτό μια νέα οντολογική διάσταση· το συναίσθημα σταματά να αποτελεί μια άυλη κοινωνικά ή και ατομικά μορφοποιημένη διάσταση του εαυτού και της βιογραφίας και μετατρέπεται, μέσω της νέας γνώσης, σε ένα αφενός ορατό και εύθραυστο «αντικείμενο» προς

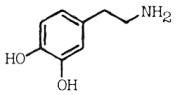
διαχείριση και αφετέρου σε ένα βιογραφικό εργαλείο. Το συναίσθημα, ως αποτέλεσμα της δράσης της ντοπαμίνης, αποκτά ορατότητα και ταυτόχρονα αποτελεί σημαντικό εννοιολογικό σχήμα.

Οι νέοι συμβολισμοί ξεκινούν να δημιουργούνται διαμέσου της γνώσης αυτής. Το νευροεπιστημονικό σχήμα δημιουργεί δύο άξονες ερμηνείας, κατανόησης και εννοιολόγησης.[82] Πρώτον, προσδίδει στο συναίσθημα σχήμα με την έννοια του χημικού τύπου της ντοπαμίνης και της σχηματικής μορφής της χημικής ένωσης.[83] Το σχήμα αυτό συνδέεται με τη λέξη ντοπαμίνη, η οποία συμβολίζει την κίνηση, το συναίσθημα της χαράς ή και της λύπης, της επιβράβευσης και του εθισμού. Το ευδιάκριτο αυτό σχήμα καθιστά το συναίσθημα, διαμέσου της γνώσης, ορατό στο μάτι, δίνοντας του υπόσταση, όχι πια μόνο μέσα από την επικοινωνιακή διαδικασία και το θεραπευτικό αφήγημα -όπως το πραγματεύεται η Illouz (2017)-, τη χρήση δηλαδή του συναισθήματος μέσα στον λόγο και τη δημοσιοποίηση του, αλλά και μέσα από τη νευροαπεικονιστική τεχνολογία (fmri)[84] (Badgaiyan, 2014˙ Piccini, 2003) και τους χημικούς τύπους.[85]

Δεύτερον, απόρροια του πρώτου, η ντοπαμίνη μετατρέπεται και αυτή σε πρωτεύον εννοιολογικό σχήμα. Η χημική ένωση, αλλά και η εικόνα που παράγεται μέσω της νευροεπιστημονικής απεικόνισης (fmri) κατά την οποία διακρίνεται η ντοπαμίνη με χρωματιστές κηλίδες ή και ακαθόριστα σχήματα στα ημισφαίρια του εγκεφάλου (Wu, 2005), καθίστανται «κατανοητά» από τους ασθενείς, μέσω της γνώσης ότι ο χημικός αυτός τύπος συμβολίζει την ντοπαμίνη. Για τους ασθενείς ο έλεγχος της ντοπαμίνης συνιστά εργαλείο σχεδιασμού της βιογραφίας· πλαισιώνουν και

---

[82] Η ανάλυση εδώ ακολουθεί τη μεθοδολογία του Foucault (2013γ) σχετικά με την κατασκευή των εννοιολογικών σχημάτων των αντικειμένων.

[83] 

[84] Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η έρευνα των Schienle, Ille, Wabnegger (2015) οι οποίοι, χρησιμοποιώντας τη μέθοδο της νευροαπεικονιστικής τεχνολογίας υποδεικνύουν το βίωμα των αρνητικών συναισθημάτων ασθενών με Πάρκινσον. Μάλιστα, με τη μέθοδο της fmri αποτυπώνονται με χρώματα τα σημεία του εγκεφάλου τα οποία ενεργοποιούνται κατά το βίωμα αρνητικών συναισθημάτων, τα οποία και συγκρίνουν με εγκεφάλους υγειών ατόμων. Το συναίσθημα στην περίπτωση της μελέτης αυτής θεωρείται ότι υποδεικνύει τις εγκεφαλικές δυσλειτουργίες.

[85] Η Μπακ-Μορς (2019:19) σε μια ανάλυση του έργου για το *Ęcyŭsæ Ůţ ɔŬůdŬţ´ Ůţ a ůĹŕı з*, συζητά για τη σημαντικότητα της εικόνας, στην οποία προσδίδεται η δύναμη αμφισβήτησης της συστημικής θεωρίας. Η εικόνα, όπως την πραγματεύεται στο πλαίσιο ανάλυσης της νεωτερικότητας σε σχέση με τα πολιτισμικά τοπία και τη μετατροπή τους σε τουριστικά θέρετρα και βωμούς του καπιταλισμού, μετατρέπει το αόρατο σε ορατό καθώς πάνω της αποτυπώνονται κοινωνικές διαδικασίες και ανασχηματισμοί.

προσδιορίζουν τον εαυτό βάσει αυτής, ενώ προσφέρουν νόημα στην κίνηση και στα συναισθήματα, αλλά και στην ζωή με την Πάρκινσον εν γένει.

Συγκεκριμένα, η χαρά για τους αφηγητές δεν είναι απλώς ένα κοινωνικά μορφοποιημένο ευχάριστο συναίσθημα, αλλά ούτε και η κίνηση μια ακούσια λειτουργία του σώματος. Αντίθετα, πλέον θεωρούν το συναίσθημα και την κίνηση αποτέλεσμα της δράσης της ντοπαμίνης. Το συναίσθημα στο οποίο πιστώνεται η -δυσλειτουργική- κίνηση ορθολογικοποιείται, και οφείλει σύμφωνα με τα κοινωνικά προτάγματα και τους νευροεπιστημονικούς όρους να βρίσκεται σε τέτοια επίπεδα τα οποία θα δώσουν την ευκαιρία στο παρκινσονικό άτομο για μια σωματική και συναισθηματική κατάσταση εναρμονισμένη με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον· μέσω της διαχείρισης της ντοπαμίνης, η λειτουργικότητα αποκτά σαφή εννοιολογική διάσταση, ενώ η γνώση της ουσίας αυτής καθίσταται στο πρίσμα υπό το οποίο τα σημάδια του σώματος κατανοούνται και ερμηνεύονται· «λειτουργικότητα», όπως αναλύεται και στη συνέχεια, σημαίνει ρυθμισμένα ποσοστά ντοπαμίνης. Η ουσία αυτή βρίσκεται στον πυρήνα του νέου συμβολισμού, στη νέα γνώση και στο νέο σχήμα βάσει των οποίων μορφοποιείται, εν μέρει έστω, η καθημερινή παρκινσονική εμπειρία. Μέσω της γνώσης αυτής διανοίγονται νέοι τρόποι χρήσης και διαχείρισης των -παρκινσονικών- σωμάτων, των συναισθημάτων και των κοινωνικών συνδιαλλαγών.

Όμως, εμφανίζονται επιπλέον ζητήματα γύρω από τη γνώση του νευροδιαβιβαστή αυτού. Αρχικά, το σχήμα της ντοπαμίνης τίθεται υπό επικοινωνιακή διαπραγμάτευση· για εκείνον που δε βρίσκεται σε άμεση επαφή με το νευροεπιστημονικό πεδίο αποτελεί ένα σχήμα χωρίς νόημα. Αυτό φαίνεται ιδιαίτερα στα επόμενα κεφάλαια όπου αναλύονται οι τόποι επικοινωνίας που συγκροτούνται ανάμεσα στους αφηγητές και στους άλλους, εντός των οποίων η γνώση των άλλων περί νευροεκφυλισμού και δράσης της ντοπαμίνης φαίνεται ανεπαρκής και η επικοινωνία διαταράσσεται. Αντίθετα για τον ασθενή και τον ειδικό, ακόμα και για τον φροντιστή, το σχήμα της ντοπαμίνης φαίνεται να σηματοδοτεί τη βιογραφική αλλαγή, τη νόσο, την αλλαγή στο σώμα, τη φαρμακευτική αγωγή, τον βιογραφικό (ανα)σχεδιασμό, τα συναισθήματα, ακόμα και τον τρόπο με τον οποίο αναμένεται να βιωθούν μελλοντικές καταστάσεις. Σηματοδοτεί τα στάδια της νόσου, και κατά συνέπεια της βιογραφίας, καθώς από την ντοπαμίνη προσδιορίζεται και πλαισιώνεται ο ίδιος ο εαυτός.

Όπως προκύπτει από το παραπάνω αφηγηματικό παράθεμα («Τι είναι η ντοπαμίνη;»), από τη μία πλευρά πρόκειται για μια νευροχημική ουσία η οποία

παράγεται στον εγκέφαλο, αφορά στην εξειδικευμένη νευροεπιστημονική γνώση και συγκεντρώνει το ενδιαφέρον της αντίστοιχης ομάδας ανθρώπων, εκείνων που πάσχουν, των φροντιστών, των ερευνητών και των εξειδικευμένων ειδικών· από την άλλη, η ουσία αυτή, μέσα από τα προαναφερθέντα σχήματα και τους αντίστοιχους συμβολισμούς, φαίνεται να μετατρέπεται σε «ουσία της ζωής» των αφηγητών. Η ουσία της ντοπαμίνης, εκείνη στην οποία, για τους αφηγητές και τους ειδικούς, πιστώνεται η νόσος, και κατά συνέπεια εξαρτάται η πορεία της ζωής, δημιουργώντας μια άμεση και καθοριστική -αιτιώδη- σχέση, μετατρέπεται σε «ουσία της ζωής», σε καθημερινή εμπειρία, αλλά -όπως αναλύεται και στα επόμενα κεφάλαια- σηματοδοτεί την πολυπόθητη ισορροπία. Όπως διαπιστώνεται από το απόσπασμα αυτό η νεαρή ασθενής επαναδιαπραγματεύεται τα αξιακά της σχήματα και ο εαυτός ερμηνεύεται και προσδιορίζεται βάσει του νευροχημικού αυτού παραγώγου. Οι αφηγητές φαίνεται να αναζητούν την ουσία εκείνη, η οποία θα τους προσφέρει βιογραφική ουσία, θα τους παρέχει τη δυνατότητα μιας νέας βιωματικής εμπειρίας.

Το διττό νόημα της ουσίας αυτής καταδεικνύει τον εμποτισμό των παρκινσονικών βιογραφιών από τις νευροεπιστήμες. Η ουσία της ζωής, η κίνηση και η χαρά μετατρέπονται εν μέρει σε νευροεπιστημονικά προσδιορισμένα αξιακά σχήματα, μέσα από τα οποία τα παρκινσονικά υποκείμενα φαίνεται να βρίσκουν τη βιογραφική συνέχεια που αναζητούν· ο κανονιστικός λόγος και η αναγωγή στη βιολογία, στο σημείο αυτό, φαίνεται να αξιοποιούνται παραγωγικά από τους αφηγητές. Η γνώση της ντοπαμίνης παρ' ότι σε ένα πρώτο επίπεδο φαίνεται να τοποθετεί τους νέους ασθενείς σε ένα καθ' όλα κανονιστικό πλαίσιο, παράλληλα τους προσφέρει τη δυνατότητα εμπειριών οι οποίες, υπό άλλες συνθήκες θα φάνταζαν αλλόκοτες. Όπως θα φανεί στη συνέχεια, οι νέοι στον κόσμο της Πάρκινσον ασθενείς, κατέχοντας τη γνώση των απορυθμισμένων νευροχημικών παραγώγων, βιώνουν τη ζωή τους πέραν των προκαθορισμένων κανονιστικών ορίων.

Μια αφηγήτρια περιγράφει τις δυνατότητες που της προσφέρει η ντοπαμίνη:

> «Όχι. Τα βλέπω θετικά γιατί θα το κάνω αυτό ας πούμε ή θα βγω γυμνή γιατί θέλω. Είναι κάτι που κανένας δεν το κάνει. Εγώ λέω ναι βρε, αφού δεν ξέρω τι θα μου έρθει αύριο. Τα παίζω όλα σήμερα. Πριν ήμουν πιο ζωηρή στο θέμα να αποκτήσουμε. Τώρα είμαι πιο ζωηρή στο θέμα να διασκεδάσουμε…. εγώ πάντα ντρεπόμουν να χορέψω, ενώ τώρα παίρνω ντοπαμίνη και δε με νοιάζει, μπορώ να βγω και έξω στο δρόμο»- Ε.Χ.,35

Όπως φαίνεται από το συγκεκριμένο αφηγηματικό παράθεμα, η ντοπαμίνη προσφέρει τη δυνατότητα στην αφηγήτρια να υιοθετήσει δυνητικά «απελευθερωτικές» συμπεριφορές βάσει των εννοιολογικών σχημάτων που βασίζονται στον νευροεπιστημονικό λόγο, ο οποίος συμβάλλει στην κατανόηση του εαυτού εντός του κοινωνικού πεδίου της καθημερινότητας. Η ζωή που πρέπει να βιωθεί σήμερα και είναι «δική της» είναι απόρροια ενός λόγου ο οποίος βασίζεται τόσο στην ευρύτερη μορφή της εξατομίκευσης, όπως περιγράφεται στην τρέχουσα κοινωνιολογική συζήτηση (π.χ. Beck, 2015), όσο και στη νευροεπιστημονική προσέγγιση της λειτουργίας του εγκεφάλου· τα δύο πλαίσια κατανόησης του εαυτού διαπλέκονται. Όπως παρουσιάζεται από την ίδια την αφηγήτρια, η κατανόηση της «πραγματικότητάς της» βασίζεται εν μέρει τουλάχιστον στη γνώση των νευροχημικών παραγώγων, η οποία καθοδηγεί τις καθημερινές πρακτικές. Η συγκεκριμένη αφηγήτρια θεωρεί ότι τα επίπεδα ντοπαμίνης στον εγκέφαλό της ενέχουν διαρκώς το ρίσκο της αυξομείωσης και φαίνεται να αναζητά κάτι παραπάνω από το κανονιστικό, από εκείνο που επιτάσσει ο νευροεπιστημονικός λόγος. Στην περίπτωση αυτή, *ɖ ´ Ŭ ǝɞůɞȝɞɐ Ů ´ Ŭ ɑŬŬȝŸɔŮŰɓůŮŮŮɞ Ů ´ Ŭ Ŭ Ÿȝɤ ´ ɞg ´ ɞůŰ ´ ɞɖɛɏȝŬ ɓɟ ɑůəŮŰɓ ůŮ ɏəəŮɛɛŬ.* Η ντοπαμίνη προσφέρει ζωηράδα, διασκέδαση, όρεξη για χορό, διαμορφώνει τρόπους ζωής και βιώματα. Για πολλούς ασθενείς, τα κανονιστικά πλαίσια ενίοτε παρακάμπτονται καθώς τους προσφέρεται το βίωμα μιας εμπειρίας της οποίας τα όρια του κανονικού είναι δυσδιάκριτα· η «έλλειψη» και η «υπερχείλιση» διαρκώς επαναπροσδιορίζονται.

4.2.1.1 Τα ποσοστά της ντοπαμίνης και η «λειτουργικότητα»

Οι νεοεισαχθέντες στον κόσμο της Πάρκινσον ασθενείς κατανοούν και ανάγουν τις σωματικές δυσλειτουργίες στο νευροχημικό παράγωγο του εγκεφάλου, τη ντοπαμίνη· αυτή αποτελεί την ουσία στη βάση της οποίας θεωρείται ότι ενοποιούνται σχεδόν όλες οι διαστάσεις της βιογραφίας και της σύγχρονης παρκινσονικής εμπειρίας. Μια αφηγήτρια, η οποία έχει διαγνωσθεί με Πάρκινσον πριν από εννέα χρόνια, και η οποία έχει προβεί σε επέμβαση DBS (βλ. κεφάλαιο 8), αναφέρεται στις σωματικές της ικανότητες μετά την ασθένεια και πριν τις θεραπευτικές παρεμβάσεις («Χρειαζόμουν τελικά περισσότερη ντοπαμίνη για να είμαι λειτουργική»- Β.Φ.,44), ανάγοντας τη λειτουργικότητα του σώματος (μάλλον όμως και του συναισθήματος) στη ντοπαμίνη.

Η έννοια της λειτουργικότητας είναι κρίσιμη. Αφενός, πρόκειται για μια έννοια κοινωνικά μορφοποιημένη, η οποία αφορά στην παραγωγικότητα, στην καθημερινή

επιτέλεση κοινωνικών και επαγγελματικών ρόλων, στη σχέση του ατόμου με τους άλλους, στις δραστηριότητες, στις κοινωνικές συνδιαλλαγές, στον κοινωνικό προσδιορισμό της ηλικίας και του εαυτού εν γένει. Αφετέρου, σε ένα δεύτερο επίπεδο, στο πλαίσιο κοινωνικής μορφοποίησης της συγκεκριμένης νευροεκφυλιστικής ασθένειας, η λειτουργικότητα επανεννοιολογείται και καθίσταται όρος νευροεπιστημονικά προσδιορισμένος. Η λειτουργικότητα ή και η ανάγονται στα νευροχημικά παράγωγα του εγκεφάλου και είτε αφορά στο σώμα είτε στο συναίσθημα, από τον λόγο των αφηγητών αναδύεται ένας νέος συμβολισμός του σώματος· το λειτουργικό και κανονικό, όπως προσδιορίζεται κοινωνικά, σώμα συμβολίζει τα νευροεπιστημονικά «κανονικά» επίπεδα ντοπαμίνης· το ιατρικό-θεσμικό πλαίσιο φαίνεται να παρέχει κρίσιμα ερμηνευτικά σχήματα για την κατανόηση του βιώματος και του εαυτού· το σώμα, οι λειτουργίες του και οι τεχνικές του κατανοούνται μέσα από το νευροεπιστημονικό σχήμα της ντοπαμίνης και ερμηνεύονται μέσα από τη γνώση των λειτουργιών του εγκεφάλου και τα ποσοστά στα οποία βρίσκεται η ουσία αυτή.

Σε άλλα σημεία της αφήγησης, η συγκεκριμένη αφηγήτρια αναφέρεται στα ποσοστά και στα επίπεδα της ντοπαμίνης από τα οποία, σύμφωνα με την ίδια, θεωρείται ότι εξαρτάται το καθημερινό βίωμα. Η ισορροπημένη ντοπαμίνη, δηλαδή τα κανονικά, βάσει του νευροεπιστημονικού λόγου, ποσοστά θεωρείται ότι σηματοδοτούν την κανονική λειτουργικότητα του σώματος και του συναισθήματος, ενώ τα μειωμένα ποσοστά προκαλούν τη δυσλειτουργία ή και την ανηδονία (Jenkinson και Brown, 2011), τη νόσο εν γένει. Αντίστοιχα, τα υπερβολικά υψηλά ποσοστά, δηλαδή αυτά που νευροεπιστημονικά προσδιορίζονται ως νευροχημικά περισσεύματα, συμβολίζουν τους εθισμούς με τους οποίους συνδέεται η συγκεκριμένη ασθένεια (Volkow και συν., 2011) και συνδέονται με νέα συμπτώματα. Η λειτουργικότητα μετριέται, τυποποιείται, ποσοτικοποιείται και σκιαγραφεί το κανονιστικό πλαίσιο βάσει του οποίου θα αξιολογηθούν οι ατομικές ικανότητες.

Το παρκινσονικό σώμα και συναίσθημα και οι τεχνικές αυτών μορφοποιούνται σύμφωνα με τα παραγόμενα νευροχημικά ποσοστά, παράγοντας ένα πολυδιάστατο πλαίσιο κατανόησης του εαυτού· αυξομειούμενα ποσοστά σημαίνουν εναλλασσόμενα συμπτώματα και αποκαλύπτουν μια διάσταση της εμπειρίας της πολλαπλότητας. Η πολλαπλότητα εδώ αφορά στις συνεχόμενα διαφορετικές καθημερινές εμπειρίες, αλλά και στα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού.[86] Η λειτουργικότητα της

[86] Η βραδυκινησία συνδέεται με χαμηλά ποσοστά ντοπαμίνης (Fuente- Fernadez και συν., 2004).

ντοπαμίνης φαίνεται να συνδέεται με τη λειτουργικότητα του σώματος και του συναισθήματος και προκειμένου να κατανοηθεί χρήζει μιας πολλαπλότητας νοημάτων· εντός του κοινωνικού πεδίου της καθημερινότητας η λειτουργικότητα συνδέεται με την παραγωγικότητα στην εργασία, την ικανότητα ανάληψης πολλαπλών ρόλων (εργαζόμενη/ος, μητέρα/πατέρας, σύζυγος, φίλη/ος κ.ά.) κ.ο.κ. Εντός του νευροεπιστημονικού πλαισίου η λειτουργικότητα συνδέεται με τα ισορροπημένα νευροχημικά ποσοστά. Έτσι, στη διαπίστωση της παραπάνω αφηγήτριας ότι χρειαζόταν περισσότερη ντοπαμίνη προκειμένου να είναι λειτουργική, ενυπάρχουν και οι δύο διαστάσεις της λειτουργικότητας, η κοινωνική και η νευροεπιστημονική.

Θεσμικό-ιατρικό και κοινωνικό πλαίσιο φαίνεται να συμπληρώνουν το ένα το άλλο, παρέχοντας στους ασθενείς τη δυνατότητα όχι μόνο να ερμηνεύσουν τις δυσλειτουργίες του παρελθόντος αλλά και να κατανοήσουν το βίωμα τους στο εκάστοτε παρόν. Με βάση αυτά τα δεδομένα, μέσω συγκεκριμένων πρακτικών οι οποίες προωθούνται από τους ειδικούς ή και τις οποίες εφευρίσκουν οι ίδιοι οι ασθενείς, οι τελευταίοι καταφέρνουν να ελέγξουν τις δυσλειτουργίες του σώματος και του συναισθήματος, κατά συνέπεια και τα ποσοστά της ντοπαμίνης. Ο νευροεπιστημονικός λόγος φαίνεται να είναι καθοριστικός στη διαμόρφωση καθημερινών πρακτικών και τεχνικών του σώματος. Έτσι, η παρκινσονική εμπειρία σκιαγραφεί μια σύνδεση ανάμεσα στο βιολογικό και στο κοινωνικό, η οποία αποτυπώνεται πιο καθαρά στη σταδιοποίηση της νόσου, καθιστώντας την Πάρκινσον μια βιοψυχοκοινωνική νοσολογική οντότητα.

Ο καθορισμός του «ορθού» ποσοστού των νευροχημικών παραγώγων φαίνεται να αποτελεί καθοριστικό σημείο προσδιορισμού του εκάστοτε βιωμένου παρόντος των παρκινσονικών ασθενών. Οι αυξομειώσεις της ουσίας, δηλαδή τα αυξημένα ή μειωμένα νευροχημικά παράγωγα, είναι εκείνα τα οποία θεωρείται ότι καθορίζουν την εξέλιξη της ασθένειας και τις συνέπειές της, την παρέκκλιση, την ισορροπία, τους εθισμούς, εν τέλει τη «λειτουργικότητα». Όμως τα ελλείμματα ή τα περισσεύματα της ντοπαμίνης εννοιολογούνται από τους ίδιους τους αφηγητές με έναν διαφορετικό τρόπο, καθώς είναι η ουσία αυτή, βάσει των πολλαπλών νοημάτων με τα οποία επενδύεται, η οποία χρησιμεύει προκειμένου να ανακατασκευαστεί το παρελθόν, να ερμηνευτεί το παρόν και να σχεδιαστεί το μέλλον. Δημιουργείται έτσι μια άμεση σύνδεση ανάμεσα στο κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας και το ιατρικό-νευροεπιστημονικό πλαίσιο, η τομή σύζευξης των οποίων φαίνεται να αποτελεί τελικά το υποκειμενικό βίωμα, το

οποίο και συγκροτεί την παρκινσονική εμπειρία όπως την αφηγούνται οι παρκινσονικοί ασθενείς.

4.2.1.2 Εθισμοί: περισσεύματα μιας ουσίας;

Από τον επαναπροσδιορισμό της έννοιας της λειτουργικότητας και την αναγωγή αυτής στα νευροχημικά παράγωγα του εγκεφάλου τους, οι αφηγητές φαίνεται να προβληματοποιούν τις αόρατες αλλά και καθοριστικές λεπτομέρειες της βασικής νευροχημικής ουσίας, η οποία άλλοτε διακρίνεται ως ελλειμματική και άλλοτε βρίσκεται σε πλεόνασμα.[87] Συγκεκριμένα, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα η ντοπαμίνη θεωρείται ότι σχετίζεται με τη χαρά, τα κίνητρα και την επιβράβευση (Depue και Collins, 1999), αλλά ταυτόχρονα και με τους εθισμούς, την κατάθλιψη και την ανηδονία.[88] Όλα αυτά τα συμπτώματα, ως καταστάσεις που βιώνουν σχεδόν καθημερινά οι παρκινσονικοί ασθενείς σχετίζονται μεταξύ τους στον βαθμό που αφορούν στις νευροχημικές αυξομειώσεις. Ωστόσο, η κατάσταση εκείνη που πρωτίστως θεματοποιείται από τους αφηγητές μετά τη διάγνωση αφορά στον εθισμό, ο οποίος, όπως υποστηρίζεται από τους ειδικούς, προκαλείται κυρίως ως παρενέργεια από τη φαρμακευτική αγωγή. Η αγωγή είναι εκείνη η οποία, παρ' ότι χορηγείται για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, κατά βάση προκαλεί τους εθισμούς (Gschwandter και συν., 2001˙ Jones και συν., 2008). Σε αντίθεση με τους ειδικούς οι οποίοι παθολογικοποιούν το περίσσευμα της ουσίας, οι ίδιοι οι ασθενείς περιγράφουν την κατάσταση αυτή ως εκείνη που μπορεί να τους παρέχει την ουσία της ζωής τους, καθώς

[87] Στη ντοπαμίνη, όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα πιστώνονται διαφορετικές σωματικές και συναισθηματικές λειτουργίες. Όμως είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι ο ρόλος της παρ' ότι ξεκάθαρος, δεν είναι μονοδιάστατος αλλά ούτε και μοναδικός. Οι νευροδιαβιβαστές θεωρείται ότι συλλειτουργούν και αλληλοεπιδρούν, ενώ η ξεκάθαρη πίστωση στον κάθε ένα, ασθενειών, διαταραχών κλπ, δεν υποστηρίζεται στο τρέχον νευροεπιστημονικό πλαίσιο (Volkow και συν., 2010). Στην παρούσα μελέτη η συζήτηση που πραγματοποιείται για τα αυξημένα ή και μειωμένα ποσοστά σχετίζεται με τα νοήματα τα οποία επενδύουν οι ίδιοι οι αφηγητές.

[88] Συγκεκριμένα, για την ψυχολογία, αλλά και τις νευροεπιστήμες εν γένει, η νόσος αυτή υφίσταται ως τέτοια, εξαιτίας της έλλειψης ντοπαμίνης. Αυτή αποτελεί την ουσία η οποία ευθύνεται πέρα από την πραγματοποίηση της κίνησης, για το κίνητρο, την επιβράβευση, τη χαρά και τον εθισμό (Cummings, 2000˙ Paulson, 1992˙ Wise, 2004˙ Salamoe, 1994˙ Di Chiara, 1995). Έτσι, οι παρκινσονικοί ασθενείς χαρακτηρίζονται από έλλειψη κινήτρου, το οποίο ως σύμπτωμα αναφέρεται ως «απάθεια» ή και ανηδονία (Isella και συν., 2002˙ Starkstein και Leentjens, 2008), είναι επιρρεπείς στον εθισμό -τζόγο, αλκοόλ, σεξ- τόσο εξαιτίας της φαρμακευτικής αγωγής όσο ενδεχομένως και εξαιτίας χαρακτηριστικών της προσωπικότητάς τους, όπως υποστηρίζεται (Dagher και Robbins, 2009)˙ χαρακτηρίζονται ως καταθλιπτικοί με τα περιστατικά διάγνωσης κατάθλιψης να είναι αυξημένα σε σχέση με το γενικό πληθυσμό (Remy και συν., 2005˙ Reijnders, 2008˙ Asnis, 1977), ενώ η ίδια η νόσος εξαιτίας των παραπάνω χαρακτηρίζεται και ως «συναισθηματική» και ως «συμπεριφοριστική» διαταραχή (Aarsland και συν., 1999˙ Houeto και συν., 2002˙ Rao και συν., 1992).

τους προσφέρει την υπέρμετρη χαρά και τα παραπάνω κίνητρα για κοινωνική δραστηριότητα.

Διαπιστώνεται, έτσι, ο καθοριστικός και αναπόφευκτος ρόλος της αγωγής για τη ρύθμιση της παρκινσονικής βιογραφίας, παρ' ότι αφορά σε μια περίπλοκη διαδικασία (για περισσότερα βλ. Grosset, Bone, Grosset, 2005). Όπως διαφαίνεται από τον λόγο των ασθενών, από τη μία πλευρά η αγωγή προσδίδει λειτουργικότητα η οποία εννοιολογείται μέσα από τα κίνητρα για δράση και τη λειτουργική, όπως την κατανοούν οι ασθενείς και οι ειδικοί, κίνηση, ενώ από την άλλη πλευρά θεωρείται ότι αποτελεί παράγοντα εθισμού. Οι πρώτες ρήξεις που δημιουργούνται μετά τη διάγνωση ξεπροβάλλουν. Η αγωγή ως κρίσιμος ρυθμιστικός παράγοντας των νευροχημικών παραγώγων, θέτει εκ νέου τη διαπραγμάτευση ανάμεσα στον εθισμένο και μη εθισμένο εαυτό. Η γνώση του αόρατου πλεονάσματος φαίνεται να καθορίζει την παρκινσονική βιογραφία· ο επιστημονικός λόγος παρέχει ένα επεξηγηματικό πλαίσιο για τον ενδεχόμενο εθισμένο εαυτό.

Οι αφηγητές αναφέρουν σχετικά με τα φάρμακα και τους εθισμούς:

> «Γιατί όταν αρχίζουν και σου λένε όλοι οι άλλοι ότι δεν κοιμόμαστε, έχουμε παρενέργειες από τα φάρμακα, μας έπιανε αυτό, είχαμε εξάρτηση με το τζόγο, εξάρτηση με το αλκοόλ»-Χ.Ν.,32

> «Γι' αυτό έπινα. Εγώ ζούσα τη νύχτα, έπινα μπουκάλια […] Το σταλέβο, το φάρμακο που παίρνω, ένα ποσοστό που λένε ότι έχουν τάσεις για ποτό, τάσεις χαρτοπαιξίας, τάσεις τζόγου, δεν ξέρουμε….. δεν μπορεί να πει κανείς, ούτε οι ίδιοι οι γιατροί σ' αυτές τις ασθένειες τι είναι»- Β.Γ.,48

> «Σύζυγος: ο Φ., περνάει πολλές ώρες στο ίντερνετ.

> Μ.Β: Μήπως είναι κι αυτό ένας εθισμός;

> Σύζυγος: ναι, ναι, ναι, ναι, ναι.

> Φ: διαβάζω κι άλλα πράγματα, με εφορίες, τράπεζες….

> Σύζυγος: εντάξει ασχολείται και με την ενημέρωση. Αυτό είναι μια ενημέρωση που το κάνεις μια ώρα - δύο την ημέρα. Εσύ κάθεσαι πολλές ώρες. Ακόμα και στο φαγητό που έρχεσαι να φάμε το μυαλό σου είναι στην παρτίδα σου.»- Φ.Μ.,52

Οι αφηγητές συζητούν για τον εθισμό αρχικά αναγνωρίζοντας ότι πρόκειται για μια κατάσταση που προκαλείται από την αγωγή. Αναλυτικά, ενώ θεωρείται ότι η αγωγή προσφέρεται για την επαναφορά της λειτουργικότητας του σώματος και του συναισθήματος, ταυτόχρονα, όπως αναφέρουν οι αφηγητές, δημιουργεί εσωτερικές ρήξεις σε σχέση με: (α) έναν τυχόν εθισμένο εαυτό, (β) την ανακατασκευή της βιογραφίας και την ερμηνεία παλαιότερων συμπεριφορών, οι οποίες στο παρόν νοηματοδοτούνται ως εθισμένες, (γ) τις διεργασίες που λαμβάνουν χώρα ανάμεσα στα άτομα - ασθενείς και οικείους. Διαπιστώνεται η εισχώρηση των νευροεπιστημονικών σχημάτων στην καθημερινότητα των ασθενών· ο εθισμός θεωρείται ότι προκαλείται από την αγωγή, η κοινωνικά παρεκκλίνουσα συμπεριφορά που διαταράσσει τις σχέσεις με τους άλλους εξηγείται μέσω του νευροεπιστημονικού σχήματος, ενώ οι ίδιοι οι ασθενείς κατανοούν συχνά τον εθισμό ως την κατάσταση που δίνει νόημα στη ζωή τους. Σε κάθε περίπτωση, τα νοήματα με τα οποία επενδύεται ο εκάστοτε εθισμός είναι πολλαπλά.

Σύμφωνα με το νευροεπιστημονικό λόγο η «πλεονάζουσα» ενασχόληση με το διαδίκτυο συμβολίζει τον εθισμό και τα απορρυθμισμένα, σε πλεόνασμα ποσοστά ντοπαμίνης, ενώ επίσης τυχόν παρελθούσα «υπερβολική» κατανάλωση αλκοόλ, μια άλλη μορφή εθισμού, ανασημασιοδοτείται και πιστώνεται και αυτή στα αυξημένα ή μειωμένα ποσοστά ντοπαμίνης. Στο σημείο αυτό διαπιστώνονται αντιφάσεις οι οποίες οδηγούν σε ρήξεις. Συγκεκριμένα, εκείνο που για τους άλλους είναι εθισμός, για τους ασθενείς συνιστά «πλεόνασμα», το οποίο συχνά συνδέεται με την υπέρμετρη χαρά, αποτελώντας μια [illegible], μια διαρκή νησίδα κανονικότητας μεταξύ των «άκρων». Τα άκρα στην προκειμένη περίπτωση κατανοούνται από τους άλλους ως εθισμοί, ενώ για τους ίδιους τους ασθενείς αποτελούν καταστάσεις ευχάριστες. Η κατάσταση του εθισμού στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών εντοπίζεται στο διάκενο ανάμεσα στην παθολογία (όπως την κατανοούν οι άλλοι) και στην κανονικότητα (όπως την κατανοούν οι ασθενείς). Στο διάκενο αυτό δημιουργούνται οι ρήξεις καθώς η διαφορετικότητα των νοημάτων που συνοδεύουν την κατάσταση του «εθισμού» συγκρούονται μεταξύ τους, εμποδίζοντας τους ασθενείς να κατανοήσουν πλήρως τον εαυτό και να τον πλαισιώσουν.

Διαπιστώνεται, έτσι, η δημιουργία ενός εννοιολογικού δίπολου, καθώς οι παρκινσονικοί ασθενείς φαίνεται να βρίσκονται ανάμεσα στην ανορθολογικότητα του εθισμού, όπως προκύπτει νευροεπιστημονικά και κοινωνικά, και στην [illegible]

´ ɵg Ůɜg´ Ÿɟ gŮɜ ŮɜŰɧg´Ůɛg Ŭɜɵɟ ďɵəɵɔɷɵɨ , όπως βιώνεται και κατανοείται υποκειμενικά. Οι ασθενείς γνωρίζουν ότι ο εθισμός τους οφείλεται στην αγωγή που λαμβάνουν, ωστόσο ακόμα και υπό τις συνθήκες αυτές βιώνουν την κατάσταση του εθισμού ως μια «ακούσια» τάση· παρ' ότι κατανοούν τον λόγο, φαίνεται ότι δεν βρίσκεται στον έλεγχο τους ο περιορισμός του.

Ειδικά, στο προηγούμενο αφηγηματικό παράθεμα όπου θεματοποιήθηκε ο «εθισμός στο διαδίκτυο», ο αφηγητής δεν αντιλαμβάνεται τη συγκεκριμένη δραστηριότητα ως εθισμό, αλλά ως μια κανονικότητα η οποία προσφέρει στη βιογραφία του «ουσία». Αντίθετα ο εξωτερικός παρατηρητής, οικείο πρόσωπο του ασθενή, χαρακτηρίζει την πρακτική αυτή ως εθισμό. Η διαφοροποίηση ανάμεσα στους δύο τρόπους αντίληψης της πραγματικότητας έγκειται, στο σημείο αυτό, όχι μόνο στη νευροεπιστημονική γνώση (καθ' ότι πρόκειται για μια γνώση που κατέχουν και οι δύο), αλλά στο πλεόνασμα της ουσίας που βιώνεται. Στον ασθενή αυτό δίδεται, μέσω της αγωγής, μια δυνατότητα δράσης για εκείνο το παραπάνω που αναζητά, για μια πλεονασματική εμπειρία, σχεδόν κάθε σημείο της οποίας ενέχει εννοιολογικές αντιθέσεις. Ο εαυτός τοποθετείται ανάμεσα στο θεσμικό-ιατρικό, στο υποκειμενικό και στο κοινωνικό, στον εθισμό και στη «φυσιολογικότητα», στα αυξημένα και ισορροπημένα νευροχημικά ποσοστά, ανάμεσα στο ένα άκρο και στο άλλο· πρόκειται για μια κατάσταση που μαρτυρά τον τρόπο που ο ασθενής βιώνει τα περισσεύματα ντοπαμίνης που για αυτόν γίνονται τρόπος ζωής και κανονικότητα. Ο «εθισμένος» εαυτός φαίνεται να επιδέχεται μιας πολλαπλότητας νοημάτων, το διαχωριστικό σημείο ανάμεσα στα οποία έγκειται στο πλαίσιο από το οποίο προέρχεται το κάθε ένα από αυτά.[89]

Πέραν όμως του βιώματος του εθισμού, διαφαίνεται και η κατάσταση των Ůɜŭůɛɧɛ Ůɜɤ ɜ εθισμών και των αντίστοιχων ρήξεων που επιφέρουν. Μια εκ των

[89] Αντίστοιχα, ενδιαφέρον προκαλεί και η περίπτωση του ασθενή ο οποίος αναφέρεται στην τάση που είχε για αυξημένη κατανάλωση αλκοόλ πριν τη διάγνωση. Έχοντας πρόσβαση στην εξειδικευμένη νευρολογική γνώση και αναγνωρίζοντας τις επιπτώσεις που έχει η φαρμακοθεραπεία, ανατρέχει στο παρελθόν και επαναξιολογεί τις παρελθούσες πρακτικές, οι οποίες ενώ τότε του έδιναν χαρά στο παρόν της αφήγησης σηματοδοτούν την έλλειψη ντοπαμίνης, η οποία συνιστά την αιτία του εθισμού. Αποδεχόμενος τη φαρμακευτική αγωγή, ρυθμίζοντας τα ποσοστά ντοπαμίνης, αναρωτιέται αν τελικά η κατανάλωση αλκοόλ συμβολίζει τον εθισμό ή την προσωπική του ευχαρίστηση. Ο ασθενής βιώνει μια ρήξη η οποία προκαλείται από τα αντικρουόμενα νοήματα που επενδύεται μια παρελθούσα πρακτική, αλλά και από μια μορφή υπευθυνοποίησης με την οποία έρχεται αντιμέτωπος έναντι της διατήρησης, έστω και παροδικά, των ρυθμισμένων ποσοστών.

αφηγητών κάνει λόγο για παρεκκλίνουσα συμπεριφορά «όμοιων» με εκείνη άλλων, ενώ στη συνέχεια συμπληρώνει:

> «Ξέρεις τι γίνεται; Να σου πω ένα παράδειγμα. Εεε…. Εγώ γενικά δεν πίνω, ωραία; Πίνω πολύ σπάνια, και ειδικά παλιά έπινα πάρα πολύ σπάνια. Όταν λοιπόν πήγα στο… μίλησα με μία κυρία με Πάρκινσον, την οποία την ήξερα προσωπικά εγώ, όχι μέσω της Επίκουρος, ήταν μαμά μιας φίλης μου, μιας πρώην συμφοιτήτριάς μου. Και μου έλεγε ρε παιδί μου η γυναίκα ότι έπινε πάνω κάτω όπως πίνω κι εγώ, και…. Αυτή τώρα δεν ξέρω αν είχε επιρροή στον τζόγο ή τι έκανε, πάντως μου είπε ότι έχασε αρκετή περιουσία στον τζόγο, χωρίς να το μάθει η οικογένειά της, μου είπε εμένα. Και μου είχε πει η κόρη της ότι εκείνο το φάρμακο, και μου το είπαν κι εμένα στο νοσοκομείο, στο Αττικό, ότι υπάρχει αυτό το φάρμακο που έχει επιρροή στον τζόγο, στο αλκοόλ και στα ναρκωτικά. Εκείνη είχε στον τζόγο και στο αλκοόλ. Όταν εγώ έγινα καλά και έβγαινα έξω και έπινα δύο ποτά αντί να πίνω ένα, όχι κάθε μέρα, μία στο τόσο, και μου είχε πει και η κυρία η άλλη για το θέμα του τζόγου, άρχισα και σκεφτόμουνα, επηρεάστηκα κι άρχισα και σκεφτόμουνα «λες»; Να θέλω να πίνω ποτό δεύτερο γιατί είμαι αλκοολική; Γιατί έγινα αλκοολική; Δηλαδή πάρα πολύ εύκολα επηρεάστηκα. Και κάποια στιγμή αρχίζω και το κόβω το ποτό τελείως. Και έβγαινα έξω και έπινα κόκα κόλα με παγάκια, και δεν πέρναγα καλά προφανώς. Και μετά από πάρα πολλή δουλειά με τον εαυτό μου, πάρα πολλή δουλειά, συμπέρανα ότι η Χ πίνει ποτό δεύτερο όχι γιατί θέλει να γίνει αλκοολική, δεν έπινα πέντε, δύο έπινα και το δεύτερο με το ζόρι, απλά περνάει καλά και της βγαίνει αυτό το συναίσθημα. Κατάλαβες; Μετά ξέρω 'γω, τα ξαναβρήκα… τα ξαναβρήκα…»- Χ.Ν.,32

Από την αφήγηση της νεαρής ασθενούς η οποία φοβάται ένα ενδεχόμενο εθισμό στο αλκοόλ εξαιτίας της φαρμακευτικής αγωγής, διαφαίνεται σε ένα πρώτο επίπεδο, ότι κατά την κατανάλωση, σε περιορισμένα επίπεδα, αλκοόλ βίωνε την «ουσία» της, όχι εξαιτίας του αλκοόλ αλλά εξαιτίας ενός συνονθυλεύματος παραγόντων τους οποίους μπορούσε και να εντοπίσει. Οι περιπτώσεις αυτές αφήνουν τα περιθώρια για την κατανόηση του βιώματος της ουσίας (με τη διττή έννοια) και της εύρεσης της εξατομικευμένης ισορροπίας, αλλά και τη σχετικοποίηση της έννοιας της παθολογίας· η αναζήτηση και η εύρεση της ισορροπίας και της ουσίας φαίνεται να αποτελούν μια κοινωνικά και νευροεπιστημονικά προσδιορισμένη κατάσταση η οποία εντοπίζεται μέσα από υποκειμενικές πρακτικές.

Σε ένα δεύτερο επίπεδο, η αφηγήτρια φαίνεται να ταλαντεύεται ανάμεσα στο πιθανό και στο βέβαιο, προβληματοποιώντας τον εαυτό, καταδεικνύοντας τις ρήξεις που προκαλούνται μέσα από τη γνώση ενός ενδεχόμενου μέλλοντος και ενός βέβαιου (ζωής με τη νόσο) παρόντος. Η πιθανότητα που καλλιεργείται προς έναν εθισμένο εαυτό, φαίνεται να προκαλεί συναισθήματα ανησυχίας σε σχέση με έναν πιθανό μελλοντικό εαυτό, τον οποίο η αφηγήτρια επιθυμεί να αποφύγει ένεκα των ήδη γνωστών κοινωνικών συμβολισμών, εφευρίσκοντας πρακτικές διαχείρισης (π.χ. τερματισμός κατανάλωσης αλκοόλ), σταματώντας για ένα διάστημα πλήρως την κατανάλωση αλκοόλ. *Β9΄ JŬbŬŐbyƒŬŐg΄ŬJ ĥ3ŬŐƒűŬbŬŰŬb3Ŭ΄JbƏŬŐbŸ3bg3 b ƏŬb3Ŭ΄Ůj9bJœbg3 ŬŐƒ΄9ƒŬb ĥŬƒŰŰƒŬŐűŸ3ůƒqƒ bŐŬƒ΄ŬƒbƏœbƏƏŬƒŬŐg bŸƏƏb3ŬŐƒ.*

Η συγκεκριμένη αφηγήτρια φαίνεται να βιώνει ρήξεις οι οποίες ωστόσο γεφυρώνονται καθώς αξιοποιεί παραγωγικά τα διαφορετικά ερμηνευτικά πλαίσια της τρέχουσας κατάστασης. Ο εαυτός φαίνεται να συγκροτείται μέσα από πολλαπλές διαστάσεις· εκείνη του νευροεπιστημονικού πλαισίου που υποδεικνύει τα όρια της κανονικότητας, εκείνη του κοινωνικού πλαισίου και του προσδιορισμού των «πλεονασματικών δράσεων» ως παρεκκλίνουσες συμπεριφορές, αλλά και μέσα από το υποκειμενικό βίωμα, εκείνο που δικαιολογεί το νευροχημικό πλεόνασμα ή και εκείνο που το εξετάζει, το διαπραγματεύεται, το προσδιορίζει, μετατρέποντας εν τέλει την παθολογία στη δική της κανονικότητα και συνήθεια. Όμως το βίωμα της πολλαπλότητας αυτής, στο διάκενο του θεσμικού-ιατρικού, του κοινωνικού-διαδραστικού και του υποκειμενικού, εκτός από τα αλληλοσυμπληρούμενα νοήματα, επιφέρει το ίδιο εκ νέου ρήξεις. Έτσι, η περίπτωση μελέτης των εθισμών στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών υποδεικνύουν δύο μορφές ρήξεων: εκείνες που δημιουργούνται εξαιτίας των ενδεχόμενων εθισμών, αλλά και εκείνες που βιώνουν οι ασθενείς εξαιτίας της πολλαπλότητας των νοημάτων των ασυνήθιστων πράξεων τους με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι.

4.2.1.3 Θεραπεύοντας τη «δυσλειτουργία»: το διακύβευμα των εθισμών

Συζητώντας για τους εθισμένους εαυτούς ή το ενδεχόμενο ενός εθισμένου εαυτού στις περιπτώσεις των ασθενών με νόσο Πάρκινσον διαπιστώνεται ότι η μεγαλύτερη αντίθεση εντοπίζεται στην κατάσταση εκείνη που τοποθετούνται οι ασθενείς, η οποία βρίσκεται ανάμεσα στον εθισμό και στη θεραπεία. Πρόκειται για δύο αλληλένδετες

καταστάσεις, οι οποίες από τη μία πλευρά ενέχουν την «ανακούφιση» και την ισορροπία και από την άλλη την παρέκκλιση. Αναδεικνύεται ακόμα μια μορφή ρήξης. Στα αποσπάσματα, όπως παρατέθηκαν νωρίτερα, γίνεται αναφορά από τους αφηγητές σε συγκεκριμένο φάρμακο, το οποίο αποτελεί ένα εκ των περισσότερο γνωστών και συνηθισμένων που χορηγούνται στις περιπτώσεις αυτές για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων. Ταυτόχρονα, όμως, το ίδιο αυτό φάρμακο θεωρείται ότι προκαλεί εθισμούς και έτσι, όπως διαφαίνεται από τις αφηγήσεις, οι παρκινσονικοί ασθενείς από τη μία πλευρά επιθυμούν την αγωγή προκειμένου να επέλθει η λειτουργικότητα και η ισορροπία του σώματος τους, και από την άλλη διαβλέπουν τον κίνδυνο πρόκλησης εθισμών. Στο σημείο αυτό όμως εμπλέκεται ο λόγος του ειδικού, ο οποίος εξηγεί αρχικά τι είναι ο εθισμός σύμφωνα με τις νευροεπιστήμες:

> «Ο μη εθισμός έχει να κάνει με ακριβώς αυτό που είπαμε. Ουσιαστικά ο εθισμός ακόμα και στις ναρκωτικές ουσίες είναι στην πραγματικότητα μία πειρατεία που κάνουν οι εθιστικές ουσίες, οι ναρκωτικές ουσίες σ' αυτό το σύστημα της ντοπαμίνης. Πάνε και το καταλαμβάνουν και ουσιαστικά κάνουν τον άνθρωπο να επιθυμεί κάτι συγκεκριμένο. Όταν υπάρχει έλλειμμα ντοπαμίνης, όταν αυτό το σύστημα δε λειτουργεί, ο άνθρωπος εθίζεται πολύ περιοριστικά σε οτιδήποτε. Ο εθισμός όμως, είναι η ακραία μορφή ενός φυσιολογικού και θετικού φαινομένου που είναι το κίνητρο. Επομένως ο παρκινσονικός έχοντας χάσει αυτό το φυσιολογικό μηχανισμό, σαν θετική ας πούμε παρενέργεια έχει το ότι δεν εθίζεται εύκολα»- Ε.ν.Λ

Συνεχίζοντας ο ίδιος επαγγελματίας υγείας, αναφέρεται στην αντιμετώπιση της «εθισμένης συμπεριφοράς», η οποία ερμηνεύεται με αναγωγή στη συναισθηματική διαταραχή που πιστώνεται στη νόσο, υποδεικνύοντας παράλληλα το ρόλο του ειδικού ο οποίος διαχωρίζει την κανονικότητα από την παθολογία του εθισμού:

> «Από την άλλη τα ίδια τα φάρμακα της Πάρκινσον μπορεί να κάνουν παρενέργειες. Σε πιο ηλικιωμένους μπορεί να κάνουν ψυχωσικά συμπτώματα, ψευδαισθήσεις, τέτοια πράγματα, τα οποία θέλουν αντιμετώπιση. Στους νέους υπάρχουν κάποιες συγκεκριμένες δυσκολίες που κάνουν, όπως είναι ένα σύνδρομο αποσταθεροποίησης […], στο οποίο ο άνθρωπος είναι… φέρεται σαν το φάρμακο να του προκαλεί εξάρτηση. Δηλαδή παίρνει ανεξέλεγκτα μεγάλες δόσεις και αρχίζει και διαταράσσει τη συμπεριφορά του. Εκεί χρειάζεται

παρέμβαση του γιατρού να το διαγνώσει. Όπως επίσης και μια άλλη σχετική διαταραχή που λέγεται διαταραχή ελέγχου των παρορμήσεων. Αυτό είναι ένα πρόβλημα που παρουσιάζεται κυρίως σε νέους ασθενείς και κυρίως με νεότερα φάρμακα, όπου ο άνθρωπος έχει μια δυσκολία να ελέγξει… δεν είναι νοητική διαταραχή, είναι συναισθηματική διαταραχή, έχει μια δυσκολία να ελέγξει τις παρορμήσεις του. Αυτό μπορεί να εκδηλωθεί με διάφορους τρόπους. Δηλαδή μπορεί να εκδηλωθεί με υπερσεξουλικότητα και να το αναφέρει η σύζυγος ότι την έχει κουράσει ας πούμε. Ή να εκδηλωθεί με ακατάσχετο shopping. Πολύ συχνά με τάση για στοιχήματα. Μπορεί να παίζει πολλά λεφτά σε στοιχήματα. Ή μπορεί καμιά φορά να εκδηλωθούν με πιο αθώο τρόπο, ένα χόμπι. Να σου πει ότι περνάει ώρες στον κήπο. Αυτό δε μας πειράζει. Αν όμως αρχίσει και παρεμβαίνει στην κοινωνική διάσταση της ζωής του ασθενούς, αν αρχίσει και δημιουργεί προβλήματα και στην περιουσία και την οικογένεια, εκεί πρέπει να παρέμβει ο γιατρός. Αυτό είναι ένας λόγος που πρέπει ο γιατρός να έχει πολλές γνώσεις, να ξέρει τι κάνει με τον ασθενή και να το καταλάβει νωρίς. Είναι πράγματα τα οποία συχνά οι ίδιοι οι ασθενείς αλλά και οι συγγενείς τους δε τα συσχετίζουν με τη θεραπεία. Μπορεί να σου το αναφέρει ότι συμβαίνει, αλλά πρέπει γι' αυτόν τον λόγο ο γιατρός να το ερευνήσει αν συμβαίνει, να ρωτήσει. Και αν συμβαίνει πρέπει να κάνει παρεμβάσεις θεραπευτικές»- Ε.ν.Λ[90]

[90] Ο ίδιος ειδικός συζητά αναφορικά και με την ψύχωση, μια ενδεχόμενη παρενέργεια της φαρμακευτικής αγωγής, η οποία παρ' ότι δεν αφορά στην παρούσα συζήτηση, ωστόσο αναδεικνύεται μέσα από αυτήν ο τρόπος με τον οποίο προσδιορίζεται η παθολογία της εκάστοτε κατάστασης: «Η ψύχωση είναι κάτι διαφορετικό. Η ψύχωση έχει να κάνει, σε μεγάλο βαθμό, με τα ίδια τα φάρμακα, με τα ντοπαμινεργικά φάρμακα. Αυτό που κάνουν τα φάρμακα αυτά είναι ότι παρεμβαίνουν στον ίδιο ακριβώς μηχανισμό. Δηλαδή δίνεις ένα φάρμακο, όπως είπαμε αυτό που κάνει το φάρμακο στον εγκέφαλο είναι να αυξάνει την ντοπαμινεργική διέγερση, όπως και η ντοπαμινεργική διέγερση είναι αυτό που σημαδεύει ένα γεγονός σαν σημαντικό ή όχι, σαν αξιοσημείωτο ή όχι. Φαντάσου λοιπόν ότι κινείται ένα κλαδί στην άκρη του ματιού μου. Ο φυσιολογικός εγκέφαλος αντιλαμβάνεται την κίνηση αλλά την απορρίπτει. Ο εγκέφαλος του ανθρώπου που έχει Πάρκινσον και εκείνη την ώρα έχει ντοπαμίνη στον εγκέφαλο, έχει φάρμακο, το εκλαμβάνει σαν σημαντικό αυτό, εκλαμβάνοντας το σαν σημαντικό αυτό, του δίνει σημασία και προσπαθεί να καταλάβει τι είναι αυτό. Μπορεί να καταλάβει ότι είναι ένας άνθρωπος αυτό ή ένα ζώο το οποίο κινείται. Αυτή η κίνηση που ο φυσιολογικός εγκέφαλος την απορρίπτει, στον παρκινσονικό, εξαιτίας των φαρμάκων, αποκτά μια σημασία συγκεκριμένη, κάτι κινείται, κάποιος υπάρχει, κάτι συμβαίνει μέσα στο σπίτι. Ακούω κάτι στην τηλεόραση, αυτό έχει σημασία, μπορεί να είναι οτιδήποτε. Τι γίνεται λοιπόν; Ο άνθρωπος αρχίζει και έχει στοιχειώδεις ψευδαισθήσεις. Η πιο συνηθισμένη ψευδαίσθηση είναι ότι κάποιος είναι μέσα στο σπίτι, κρύβεται, κοιτάς εκεί υπάρχει δεν υπάρχει. Αν θες να το προσομοιάσεις αυτό το πράγμα… όπως αν ξυπνήσεις το πρωί. Πες ότι ξυπνάς το πρωί στο δωμάτιο σου και είναι ένα ρούχο κρεμασμένο σε ένα καλόγερο, για μια στιγμή νομίζεις ότι είναι ένας άνθρωπος, κάνεις έτσι λίγο καλύτερα και βλέπεις ότι δεν είναι. Ο παρκινσονικός ασθενής αντίστοιχα, σε αντίστοιχες καταστάσεις θα νομίσει ότι υπάρχει άνθρωπος εκεί, ο οποίος εξαφανίστηκε, κρύφτηκε ή οτιδήποτε. Αυτό κάνουν τα φάρμακα της Πάρκινσον στον εγκέφαλο. Από εκεί και πέρα, αν αυτό αφεθεί ανεξέλεγκτο… ας υποθέσουμε ότι σκέφτομαι ότι βλέπω ότι υπάρχει κάποιος μέσα στο σπίτι μου που κρύβεται, χάνεται, οτιδήποτε, ο εγκέφαλος φυσιολογικά μετά πάει να το ερμηνεύσει, και πως θα το ερμηνεύσει; Τι μπορεί να κάνει ένας άνθρωπος που κρύβεται μέσα στο σπίτι; Όχι κάτι καλό. Ή με τη γυναίκα μου έχει σχέση ή τα λεφτά μου θέλει να κλέψει. Αρχίζω και δημιουργώ σενάρια, το οργανώνω, αυτό πλέον είναι παραλήρημα. Και εκεί αυτό, μπαίνει σε

Ο εν λόγω ειδικός αναφέρεται στον εθισμό, ο οποίος αφορά στις παρενέργειες των φαρμάκων τα οποία θεωρείται ότι αυξάνουν τη ντοπαμίνη αναδιαμορφώνοντας τις λειτουργίες του εγκεφάλου με απώτερο σκοπό τη ρύθμιση παραγωγής ντοπαμίνης. Όμως όπως χαρακτηριστικά υποστηρίζει, ο εθισμός στην περίπτωση της ασθένειας αυτής δεν αφορά σε μια νοητική διαταραχή αλλά σε μια συναισθηματική, ξεκαθαρίζοντας τις επιστημολογικές συγχύσεις του ανιχνευτικού σταδίου. Το συναίσθημα αποτελεί κυρίαρχη ενασχόληση της σύγχρονης ιατρικής παρέμβασης, και επομένως γίνεται αντιληπτή και η κεντρική θέση που του προσδίδεται στις παρκινσονικές βιογραφίες, ιδιαίτερα μετά τη διάγνωση. Το συναίσθημα μετατρέπεται, μέσα από την ιατρική παρέμβαση, σε κεντρικό άξονα κατανόησης και ερμηνείας των βιογραφιών, άλλοτε υπό μια κανονιστική παθολογικοποιημένη οπτική και άλλοτε υπό μια υποκειμενική δυνάμει κανονικότητα.

Όπως υποστηρίζει ο παραπάνω επαγγελματίας υγείας, κάθε συμπεριφορά που ξεφεύγει του κοινωνικά αποδεκτού ενέχει μια νευροεπιστημονική εξήγηση η οποία αποδίδεται στην απορρύθμιση των νευροχημικών παραγώγων, τα οποία χρήζουν θεσμικής-ιατρική παρέμβασης· τα δύο κανονιστικά πλαίσια φαίνεται να διατηρούν μια συνεχή διαλεκτική σχέση, καθορίζοντας το ένα τα όρια του άλλου. Έτσι διαπιστώνεται ότι η αγωγή που θα λάβει ο ασθενής, αλλά και η εθισμένη συμπεριφορά του, εξαρτώνται και από τα δύο πλαίσια -του ιατρικού και του κοινωνικού-, εντός των οποίων ο ασθενής αναζητά προσδιορισμούς του εαυτού και προσπαθεί να κατανοήσει τη «φύση» της συμπεριφοράς του. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα της αφηγήτριας εκείνης, στην εξιστόρηση της οποίας έγινε αναφορά παραπάνω, η οποία διερωτάται σχετικά με την εξάρτηση της από το αλκοόλ.

Όμως προκύπτει μια ακόμα εννοιολογική αντίφαση. Το κανονιστικό πλαίσιο, που αναδεικνύεται μέσα από το λόγο του ειδικού, διαφαίνεται ως το οριοθετημένο και κατευναστικό πλαίσιο αυτού του περισσεύματος, μέσα από τον προσδιορισμό του ως παθολογικού, παρεκκλίνοντος και διαταραγμένου συναισθηματικά. Έτσι, σε αντίθεση με άλλα σημεία στα οποία η ντοπαμίνη κατανοείται ως επιβράβευση και χαρά, στο σημείο αυτό σημαίνει εθισμός και παρέκκλιση. Οι αφηγητές, εξαιτίας της νοηματικής αυτής πολλαπλότητας, βρίσκονται σε έναν τόπο, όπου από τη μία πλευρά αναζητούν την «ίαση» και από την άλλη διαβλέπουν πιθανότητες πολλαπλών εθισμών.

ψυχιατρική βάση. Δηλαδή αρχίζει ο άνθρωπος και ξεφεύγει απ' την πραγματικότητα, δημιουργεί σενάρια, αν αφεθεί χωρίς έλεγχο, και αυτό μπορεί να φτάσει σε ακραίες καταστάσεις»- Ε.ν.Λ

Διερωτώνται επομένως, όπως είδαμε στις προγενέστερες αφηγηματικές αναφορές στη χρήση του αλκοόλ, για κάθε πρακτική, αναζητώντας την «ουσία» και ανησυχώντας για την παρέκκλιση. Πρόκειται για έναν επιπλέον διχασμό, με συναισθηματικό υπόβαθρο, ο οποίος οδηγεί σε μια διαρκή και συνεχόμενη αξιολόγηση του κάθε παρόντος, υποδεικνύοντας έναν εαυτό διχασμένο ο οποίος τοποθετείται ανάμεσα σε εκείνο που θα τον ανακουφίσει και σε εκείνο το απευκταίο που ενδέχεται η ανακούφιση να επιφέρει. Ο νευροεπιστημονικός λόγος, στο σημείο αυτό, εκπέμπει αντικρουόμενα νοήματα, δημιουργώντας έναν ερμηνευτικό φαύλο κύκλο, ενώ ο εαυτός υπευθυνοποιείται έναντι κάθε κοινωνικής πρακτικής.

Όμως, πέραν των ρήξεων που προκαλούνται, καθώς οι ασθενείς ταλαντεύονται ανάμεσα στη θεραπεία και στον εθισμό, ελέγχοντας τον δεύτερο μέσω του ελέγχου του εαυτού και των καθημερινών πρακτικών, διαφαίνεται και μια άλλη διάσταση του κινδύνου των εθισμών, η παραγωγική. Συγκεκριμένα, στις περιπτώσεις που οι ασθενείς επιδίδονται σε πρακτικές κοινωνικά προσδιορισμένες ως «επιβλαβείς», τις οποίες ενίοτε βιώνουν και ως καταστρεπτικές οι ίδιοι, ο νευροεπιστημονικός λόγος παρεμβαίνει και ο ειδικός προσπαθεί να αντιστρέψει την κατάσταση, άλλοτε με τη ρύθμιση της αγωγής και άλλοτε με συμβουλές. Ενίοτε όμως οι ίδιοι οι ασθενείς παίρνουν την κατάσταση στα χέρια τους. Ένας αφηγητής αναφέρεται στον τρόπο που αντιμετώπισε τις προγενέστερες καταστρεπτικές συνέπειες του εθισμού του στον «τζόγο»:

> «Εγώ που λες καταστράφηκα οικονομικά. Με έφαγε ο τζόγος. Παρ' ότι όμως δεν πάω στο γιατρό μου έχω καταφέρει να σταματήσω, δεν παίρνω πια λεφτά μαζί μου, και κάθε μέρα κάνω τρελά πράγματα. Δεν φαντάζεσαι που φτάνω. Πάω μέχρι το άλλο χωριό περπατώντας, κολυμπάω μέχρι το άλλο νησί. Κάθε μέρα τη βλέπω ανταγωνιστικά, σκέφτομαι γιατί να μην μπορώ εγώ που έχω Πάρκινσον, θα σας αποδείξω ότι μπορώ» - Ο.Κ.,60

Όπως διαπιστώνεται από το αφηγηματικό αυτό παράθεμα, ο αφηγητής πραγματοποιεί μια μεταβολή στο είδος του εθισμού και καταφεύγει σε πρακτικές οι οποίες γίνονται αποδεκτές τόσο κοινωνικά και θεσμικά-ιατρικά όσο και υποκειμενικά. Στις δραστηριότητες αυτές ο αφηγητής φαίνεται να αναζητά σε εναλλακτικές πρακτικές την ουσία της καθημερινότητάς του, να ικανοποιείται από αυτές και να βιώνει μια υποκειμενική «ισορροπία» εντός της θεσμικά και κοινωνικά προσδιορισμένης ανισορροπίας. Ο εθισμός του αφηγητή εκτονώνεται σε πρακτικές οι οποίες είναι οριακά

αποδεκτές από τους άλλους. Το όριο, αν και δυσδιάκριτο, το οποίο τίθεται από τον ιατρικό θεσμό, γίνεται αρχικά αποδεκτό από τον «πάσχοντα» («ο εθισμός στον τζόγο, εξαιτίας της Πάρκινσον, συνιστά παρέκκλιση και οδηγεί στην οικονομική καταστροφή»). Στη συνέχεια ο ίδιος, χρησιμοποιώντας νευροεπιστημονικά εργαλεία, το επανερμηνεύει και το αποδέχεται ή το απορρίπτει.[91]

Σε κάθε περίπτωση, όμως, ο νευροεπιστημονικός λόγος φαίνεται να καθορίζει τα όρια των αποδεκτών καθημερινών πρακτικών των ασθενών, παράγοντας εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα, αλλά και να συμπληρώνοντας τα κανονιστικά κενά που εντοπίζονται εντός του κοινωνικού πλαισίου στην πορεία της θεραπείας.[92] Έτσι, συναισθήματα και κίνητρα οριοθετούνται και ενίοτε χαρακτηρίζονται ως παρεκκλίνοντα. Δημιουργείται έτσι μια διαρκής ένταση μεταξύ της κανονικότητας του κινήτρου και του νευροεπιστημονικού ορίου που διαχωρίζει το προβληματικό από το κανονικό. Στο πλαίσιο συζήτησης των εθισμένων παρκινσονικών εαυτών διαπιστώνεται ότι ο νευροεπιστημονικός λόγος αφενός παθολογικοποιεί το περίσσευμα της ουσίας, αφετέρου προσφέρει στους ασθενείς με νεανική Πάρκινσον τη δυνατότητα απόκτησης συμβατών κινήτρων (σχετικά με τα κίνητρα, βλ. Ehrenberg, 2013).

Παρ' όλα αυτά, θα ήταν άδικο η ανάλυση να περιοριστεί είτε στον κατευνασμό των παθών και στον έλεγχο των περισσευμάτων, ως αποτέλεσμα εξουσίας του κανονιστικού λόγου και των θεραπευτικών πρακτικών, είτε στο αλόγιστο βίωμα των εθισμών και στην αντίστοιχη πρόσκαιρη εύρεση της «ουσίας». Αντίθετα, στεκόμαστε κριτικά απέναντι στις τυπολογίες αυτού του τύπου και διαπιστώνουμε τα πολλαπλά νοήματα με τα οποία επενδύονται οι εθισμοί, αλλά και τις πολλαπλές ερμηνείες που

---

[91] Στο σημείο αυτό δεν μπορεί να προβλεφθεί η εξουσιαστική διάσταση του νευροεπιστημονικού λόγου, βάσει του οποίου τίθεται το όριο ανάμεσα στο κανονικό και στο μη κανονικό, τα οποία εξαρτώνται από τα αυξημένα ή μειωμένα ποσοστά ντοπαμίνης. Η ζωή των ασθενών με νεανική Πάρκινσον φαίνεται να εντάσσεται σε ένα πλαίσιο μιας ευρύτερης ρύθμισης της ζωής, του συναισθήματος και του σώματος. Πράγματι, η καθημερινότητα και ο κόσμος, όπως τον αντιλαμβάνονται οι ασθενείς ανάγεται στη νευροχημεία του εγκεφάλου και είναι εκείνη η οποία καθορίζει το επιτρεπτό και το απαγορευτικό, το κανονικό και το προβληματικό, ακόμα και τον τρόπο με τον οποίο χρησιμοποιείται το σώμα και το συναίσθημα, αλλά και δομούνται οι κοινωνικές συνδιαλλαγές. Από την άλλη πλευρά, ο έλεγχος αυτός, στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών φαίνεται να έχει μια «προστατευτική» διάσταση, η οποία συμβάλλει στην αποφυγή ατυχημάτων, κοινωνικών ρήξεων και εσωτερικών απογοητεύσεων. Πρόκειται για ένα όριο, ανάμεσα στο εξουσιαστικό και το προστατευτικό το οποίο αφενός ρυθμίζει (βλ. τις σύγχρονες συζητήσεις περί βιοπολιτικής και βιοεξουσίας), αφετέρου συμβάλλει στη σύμπλευση των ασθενών με τον κοινωνικό κόσμο όπως τον αντιλαμβάνονται. Για παράδειγμα ο τζόγος ωθεί στην οικονομική κατάρρευση, γεγονός το οποίο παρεμβάλλεται ανάμεσα στον εθισμένο και στους οικείους του, ενίοτε στιγματίζοντάς τον. Η μεταστροφή του εθισμού, μέσω της παρέμβασης του ειδικού, από μια επιβλαβή συνήθεια σε μια παραγωγική πρακτική, φαίνεται να βιώνεται από τον ασθενή θετικά τόσο γιατί «αποστιγματίζεται» κοινωνικά, όσο και γιατί αποφεύγονται οι καταστρεπτικές για τον ίδιο συνέπειες.

[92] Βλ. Rose (2017β), σχετικά με την παθολογικοποίηση της κανονικότητας μέσω της ανάπτυξης των νευροεπιστημών.

παράγονται κατά τη διερεύνηση του βιώματος αυτού. Ο εθισμός στην περίπτωση της Πάρκινσον εγείρει μείζονες προβληματισμούς, οι οποίοι, όπως και το ίδιο το βίωμα των ασθενών, αναφέρονται σε μια διαρκώς παρούσα πολλαπλότητα. Ωστόσο, εκείνο που διατηρείται σε κάθε περίπτωση, είναι το αμείωτο ενδιαφέρον ασθενών και ειδικών για το συναίσθημα, μέσω του οποίου κατανοούνται οι δυσλειτουργίες με τις οποίες έρχονται καθημερινά αντιμέτωποι οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον. Αναδύεται, έτσι, ένας μεταβαλλόμενος τόπος συνάρθρωσης των διαδικασιών εξατομίκευσης και των νευροεπιστημών, μέσω του οποίου γίνεται προσπάθεια να κατανοηθεί τόσο ερευνητικά όσο και από τους ίδιους τους ασθενείς το βίωμα της νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας.

4.3 Η συναισθηματικοποίηση της παρκινσονικής βιογραφίας

Από τον λόγο των αφηγητών αναδύεται ένας ακόμα άξονας κατανόησης της εμπειρίας της ζωής με την Πάρκινσον και της νέας γνώσης που αυτοί αποκτούν μετά τη διάγνωση, ο οποίος, όπως το αντιλαμβάνονται οι ίδιοι, προσφέρει τη σύνδεση ανάμεσα στις εγκεφαλικές και σωματικές λειτουργίες, σχετικοποιώντας τους διπολισμούς μεταξύ σώματος και συναισθήματος, οριοθετώντας μια νέα διάσταση της ψυχολογικοποίησης. Αξιοσημείωτο φαινόμενο συνιστά το γεγονός ότι μετά τη διάγνωση οι αφηγητές συχνά αντιλαμβάνονται και ερμηνεύουν τη σωματική δυσλειτουργία διαμέσου των συναισθημάτων τους. Το συναίσθημα θεματοποιείται εκ νέου και τοποθετείται από τους αφηγητές στο επίκεντρο του προβληματισμού τους αναφορικά με την ασθένεια. Διερευνώντας τους λόγους των ασθενών, οι οποίοι συμπληρώνονται από τους λόγους των ειδικών και τη σχετική βιβλιογραφία, υιοθετώντας μια ερμηνευτική προσέγγιση των βιωμάτων και ακολουθώντας τις διαδρομές που χαράσσουν οι διαφορετικοί λόγοι, διαπιστώνεται ότι αναδύεται μέσα από τα πολλαπλά νοήματα, μια διαδικασία, κατά την οποία συναρθρώνονται τα ψυχολογικοποιημένα με τα νευροεπιστημονικά εννοιολογικά σχήματα.

Η ψυχολογικοποίηση λαμβάνει χώρα μέσω της αποκωδικοποίησης του εγκεφάλου και της κωδικοποίησης των λειτουργιών του, καθώς και μέσω των ψυχολογικοποιημένων σχημάτων που μεταφέρονται από τους ειδικούς στους ασθενείς, μέσω συγκεκριμένων πρακτικών, όπως η ψυχοθεραπεία ή συμβουλευτική, αλλά και προκειμένου να αξιολογηθούν και να κατανοηθούν οι δυσ-λειτουργίες του νεανικού

παρκινσονικού σώματος και συναισθήματος. Πρόκειται για ιδιαίτερη μορφή ψυχολογικοποίησης, η οποία εδώ ορίζεται ως διαδικασία συναισθηματικοποίησης και προβάλλει τους τρόπους με τους οποίους κατανοούνται οι παρκινσονικές δυσλειτουργίες. Οι τρόποι αυτοί αφορούν στο συναίσθημα, το οποίο στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών παύει να ερμηνεύεται αποκλειστικά μέσω του ψυχολογικοποιημένου λόγου, και πλέον ως απόρροια των νευροχημικών παραγώγων και των ποσοστών τους, ερμηνεύεται μέσω του νευροεπιστημονικού λόγου. Η συναισθηματικοποίηση αφορά στους τρόπους με τους οποίους η αντίληψη, το βίωμα και η διαχείριση του σώματος, του συναισθήματος και της καθημερινής επικοινωνίας με τους άλλους [illegible] κατά τέτοιον τρόπο, ούτως ώστε το συναίσθημα να μετατρέπεται σε σημείο αναφοράς του βιώματος της ασθένειας εν γένει. Οι ευρύτερες διαδικασίες εξατομίκευσης και το κοινωνικό περίγραμμα των θεραπευτικών πρακτικών ενσωματώνονται στην καθημερινή διαχείριση του παρκινσονικού σώματος διαμέσου της διαδικασίας της συναισθηματικοποίησης. Το συναίσθημα, η χαρά και η λύπη, το ευχάριστο ή το δυσάρεστο των καταστάσεων, συνδέονται με την ντοπαμίνη, το ύψος της παρουσίας της οποίας υποδεικνύει την εκάστοτε συναισθηματική κατάσταση που βρίσκεται ο ασθενής. Το συναίσθημα φαίνεται να αποκτά κεντρικό ρόλο στη βιογραφία του παρκινσονικού ασθενή.

Η Πάρκινσον, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ένας εξειδικευμένος νευρολόγος, αφορά σε μια ασθένεια η οποία χαρακτηρίζεται όχι μόνο ως κινητική αλλά και ως συναισθηματική διαταραχή:

> «Το άλλο θέμα είναι ότι ο άνθρωπος με Πάρκινσον θα έχει συναισθηματικές δυσκολίες. Η κατάθλιψη είναι ένα πολύ συνηθισμένο πρόβλημα στον παρκινσονικό ασθενή… δεν είναι νοητική διαταραχή, είναι συναισθηματική διαταραχή, έχει μια δυσκολία να ελέγξει τις παρορμήσεις του. Αυτό μπορεί να εκδηλωθεί με διάφορους τρόπους», Ε.ν.Λ

Από τον λόγο του ειδικού νευρολόγου προκύπτει η έμφαση που δίνεται στο συναίσθημα και αναδεικνύεται η συναισθηματικοποιημένη διάσταση τόσο της ασθένειας όσο και της παρκινσονικής βιογραφίας εν γένει. Η εξειδικευμένη γνώση, η οποία του παρέχεται μέσω της διαγνωστικής και της θεραπευτικής διαδικασίας, καθοδηγεί τον ασθενή και όχι μόνο ονοματίζει το συναίσθημα, θεωρώντας το αποτέλεσμα των διαντιδράσεων των νευροχημικών παραγωγών, αλλά επιπλέον συμπληρώνει τα κενά του ψυχολογικοποιημένου λόγου, συμβάλλοντας έτσι στην κατανόηση του εαυτού και των

δυσλειτουργιών του σώματος. Οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον, μέσω των διαδικασιών της παρατήρησης και της μίμησης όσο και της ιδιαίτερης αυτής γνώσης που σταδιακά αποκτούν, δημιουργούν ένα έδαφος διαλόγου με το σώμα τους, το οποίο μαθαίνουν να αφουγκράζονται αλλά και να ερμηνεύουν τα σημεία του βάσει της νέας γνώσης που κατέχουν για το συναίσθημα. Ακόμα και οι άλλοι, «όμοιοι» ή μη, επενδύονται με συναισθηματικοποιημένους συμβολισμούς, οι οποίοι φαίνεται να υποδεικνύουν στους ασθενείς τον κίνδυνο και το απευκταίο.

Στους «όμοιους» άλλους οι υπό μελέτη ασθενείς διαβλέπουν ένα μέλλον με νευροχημικές ανισορροπίες και νευροεκφυλιστικές επιπτώσεις, ενώ το ίδιο τους το σώμα διαποτίζεται με συναισθηματικοποιημένους συμβολισμούς· το πόδι που κουτσαίνει συμβολίζει τις νευροχημικές αυξομειώσεις και αντίστοιχες διαθέσεις, προκαλώντας ανησυχία όχι μόνο για το παρόν αλλά και για το μέλλον.

Καθώς το συναίσθημα ορθολογικοποιείται και βιολογικοποιείται, οι δυσλειτουργίες, σωματικές, κοινωνικές και συναισθηματικές ερμηνεύονται βάσει ενός κοινού ερμηνευτικού σχήματος· οι ρήξεις που είχαν δημιουργηθεί στη διάρκεια του ανιχνευτικού σταδίου κατά κάποιο τρόπο γεφυρώνονται. Η γεφύρωση αυτή δεν άπτεται απλώς του θεραπευτικού αφηγήματος, όπως το αναλύει η Illouz (2017), σύμφωνα με την οποία ο θεραπευτικός λόγος και η επικοινωνία σταδιακά ψυχολογικοποιείται. Ο νευροεπιστημονικός λόγος είναι πιο δραστικός. Η βιογραφία ανακατασκευάζεται και επανερμηνεύεται συνολικά. Οι λέξεις, η χρήση τους, το νόημα που τους αποδίδεται, ο τρόπος με τον οποίο το σώμα γίνεται αντιληπτό μέσα από αυτές, αλλά και ο τρόπος με τον οποίο χρησιμοποιείται και τίθεται υπό διαχείριση από τους ίδιους τους ασθενείς, τους ειδικούς και τους άλλους, καθώς και η νέα σημασία που αποδίδεται στο βίωμα, το οποίο φαίνεται να διαμεσολαβείται από το συναίσθημα, διαμορφώνουν και επανα-καθορίζουν την παρκινσονική εμπειρία, η οποία φαίνεται να ανάγεται εν μέρει τουλάχιστον και στη νευροχημεία του εγκεφάλου (Rose, 2003, 2017α).

Η αναζήτηση της ουσίας με τη διττή έννοια της λέξης καλεί σε καθημερινές πρακτικές. Ο ενδεχόμενος γυμνός χορός μετατρέπεται σε πιθανότητα δράσης καθώς διαμεσολαβείται από τη γνώση της ντοπαμίνης και τα ερμηνευτικά σχήματα που παράγει, σχεδόν απελευθερώνουν τον ασθενή από τα κανονιστικά όρια της καθημερινότητας, όπως τη βίωνε πριν την εμφάνιση της ασθένειας. Στο σημείο αυτό ο νευροεπιστημονικός λόγος φαίνεται να αξιοποιείται παραγωγικά από τους αφηγητές. Η «ουσία» μετατρέπεται σε στόχο της καθημερινότητας, νευροεπιστημονικά, κοινωνικά

και υποκειμενικά μορφοποιημένο, παράγοντας όμως διαζευκτικές έννοιες όπως πιθανότητα-βεβαιότητα, οι οποίες προκύπτουν από τις εννοιολογικές αντιφάσεις που ενυπάρχουν σε έννοιες ταυτόχρονα ιατρικά και κοινωνικά προσδιορισμένες, όπως η «πολιτική της ελπίδας» (Novas, 2006) οδηγώντας σε συγκρούσεις εσωτερικές και ρήξεις όπως συζητήθηκαν κατά το ανιχνευτικό στάδιο.

Η αναζήτηση της ουσίας και η συναισθηματικοποιημένη διάσταση του παρκινσονικού κόσμου, φαίνεται να καθορίζουν τις τεχνικές του σώματος και του συναισθήματος· μια νέα μορφή έξης (Mauss, 2004· Bourdieu, 2006) διαφαίνεται, καθώς θεσμικό-ιατρικό, κοινωνικό και υποκειμενικό συνδέονται οργανικά. Αφηρημένες έννοιες, όπως ο χώρος και ο χρόνος, το σώμα ή οι άλλοι, συναισθηματικοποιούνται, δηλαδή εννοιολογούνται, κατανοούνται και ερμηνεύονται υπό το συγκεκριμενοποιημένο, ενίοτε ορθολογικοποιημένο, νευροεπιστημονικά προσδιορισμένο συναίσθημα, εκείνο που όπως το αντιλαμβάνονται οι ίδιοι αφηγητές συνδέεται με τα συμπτώματα του σώματος, τις θεμιτές πρακτικές και το απευκταίο νευροεκφυλιζόμενο μέλλον. Με τη βασισμένη στο σχήμα της ντοπαμίνης συναισθηματικοποίηση, σώμα και συναίσθημα γίνονται αντιληπτά ως ένα, γεφυρώνοντας διχασμούς και άλλοτε αξεπέραστους διπολισμούς.

Στο πλαίσιο αυτό οι αφηγητές αναδεικνύουν μια θεματική αναφορικά με το ίδιο το σώμα ως τόπο παραγωγής συναισθημάτων. Το σώμα παρουσιάζεται ως τόπος κοινωνικών και νευροεπιστημονικών συμβολισμών και νοημάτων. Το πόδι που κουτσαίνει, το χέρι που πονάει, η σκέψη μιας ενδεχόμενης παράλυσης, ο πιθανός εαυτός της εξάρτησης από τους άλλους ή ο εθισμένος εαυτός, συνοψίζονται μέσα σε αυτό που οι παρκινσονικοί ασθενείς αντιλαμβάνονται και βλέπουν στα συμπτώματα του σώματός τους, δηλαδή περισσεύματα ή ελλείματα της ουσίας. Το σώμα «δείχνει» και μέσω της νέας γνώσης οι αφηγητές επιχειρούν να ερμηνεύσουν τα σημάδια του, συνδέοντας σώμα και συναίσθημα, μια σχέση η οποία δεν αναφέρεται στο σώμα ως μέσον έκφρασης συναισθημάτων, αλλά ως τόπος παραγωγής αυτών:

> «Εγώ άμα κάτσω μόνη μου βλέπω τα συμπτώματα πιο καθαρά. Όταν δεν έχω παρέα βλέπω τα συμπτώματα πιο καθαρά. Κάτι που με ρίχνει πάλι. Ενώ όταν έχω παρέα και να κουτσαίνω, θα σηκωθώ θα της βάλω παγωτό, θα σηκωθώ να βάλω μουσική, θα σηκωθώ να κάνω κι έναν καφέ. Και χάνεται το…. Κατάλαβες;!»- Ε.Χ.,35

Οι αφηγητές παρατηρούν και αναγνωρίζουν τα συμπτώματα του σώματος και τα συναισθήματα που αυτά τους προκαλούν. Παρατηρώντας το σώμα τους βλέπουν σε αυτό τις κοινωνικές συνδηλώσεις της αναπηρίας, τα νοήματα και τους συμβολισμούς της νευροεκφυλιστικής ασθενείας από την οποία πάσχουν και τα οποία αποτυπώνονται στο σώμα και εκφράζονται μέσα από τα συμπτώματα. Το κάθε σύμπτωμα συμβολίζει μια διαδικασία και αποκτά ένα νόημα το οποίο προέρχεται από τη σύμμειξη της κοινωνικής και της νευροεπιστημονικής γνώσης. Το σώμα μετατρέπεται σε έναν τόπο διασταύρωσης του κοινωνικού χώρου με τον εσωτερικό κόσμο του παρκινσονικού ατόμου και των συναισθημάτων του (Scheer, 2012), αλλά και με το θεσμικό-ιατρικό πλαίσιο το οποίο παρέχει τα σχήματα ερμηνείας και κατανόησης των βιωμάτων.

Το πόδι που κουτσαίνει ή η παρατήρηση του σώματος σε στιγμές μοναξιάς, συμβολίζουν το απευκταίο, το αντίθετο από εκείνο που προτάσσουν οι πολιτικές της ελπίδας, ενώ καλλιεργούν εικόνες ενός σταδίου της νόσου το οποίο περιλαμβάνει την εξάρτηση από τους άλλους. Οι εικόνες πιθανών τρόπων ζωής, ερμηνεύονται ως αποτέλεσμα πιθανών αυξομειώσεων της ουσίας εκείνης στην οποία ανάγονται αφενός τα συναισθήματα και αφετέρου το νευροεκφυλισσόμενο σώμα. Η συναισθηματικοποίηση συγκροτείται ως μια σύμμειξη εννοιολογικών σχημάτων. Το πόδι που κουτσαίνει δεν είναι μόνο μια ορατή παρέκκλιση, οριοθετημένη από τις κοινωνικές εννοιολογήσεις, ούτε μια ακόμα επώδυνη βιωματική κατάσταση· είναι ταυτόχρονα σύμβολο της δυσ-λειτουργίας του εγκεφάλου, σημάδι ενός εκφυλισμένου παρόντος και οιωνός του εκφυλιζόμενου μέλλοντος· είναι το σύμβολο της επιστημολογικής στροφής η οποία μετατρέπει την κοινωνική παρέκκλιση σε νευροεπιστημονικά προσδιορισμένη παθολογία.

Το ορατό επιδέχεται διττής ερμηνείας· αφενός αφορά στην ορατότητα του συμπτώματος, στο πόδι που βλέπει η ασθενής αλλά βλέπουν και οι άλλοι ότι κουτσαίνει, αφετέρου αφορά και στην ορατότητα των νευροχημικών αυξομειώσεων μέσω της νέας οπτικής και γνώσης που αποτυπώνεται στο σώμα. Παράλληλα, όμως, το πόδι που κουτσαίνει προσφέρει τη δυνατότητα για την εξερεύνηση νέων κινητικών δυνατοτήτων· οι νέοι ασθενείς μαθαίνουν σε νέες χρήσεις των αντικειμένων γύρω τους αλλά και του σώματος, ενώ δημιουργούν πρότυπα κινήσεων και νέους επικοινωνιακούς τόπους ανάμεσα σε αυτούς και τους άλλους. Η πολλαπλότητα των ερμηνειών και οι διαζευκτικές έννοιες στις οποίες παραπέμπουν καθορίζουν το εκάστοτε σωματικό σύμπτωμα ως τόπο που παράγει συναισθήματα. Όπως αποτυπώνεται στα παραπάνω

αφηγηματικά παραθέματα, οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τα συναισθήματα αυτά και ως ρήξεις. Αφενός, όπως διαπιστώνεται έως τώρα, οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον βιώνουν πολλαπλές και συνεχόμενες ρήξεις οι οποίες κατανοούνται ως το αποτέλεσμα των συγκρουόμενων εννοιολογικών σχημάτων και νοημάτων που παράγονται εντός των πολλαπλών πλαισίων. Αφετέρου διαμέσου της συναισθηματικοποίησης επέρχεται μια γεφύρωση των χασμάτων που δημιουργούνται όχι μόνο από τη διάγνωση αυτή καθ' αυτή, αλλά και από τις διαφορετικές κάθε φορά συγκρουσιακές καταστάσεις. Η γνώση της ντοπαμίνης επεξηγεί τον τρόμο στα άκρα και το «παγωμένο» σώμα, ενώ αυτά διαμέσου της γνώσης του εκφυλισμού συμβολίζουν τα στάδια, εκείνο που έρχεται και ενδεχομένως μπορεί να αποφευχθεί μέσα από συγκεκριμένες πρακτικές πρόληψης, αλλά και εκείνο που υπάρχει· παράγει συναισθήματα τα οποία, στη συνέχεια, αναπαράγουν τα συμπτώματα και ενίοτε θεωρείται ότι τα προκαλούν ή και τα προλαμβάνουν.

Το συναίσθημα, στην υπό μελέτη περίπτωση, κατέχει όχι μόνο σημαντικό και καθοριστικό ρόλο ως διάσταση του εαυτού, αλλά παράλληλα «κυριεύει» σχεδόν κάθε διάσταση της βιογραφίας. Το -νευροεπιστημονικά- ορατό συναίσθημα μετατρέπεται σε εργαλείο αντίληψης του κόσμου των παρκινσονικών ασθενών, οι οποίοι χρησιμοποιώντας το, ερμηνεύουν τα σωματικά συμπτώματα, ανα-νοηματοδοτούν δράσεις και επιλέγουν βιογραφικές κατευθύνσεις. Οι κατευθύνσεις αυτές αφορούν στις δράσεις στις οποίες καταφεύγουν οι ασθενείς προκειμένου να ρυθμίσουν τα νευροχημικά ποσοστά και να κατακτήσουν τον επιθυμητό εαυτό.

Η Πάρκινσον συνιστά μια κατάσταση η οποία στερεί μεν δυνατότητες, αναπαράγοντας και ενδεχομένως ενισχύοντας τα ήδη μορφοποιημένα και διαμορφωμένα κανονιστικά πλαίσια, αλλά παράλληλα προσφέρει νέες ευκαιρίες, οι οποίες καλούν στον επαναπροσδιορισμό εννοιών κομβικών για την ερμηνεία του σύγχρονου παρκινσονικού βιώματος. Αν και η νευροεπιστημονική γνώση διαχωρίζει την ασθένεια αυτή σε στάδια, κατά συνέπεια και τη βιογραφία, οι αφηγητές φαίνεται να επιδίδονται σε ένα διαρκές χωροχρονικό ταξίδι αναζητώντας την ουσία της ζωής τους ανάμεσα στα γεγονότα του παρελθόντος, στις πρακτικές του παρόντος και στο δυνητικό μέλλον.

Κεφάλαιο 5

Η σταδιοποίηση της παρκινσονικής βιογραφίας

5.1 Τα «στάδια» της νόσου

Το ανιχνευτικό στάδιο βιώνεται από τους ασθενείς με διάγνωση νεανικής Πάρκινσον ως μια μακρά και επίπονη διαδικασία. Κατά τη διάρκεια των μηνών ή και των ετών που διαρκεί η εξονυχιστική διερεύνηση των σωματικών δυσλειτουργιών από τους ειδικούς προκειμένου να ανιχνευθεί η αιτία που τις προκαλεί, οι ασθενείς αναστοχάζονται, παρατηρούν τους άλλους και αυτοπαρατηρούνται και μετατρέπονται σε ειδικούς του σώματος τους. Αναδρομικά πια, φτάνοντας στο παρόν της αφήγησης, έχοντας λάβει την επίσημη διάγνωση και έχοντας αποκτήσει την εξειδικευμένη γνώση δείχνουν να κατανοούν τα ασύνδετα και ασαφή σημεία του παρελθόντος μετατρέποντας το παρόν, ή μάλλον το εκάστοτε παρόν, σε συνάρθρωση του παρελθόντος και του μέλλοντος. Ο χρόνος επενδύεται με νέα νοήματα.

Η οριστική διάγνωση από μερικούς αφηγητές βιώνεται ως λύτρωση, ενώ από άλλους ως ψυχολογικό φορτίο. Η διαφοροποίηση των δύο αυτών συναισθηματικών καταστάσεων έγκειται τόσο σε παράγοντες οι οποίοι κυρίως άπτονται των ιδιαίτερων βιογραφικών χαρακτηριστικών του κάθε ατόμου, όσο και στις διαδικασίες εξατομίκευσης της ασθένειας, κυρίως όσον αφορά στη βαρύτητα των προβλημάτων και στην ηλικία στην οποία οριστικοποιείται η διάγνωση, η οποία σε όλες τις περιπτώσεις που διερευνήθηκαν στην παρούσα μελέτη ήταν κάτω των 50 ετών. Ως παρκινσονικοί πια ασθενείς, προσδιορισμός ο οποίος έχει καθοριστική σημασία για την κατανόηση και την αναδόμηση του εαυτού και της βιογραφίας, είναι πια «κάτοχοι» μιας γνώσης, η οποία, όπως παρουσιάσθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, συνιστά σύμμειξη διαφορετικών πλαισίων· κοινωνικές διαδικασίες και ιατρικοί μηχανισμοί συμβάλλουν ταυτόχρονα για τη συγκρότηση και τον προσδιορισμό εννοιών οι οποίες, όπως αναλύεται και στη συνέχεια, διεισδύουν στα σώματα και στους λόγους που μορφοποιούν την παρκινσονική καθημερινότητα. Μια εκ των βασικότερων εννοιών που προβληματοποιείται και σχετικοποιείται είναι ο χρόνος, ο οποίος μετά τη διάγνωση κατανοείται από τους ασθενείς ως μια βιογραφική διάσταση άμεσα συνυφασμένη με το σώμα και τις δυσλειτουργίες του. Πλέον το σώμα, όπως το αντιλαμβάνονται οι ασθενείς

με νεανική Πάρκινσον καθορίζει τον τρόπο με τον οποίο κατανοείται ο χρόνος, υποδεικνύει το μέλλον και στο παρόν προσφέρει εξηγήσεις αναφορικά με το παρελθόν.

Καθημερινές πρακτικές, τεχνικές του σώματος και του συναισθήματος, καθώς και οι διεργασίες που λαμβάνουν χώρα ανάμεσα στους δρώντες της καθημερινότητας διαμεσολαβούνται από τη γνώση του εκφυλισμού των κυττάρων της ντοπαμίνης, ενώ όπως έχει ήδη συζητηθεί σχεδόν κάθε διάσταση του εαυτού ανάγεται στο συναίσθημα και η βιογραφία σε μεγάλο βαθμό συναισθηματικοποιείται. Τη διάσταση της εναλλακτικής κανονικότητας, η οποία δείχνει να προσπερνά τα κανονιστικά όρια που τίθενται νευροεπιστημονικά και κοινωνικά, παρ' ότι αναπόφευκτα εντάσσεται και σε αυτά, αναδεικνύει η γνώση των σταδίων της νόσου· μια διάσταση-απόρροια της εξειδικευμένης γνώσης στην οποία έχουν πρόσβαση οι αφηγητές και οι αφηγήτριες και η οποία αναδιαμορφώνει σχεδόν κάθε γνωστό μέχρι τη διάγνωση σχήμα ερμηνείας και κατανόησης του σώματος και της βιογραφίας. Η ůŰũæ´ ɐɑlůɑ της ασθένειας, και κατά συνέπεια της βιογραφίας, βασίζεται στη γνώση της δράσης της ντοπαμίνης. Ο θάνατος των κυττάρων του εγκεφάλου, που ελέγχουν την παραγωγή ντοπαμίνης, θεωρείται νευροεπιστημονικά ότι καθορίζει το στάδιο εξέλιξης της ασθένειας βάσει των σωματικών αλλαγών, που παρατηρούνται από τους ειδικούς αλλά και τους ασθενείς και οι οποίες γίνονται κατανοητές ως αλλαγές εντός του κοινωνικού πεδίου της καθημερινότητας μέσω της παρατήρησης και της σύγκρισης. Ο εκφυλισμός, και στη συγκεκριμένη περίπτωση ο νεύρο-εκφυλισμός, έχει τόσο ιατρικούς όσο και κοινωνικούς συμβολισμούς, ενώ καταλήγει να αποκτά μια ιδιαίτερη υποκειμενική ερμηνεία. Η γνώση των σταδίων φαίνεται να αποτελεί σημαντικό και καταλυτικό εργαλείο κατανόησης, διαμόρφωσης και σχεδιασμού της βιογραφίας, καθώς και επαναπροσδιορισμού της έννοιας του χρόνου.

Τα στάδια της νόσου του Πάρκινσον έχουν περιγραφεί λεπτομερώς από δύο κλίμακες. Συγκεκριμένα, οι Yahr και Hoehn (1967) δημοσίευσαν την πρώτη και πιο γνωστή κλίμακα μέτρησης των συμπτωμάτων σύμφωνα με την οποία η εξέλιξη της ασθένειας αυτής κωδικοποιείται ως εξής:

- Στάδιο 0: κανένα σύμπτωμα
- Στάδιο 1- συμπτώματα από τη μία πλευρά (δεξιά ή αριστερά)
- Στάδιο 1.5- συμπτώματα από τη μία πλευρά που επεκτείνονται στο λαιμό και τη σπονδυλική στήλη

- Στάδιο 2- συμπτώματα και στις δύο πλευρές αλλά κανένα πρόβλημα στην ισορροπία
- Στάδιο 2.5- ήπια συμπτώματα και στις δύο πλευρές, με ανάκτηση της ισορροπίας όταν ο γιατρός στέκεται πίσω από τον ασθενή και τον σπρώχνει προς την αντίθετη κατεύθυνση)
- Στάδιο 3- πρόβλημα στην ισορροπία, ήπια προς μέτρια συμπτώματα, σωματική ανεξαρτησία
- Στάδιο 4- σοβαρή αναπηρία, αλλά το άτομο έχει ακόμα την ικανότητα της βάδισης και της στάσης χωρίς επίβλεψη
- Στάδιο 5- χρήση αναπηρικής καρέκλας ή κλινήρης, εκτός αν βοηθηθεί.

Η δεύτερη κλίμακα μέτρησης των σταδίων μετρά με ποσοστά την ικανότητα του ατόμου να εκτελέσει καθημερινές δραστηριότητες σε σχέση με την ταχύτητα και την ανεξαρτησία. Σύμφωνα με την κλίμακα Schwab and England Activities of Daily Living Scale (ADL), (Hobson, Edwards, Meara, 2001) τα ποσοστά είναι:

- 100%- ολοκληρωτική ανεξαρτησία. Ικανότητα για όλες τις δραστηριότητες χωρίς καθυστέρηση, δυσκολία ή προβλήματα.
- 90%- Ολοκληρωτική ανεξαρτησία. Ικανότητα για όλες τις δραστηριότητες με μικρές καθυστερήσεις, δυσκολίες ή προβλήματα. Οι δραστηριότητες μπορεί να διαρκέσουν το διπλάσιο χρονικό διάστημα από το συνηθισμένο του ατόμου.
- 80%- ανεξαρτησία στις περισσότερες δραστηριότητες, αλλά το άτομο χρειάζεται το διπλάσιο χρόνο για την εκτέλεση. Συνειδητή δυσκολία και καθυστέρηση.
- 70%- όχι ολική ανεξαρτησία. Μεγαλύτερη δυσκολία στις δραστηριότητες, που μπορεί να προκαλέσει διάρκεια 3 έως 4 φορές μεγαλύτερη. Μπορεί να πάρει ένα μεγάλο κομμάτι της μέρας για δουλειές.
- 60%- μερική εξάρτηση. Το άτομο μπορεί να κάνει τις περισσότερες δραστηριότητες, αλλά πολύ αργά και με πολλή προσπάθεια, αλλά μερικές δραστηριότητες είναι αδύνατες.
- 50%- περισσότερη εξάρτηση. Το άτομο χρειάζεται βοήθεια με τις μισές δραστηριότητες. Δυσκολία στα πάντα.
- 40%- μεγάλη εξάρτηση. Το άτομο χρειάζεται επίβλεψη σε όλες τις δραστηριότητες αλλά μπορεί να φέρει εις πέρας κάποιες χωρίς βοήθεια.

- 30%- με προσπάθεια, μία στο τόσο μπορεί το άτομο να εκτελέσει κάποιες δραστηριότητες μόνο του ή να τις ξεκινήσει. Χρειάζεται πολλή βοήθεια.
- 20%- δεν μπορεί να κάνει τίποτα μόνο του. Μπορεί να παρέχει μικρή βοήθεια στις δραστηριότητες. Ισχυρή αναπηρία.
- 10%- απόλυτη εξάρτηση, το άτομο είναι αβοήθητο από τον εαυτό του.
- 0%- κατάσταση φυτού.

Η εικόνα που παρουσιάζουν οι περιγραφές των σταδίων αποτελεί λεπτομερή αποτύπωση της γενικής περιγραφής που πραγματοποίησε ο Πάρκινσον στο γνωστό δοκίμιο του (1817), καθώς και ο Charcot στις μετέπειτα δημοσιευμένες μελέτες του (στο Goetz, 2011). Ουσιαστικά πρόκειται για μια σκιαγράφηση της εξέλιξης της νόσου βασισμένης στα σωματικά συμπτώματα, αλλά και εκείνου που βιώνεται από τους αφηγητές στο εκάστοτε παρόν και αναμένεται να βιωθεί στο μέλλον. Τα στάδια προμηνύουν και προβλέπουν τον εκφυλισμό και το μέλλον των ασθενών, που μόλις εισήχθησαν στη νέα πραγματικότητα.

Από τις αρχές του 19ου αιώνα έως και τη σύγχρονη εποχή των νευροεπιστημών, η εικόνα του σώματος που συγκροτεί την κλινική εικόνα της ασθένειας φαίνεται να παραμένει ίδια· το σώμα με την Πάρκινσον αποκωδικοποιείται και κάθε κινητική λειτουργία τίθεται στο μικροσκόπιο ειδικών και ασθενών, προκειμένου να αξιολογηθεί βάσει των κλιμάκων και να σηματοδοτήσει το στάδιο στο οποίο βρίσκεται ο εκάστοτε ασθενής. Σχεδόν κάθε σημείο του σώματος επενδύεται με χρονικά νοήματα τα οποία καθοδηγούν στις πρακτικές του εκάστοτε παρόντος. Κάθε σύμπτωμα έχει τη σημασία του, τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους ειδικούς.

Ωστόσο από τις κλίμακες αξιολόγησης της σωματικής λειτουργικότητας διαπιστώνεται μια σχέση ανάμεσα στον ιατρικό λόγο και στο κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας. Διακρίνεται μια υπόρρητη σχέση ανάμεσα στη βιολογικά και στην κοινωνικά προσδιορισμένη λειτουργικότητα του ατόμου σε σχέση τόσο με τον εαυτό του όσο και με τους άλλους, η οποία προκύπτει από όρους που χρησιμοποιούνται στις κλίμακες όπως «ανεξαρτησία», «επίβλεψη», «βοήθεια».[93] Το θεσμικό-ιατρικό και το κοινωνικό πλαίσιο της καθημερινότητας συμβάλλουν ταυτόχρονα στη διαμόρφωση της

[93] Στην έρευνα τους οι Pan και συν., (2014) αναφέρουν ως βασικό συστατικό του βιώματος της συγκεκριμένης ασθένειας τον φόβο απώλειας της ανεξαρτησίας τους, ιδιαίτερα σε σχέση με το σύστημα υγείας, το οποίο δεν εμπιστεύονται και το οικείο περιβάλλον. Έννοιες όπως αυτή της εξάρτησης ή και της ανεξαρτησίας, της λειτουργίας ή και της δυσλειτουργίας επαναπροσδιορίζονται και συνδέονται με τον εγκέφαλο.

παρκινσονικής καθημερινότητας δανείζοντας σχήματα το ένα στο άλλο για έναν ολικό εννοιολογικό προσδιορισμό της λειτουργικότητας. Διαπιστώνεται ότι η ασθένεια αποκτά έναν κοινωνικό χαρακτήρα, καθώς εκείνο που φαίνεται στο σώμα λαμβάνει συμβολισμούς και νοήματα τα οποία προκύπτουν μέσω μιας κοινωνικά προσδιορισμένης κλίμακας κανονικότητας-παρέκκλισης (Junge, 1990). Η κοινωνική διάσταση της ασθένειας και του σώματος γίνεται σαφής και οι σωματικές δυσλειτουργίες λαμβάνουν κοινωνικούς συμβολισμούς οι οποίοι ταυτόχρονα, στην περίπτωση αυτή, ανάγονται στα νευροχημικά παράγωγα. Η σύγχρονη μορφή της «παρκινσονικής παρέκκλισης» βασίζεται στη συνάρθρωση του κοινωνικά νοηματοδοτημένου και του νευροεπιστημονικά τεκμηριωμένου λόγου. Η λειτουργικότητα στην περίπτωση της Πάρκινσον θεωρείται ότι εξαρτάται από τα ποσοστά ντοπαμίνης στον εγκέφαλο (δεδομένο που δεν αποτυπώνεται στις κλίμακες), τα οποία εκδηλώνονται διαμέσου του σώματος και των ανάλογων συμπτωμάτων.

Οι κλίμακες αυτές αναδεικνύουν τον βιολογισμό και τη σταδιακή αναγωγή σε αυτόν των κοινωνικών συμβολισμών του παρκινσονικού σώματος οι οποίοι, όπως φαίνεται και στη συνέχεια, συγκροτούν τον τόπο επικοινωνίας του ατόμου με τους άλλους· το σώμα μετατρέπεται σε τόπο επικοινωνίας και έκφρασης, καθώς στο κάθε σύμπτωμα αγκιστρώνονται συμβολισμοί και ερμηνείες, συγκροτώντας, όπως αναλύεται διεξοδικά στα επόμενα κεφάλαια, νέους επικοινωνιακούς τόπους ανάμεσα στους παρκινσονικούς ασθενείς και τους άλλους. Οι σωματικές δυσκολίες παθολογικοποιούνται βάσει της ιατρικής γνώσης, αποκτώντας σταδιακά την σημασία του συμπτώματος, ενώ κοινωνικά μορφοποιημένα πρότυπα σχετικά με τη λειτουργικότητα του σώματος αποδομούνται· οι αρχικές δυσλειτουργίες και οι πρώιμες ρήξεις που βίωναν οι ασθενείς κατά το ανιχνευτικό στάδιο, μετά τη διάγνωση μετατρέπονται σε «ξεκάθαρα» συμπτώματα και η λειτουργικότητα τίθεται υπό καθημερινή διαπραγμάτευση. Κάθε σύμπτωμα επιδέχεται πολλαπλών ερμηνειών: το πόδι που κουτσαίνει άλλοτε συμβολίζει το σύμπτωμα της νευροεκφυλιστικής ασθένειας και άλλοτε αιτιολογείται ως αποτέλεσμα στενών παπουτσιών (τεχνική που, όπως παρουσιάζεται στο επόμενο κεφάλαιο, αναπτύσσεται από τους ασθενείς προκειμένου να αποκρύψουν το σύμπτωμα).

Η γνώση του θανάτου των κυττάρων της ντοπαμίνης φαίνεται να αποτελεί ένα επεξηγηματικό πλαίσιο το οποίο σχετίζεται με τα στάδια της νόσου και τον σταδιακό εκφυλισμό του σώματος, όπως περιγράφεται λεπτομερώς από τις παραπάνω κλίμακες.

Οι πρώτες επαναδιαπραγματεύσεις και οι πρώτες αναμορφοποιήσεις της βιογραφίας ξεκινούν βάσει αυτών των κλιμάκων. Το κάθε στάδιο επιφέρει και συμβολίζει νέα σημεία και νέους πιθανούς τρόπους ζωής, νέες ενδεχόμενες σωματικές και συναισθηματικές εμπειρίες, επιφέροντας σε κάθε χρονικό σημείο την εκ νέου διαπραγμάτευση και τον επαναπροσδιορισμό της σχέσης με τον εαυτό, αλλά και σε κάθε παρόν μια ρήξη η οποία αποτελεί οιωνό επόμενων που αναμένονται. Το παρκινσονικό άτομο *εύλογα* να είναι παρόν σε κάθε στάδιο της ζωής-ασθένειάς του και να παρατηρεί κάθε νέο σύμπτωμα-σημάδι του εκφυλισμού, μια διαδικασία η οποία ενισχύεται από τις σύγχρονες κοινωνικές διαδικασίες και την αναγκαιότητα αυτοπαρατήρησης που αυτές επιβάλλουν. Διακρίνεται έτσι ένα παρκινσονικό «εδώ και τώρα» που φαίνεται να αντλεί από το «εδώ και τώρα», όπως το προσεγγίζει ο Beck (2015) στο σημείο, δηλαδή, κατά το οποίο κάθε χωροχρονική στιγμή αποτελεί σημείο αξιολόγησης της καθημερινότητας και οιωνό της επόμενης μέρας και των σταδίων που έρχονται. Οι ρήξεις που βιώνουν οι παρκινσονικοί ασθενείς είναι πολλαπλές, ενδεχομένως πολύ περισσότερες από τα στάδια της συγκεκριμένης ασθένειας.

Οι ασθενείς επιστρατεύουν τις αισθήσεις τους και αναπτύσσουν τεχνικές και καθημερινές πρακτικές (αυτοπαρατήρηση, σύγκριση, αναστοχασμό) προκειμένου να κατανοήσουν αυτό που τους συμβαίνει, αλλά και να προλάβουν ενδεχομένως αυτό που ενδέχεται να τους συμβεί. Μέσω της παρατήρησης του σώματός τους οι παρκινσονικοί ασθενείς ξεκινούν να αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους υπό ένα διαρκώς εναλλασσόμενο και πολυδιάστατο πρίσμα, ενώ η εξατομίκευση ως σχήμα κοινωνικό και η εξειδικευμένη νευροεπιστημονική γνώση συναρθρώνονται και μετατρέπονται σε βασικό σχήμα αντίληψης και αξιολόγησης της καθημερινότητας.

Συνολικά τα στάδια της Πάρκινσον, όπως περιγράφονται από τις αντίστοιχες κλίμακες, υποκρύπτουν μια ευρύτερη, πέραν της ιατρικής, διάσταση, η οποία αναδεικνύει την κρισιμότητα των κοινωνικών συμβολισμών και διαδικασιών για την κατανόηση τους, αλλά και την κατανόηση των τρόπων με τους οποίους παρεμβάλλει η γνώση αυτή στη διαμόρφωση της καθημερινή εμπειρίας. Ο νευροεπιστημονικός λόγος φαίνεται να χρειάζεται τη συμβολή του κοινωνικού, προκειμένου να περιγράψει με σαφήνεια τις δυσλειτουργίες του σώματος· ο εαυτός για να κατανοηθεί χρήζει πολλαπλών ερμηνειών και η συμβολή των κοινωνικών νοημάτων είναι κρίσιμη. Έτσι, ο χαρακτηρισμός της ασθένειας ως εξατομικευμένης και η νεαρή ηλικία των ασθενών, αποτελούν απαραίτητα συστατικά κατανόησης και ερμηνείας των σταδίων όχι μόνο της

νόσου, αλλά της βιογραφίας συνολικά. Οι διαφορετικοί λόγοι διαπλέκονται και η εκάστοτε βιογραφία αποκτά νόημα τόσο μέσω του νευροεπιστημονικού λόγου όσο και μέσω του κοινωνικού. Τα στάδια και ο χρόνος ανάγονται σε νευροεπιστημονικά και κοινωνικά συμφραζόμενα. Ιδιαίτερα η εξατομίκευση, θεμέλιος λίθος της σύγχρονης κοινωνίας, φαίνεται να μετατρέπεται και σε θεμέλιο λίθο για την κατανόηση της παρκινσονικής βιογραφίας.

5.1.1 Η εξατομίκευση της ασθένειας

Με την άνοδο και παγίωση των νευροεπιστημών, αλλά κυρίως τη σύνδεση της συγκεκριμένης ασθένειας με τον εγκέφαλο και τους νευροδιαβιβαστές, η καθολικότητα της κλινικής εικόνας, όπως συγκροτήθηκε από τον Πάρκινσον και τον Charcot, παρέμεινε βιολογικά-νευρολογικά προσανατολισμένη, συνοδευόμενη ωστόσο από την έννοια της εξατομίκευσης. Η τελευταία αποτελεί ένα εκ των βασικότερων χαρακτηριστικών της υπό μελέτη νόσου, μαρτυρώντας τις κοινωνικές διαδικασίες οι οποίες συμβάλλουν στην εννοιολογική συγκρότηση της ίδιας της ασθένειας, καθορίζοντας το βίωμα της σύγχρονης παρκινσονικής εμπειρίας ως μιας εξατομικευμένης νευροεκφυλιστικής κατάστασης, η οποία προσδίδει μια μοναδικότητα στον κάθε ασθενή αναφορικά με την εξέλιξη της ασθένειας, το χρόνο εμφάνισης των συμπτωμάτων, τη θεραπεία κ.ά.[94] Ο νέος κόσμος των παρκινσονικών ασθενών ανοίγεται από την πρώτη κιόλας στιγμή της οριστικής διάγνωσης, κατά την οποία παρέχεται η εξειδικευμένη, λεπτομερής (βιογραφικά και ιατρικά) γνώση. Η ίδια η περιγραφή των σταδίων της νόσου φαίνεται να συνδέεται άμεσα με την εξατομίκευση της ασθένειας.

Το διχασμένο σώμα αποτελεί μετά τη διάγνωση σημείο αναφοράς και εξέλιξης των σταδίων της νόσου, όπως αφηγούνται οι ασθενείς. Στο εκάστοτε αφηγηματικό μετά τη διάγνωση παρόν, το ανιχνευτικό στάδιο και το διχασμένο σώμα μετατρέπονται σε χρονικά σημεία έναρξης της ασθένειας, δηλαδή στο «στάδιο ένα». Καθώς το απροσδιόριστο βίωμα του παρελθόντος νοηματοδοτείται αναδρομικά, ο χρόνος

[94] Ενδεικτικά βλ. https://www.parkinson.ca/about-parkinsons/understanding-parkinsons/ .
Στην ιστοσελίδα αυτή, στην οποία η πρόσβαση πραγματοποιήθηκε τον Ιανουάριο του 2020, παρατίθενται όλες οι σχετικές με την Πάρκινσον πληροφορίες. Συγκεκριμένα, όμως, παρατίθεται καθώς χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι η Πάρκινσον αφορά σε μια εξατομικευμένη ασθένεια η οποία διαφέρει από τον έναν ασθενή στον άλλον σε σχέση με το χρόνο εμφάνισης του κάθε συμπτώματος, την εξέλιξη της ασθένειας, την επίδραση της φαρμακοθεραπείας κ.ο.κ.

φαίνεται να αποκτά καθοριστική σημασία και να συνδέεται με πρακτικές του παρελθόντος, με προγενέστερες επιλογές και αντίστοιχα συναισθήματα.

Μέσα από τη νέα γνώση και την εν γένει ιατρικοποίηση της βιογραφίας εντείνεται η διαδικασία του αναστοχασμού επί του σώματος και των άλλων. Ο εαυτός τοποθετείται στο επίκεντρο της προσοχής καθώς η ασθένεια γίνεται κομμάτι του εαυτού. Δεν πρόκειται όμως για μια αυτόβουλη διαδικασία, καθώς αυτή προκύπτει αρχικά ως η υποχρέωση που έχει ως ασθενής να επιβλέπει και να αξιολογεί το σώμα του προκειμένου να το διαφυλάξει, να το προστατεύσει και να επιτύχει την καθυστέρηση της εξέλιξης των σταδίων, αλλά και τη διατήρηση μιας ομαλά εξελισσόμενης βιογραφίας. Για την επίτευξη μιας σταθερά ή ακόμα και αργά εξελισσόμενης κατάστασης απαιτείται όχι μόνο η παρατήρηση του σώματος αλλά και κάθε λεπτομέρειας της βιογραφίας, των καθημερινών πρακτικών, των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων κ.ο.κ. Έτσι, οι ασθενείς εστιάζουν την προσοχή τους στη διαφύλαξη μιας καλής κατάστασης του σώματος και κατανοούν την ασθένεια ως μια κατάσταση της οποίας η διάρκεια, η εξέλιξη και η αντιμετώπιση διαφοροποιείται από κάθε άλλη περίπτωση. Από την πιστοποίηση και νομιμοποίηση της νόσου και έπειτα, ο ασθενής αποκτά μια νέα σχέση με τον εαυτό βασισμένη στο εννοιολογικό σχήμα της εξατομίκευσης της ασθένειας, τροφοδοτούμενο από τις πληροφορίες που λαμβάνει από τους ειδικούς. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν ο ειδικός ψυχοθεραπευτής και ο ειδικός φυσικοθεραπευτής αντίστοιχα:

> «Η Πάρκινσον είναι μια εξατομικευμένη ασθένεια· ποτέ δεν βλέπουμε έναν ασθενή ίδιο με κάποιον άλλο. Συμπτώματα, αντιδράσεις, φάρμακα, όλα διαφέρουν, και θα ήταν και λάθος από μέρος μας αν τους συμπεριφερόμασταν σαν να είναι ίδιοι»- Ε.ψ.Ξ

> «Εδώ έρχονται αρκετοί ασθενείς με Πάρκινσον· μπορώ να σου πω ότι δεν βλέπω κοινά σημεία. Το μόνο κοινό είναι οι ασκήσεις που κάνουμε, αλλά και αυτές προσαρμόζονται στις ανάγκες του καθενός. Κι εγώ τους το λέω, δεν χρειάζεται να συγκρίνουν τους εαυτούς τους με όσα βλέπουν και ακούνε». - Ε.φ.Ο

Οι παραπάνω απόψεις, ειδικών στον χώρο θεραπευτών, αναδεικνύουν την εξατομικευμένη θεραπευτική αντιμετώπισή της ασθένειας. Στους παρκινσονικούς ασθενείς καλλιεργείται το εννοιολογικό σχήμα μιας αιτιώδους σχέσης ανάμεσα στο άτομο και στον τρόπο ζωής που καλείται να υιοθετήσει, προκειμένου να προστατεύσει

την ισορροπία των νευροχημικών παραγώγων του εγκεφάλου του, αλλά και στο σχήμα της διαφοροποίησης του ενός από τον άλλον. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ένας εξειδικευμένος στην Πάρκινσον νευρολόγος:

> «[…] όταν έρχονται εδώ, εγώ τους λέω, άλλο είσαι εσύ και άλλο οι άλλοι»- Ε.ν.Κ

Ο λόγος του ειδικού σχετικά με την εξατομικευμένη ασθένεια μετατρέπεται για τους ασθενείς σε εννοιολογικό σχήμα, διεισδύει στις καθημερινές πρακτικές και μορφοποιεί υπόρρητες διεργασίες ανάμεσα στα άτομα κατά τη διάρκεια των κοινωνικών συνδιαλλαγών. Ως μια διάσταση της νέας γνώσης φαίνεται να ανοίγει νέα βιογραφικά μονοπάτια για τους ασθενείς, τα οποία ωστόσο ενέχουν και συγκρούσεις. Έτσι, από τη μία πλευρά η κατάληξη που σκιαγραφούν τα στάδια δεν αποτελεί αναγκαία συνθήκη, καθώς η κάθε περίπτωση, σύμφωνα με τους ειδικούς, διαφέρει από την άλλη.

Από την άλλη πλευρά όμως, όπως αναλύεται στο επόμενο υποκεφάλαιο, το σύμπτωμα του άλλου σκιαγραφεί εκείνο που μάλλον θα επέλθει· η κατάληξη των σταδίων φαίνεται σχεδόν βέβαιη και στους ασθενείς δημιουργείται μια βεβαιότητα για το μέλλον και αντίστοιχα συναισθήματα φόβου. Στο σημείο κατά το οποίο διαχωρίζονται τα δύο αυτά ενδεχόμενα παρεμβάλλει το σχήμα της εξατομίκευσης βάσει του οποίου οι ασθενείς υπευθυνοποιούνται απέναντι στην επίτευξη της διαφοροποίησης τους από τους άλλους προβαίνοντας σε πρακτικές οι οποίες θα συμβάλουν στην επιμήκυνση των σταδίων και στην προάσπιση της λειτουργικότητας του σώματος. Είναι πολύ σημαντικό ότι τα νέα μονοπάτια που διανοίγει το εννοιολογικό σχήμα της εξατομικευμένης ασθένειας συνδέονται με την αναμορφοποίηση αξιακών σχημάτων και τον επαναπροσδιορισμό όχι μόνο εννοιών, αλλά σχεδόν ολόκληρης της βιογραφίας των νέων ασθενών. Το σχήμα της εξατομίκευσης διεισδύει στους λόγους, μορφοποιώντας κοινωνικές πρακτικές.

Ο ειδικός παρέχει συγκεκριμένες συμβουλές στους ασθενείς προκειμένου να μπορούν να παρακολουθήσουν λεπτομερώς ότι συμβαίνει στο σώμα τους και στο μέτρο του δυνατού να ελέγξουν τις αλλαγές. Συγκεκριμένα, ένας εξειδικευμένος νευρολόγος υποστηρίζει σχετικά με την υπευθυνοποίηση των ασθενών απέναντι στην εξέλιξη της ασθένειας, στην παρακολούθηση δηλαδή όσων συμβαίνουν στο σώμα τους και στην εξατομίκευση της κάθε περίπτωσης:

> «Πρέπει να εξειδικεύσεις το πρόβλημα και πρέπει να κάνεις τον ασθενή συμμέτοχο… Να καταλάβει τα συμπτώματά του, να καταλάβει που οφείλονται. Υπάρχουν συμπτώματα που οφείλονται σε έλλειψη φαρμάκων, υπάρχουν συμπτώματα που οφείλονται σε πολύ φάρμακο. Αν δεν το καταλάβει ο ασθενής δε θα μπορέσει να σε βοηθήσει»- Ε.ν.Λ

Οι παρκινσονικοί ασθενείς με γνώμονα τη λειτουργικότητα, όπως την αντιλαμβάνονται μετά τη διάγνωση, καλούνται σε μια υπευθυνοποίηση αναφορικά με το σώμα τους και την παρατήρηση προς αυτό, ώστε να αναγνωρίζουν τα συμπτώματα και μέσω αυτών τα στάδια και επομένως να αντιλαμβάνονται την εξέλιξη της ασθένειας και να την προλαμβάνουν υιοθετώντας,[95] όπως αναφέρεται σε αρκετά σημεία της παρούσας μελέτης, πρακτικές οι οποίες θα προσδώσουν μεγαλύτερο βιογραφικό χρόνο και «κανονικό» σωματικό χρόνο· η υπευθυνοποίηση εδώ κατανοείται ως ένα παράγωγο των διαδικασιών εξατομίκευσης και τα διάφορα χρονικά σημεία σε σχέση με το σώμα μετατρέπονται σταδιακά σε σύμβολα εξέλιξης της ασθένειας και σε καθοριστικά για την παρκινσονική βιογραφία μεγέθη.

Διαπιστώνεται ότι το άτομο-ασθενής, έχοντας αποκτήσει την εξειδικευμένη γνώση, προσκαλείται από τον ειδικό να γίνει ειδικός του σώματος του, αφήνοντας να διαφανεί μια ιδιαίτερη σχέση που ξεκινά να αναπτύσσεται με τον εαυτό. Το «παρκινσονικό άτομο» αποκτά μια εξειδίκευση και μετατρέπεται σε ερευνητή του σώματός του και σχεδόν κάθε, εμφανούς ή μη, λεπτομέρειας αυτού, καθώς και του τρόπου με τον οποίο βιώνεται η κάθε μεταβολή. Οφείλει, όπως παρουσιάζεται από τον ειδικό, να αναγνωρίζει σημεία, να βλέπει το σώμα του και να παρατηρεί κάθε διαφοροποιημένο βίωμα, με βάση πλέον τη γνώση των σταδίων και του εκφυλισμού των κυττάρων του εγκεφάλου, υπό το νέο εξειδικευμένο βλέμμα (Greenhalgh, 2009).

Το παρκινσονικό υποκείμενο ανασυγκροτείται μέσα από αυτή τη διαδικασία η οποία επιβάλλει και επιτάσσει μια νέα αντίληψη του σώματος, του κόσμου, του εαυτού. Ο τελευταίος νοηματοδοτείται μέσα από τη νέα οπτική που κατέχει το άτομο για το σώμα του και την καθημερινή βιογραφία του. Οι αλλαγές που περιγράφονται στις κλίμακες των σταδίων είναι πολυδιάστατες και το βλέμμα των ασθενών εξειδικεύεται σε τέτοιο βαθμό που όχι μόνο παρατηρεί και αξιολογεί κάθε φορά τα νέα εμφανιζόμενα

[95] Αναμφισβήτητα, η σταδιοποίηση της ασθένειας συνιστά έκφανση βιοπολιτικής, ένα μέσο ελέγχου του σώματος και πρόληψης της εξέλιξης της ασθένειας. Τα στάδια της Πάρκινσον φαίνεται να επιδέχονται πολλαπλών ερμηνευτικών προσεγγίσεων προκειμένου να κατανοηθούν, ωστόσο πέραν των μορφών ελέγχου μεγάλης σημασίας έχει το βίωμα που προκύπτει από την ίδια τη σταδιοποίηση της ζωής, η οποία καλεί σε αναδιαμόρφωση κάθε γνωστού μέχρι πριν τη διάγνωση σχήματος κατανόησης του εαυτού.

συμπτώματα, αλλά την ίδια στιγμή ερμηνεύει και δημιουργεί νέα βιογραφικά μονοπάτια.[96] Έτσι, κάθε δυσ-λειτουργία μετατρέπεται σε σύμβολο και καλεί σε ερμηνεία, η οποία βασίζεται σε διαφορετικά επίπεδα και πλαίσια γνώσης.

Στο πλαίσιο της γνώσης των σταδίων, της υπευθυνοποίησης των ασθενών απέναντι στη διατήρηση της λειτουργικότητας του σώματος και της επιμήκυνσης του κάθε σταδίου, αλλά και στο πλαίσιο εξατομίκευσης της ασθένειας και της βιογραφίας εν γένει, προβάλλονται καθημερινές πρακτικές, εκ των οποίων ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η άθληση, η οποία θεωρείται από τους ειδικούς και τους ασθενείς ότι θα συμβάλει στη διασφάλιση της καθημερινής λειτουργικότητας (Oliveira de Carvalho και συν., 2018), προσδιορίζοντας και σχεδόν προκαθορίζοντας τα καθημερινά ενσώματα βιώματα. Οι «σωστές» επιλογές που καλείται το άτομο να κάνει, όπως προσδιορίζονται από τον ιατρικό θεσμό, είναι εκείνες οι οποίες θα του προσδώσουν λειτουργικότητα και την «καλή ποιότητα» ζωής, της οποίας συνιστώσα αποτελεί το μεγάλο χρονικό μέγεθος των σταδίων εξέλιξης της νόσου. Αντίθετα, οι «λάθος» επιλογές, οι οποίες έρχονται σε αντίθεση με τα ιατρικά προτάγματα, είναι εκείνες οι οποίες θα επισπεύσουν την εξέλιξη και θα επιφέρουν μια «κακή ποιότητα» ζωής, η οποία θα αποκλίνει από εκείνην της ιατρικά και κοινωνικά προσδιορισμένης κανονικότητας. Το «σωστό» και το «λάθος» ανάγονται στις αυξομειώσεις της νευροχημείας του εγκεφάλου και αποτυπώνονται στο σώμα.

Οι δραστηριότητες και οι πρακτικές στις οποίες προσκαλούνται οι ασθενείς από τους ειδικούς προάγουν την ατομική εγκεφαλική κανονικότητα, δηλαδή τα δέοντα νευροχημικά ποσοστά, η κατάλληλη ποσότητα των οποίων καθορίζεται νευροεπιστημονικά και ωθεί προς την προστασία και διασφάλιση της ατομικότητας, δηλαδή της ανεξαρτησίας και της λειτουργικότητας·[97] οι λεπτομέρειες της περιγραφής των σταδίων ενέχουν το σχήμα της εξατομίκευσης και υπονοούν τις καθημερινές πρακτικές. Οι κλίμακες των σταδίων, η νευροχημεία του εγκεφάλου, τα κοινωνικά

[96] Για περισσότερα σε σχέση με την εξειδικευμένη γνώση που αποκτούν οι ασθενείς και τους σχετικούς προβληματισμούς που δημιουργούνται βλ. Shaw και Baker (2004).

[97] Ο νευροεπιστημονικός προσδιορισμός των συμπτωμάτων και η γνώση των ποσοστών των νευροχημικών παραγώγων προκαθορίζουν τις δράσεις στις οποίες θα καταφύγει ο εκάστοτε ασθενής. Η ισορροπία των ποσοστών φαίνεται να σχετίζεται άμεσα με το πρότυπο της σύγχρονης ζωής, κατά το οποίο η προσοχή των ασθενών στρέφεται στην ατομικότητα και στην υπευθυνοποίηση πια όχι μόνο απέναντι στον εαυτό, αλλά και απέναντι στην εξισορρόπηση των νευροχημικών παραγώγων, τα οποία ξεκινούν να αποτελούν καθοριστικά σημεία αναφοράς του εαυτού (Rose, 2017α). Η όσο το δυνατόν μεγαλύτερη διάρκεια ζωής, και επομένως η καθυστέρηση εξέλιξης της ασθένειας, αποτελεί βασικό πρόταγμα της πολιτικής προστασίας του σώματος και της διατήρησης αυτού σε υγιή επίπεδα. Έτσι η εξατομίκευση σε αυτό το πλαίσιο συζήτησης αφορά στον εαυτό ο οποίος ανάγεται στη νευροχημεία του εγκεφάλου.

νοήματα και ο εαυτός βρίσκονται σε μια διαρκή διαλεκτική και φαίνεται να αναπτύσσεται μια θεμελιώδης σχέση ανάμεσα τους.

Ένας αφηγητής ο οποίος έχει διαγνωσθεί με τη νόσο πριν από 15 χρόνια και ο οποίος ασχολείται, μετά τη διάγνωση, επαγγελματικά με τη γυμναστική, αναφέρει:

> «Ίσως ένας λόγος που δεν έχει εξελιχθεί η νόσος είναι αυτός, γιατί το έχω 15 χρόνια το Πάρκινσον, είναι η γυμναστική…»-Κ.Λ.,46

Η πρακτική της γυμναστικής που ανακαλύπτει το άτομο, αλλά και που προωθείται από τους ειδικούς, καθυστερεί, όπως υποστηρίζει ο συγκεκριμένος ασθενής, την εξέλιξη της νόσου, αναδεικνύοντας την υποχρέωση του ατόμου για την διατήρηση αυτής της καθυστέρησης μέσα από τις ατομικά «επιλεγμένες» και «σωστές» δράσεις του. Ο αφηγητής διαχωρίζει την περίπτωση του από την γενικά αναμενόμενη εξέλιξη της ασθένειας, υπονοώντας τη διαφορετικότητα και μοναδικότητα της περίπτωσής του, η οποία, όπως θεωρεί, οφείλεται στην άθληση.

Το παρκινσονικό άτομο καλείται σε μια μορφή υπευθυνοποίησης την οποία αποδεικνύει μέσα από τις δράσεις στις οποίες καταφεύγει, αλλά και μέσα από τα νευροχημικά ποσοστά τα οποία γίνονται ορατά διαμέσου των συμπτωμάτων που ερμηνεύονται βάσει της γνώσης για την αναγνώριση των δυσ-λειτουργιών του σώματος και του συναισθήματος. Οι δράσεις αυτές υποδηλώνουν τις υποχρεώσεις που κατέχει ο ασθενής, καθώς και το ευρύτερο πρόταγμα της ίασης (Οικονόμου, 2005). Το σώμα μετατρέπεται σε πεδίο διαρκούς εξερεύνησης και σε φορέα νέων σχημάτων και συμβολισμών. Οι κοινωνικές διαδικασίες εξατομίκευσης φαίνεται να ενυπάρχουν στον θεσμικό-ιατρικό λόγο και κατά συνέπεια στις παρκινσονικές βιογραφίες. Διαπιστώνεται μια «συνεργασία» των δύο πλαισίων κατανόησης του εαυτού -θεσμικό-ιατρικό και κοινωνικό καθημερινό- η οποία διαφαίνεται ως η αναγκαία συνθήκη για την επιτέλεση της καθημερινότητας και τη συνέχεια της βιογραφίας. Έτσι, το σώμα που αθλείται όχι μόνο καταφέρνει να «ελέγξει» την εξέλιξη της ασθένειας, αλλά και να επιδείξει μια «καλή διαγωγή» απέναντι στα κοινωνικά και θεσμικά-ιατρικά προτάγματα περί προστασίας της ζωής και της μακροζωίας.

Η έννοια της εξατομίκευσης στην περίπτωση της Πάρκινσον ενέχει ιδιαίτερη σημασία καθώς υποδεικνύει τη συμπληρωματικότητα των διαφορετικών πλαισίων κατανόησης του εαυτού και υποδεικνύει την αναγκαιότητα συνύπαρξης αυτών για τη συνέχεια της βιογραφίας. Έτσι, η εξατομίκευση στο πλαίσιο κατανόησης της Πάρκινσον δεν είναι μόνο η διαφοροποίηση του ενός ασθενή από τον άλλον αναφορικά

με την θεραπεία και την εξέλιξη, αλλά ως σχήμα εννοιολογικό φαίνεται ότι προ-καθορίζει τις καθημερινές πρακτικές οι οποίες συμβάλλουν στην μορφοποίηση τεχνικών του σώματος και του συναισθήματος· οι παρκινσονικοί ασθενείς, οι οποίοι καθίστανται γνώστες του εκφυλισμού της κάθε ατομικής τους διάστασης, επανατοποθετούν χρονικά τα βιώματα τους, ερμηνεύουν από την αρχή το παρελθόν τους και σχεδιάζουν το παρόν και το μέλλον βάσει της νέας γνώσης, η οποία διαφαίνεται ως σύμμαχος και αρωγός για τη διατήρηση της «λειτουργικότητας» και της «ανεξαρτησίας.

Παρ' όλα αυτά, ενώ η εξατομίκευση στην συγκεκριμένη περίπτωση φαίνεται να ενέχει και μια παραγωγική για τους ασθενείς διάσταση στο πλαίσιο διερεύνησης των νέων δυνατοτήτων και συνεπώς των νέων πρακτικών που υιοθετούν οι ασθενείς, παράγει, όπως διαφαίνεται σε επόμενο κεφάλαιο, εννοιολογικά δίπολα, όπως ατομικότητα και συλλογικότητα, τα οποία αφενός προκαλούν ρήξεις, αφετέρου καλλιεργούν το έδαφος για τη διερεύνηση των σύγχρονων μορφών συνομαδώσεων, εντός των οποίων η εξατομίκευση αποτελεί τη βάση πάνω στην οποία συγκροτούνται οι συμμετέχοντες ως άτομα. Όμως, ένας ακόμα καθοριστικός παράγοντας κατανόησης του εαυτού σε σχέση με τους άλλους, ο οποίος, όπως θεωρούν οι ίδιοι οι ασθενείς με Πάρκινσον, αποτελεί διαφοροποιητικό παράγοντα ανάμεσα τους, ανεξάρτητα από τα κοινά βιολογικά χαρακτηριστικά, είναι η ηλικία.

5.1.1.1 Η ηλικία

Η ηλικία δε διαχωρίζεται από τη θεματική της εξατομίκευσης, καθώς από τους λόγους των νέων ασθενών φαίνεται να αποτελεί αναπόσπαστο άξονα της. Το πλαίσιο της εξατομίκευσης αλλά και των συμβολισμών της ηλικίας διαφαίνεται καθοριστικό για την κατανόηση και ερμηνεία του βιώματος με την ασθένεια αυτή (Schrag και Schott, 2006). Η νεανική Πάρκινσον, παρ' ότι θεωρείται ότι δεν διαφέρει κατά πολύ συμπωματικά από τον έναν ασθενή στον άλλο ή από την ηλικία των 30 στην ηλικία των 50 (Friedman, 1994),[98] οι κοινωνικές συνδηλώσεις τόσο της ίδιας της ασθένειας

[98] Βλ. ενδεικτικά https://www.epda.eu.com/about-parkinsons/diagnosis/about-parkinsons-diagnosis-young-early-onset-parkinsons/
Στην ιστοσελίδα αυτή, η οποία αποτελεί επίσημη ιστοσελίδα της EPDA, και η οποία διαμορφώθηκε σύμφωνα με τα αναφερόμενα στοιχεία τον Φεβρουάριο του 2018, παρατίθεται μια περιγραφική ανάλυση, εύκολα κατανοήσιμη στο ευρύ κοινό, η οποία αφορά στη διαφοροποίηση ανάμεσα στη νεανική

όσο και οι κοινωνικοί συμβολισμοί της ηλικίας (Kobylarek, 2012), δημιουργούν κρίσιμες και καθοριστικές για τα παρκινσονικά άτομα διαφοροποιήσεις. Ιδιαίτερα, όπως συζητήθηκε προηγουμένως κατά το ανιχνευτικό στάδιο, οι νοηματοδοτήσεις και οι συμβολισμοί της νεαρής ηλικίας και η κοινωνική γνώση των ειδικών, ήταν οι παράγοντες που οδήγησαν στις συγκεχυμένες διαγνώσεις και στην πρόκληση των εσωτερικών συγκρούσεων. Το κοινωνικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού και τα κοινωνικά νοήματα που αγκιστρώνονται στους ασθενείς με νεανική Πάρκινσον αναδεικνύονται σε καθοριστικής σημασίας.

Διαπιστώνεται ότι οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον αντιλαμβάνονται μια διαφοροποίηση ανάμεσα στους ίδιους και στους ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας, κυρίως διότι οι κοινές αναφορές ανάμεσα στις δύο ηλικιακές ομάδες, δηλαδή η διάγνωση άνω των 50 και η διάγνωση κάτω των 50, περιορίζονται στην κοινή πάθηση. Πέραν της κοινής ονομασίας της νόσου και των κοινών συμπτωμάτων, το βίωμα διαφοροποιείται ανάμεσα στις ηλικίες εξαιτίας των συμβολισμών της ηλικίας και του πλαισίου εξατομίκευσης, όπως συζητήθηκε παραπάνω· ο τρόπος με τον οποίο βιώνεται και σχεδιάζεται η καθημερινότητα, αλλά και οι τρόποι με τους οποίους νοηματοδοτείται ως διαφορετικό το βίωμα από τους ειδικούς μετατρέπεται σε παράγοντα που διαφοροποιεί τον ένα ασθενή από τον άλλο. Οι συμβολισμοί που συνοδεύουν τους αφηγητές και την υπό μελέτη ασθένεια είναι κρίσιμης σημασίας, ωστόσο μέσα από τις αφηγήσεις αναδύονται νέοι συμβολισμοί οι οποίοι μετατρέπονται για τους ασθενείς σε εργαλεία αναγνώρισης και διαχείρισης καταστάσεων, σωματικών και συναισθηματικών δυσλειτουργιών.

Η ηλικία διαχωρίζει τους νέους ασθενείς από τους άλλους μεγαλύτερης ηλικίας παρκινσονικούς,[99] εκείνους που βρίσκονται σε ηλικία άνω των 60 ετών. Συγκεκριμένα,

---

μορφή της νόσου και την κλασική. Συγκεκριμένα περιγράφονται τα συμπτώματα όπως αυτά έχουν μελετηθεί σε νέους ασθενείς, ενώ παράλληλα προτείνονται θεραπείες όπως η DBS.

[99] Είναι σημαντικό στο σημείο αυτό να διευκρινιστούν και να διαχωριστούν οι διαφορετικές ηλικιακές ομάδες των παρκινσονικών ασθενών, οι οποίες εμμέσως αναφέρονται σε διάφορα σημεία της παρούσας μελέτης. Αρχικά, όπως η κύρια θεματική υποδεικνύει μια εκ των βασικών ομάδων είναι οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον, των οποίων η ηλικία στον χρόνο της συνέντευξης ήταν κάτω των 50 ετών. Μια άλλη ομάδα αφορά στους ασθενείς οι οποίοι παρ' ότι διαγνώσθηκαν με νεανική Πάρκινσον, στον χρόνο της συνέντευξης ήταν σε ηλικία άνω των 50 ετών. Οι ασθενείς αυτοί, κατά τη διάρκεια της ανάλυσης εντάσσονται στο πλαίσιο των ασθενών με νεανική Πάρκινσον, ωστόσο σε σημεία όπως παρατίθενται στη συνέχεια του υποκεφαλαίου αυτού διαφοροποιούνται από τους ασθενείς κάτω των 50 ετών, καθώς οι ίδιοι οι ασθενείς νεαρής ακόμα ηλικίας πραγματοποιούν τον διαχωρισμό αυτό. Τέλος, η άλλη ηλικιακή ομάδα που προκύπτει είναι εκείνη των ασθενών των οποίων η διάγνωση έχει πραγματοποιηθεί σε ηλικία άνω των 50 ετών· οι ασθενείς αυτοί χαρακτηρίζονται εντός της μελέτης ως μεγαλύτερης ηλικίας ασθενείς.

οι νέοι ασθενείς, ηλικίας κάτω των 50 ετών, όπως αφηγούνται και οι ίδιοι, διαβλέπουν άλλες προοπτικές σε σχέση με την τεχνολογική και επιστημονική εξέλιξη:

> «Τώρα είναι άλλης γενιάς ασθενείς. Κι άλλης γενιάς στα 70, 80. Έτσι δεν είναι; Γιατί έχουμε και διαφορετικές προοπτικές στην ασθένεια την ίδια. Ένας άνθρωπος που έχει νεανική Πάρκινσον έχει άλλες προοπτικές με τα φάρμακα που θα βγουν. Τώρα είναι άλλης γενιάς ασθενείς.» - Γ.Ω.,47

Οι παροντικοί ασθενείς, εξαιτίας ακριβώς της ηλικίας τους, γίνονται φορείς κοινωνικών συμβολισμών, οι οποίοι, εκτός όλων όσων αφορούν στην αναπηρία και στην ασθένεια, συνδέονται με το μέλλον, την εξέλιξη, την πρόοδο, την ελπίδα, τον σχεδιασμό της βιογραφίας αλλά και τη νευροχημική λειτουργία, τη ρύθμισή της και την εξασφάλιση της ισορροπίας της. Από τον λόγο της παραπάνω αφηγήτριας προκύπτουν πρώτον ο νευροεπιστημονικός υπερκαθορισμός του τρόπου με τον οποίο φαίνεται να αντιλαμβάνεται τη βιογραφία και το μέλλον της και δεύτερον η βαρύνουσα σημασία της φαρμακοθεραπείας για τη νευροχημική ισορροπία σε σχέση με τη νεαρή ηλικία και τις προοπτικές που θεωρείται ότι έχει. Τα νέα φάρμακα, εκείνα που θα έρθουν και αφορούν στους νέους ασθενείς, φαίνεται ότι υπόσχονται, όπως παρουσιάζεται από τους λόγους ειδικών και ασθενών, την ισορροπία των νευροχημικών παραγώγων που θα τους κρατήσει στη σωματική και συναισθηματική ισορροπία και κανονικότητα, προσφέροντας τη λειτουργικότητα που αναζητούν, διατηρώντας τους παράλληλα στα πλαίσια του κοινωνικά αποδεκτού. Τα νέα φάρμακα, όπως θεωρούν οι ίδιοι οι αφηγητές, τα οποία είναι αξιοποιήσιμα από την αρχή στους νέους ασθενείς, υπόσχονται την επέκταση των σταδίων και την επιμήκυνση της ζωής.

Η προσέγγιση αυτή ανάγεται στην πολιτική της ελπίδας σε σχέση με την ηλικία, κατά την οποία ακολουθείται και σκιαγραφείται το πλάνο ζωής, όπως αυτό μορφοποιείται νευροεπιστημονικά. Η πολιτική της ελπίδας, και στη συγκεκριμένη περίπτωση η ειδική μορφή της, δηλαδή η νευροχημική ελπίδα, φαίνεται να αναπαράγει τα σχήματα της εξατομίκευσης και να καλλιεργεί το έδαφος για διαφοροποιήσεις ανάμεσα στα άτομα. Το νέο σώμα, σύμφωνα με τα νευροεπιστημονικά και κοινωνικά προτάγματα, οφείλει να αλλάζει, και η αλλαγή αυτή ανάγεται στην προοπτική της ίασης ή της αποτελεσματικής διαχείρισης και βασίζεται επίσης στις εξατομικευμένες και εξειδικευμένες πληροφορίες που λαμβάνουν οι νέοι ασθενείς. Αντίθετα, οι μεγαλύτερης ηλικίας ασθενείς, τόσο εκείνοι που διαγνώσθηκαν σε ηλικία άνω των 50 ετών όσο και εκείνοι που διαγνώσθηκαν με τη νεανική μορφή της νόσου και πλέον βρίσκονται σε

ηλικία άνω των 60 ετών, επιδέχονται συμβολισμών οι οποίοι σχετίζονται με το γήρας, το τέλος της ζωής, τον θάνατο, την ασθένεια (Martilla και Rinne, 1991)· συμβολισμοί τους οποίους οι νέοι ασθενείς αναγνωρίζουν και προσπαθούν να απομακρυνθούν από αυτούς. Το κοινωνικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού παρέχει σχήματα ερμηνείας, τα οποία συσχετικά με το θεσμικό-ιατρικό πλαίσιο φαίνεται να προκαλούν διαδοχικές ρήξεις στους αφηγητές.

Συγκεκριμένα, βάσει των συμβολισμών αυτών, τα νέα παρκινσονικά άτομα διαβλέπουν στους μεγαλύτερους άλλους, πιθανούς εαυτούς και ενδεχόμενους τρόπους ζωής, οι οποίοι αντιτίθενται σε κάθε εξατομικευμένη πολιτική της ελπίδας και σε κάθε εξατομικευμένη δραστηριότητα προς την κατεύθυνση αποκατάστασης της νευροχημικής ισορροπίας. Οι μεγαλύτερης ηλικίας άλλοι φανερώνουν στους νέους ασθενείς το μέλλον τους, προδιαγράφοντάς το ως μη δυνάμενο δραστικών αλλαγών, αποκαλύπτοντας και επιβεβαιώνοντας τον διαρκή εκφυλισμό του σώματος· προκύπτουν εννοιολογικές αντιθέσεις οι οποίες συνδέονται με αυτό που στη συνέχεια αναλύεται ως φαινόμενο εμφάνισης πολλαπλών ρήξεων, σχετιζόμενο με σχεδόν κάθε παροντικό βίωμα· το καθημερινό παρκινσονικό βίωμα και ιδιαίτερα η επαφή με τους μεγαλύτερους άλλους ενέχει την αντίθεση σε σχέση με το μέλλον που προδιαγράφεται. Σύμφωνα με τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων, οι μεγαλύτερης ηλικίας άλλοι διαφοροποιούνται παρασάγγας από αυτούς. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι αφηγητές από την εμπειρία τους με τους άλλους στο πλαίσιο των παρκινσονικών ομάδων ή στο πλαίσιο του θεραπευτικού χώρου του ιατρείου:

> «Όταν έκανε φυσικοθεραπεία δεν ήθελε να μιλάμε γενικά για άλλα θέματα, ψυχολογικά π.χ. ότι δεν κοιμόμαστε το βράδυ, κι όταν αρχίζανε και μιλούσανε οι άλλοι, οι παππούδες και οι γιαγιάδες και οι κυρίες, που ήταν σαφώς μεγαλύτεροί μου, αρχίζανε και λέγανε πως βιώνουν το Πάρκινσον, και εκείνος κατάλαβε αμέσως ότι δεν είμαι καλά, αμέσως το κατάλαβε, με τη μία… Πάνω από 60. Ήμουν βασικά εκεί μέσα σαν παιδί τους. Και εγγόνι μη σου πω… Ε, δεν είμαι και τόσο πολύ θετική σε αυτό… Δε νομίζω ότι θα είναι αυτός τρόπος για να με βοηθήσει»- Χ.Ν.,32

> «Εντάξει. Αν πρέπει να συνυπάρξουν θα συνυπάρξουν γιατί υπάρχουν άνθρωποι που είναι 70 και ζουν όπως 40 και το ανάποδο, έτσι; Αλλά σε γενικές γραμμές όμως αυτό δεν ισχύει. Αυτές είναι οι εξαιρέσεις, κατάλαβες; Νομίζω πως καλύτερα θα ήταν όχι […] Και βλέπω μια κυρία απέξω που τρέμει και το

φυλλοκάρδι της. Πολύ μεγαλύτερη σε ηλικία από εμένα. Αλλά τρέμει ολόκληρη. Και θέλω να ανοίξω την πόρτα να πάρω δρόμο. Γιατί το είδα. Γιατί μου δείχνεις το μετά; Κάποια στιγμή θα με επηρεάσει. Το πώς θα γίνω.»- Γ.Ω.,47

«Προηγουμένως με ρώταγε ο άντρας μου για μια κοπελίτσα, είχαμε ένα κοριτσάκι 33 χρονών με αναπηρικό καροτσάκι, ερχόταν, με Πάρκινσον, ήρθε 2-3 φορές και σταμάτησε. Δεν ξέρω είχε κι άλλα προβλήματα, δεν είχαμε μιλήσει. Εκείνη κι αν ήταν απομονωμένη από όλους. Όλοι οι άλλοι ας πούμε που είναι 85, 82 το έχουν πάρει το νόημα της ζωής, σου λέει τελειώνουμε. Αλλά εκείνο το παιδί πώς να το πάρει;… Μα σου λέω, 1-2 φορές ήρθε και σταμάτησε»- Η.Π.,52

Αυτά αποτελούν μερικά χαρακτηριστικά αποσπάσματα αφηγήσεων αναφορικά με την ηλικία. Οι νέοι ασθενείς στην εικόνα των άλλων βλέπουν τη δική τους μελλοντική εικόνα. Ο πιθανός ανάπηρος, με τρόμο, σε καροτσάκι, παράλυτος, ο ενδεχομένως με άνοια εαυτός, προβάλλεται μπροστά τους, και η φαντασία μετατρέπεται σε μια σαφή πιθανότητα. Στο σημείο αυτό ανακύπτει μια ακόμα εννοιολογική αντίθεση η οποία άπτεται αφενός του κοινωνικού χρόνου και αφετέρου του εαυτού, η οποία διακρίνεται μεταξύ του παροντικού πραγματικού βιώματος και του μελλοντικού φαντασιακού. Ωστόσο, η αντίθεση αυτή, όπως αναλύεται στη συνέχεια, μετατρέπεται σε σχήμα εννοιολογικό και σε συμβολισμό, βάσει του οποίου οι νέοι ασθενείς μαθαίνουν να διαχωρίζουν και να διαχειρίζονται τις καταστάσεις εκείνες που ενδεχομένως θα τους στερήσουν τη νευροχημική ισορροπία αλλά ταυτόχρονα θα τους προσφέρει νέες εμπειρίες.

Ο πιθανός εαυτός συνοδεύεται και από τον αντίστοιχο τρόπο ζωής («θα τρώμε με ειδικά κουτάλια»- Η.Π,52), αλλά και από αντίστοιχους κοινωνικούς συμβολισμούς. Στο πλαίσιο αυτό, οι πιθανοί εαυτοί έρχονται σε σύγκρουση με την πολιτική της ελπίδας (Petersen και Seear, 2011), όπως αυτή προσεγγίζεται νευροεπιστημονικά (νευροχημική ελπίδα), αλλά και με τις δραστηριότητες που πραγματοποιούνται (είτε ατομικά είτε εντός των ομάδων)· οι νέοι ασθενείς βιώνουν ρήξεις και σχεδόν αναγκάζονται να διαχωρίσουν την περίπτωση τους από τους άλλους προκειμένου να διαφυλάξουν την αίσθηση ακεραιότητας του εαυτού τους. Παράλληλα, αναδύεται μια αντιθετική κατάσταση, μια αίσθηση πολλαπλότητας· το μέλλον αποτελεί σημείο καθορισμού της παροντικής εμπειρίας καθώς οι ασθενείς φαίνεται να βιώνουν ένα Ŭ3ůι εŬŕ´ŬJ ɵзŬŕɵή

eyəəbz. Όπως καταγράφεται στις αφηγήσεις οι νέοι ασθενείς αντιλαμβάνονται τον χρόνο συσχετίζοντας διαρκώς το εκάστοτε παρόν με το μέλλον. Το «ενσώματο παροντικό μέλλον» αποτυπώνει τις λεπτές διεργασίες που λαμβάνουν χώρα ανάμεσα στους νέους ασθενείς και τους «όμοιους» άλλους, οι οποίες αποκαλύπτουν τις σημαντικές αντιθέσεις ανάμεσα στο νευροεπιστημονικό, το κοινωνικό και το υποκειμενικό· εδώ τα τρία πλαίσια κατανόησης του εαυτού παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις και το κάθε ένα φαίνεται να προβάλει τα δικά του σχήματα, τα οποία εναλλάξ υιοθετούν οι ασθενείς. Η πολλαπλότητα των σχημάτων και των πλαισίων, στο σημείο αυτό προκαλεί ρήξεις.

Τα νέα παρκινσονικά άτομα όχι μόνο θεωρούν ότι βλέπουν το μέλλον μπροστά τους, αλλά μέσα από το παροντικό βίωμα του μέλλοντος θεωρούν ότι στερούνται της δυνατότητας για βιογραφικό σχεδιασμό. Τα κοινωνικά και νευροεπιστημονικά σχήματα που κατέχουν οι ασθενείς προτάσσουν τον αγώνα για προστασία της ζωής, αλλά και για μια εξατομικευμένη αναζήτηση θεραπείας, ενώ οι ίδιοι καλλιεργούν την ελπίδα και εκείνο που θα τους προσφέρει μια πραγματικά δική τους βιογραφία. Όμως, μέσα από την κοινωνική συνδιαλλαγή με τους «όμοιους» μεγαλύτερους άλλους, συχνά αντιλαμβάνονται ότι στερούνται δυνατοτήτων. Για κάποιους η αναπαραγωγή δεν είναι δυνατή, η εργασία περιορίζεται ή σταματά, ενώ για άλλους η στέρηση ανεξαρτησίας συμβολίζει το ρεαλισμό των σταδίων, όπως αυτά περιγράφηκαν νωρίτερα.

Ο χαρακτηρισμός της ασθένειας ως εξατομικευμένης, προβληματοποιεί τις εικόνες των άλλων μεγαλύτερης ηλικίας ασθενών, οι οποίες προδιαγράφουν ενσώματες αλλαγές που μάλλον θα πραγματοποιηθούν· οι βεβαιότητες του εκφυλισμού των σταδίων και των χαμηλών ποσοστών συγκρούονται με τις πιθανότητες που καλλιεργούνται από τις πολιτικές της ελπίδας (προς ίαση, προς αποτελεσματική διαχείριση κ.ο.κ.) και εκείνες που οι νέοι ασθενείς διαβλέπουν στους μεγαλύτερους άλλους. Οι νέοι ασθενείς ερχόμενοι σε επαφή με τους μεγαλύτερης ηλικίας «όμοιους» άλλους οδηγούνται σε μια ρήξη η οποία στη συνέχεια οδηγεί στην απώλεια του εαυτού. Τα νέα άτομα βρίσκονται ανάμεσα στα δίπολα που δημιουργούνται, ανάμεσα στο βέβαιο και το αβέβαιο, την εξατομίκευση και την συλλογικότητα, τον εαυτό και τους άλλους, τη θεραπεία και την κατάληξη, βιώνοντας διαρκώς μια ταυτόχρονη πολλαπλότητα.

Ο εαυτός τίθεται αναγκαστικά υπό διαπραγμάτευση όταν ο κόσμος των ασθενών κλονίζεται καθώς τα νέα άτομα έρχονται αντιμέτωπα με μια αντιθετική

διάσταση από εκείνη που γνωρίζουν από τα θεσμικά, κοινωνικά, νευροεπιστημονικά προτάγματα και την πολιτική της ελπίδας. Από τη μία πλευρά, επομένως, διακρίνονται οι εσωτερικές ρήξεις και συγκρούσεις, ως λογική απόρροια των καθημερινών διεργασιών εξαιτίας των συμβολισμών της ηλικίας και της κυριαρχίας των σχημάτων εξατομίκευσης των «περιπτώσεων», ενώ από την άλλη αναδύεται αυτή η πολυδιάστατη εμπειρία της συσχέτισης του παρόντος και του μέλλοντος, της τεκμηριωμένης γνώσης και της αβεβαιότητας, της νεότητας και του γήρατος, της υγείας και της ασθένειας, του εκφυλισμού και της θεραπείας. Βασικό προσδιοριστικό της οποίας αποτελεί η ηλικία, αλλά και τα πολλαπλά, θεωρούμενα ως εξατομικευμένα, χρονικά βιώματα· παρελθόν, παρόν και μέλλον αποτελούν ενεργές χρονικές διαστάσεις οι οποίες αναγκαστικά λαμβάνονται υπόψη σε κάθε χωροχρονική στιγμή.

Ταυτόχρονα, όμως, πέραν των κανονιστικών πλαισίων από τα οποία συχνά δεν μπορεί να απομακρυνθεί ο αφηγηματικός λόγος, διαφαίνεται και η δυνατότητα που προσφέρεται στα άτομα για τη θέαση ενός μελλοντικού εαυτού αλλά και για το βίωμα μιας εμπειρίας η οποία ανοίγει ενδιαφέροντα, όχι μόνο ερευνητικά, αλλά και βιωματικά μονοπάτια. Παρ’ ότι παρουσιάζεται σαν να πρόκειται για μια αρνητικά συμβολισμένη κατάσταση, η οποία πράγματι συχνά έτσι είναι, εντούτοις η εμπειρία της ασθένειας αναδεικνύεται και ως δυνατότητα, ιδιαίτερα σε συνδυασμό με τη γνώση της δραστικότητας της ντοπαμίνης. Συγκεκριμένα οι νέοι ασθενείς, γνωρίζοντας το απευκταίο μέλλον, έχοντας δηλαδή την οπτική αυτή, συχνά βιώνουν την καθημερινότητα τους πέραν των καθορισμένων κανονιστικών ορίων.

Το «τώρα» που χρησιμοποιούν οι αφηγητές αναδεικνύει όχι μόνο την κοινωνία των ραγδαίων αλλαγών και της εξατομίκευσης, αλλά ως φράση κρύβει εντός της τη γνώση μιας παροδικότητας, μιας σύντομης ρύθμισης των νευροχημικών ποσοστών και επομένως μιας πρόσκαιρης λειτουργικότητας. Στο τώρα των αφηγητών αναγνωρίζεται μια εκλαϊκευμένη φιλοσοφία της καθημερινής ζωής η οποία προκύπτει από τον νευροεπιστημονικό λόγο. Η ζωή αυτή, η καθημερινή εμπειρία με την Πάρκινσον η οποία βιώνεται σε νεαρή ηλικία, προτάσσει το βίωμα μιας ζωής που ναι μεν θεωρούν ότι στερείται μέλλοντος και οφείλει να ιδωθεί και να γίνει αντικείμενο κατανόησης και ερμηνείας, εμπειρίας και βιώματος στο κάθε παρόν, παράγει δε δυνατότητες προς δράσεις άλλοτε ακατανόητες ή ακόμα και αλλόκοτες. Οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον, όπως αναλύεται στη συνέχεια, ανακαλύπτουν καθημερινές πρακτικές και

νέες σωματικές και συναισθηματικές τεχνικές· φαίνεται ότι κατά τη διάρκεια αναζήτησης του εαυτού εντός των κανονιστικών πλαισίων, ανακαλύπτουν αυτό που θεωρούν ως «το δικό τους νόημα», τη δική τους «ουσία», προτάσσοντας το υποκειμενικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού, δηλαδή το βίωμα με την Πάρκινσον, η οποία τελικώς κατανοείται και ως μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας.

Τα στάδια της νόσου φαίνεται να συμβολίζουν κάτι παραπάνω από τον άκρατο βιολογισμό· υποδεικνύουν τις κοινωνικές διαδικασίες που εν μέρει καθορίζουν τα ίδια τα στάδια και κατά συνέπεια τις ίδιες τις βιογραφίες. Καταδεικνύουν το μέλλον του παρκινσονικού σώματος και υπονοούν θεραπευτικές πρακτικές οι οποίες ενδέχεται να προλάβουν την εξέλιξη. Ακόμα υπονοούν και τη μορφή που θα πάρουν οι σχέσεις των παρκινσονικών ασθενών με τους άλλους, καθώς οι άλλοι, τουλάχιστον οι οικείοι άλλοι, θα μετατραπούν σε φροντιστές και βοηθοί για τη διεκπεραίωση της καθημερινότητας. Η περιγραφή των σταδίων της Πάρκινσον διαφαίνεται ως αποτύπωση των κοινωνικών διαδικασιών εξατομίκευσης και ο βιολογικός λόγος φαίνεται να προσ-καλεί τον κοινωνικό για την αντιμετώπιση της ατομικής δυσλειτουργίας και τη συνδιαμόρφωση της βιογραφίας.

Τα στάδια της νόσου του Πάρκινσον αναδεικνύουν μια νέα διάσταση του χρόνου, ο οποίος διαφοροποιείται ανάμεσα στον υποκειμενικό παρκινσονικό και τον κοινωνικό. Παρελθόν, παρόν και μέλλον κωδικοποιούνται και άλλοτε βιώνονται ταυτόχρονα επιτυγχάνοντας τη βιογραφική συνέχεια και άλλοτε τους προσδίδονται ερμηνείες οι οποίες επιφέρουν ρήξεις. Όπως φαίνεται οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον θεωρούν ότι κατά βάση, παρ' όλες τις νέες ευκαιρίες που εντοπίζουν καθημερινά, στερούνται της δυνατότητας του βιογραφικού σχεδιασμού, όπως εννοείται κοινωνικά, και ο προσδιορισμός του εαυτού επέρχεται μέσω μιας ιδιαίτερης σχέσης που δημιουργείται με τον χρόνο, αλλά και μιας πολλαπλότητας η οποία αφορά στον θεσμικό-ιατρικό, στον κοινωνικό καθημερινό και στον υποκειμενικό τρόπο βιώματος της ασθένειας. Ο χρόνος, έτσι, μετατρέπεται σε εργαλείο ανάλυσης της παρκινσονικής βιογραφίας και για τους νέους ασθενείς τα γνωστά ερμηνευτικά και εννοιολογικά σχήματα του παρελθόντος καθίστανται ανοίκεια, καλώντας στην ανακατασκευή κάθε προηγούμενης εμπειρίας και στον σχεδιασμό κάθε επόμενης-μελλοντικής πρακτικής.

5.2 Βιοχρονικές διαδρομές

Οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον περνώντας από τη διαγνωστική διαδικασία και λαμβάνοντας μια ιδιαίτερης μορφής εξειδικευμένη γνώση, βασικό σημείο της οποίας αποτελεί ο νευροεκφυλισμός, ο σταδιακός και μη διακοπτόμενος θάνατος εγκεφαλικών κυττάρων, βιώνοντας παράλληλα τα πολλαπλά συμπτώματα της προϊούσας νευροεκφυλιστικής ασθένειας, καλούνται σε μια επαναδιαπραγμάτευση εννοιών και κατά συνέπεια σε μια αναπροσαρμογή του τρόπου με τον οποίο βιώνουν την καθημερινότητα τους. Η γνώση που σταδιακά αποκτούν σχετικά με τα στάδια της νόσου φαίνεται να έχει άμεση επιρροή στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται, κατανοούν και νοηματοδοτούν τον χρόνο και τη βιογραφία τους. Η Πάρκινσον νοηματοδοτείται όχι μόνο ως μια ασθένεια η οποία προκειμένου να αντιμετωπιστεί εντάσσεται σε σαφή κανονιστικά πλαίσια, αλλά και ως μια κατάσταση η οποία αποκαλύπτει νέους βιωματικούς ορίζοντες. Συγκεκριμένα διαπιστώνεται ότι η βιογραφία αφενός ůŰŭæ´ æůŰŭ και αφετέρου κάθε παρόν αποτελεί σύνθεση χρονικών σημείων του παρελθόντος και του μέλλοντος· διαφαίνεται έτσι μια διαρκώς ενεργή αντίθεση, η οποία συνδέεται με ρήξεις στην καθημερινότητα. Οι ασθενείς πραγματοποιώντας «χρονικά ταξίδια» επιχειρούν να ενοποιήσουν τη βιογραφία τους και να γεφυρώσουν τα βιογραφικά χάσματα, συνέπεια των παραπάνω εμπειριών. Στις χρονικές διαστάσεις του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος προσδίδεται μια σημαντικότητα καθώς οι αφηγητές προσπαθούν να κατανοήσουν εκείνο που συνέβαινε, αυτό που συμβαίνει αλλά και εκείνο που θα συμβεί,[100] συνθέτοντας μια διάσταση αυτού που στην παρούσα έρευνα εννοιολογείται ως πολλαπλότητα.

Κατά συνέπεια, ο χρόνος, όπως και ο χώρος, παύουν να αποτελούν εννοιολογικά μεγέθη, όπως γίνονταν αντιληπτά από τους ασθενείς πριν τη διάγνωση, και πλέον φαίνεται να προσδίδεται στις έννοιες αυτές μια ερμηνευτική πολλαπλότητα· βιώνονται υπό ένα πολυδιάστατο πρίσμα, καθώς παρελθόν, παρόν και μέλλον συνυπάρχουν ταυτόχρονα και σωματοποιούνται μέσα από πιθανούς εαυτούς και τρόπους ζωής, θεραπευτικές υποσχέσεις και κοινωνικά προτάγματα, τα οποία μετατρέπονται σε νευροχημικούς συμβολισμούς και σε υποκειμενικό βίωμα. Ο παρκινσονικός χρόνος κατανοείται εδώ ως μια πολυδιάστατη εμπειρία κατά την οποία οι βιογραφικές χρονικές πολλαπλότητες αποτυπώνονται στο σώμα και οι τεχνικές του χαρακτηρίζονται από

[100] Σχετικά με μη προνομιούχους νέους και το αβέβαιο μέλλον, το σχεδιασμό αυτού, αλλά και τις μεταβολές στα αξιακά σχήματα βλ. Reiter (2003).

συμμείξεις πλαισίων (κοινωνικό, θεσμικό ιατρικό και υποκειμενικό) και χρονικών προσδιορισμών.

Κατά συνέπεια, στην περίπτωση της Πάρκινσον ο χρόνος σχετικοποιείται πολλαπλώς: (α) ο σωματικός χρόνος αλλάζει και, όπως αναλύεται στο επόμενο κεφάλαιο, το σώμα υπόκειται σε δύο χρόνους, στον γρήγορο κοινωνικό και στον υποκειμενικό μεταβαλλόμενο γρήγορο-αργό παρκινσονικό, δεδομένο το οποίο καθιστά τους ασθενείς παρατηρητές μιας πολυδιάστατης χρονικής εμπειρίας, η οποία ανάγεται μεν σε μια εμπειρική ολότητα, θεμέλιος λίθος της οποίας αποτελεί το εννοιολογικό σχήμα της ντοπαμίνης, προσφέρει δε παραγωγικές διαδικασίες και πλεονασματικές εμπειρίες οι οποίες θέτουν τη ρευστότητα υπό νέες εννοιολογικές διαπραγματεύσεις.[101] Ο χρόνος για τους ασθενείς ανάγεται στην ουσία με τη διττή της έννοια, προσφέροντας χρονικά πλεονάσματα, διαφορετικά πεδία και θέσεις κατανόησης του εαυτού, αλλά και ελλείμματα και ρήξεις, οι οποίες προέρχονται από δίπολα, όπως αυτά παρουσιάσθηκαν σε σχέση με τους διχασμούς -ανάμεσα στη μία πλευρά και στην άλλη, ανάμεσα στο υποκειμενικό, στο κοινωνικό και θεσμικό-νευροεπιστημονικό, ανάμεσα στον εαυτό και στους άλλους. (β) Ο βιογραφικός χρόνος σχετίζεται άμεσα με τον νευροεκφυλισμό.[102] Διαπιστώνεται ότι οι παρκινσονικοί ασθενείς, κατά τη διάρκεια των αφηγήσεων πραγματοποιούσαν έναν χρονικό διαχωρισμό στη βιογραφία τους, ωστόσο κάθε χρονικό σημείο συμβάλλει στη σύνθεση της βιογραφίας ως ολότητας. Οι ασθενείς στις

---

[101] Η εποχή της ρευστότητας όπως διατείνεται ο Bauman (2009) χαρακτηρίζεται από τις έντονες και γρήγορες αλλαγές, τις οποίες τα άτομα δεν προλαβαίνουν να κατανοήσουν. Ωστόσο, διερευνώντας τις αφηγήσεις των νέων ασθενών, διακρίνεται μια ρευστότητα ακόμα πιο έντονη. Η ταχύτητα της αλλαγής των κινήσεων, από αργή σε γρήγορη και το αντίστροφο, η ταχύτητα των συναισθηματικών εναλλαγών, από την κατάθλιψη στην υπέρμετρη χαρά, μοιάζουν να ξεπερνούν τα μέχρι πρότινος γνωστά για τους ασθενείς, κατανοητά όρια. Οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον δεν ανακτούν μόνο, αλλά αποκτούν νέες δυνατότητες: (α) *ŭsŬbəɣ́ ɐgɜ Ŭɛ̆ ɛɣəəɐɜ*, (β) κατά τις γρήγορες εναλλαγές *´ɟɐůŬɟɛ ɦɛɐɜŰŬɔ ůŮəŸdŮ ůɤɛŬŰəɐ, ůgɜŬɔůdɛŬŰəɐ əŬɔ əɐɔɤɜəɐ ŭsŬŭɐɟɐ´ ɐɑůd ŬŭŮɟɟůəɐɜŰŬɟ´ɟŬɔŰəɣɟ əŬɔ ŰŬɛɜəɣɟ* προκειμένου να καλύψουν τόσο τις προσωπικές παρκινσονικές ανάγκες όσο και τις κοινωνικές, (γ) αναδεικνύουν και προβληματοποιούν μέσω του λόγους τους και των βιωμάτων τους *Ŭɑɜ Ůɐɛɐ ɛŰŰŬɟɐ´ ɐɟ Ŭɛg ŭŬɔŬŰůsŬɔɐi ůŮ´ɟŬɔɛŬŰəɦĀ*αρκεί να παρατηρήσει κανείς τις περιπτώσεις DBS, όπως αναλύονται σε επόμενο κεφάλαιο, και τις ομοιότητες αυτών με κινηματογραφικές επιτυχίες της εποχής (βλ. *Her*, 2013 ή *Black mirror*, 2011).

[102] Στη διατριβή αυτή ο νευροεκφυλισμός έχει ιδιαίτερη σημασία. Πρωτίστως κατανοείται ως μια διαδικασία κατά την οποία η βιογραφία και το σώμα αναγκαστικά αναπροσαρμόζονται στα δεδομένα που η κατάσταση αυτή προτάσσει. Δευτερευόντως αλλά εξίσου σημαντικός είναι ο συμβολισμός του ως μια διαδικασία απαγωγική. Συγκεκριμένα, όπως συζητήθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο, ο εκφυλισμός χρησιμοποιήθηκε στο παρελθόν προκειμένου να περιγράψει ευρύτερες κοινωνικές μεταβολές ή ακόμα και να προσδιορίσει συγκεκριμένες ιατρικές ή οργανικές καταστάσεις. Ωστόσο, προσθέτοντας το πρόθεμα νεύρο, διαπιστώνεται η πλήρης μετατόπιση από το κοινωνικό στο ατομικό, στον ατομικό εγκέφαλο. Το πρόθεμα νεύρο εκφράζει τόσο τις διαδικασίες εξατομίκευσης, όσο κυρίως τη νευροεπιστημονική «εμμονή» με το άτομο. Πλέον ο εκφυλισμός σταματά να αφορά στο όλον και εντοπίζεται σε επί μέρους οντότητες, στα άτομα. Η εξατομίκευση «ισχυροποιείται» εννοιολογικά μέσω της ιατρικοποίησης.

αφηγήσεις τους μεταβαίνουν στο παρελθόν, μεταφέρονται στο μέλλον και βιώνουν το παρόν μέσω των νέων ερμηνευτικών σχημάτων που παρήγαγαν από την αναδρομική κατασκευή του παρελθόντος και τον σχεδιασμό του μέλλοντος.

Μέσω της γνώσης που κατέχουν οι ασθενείς ανασημασιοδοτούν το παρελθόν και δράσεις άλλοτε «ευχάριστες» στο παρόν μετατρέπονται σε «λανθασμένες» αποφάσεις ερμηνεύοντας το διχασμένο και παρεκκλίνον σώμα. Έτσι, ασάφειες του σώματος εξηγούνται αναδρομικά και καθορίζουν το παρελθόν ως ένα ιδιαίτερο χρονικό στάδιο, οιωνό του βιωμένου παρόντος. Αναφορικά με το μέλλον, βάσει της γνώσης των σταδίων της νόσου, προδιαγράφεται κάθε επόμενη χρονική στιγμή και μορφοποιούνται εικόνες απευκταίων εαυτών και τρόπων ζωής· εικόνες οι οποίες προκαλούν ρήξη με τον «τρέχοντα» εαυτό, τους άλλους και τα κοινωνικά προτάγματα, αλλά παράλληλα ανανοηματοδοτούν καθημερινές πρακτικές και συναισθήματα. Η αναγκαιότητα του σχεδίου δράσης του μέλλοντος, όπως φαίνεται σε διάφορα σημεία της μελέτης, μετατοπίζεται στο «εδώ και τώρα» των νευροεπιστημονικών σχημάτων και προταγμάτων, αλλά και στο «εδώ και τώρα» όπως νοηματοδοτείται από την εννοιολογική διττότητα που πιστώνεται στη ντοπαμίνη, όπως συζητήθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο.

Η γνώση του αόρατου εκείνου σημείου, των κυττάρων και των νευροδιαβιβαστών του εγκεφάλου, διαφαίνεται ως καθοριστική για μια νέα αντίληψη του χρόνου, του χώρου και της παρκινσονικής βιογραφίας εν γένει, υποδεικνύοντας εναλλακτικές διαστάσεις του κανονικού. Η παρκινσονική βιογραφία χωρίζεται σε χρονικά τμήματα κάθε ένα από τα οποία επιτελεί τον δικό του ρόλο στην ερμηνεία και στην κατανόηση της βιογραφίας και του σώματος. Έτσι, παρ' ότι οι παρκινσονικοί ασθενείς σταδιοποιούν τη βιογραφία τους, διαπιστώνεται ότι η συνέχεια της (Sveen, Søberg, Østensjø, 2015) επέρχεται μέσω της σταδιοποίησης αυτής η οποία συμβάλλει τελικώς στην κατανόηση της ως μια χωροχρονική βιοψυχοκοινωνική εμπειρική ολότητα.

5.2.1 Το παρόν και οι πολλαπλές ρήξεις

Η ανάλυση σε σχέση με τον χρόνο ξεκινά από το παρόν της αφήγησης το οποίο αποτελεί σημείο συνάρθρωσης του παρελθόντος και του μέλλοντος. Στο παρόν εκείνο οι αφηγητές μετέβησαν στο παρελθόν προσδίδοντας του μια αίσθηση παρόντος. Για να το

περιγράψουν και να το κωδικοποιήσουν, καθώς και για να αναδείξουν τα επώδυνα συναισθήματά τους ή ακόμα και τις ευχάριστες στιγμές, το μεταφέρουν στο «τώρα» της αφήγησης. Παρόμοια έκαναν και με το μέλλον, κατά το σχεδιασμό του οποίου φαίνονταν σαν να βίωναν προκαταβολικά στο παρόν εκείνα που ακόμα δεν έχουν έρθει. Μέσω της αναδρομής στο παρελθόν και της φαντασίας οι αφηγητές αναδεικνύουν κάθε προηγούμενο και επόμενο παρόν τα οποία διακατέχονται από ρήξεις. Όταν οι αφηγητές αναφέρονται στο ανιχνευτικό στάδιο συχνά προβάλλουν καταστάσεις ρήξεων, όπως τις αντιλαμβάνονται, παρουσιάζοντας βιώματα διχασμών οι οποίοι αφορούν στο σώμα και στον εαυτό, στον εαυτό και στους άλλους, στη μία πλευρά του σώματος και στην άλλη.

Μετά την οριστικοποίηση της διάγνωσης και την πρόσβαση στη νέα γνώση οι αφηγητές, αφενός φαίνεται να συνδέουν αναδρομικά τα ασαφή έως τότε σημεία του σώματος, αφετέρου έρχονται αντιμέτωποι με την προοπτική ενός συγκεκριμένου μέλλοντος. Βάσει της γνώσης αυτής, όπως το αντιλαμβάνονται κατά τη διάρκεια των αφηγήσεων, σχεδόν σε κάθε παρόν φαίνεται να βιώνουν ρήξεις και διχασμούς οι οποίοι άπτονται του παρελθόντος και της υγείας που θεωρούν ότι εν μέρει τουλάχιστον απώλεσαν, καθώς και του επερχόμενου μέλλοντος με τον διαρκή εκφυλισμό. Ενώ η οριστικοποίηση της διάγνωσης δημιουργεί μια αίσθηση κάθετης ασυνέχειας, στη συνέχεια αποτυπώνεται αφηγηματικά μια επαναλαμβανόμενη σε στάδια ρήξη. Συγκεκριμένα, διακρίνεται ένα πλαίσιο κατανόησης της ασθένειας ως σημείο αναφοράς όχι μόνο της αφήγησης, αλλά σχεδόν όλων των χρονικών προσδιορισμών της βιογραφίας. Έτσι, ο χρόνος ξεκινά να προβληματοποιείται από το σημείο της διάγνωσης και έπειτα, όταν η νέα γνώση μεταβάλλει σχεδόν κάθε ερμηνευτικό και εννοιολογικό σχήμα των ασθενών. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν δύο αφηγητές λίγα μόνο χρόνια μετά τη διάγνωση, σε σχέση με τον τρόπο που αντιλαμβάνονται την ασθένεια:

> «[…] αλλά αν μπω στη διαδικασία να σκέφτομαι ότι υπάρχουν και χειρότερα, να σκέφτομαι τα χειρότερα και αν πορεύομαι με την έννοια ότι α μπορεί να είχες καρκίνο, μπορεί να είχες ΣΚΠ, μπορεί να είχες οτιδήποτε, θα μπορούσα να πω ότι, έχεις μια απλή ίωση ή να έχεις απλώς ένα σπάσιμο χεριού. Γι' αυτό λοιπόν πορεύομαι ακριβώς με αυτό που έχω, δεν ξέρω και τι είναι ακριβώς, αλλά δε σκέφτομαι ποτέ ούτε τα χειρότερα ούτε τα καλύτερα. Χαίρομαι γι' αυτούς που έχουν καλύτερα από εμένα, στενοχωριέμαι γι' αυτούς που έχουν κάτι χειρότερο από εμένα, αλλά μένω σ' αυτό που έχω εγώ…»- Χ.Ν.,32

«Έτυχε να έχω Πάρκινσον. Άλλος έχει πολυκατοικίες, εγώ έχω Πάρκινσον…»- Β.Γ.,48

Η Πάρκινσον νοηματοδοτείται ως το χαρακτηριστικό εκείνο που *əŬŷсвдз* οι ασθενείς, το οποίο διακρίνεται από μια σταθερότητα, η οποία συμβολίζει τη διαφοροποίηση της βιογραφικής πορείας από το πριν στο μετά· μια εκτίμηση βασισμένη στη γνώση που αποκτούν αρχικά με τη διάγνωση οι αφηγητές. Η εξειδικευμένη γνώση στην περίπτωση αυτή φαντάζει το ανάλογο του «φακού από τα γυαλιά μυωπίας»· ενώ οι ασθενείς φαίνεται να αντιλαμβάνονταν ήδη στο παρελθόν τις δυσλειτουργίες ως σωματικές δυσκολίες, μετά τη διάγνωση και την πρόσβαση στη νέα γνώση επήλθε μια καταλυτική για τη συνέχεια του βίου τους αλλαγή, η οποία ερμήνευσε κάθε προηγούμενη ψυχοσωματική δυσκολία, προβάλλοντας παράλληλα τις μελλοντικές διαταραχές. Έτσι, αφενός διακρίνεται μια ρήξη και ένα κανονιστικό πλαίσιο, αφετέρου αυτά σωματοποιούνται και συμβάλλουν στην κατανόηση του υποκειμενικού παροντικού βιώματος και της εν γένει αλλαγής κάθε επόμενου παρόντος και μέλλοντος· το ιατρικό-θεσμικό πλαίσιο αναδεικνύεται σε καθοριστικό παράγοντα για την κατανόηση του βιώματος με την Πάρκινσον. Η εξειδικευμένη γνώση παρ' ότι συμβολίζει το κανονιστικό πλαίσιο, παράγει ταυτόχρονα νέα νοήματα, τα οποία φαίνεται να καθορίζουν εν μέρει τον νέο τρόπο ζωής, τις νέες τεχνικές του σώματος και του συναισθήματος και τις νέες καθημερινές πρακτικές.

Το ιατρικό-θεσμικό πλαίσιο και ο λόγος των ειδικών, καθιστά την Πάρκινσον, μετά από τη διάγνωση ως μια de facto κατάσταση με πολλαπλές διαστάσεις, η οποία μεταβάλλει και μετατοπίζει κάθε προηγούμενη πορεία και κάθε επόμενη κατεύθυνση. Η αίσθηση του χρόνου θεωρείται ότι αφορά στις εμπειρίες των ατόμων οι οποίες μετατρέπονται σε χρονικά σημεία προσδιορισμού των εαυτών, των βιογραφιών και της ίδιας της αντίληψης του χρόνου (Le Poidevin, 2019). Η Πάρκινσον φαίνεται να μετατρέπεται σε σημείο προσδιορισμού της βιογραφίας και του εαυτού, ενώ τα στάδια μετατρέπονται σε επιμέρους εμπειρίες -ακόμα και εκείνα που διαφαίνονται στο μέλλον- μιας ευρύτερης, συνολικής, εμπειρίας.

Οι παρκινσονικοί ασθενείς φαίνεται να στρέφονται προς τον εσωτερικό τους κόσμο, να διερευνούν το παρελθόν και το μέλλον, να επεξεργάζονται τη νέα γνώση που κατέχουν και -αντλώντας ταυτόχρονα από το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας- να διαχειρίζονται την ασθένεια ως τη νέα σταθερά της βιογραφίας τους, βάσει της οποίας κατανοούν κάθε προηγούμενη και επόμενη εμπειρία. Η εμφάνιση και πιστοποίηση της

ασθένειας μέσα από την παραπάνω αφηγηματική μεταφορά της Πάρκινσον «ως πολυκατοικίας», αναδεικνύει μια καθετότητα και μια «σταθερότητα» σε σχέση με το φαινόμενο αυτό, το οποίο αφενός προκαλεί τη ρήξη (καθετότητα), η οποία όμως φαίνεται να επαναλαμβάνεται ως διαδικασία εξαιτίας των πολλαπλών και διαρκώς μεταβαλλόμενων σταδίων· εμφανίζεται έτσι μια *[illegible]*, όπως παρόμοια πραγματεύονται οι Faircloth και συν., (2012).[103] Από το βίωμα των ασυνεχειών αυτών διακρίνεται η πολυπλοκότητα της παρκινσονικής εμπειρίας. Μετά την αλλαγή την οποία προκαλεί η γνώση των σταδίων και του εκφυλισμού, ο εκφυλισμός, ως διαδικασία, αναγνωρίζεται ως το σταθερό εκείνο σημείο, η σταθερή και αμετάβλητη κατάσταση, βάσει της οποίας τα άτομα σχεδιάζουν τις βιογραφίες τους, βιώνουν παροντικές ρήξεις ή και ανακατασκευάζουν διαφοροποιημένες εκδοχές της παρελθούσας και μελλοντικής βιογραφίας.

Ανακύπτει έτσι μια ιδιομορφία στην περίπτωση της Πάρκινσον η οποία άπτεται της «φύσης» του νευροεκφυλισμού, δηλαδή της δυνητικά διαρκώς εξελισσόμενης κατάστασης. Η αίσθηση ασυνέχειας της βιογραφίας σε κάθε παρόν έπεται της ασυνέχειας που βιώνουν οι παρκινσονικοί ασθενείς στο σώμα τους· *[illegible]*. Η απολυτότητα που επέρχεται με τη διάγνωση και καθιστά την Πάρκινσον ως εκείνη την κατάσταση που χωρίζει τη ζωή στα δύο και κατανοείται ως βιογραφική ρήξη, όπως την περιγράφει ο Bury (1991), φαίνεται σε αυτή την περίπτωση να επαναλαμβάνεται με την είσοδο του ασθενή σε κάθε νέο στάδιο της νόσου και με την εμφάνιση νέων κάθε φορά σωματικών και συναισθηματικών συμπτωμάτων.[104]

Οι παρκινσονικοί ασθενείς δεν αντιμετωπίζουν μια διάγνωση που έρχεται αναπάντεχα στη ζωή τους, εξαιτίας για παράδειγμα εγκλεισμού τους σε κάποιο ίδρυμα (Τζανάκης και Σαββάκης, 2006),[105] αντίθετα έρχεται ως κάτι που «έπρεπε» να γίνει και

[103] Παρόμοια θέση φαίνεται να έχει στην έρευνα του ο Saunders (2017) ο οποίος μελετά περιπτώσεις νέων ασθενών με φλεγμονώδη νόσο του εντέρου. Οι περιπτώσεις των οποίων τις βιογραφίες διερευνά ο Saunders, παρουσιάζουν την βιογραφική ρήξη όχι ως μια μονοδιάστατη κατάσταση αλλά ως μια «λογική επαναλαμβανόμενη ρήξη» (“normal recurrent disruption”) όπως την κατονομάζει ο ερευνητής.

[104] Η εμφάνιση της ασθένειας και η αλλαγή που επιφέρει δεν αμφισβητείται, ωστόσο στην περίπτωση των νέων παρκινσονικών ασθενών διαπιστώνεται αφενός η επαναληψιμότητα της διαδικασίας και αφετέρου η πολλαπλότητά της, καθώς δεν αφορά μόνο σε ένα επίπεδο, αλλά σε πολλά, τόσο γιατί τα ίδια τα συμπτώματα και τα στάδια της νόσου είναι πολλά όσο και γιατί η βιογραφία συντίθεται από πολλαπλές τροποποιούμενες διαστάσεις, όπως αυτή του χώρου, του χρόνου, της ψυχοσυναισθηματικής κατάστασης, του σώματος κ.ο.κ.

[105] Η περίπτωση της Γ.Γ.,52 αποτελεί τη μοναδική περίπτωση η οποία με την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων, σε ηλικία 35 ετών, εγκλείστηκε σε ιδιωτική ψυχιατρική κλινική, καθώς όσα αντιμετώπιζε χαρακτηρίζονταν από τους ειδικούς ως ψυχική ασθένεια. Η βιογραφία της, πριν τη διάγνωση, διαταράχθηκε και κόπηκε στα δύο, έχοντας ως αποτέλεσμα τη βιογραφική ρήξη όπως εννοιολογείται

ενίοτε αντιμετωπίζεται ως λύτρωση, καθώς οι ακατανόητες -μικρές- ρήξεις αποκτούν νόημα και προσδίδουν στους αφηγητές τη δυνατότητα κατανόησης και τη δυνατότητα αναζήτησης της αιτιώδους «ουσίας», αφήνοντας το περιθώριο νοηματοδότησης της μεγάλης αλλαγής και ως μιας παραγωγικής διαδικασίας. Έτσι, λαμβάνοντας ως δεδομένη τη νευροεκφυλιστική αυτή κατάσταση, οι παρκινσονικοί ασθενείς ξεκινούν μετά τη διάγνωση να αντιλαμβάνονται τον χρόνο υπό τμήματα. Καθοριστική για την κατανόηση των όσων λαμβάνουν χώρα στις βιογραφίες είναι η συμβολή της γνώσης των σταδίων και της ντοπαμίνης, η οποία εισάγει τους αφηγητές σε μια κάθε φορά νέα βιογραφική αλλαγή, κατά την οποία βιώνονται επαναλαμβανόμενα παρόντα με μικρές ρήξεις.[106]

Έτσι, οι πρώιμες ρήξεις του ανιχνευτικού σταδίου μετατρέπονται σε οιωνούς εκείνου που ακολούθησε, και σε ορισμένες τουλάχιστον περιπτώσεις η διάγνωση, σε ένα πρώτο επίπεδο, συνιστά, παραδόξως, το πέρασμα στον κόσμο μιας εναλλακτικής κανονικότητας και μιας νέας πραγματικότητας, με συγκρούσεις αλλά και νέες ερμηνευτικές δυνατότητες. Στο πλαίσιο της εμπειρίας αυτής οι ασθενείς αφηγούνται αυτές τις πολλαπλές ασυνέχειες και τη σταδιακή αλλαγή της ζωής όπως την αντιλαμβάνονται αναδρομικά:

> «Έβλεπα ρε παιδί μου ότι άλλαζε η ζωή μου ως άνθρωπος… εγώ ήμουν ένας άνθρωπος δραστήριος που έτρεχα όλη μέρα, πήγαινα γυμναστήριο και ξαφνικά νιώθεις ότι οι αντοχές σου δεν είναι ίδιες.»-Θ.Ξ.,40

Το σώμα, όπως το περιγράφει ο αφηγητής, υφίσταται διαρκώς αλλαγές οι οποίες οφείλονται στην προϊούσα κατάσταση της ασθένειας και γίνονται αντιληπτές από την

από τον Bury (1991). Ωστόσο, μετά την παραμονή της εκεί, διαγνώσθηκε με νεανική νόσο Πάρκινσον, διέφυγε του ψυχιατρικού εγκλεισμού (ίσως όχι στιγματισμού) και όσα για εκείνο το διάστημα αποτελούσαν ψυχιατρικά συμπτώματα, μετά τη διάγνωση μετατράπηκαν σε σημεία μιας νευρολογικής ασθένειας. Η διάγνωση αποτέλεσε για αυτήν λύτρωση, αλλά και σημείο συνέχειας μιας διαρκώς εξελισσόμενης κατάστασης, την οποία αντιμετώπισε με ποικίλες πρακτικές και τεχνικές. Στη συνέχεια επήλθε το διαζύγιο, η απομάκρυνση από τα παιδιά της, αλλά και η επεμβατική θεραπεία, η οποία φάνηκε, όπως υποστηρίζει, να παρέχει την ισορροπία και συνέχεια που χανόταν με την εξέλιξη της νόσου. Στην περίπτωση της Γ.Γ.,52 αποτυπώνονται οι διαφορετικές εννοιολογήσεις της ρήξης. Αφενός διαπιστώνεται η ρήξη που επέρχεται με τον εγκλεισμό, αφετέρου η ρήξη που επέρχεται με τη διάγνωση η οποία ωστόσο παρουσιάζεται ως λύτρωση, αλλά ακόμα και οι πολλαπλές ρήξεις που βιώνονται στο εκάστοτε παρόν εξαιτίας της εμφάνισης κάθε φορά νέων συμπτωμάτων.

[106] Πρόκειται όμως και για τις ρήξεις που βιώνουν οι ασθενείς με νόσο Πάρκινσον οι οποίες αποτελούν απόρροια των πολλαπλών πλαισίων εντός των οποίων γίνεται προσπάθεια να κατανοηθούν και τοποθετηθούν οι εφεξής «πάσχοντες εαυτοί». Συγκεκριμένα, η εμπειρία της πολλαπλότητας δημιουργεί η ίδια ρήξεις, καθώς τα διαφορετικά νοήματα που παρέχονται στους παρκινσονικούς ασθενείς και προέρχονται από τα διαφορετικά πλαίσια (ιατρικό, κοινωνικό, υποκειμενικό, παρελθοντικό, μελλοντικό) συγκρούονται, άλλοτε στην προσπάθεια επικράτησης του ενός έναντι του άλλου και άλλοτε εξαιτίας της αντιθετικότητας τους.

εμφάνιση νέων συμπτωμάτων, στα οποία τα άτομα οφείλουν να προσαρμοστούν εκ νέου. Το ξαφνικά εδώ δεν συνδέεται με το αναπάντεχο της κατάστασης, αλλά με τη συνειδητοποίηση της ασθένειας που επέρχεται μετά την επίσημη διάγνωση. Έτσι, παρ' ότι θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι η διάγνωση επέφερε μια οριστική και απόλυτη ρήξη, εντούτοις, σε ένα δεύτερο πια επίπεδο, οι αφηγήσεις αναδεικνύουν την επαναληψιμότητα των ρήξεων. Συγκεκριμένα, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο ίδιος ασθενής σχετικά με την πορεία εξέλιξης του εκφυλισμού, η ρήξη ενδέχεται να έρθει ξανά:

> «Γιατί αν πραγματικά ισχύσει ότι εμείς εκφυλιζόμαστε ραγδαία, ξέρεις τι σημαίνει αυτό; Ότι εγώ σε 5 χρόνια δεν θα μπορώ να πάω….»- Θ.Ξ.,40

Η γνώση του εκφυλισμού του σώματος και του νευροεκφυλισμού των κυττάρων του εγκεφάλου επαναπροσδιορίζει τον παροντικό χρόνο και του προσδίδει μια επαναληψιμότητα. Πρόκειται για μια περίπτωση κατά την οποία η -βιογραφική- ρήξη γίνεται αντιληπτή *ħɡɔɤ ɡɛsŬŬ ħəɡŰŰŭsɡɛŰɛsəɛ əŬɜɛɛɜɛŭsŲůŰŰd əŬŰŲůŰŰůd, ŬəəŲɤ ɡ ɛsŬ ŬɜŲůɜəŰəɛ ůŬ ůŰŲŭsŬ ŬŬɜŬəŬɛbŬɜħɛŬɜd ŭsŬŭsəŬůdŬ*, επίσης ως μια «λογική» απόρροια της ασθένειας, όπως την περιγράφουν οι Taghizadeh και Grassman, (2012), οι οποίοι προβληματοποιούν την έννοια της βιογραφικής ρήξης υποστηρίζοντας ότι η αλλαγή που βιώνουν οι ασθενείς αποτελεί μια λογική απόρροια της ασθένειας. Αντίστοιχα, στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών οι εαυτοί φαίνεται να εναλλάσσονται εξαιτίας των ενδεχόμενων συμπτωμάτων των πρώιμων ρήξεων και των μελλοντικών σταδίων.[107]

Επιπλέον, στο παραπάνω αφηγηματικό παράθεμα, υπονοούνται δύο τύποι ρήξης: (α) τα πέντε έτη αποτελούν σημείο ρήξης του παρόντος, καθώς ο αφηγητής αξιολογεί την τρέχουσα κατάσταση διαβλέποντας το μέλλον, αλλά και (β) οιωνό μιας ρήξης που θα επέλθει στο μέλλον με την εμφάνιση των νέων συμπτωμάτων. Τα συμπτώματα και οι κοινωνικοί συμβολισμοί που συνοδεύουν τους ασθενείς μεταβάλλονται σταθερά· το παρόν μετατρέπεται σε ένα καθοριστικό χρονικό σημείο, το οποίο αντλεί από το παρελθόν και προσφέρει στο μέλλον, μέσα από τις

[107] Σε ανάλογα συμπεράσματα καταλήγει η έρευνα των Carricaburu και Pierret (1995), οι οποίοι μελετούν νέους άνδρες με HIV. Στη μελέτη τους πραγματεύονται τις βιογραφικές αφηγήσεις ασθενών οι οποίοι, μετά τη διάγνωση φαίνεται να επαναδιαπραγματεύονται το παρελθόν τους και να ανανοηματοδοτούν καταστάσεις, όπως η ομοφυλοφιλία, προκειμένου να κατανοήσουν το παρόν. Οι ερευνητές αναπτύσσουν την έννοια της βιογραφικής ενδυνάμωσης κατ' αντιστοιχία με τη βιογραφική ρήξη.

εξατομικευμένες πρακτικές και δράσεις πρόληψης των απευκταίων καταστάσεων. Η ρήξη που βιώνει ο αφηγητής στο παρόν οφείλεται στα αντιθετικά νοήματα με τα οποία το επενδύει. Αποδεχόμενος το αναπόφευκτο του νευροεκφυλισμού αντιλαμβάνεται ότι η νόσος εξελίσσεται, και επομένως διαβλέπει ένα δυσοίωνο μέλλον, το οποίο καταρρίπτει τις θεραπευτικές υποσχέσεις. Δημιουργείται έτσι μια σημαντική αντίθεση, κομβική για την εμπειρία της συγκεκριμένης ασθένειας, η οποία παρ' ότι αφορά στο μέλλον, εντούτοις στην περίπτωση αυτή βιώνεται στο παρόν. Το παρόν του αφηγητή συγκροτείται από την εξειδικευμένη γνώση, την εικόνα του μέλλοντος και την ανακατασκευή του παρελθόντος βάσει της οποίας κάθε λεπτομέρεια οδηγούσε σε αυτό που βιώνεται στο παρόν ως νόσος του Πάρκινσον. Εκείνο που τα στάδια της νόσου συμβολίζουν, δηλαδή τον εκφυλισμό του σώματος και την «έκπτωση» του ατόμου στον κοινωνικό χώρο, τους απευκταίους εαυτούς και τις επώδυνες μέρες, στο παρόν προκαλούν ένα πολυδιάστατο, διαρκώς ενεργό, ρήγμα.

Οι πολλαπλές ρήξεις του εκάστοτε παρόντος αποτελούν βασική διάσταση και το επεξηγηματικό πλαίσιο της κατάστασης των πολλαπλοτήτων. Έτσι, το παρόν των νέων παρκινσονικών ασθενών αποτελεί σύμμειξη του παρελθόντος όπως το βίωσαν πριν την ασθένεια και όπως το ανακατασκευάζουν κατά το βίωμα αυτής, του μέλλοντος όπως το σχεδιάζουν βάσει της κοινωνικής γνώσης για εργασία, αναπαραγωγή κ.ο.κ., αλλά και της ιατρικής γνώσης που κατέχουν για τη συγκεκριμένη ασθένεια, καθώς και των ιδιαίτερων βιογραφικών χαρακτηριστικών που συμβάλλουν στην απόδοση εξατομικευμένων νοημάτων. Η πολλαπλότητα αυτή χαρακτηρίζεται από μια βασική αντίθεση: από τη μία πλευρά θεωρείται απαραίτητη προκειμένου στο εκάστοτε παρόν οι ασθενείς να έχουν μια πληρότητα στα νοήματα και να βιώνουν μια βιογραφική συνέχεια και από την άλλη πλευρά η πολλαπλότητα αυτή παράγει συγκρούσεις καθώς, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, οι θεραπευτικές υποσχέσεις συγκρούονται με τις προβλέψεις των σταδίων και οι κοινωνικές υποχρεώσεις με τα υποκειμενικά βιώματα. Διαπιστώνεται, έτσι, ότι η ρήξη στην περίπτωση της Πάρκινσον, στο εκάστοτε παρόν, αφορά σε μια διαδικασία η οποία αφενός βιώνεται από τους ασθενείς σωματικά -κάθε νέο εμφανιζόμενο σύμπτωμα και η είσοδος σε κάθε νέο στάδιο προκαλεί συγκρούσεις, και αφετέρου βιώνεται εννοιολογικά -τα διαφορετικά νοήματα των διαφορετικών πλαισίων διαφαίνονται και κατανοούνται ενίοτε ως αντιθετικά μεταξύ τους.

5.2.2 Ανακατασκευάζοντας το παρελθόν

Η κωδικοποίηση των διαφορετικών χρονικών σημείων της βιογραφίας περιλαμβάνει, εκτός από το παρόν, και το παρελθόν και το μέλλον. Η σταδιοποίηση της νόσου αποτυπώνεται στις παρκινσονικές βιογραφίες, οι οποίες προκειμένου να κατανοηθούν χωρίζονται σε τμήματα, τα οποία στη συνέχεια αποτελούν το «βιογραφικό όλον». Συγκεκριμένα, τα νέα γνωστικά εργαλεία που αποκτούν οι παρκινσονικοί ασθενείς μετά τη διάγνωση, τους επιτρέπουν την πραγματοποίηση μιας αναδρομής στο παρελθόν κατά την οποία ανακατασκευάζουν τη βιογραφία τους και δίνουν εξηγήσεις σε ασάφειες του σώματος και του συναισθήματος, ενώ παράλληλα κατασκευάζουν εικόνες του μέλλοντος και κατανοούν το παρόν (Frances, 2002).

Ο -βιογραφικός- χρόνος μετατρέπεται εδώ σε αναλυτικό εργαλείο και το παρελθόν αποκτά ιδιαίτερη σημασία καθώς όχι μόνο παρελθοντικές πρακτικές επανανοηματοδοτούνται, αλλά επιπλέον μετατρέπονται σε πρακτικές πρόληψης, βάσει των οποίων θεωρείται ότι το μέλλον μπορεί να προφυλαχθεί από την εξέλιξη του νευροεκφυλισμού, ενώ οι πολλαπλές ρήξεις του παρόντος, όπως συζητήθηκαν νωρίτερα, μπορούν να γεφυρωθούν. Κάθε παρελθοντική πρακτική για τους νέους αφηγητές έχει σημασία, καθώς, μέσω της αναδρομής που πραγματοποιούν, ανευρίσκουν τμήματα της ιστορίας τους τα οποία κατανοούν ως πρόδρομα συμπτώματα και τα οποία συνθέτουν αυτό που στο παρόν βιώνεται ως Πάρκινσον. Πρακτικές του παρελθόντος όπως η κατανάλωση αλκοόλ ή το «κυνήγι των χρημάτων» όταν δεν ερμηνεύονται ως «συμπτώματα» μετατρέπονται σε λανθασμένες επιλογές που θεωρούν ότι αφενός συνετέλεσαν στην εμφάνιση της νόσου, αφετέρου οδηγούν σε μια επαναδιαπραγμάτευση αξιών και σε έναν επαναπροσδιορισμό του νοήματος, ή μάλλον της «ουσίας» της ζωής τους.

Ανεξήγητες κινήσεις, απροσδιόριστες συμπεριφορές, πόνοι, κινητικές αντιδράσεις διαφορετικές από των άλλων εντάσσονται αναδρομικά και πιστώνονται στην ελλειμματική ουσία και στην Πάρκινσον και οι αφηγητές, κατέχοντας την εξειδικευμένη γνώση προσδίδουν νέα νοήματα στην παρελθοντική βιογραφία τους. Χαρακτηριστικά ορισμένοι από αυτούς αναφέρουν:

> «Τώρα πια καταλαβαίνω γιατί συνέβαιναν όλα αυτά όμως τότε…, γιατί τότε δεν μπορούσα να καταλάβω. Συνήθως μου λέγανε είσαι απρόσεκτος και ατσούμπαλος ρε παιδί μου. Ή χτυπούσα, δεν είχα σταθερότητα και χτυπούσα μέσα στο σπίτι. Τώρα καταλαβαίνω γιατί όταν με πήγαιναν στο μπάσκετ

διακριτικά με έβαζαν στα παιδάκια που κουβαλάνε τα νερά. Τώρα καταλαβαίνω γιατί με πήγαιναν στη χορωδία και διακριτικά με έβαζαν πίσω…»- Θ.Ξ.,40

«[…] δηλαδή μετά συγκρίνοντας τον τρόπο γραφής μου και το τι σημαίνει Πάρκινσον κατάλαβα ότι να το, αυτό ήταν. Με την όσφρηση είχα θέμα χρόνια πριν. Τη δυσκοιλιότητα την οποία δεν την πάλευα με τίποτα... δηλαδή είδα κι άλλα συμπτώματα που έχουν σχέση με το Πάρκινσον και τελικά ο κοινός παρονομαστής ήταν αυτό»- Γ.Ω.,47

«Έβλεπα ότι πονάει το χέρι μου. Αυτό που σκέφτηκα εγώ; Όταν πονάει το χέρι σου και είσαι εικοσιπέντε, πόσο χρονών ήμουν τότε, πας σε έναν ορθοπεδικό. Δεν πας αμέσως σε νευρολόγο… και επειδή πέρασαν διάφορα στην οικογένεια τα τελευταία δύο χρόνια, δύο θανάτους στο καπάκι, νόμιζαν οι φίλοι μου, όπως και τώρα, ότι δεν ήμουν καλά, ότι δε γελούσα, κι ότι ήταν από το πένθος. Έχασα τον πατέρα μου το ’13 και τον ξάδερφό μου το ’14, μέσα σε τρεις μήνες. Το καλοκαίρι πήγα στο νησί. Όλοι νόμιζαν ότι είμαι αγέλαστη λόγω των καταστάσεων. Εγώ δεν ήμουν. Δεν τα ξεπέρασα αυτά τα θέματα προφανώς, αλλά δεν ήμουνα… Επίσης τώρα καταλαβαίνω γιατί όταν ήμουν στο εργαστήριο στη σχολή δεν μπορούσα να κάνω τα πειράματα, έτρεμε το χέρι μου και δεν μπορούσα να έχω ακρίβεια»- Χ.Ν.,32

«Ξέρω ότι δεν έχουν βρει την αιτία, όμως κάθομαι και σκέφτομαι και θυμάμαι ότι εγώ έχω χτυπήσει στο κεφάλι μου τρεις φορές και αναρωτιέμαι, με βασανίζει αυτό το γιατί»- Ο.Κ.,60

Μέσα από την αναδρομική κατασκευή η νόσος αποκτά ένα έστω απροσδιόριστο χρονικό σημείο αναφοράς, καθώς το ανιχνευτικό στάδιο μετατρέπεται σε σημείο διαχωρισμού της βιογραφίας. Σημεία του σώματος που στο παρελθόν αποτελούσαν ξεχωριστά κομμάτια της βιογραφίας σε παροντικό χρόνο συνδέονται, ερμηνεύονται και ονοματίζονται (Homma και συν., 2015). Καθοριστικός παράγοντας είναι η νευρολογική γνώση σε σχέση με την ασθένεια και συγκεκριμένα η διάγνωση και η γνώση των σταδίων· ο εκφυλισμός των κυττάρων του εγκεφάλου, που ελάμβανε χώρα στο παρελθόν, οδηγεί σε αυτό που στο παρόν, αναδρομικά πια, αποτελεί σύμπτωμα.

Σταδιακά οι αφηγητές μετατρέπονται σε εν δυνάμει ειδικούς, σε εξειδικευμένους παρατηρητές, οι οποίοι, υπό την οπτική του νευροεπιστημονικού πλαισίου, ερμηνεύουν στοχευμένα, προσδιορίζουν και σχεδιάζουν τη μετέπειτα

βιογραφία τους. Αυτό αποτελεί κρίσιμο σημείο μεταβολής της βιογραφίας, κομβικό σημείο αλλαγής. Οι ρήξεις του παρόντος αποτυπώνονται σε κάθε αναδρομή στο παρελθόν, θεωρούμενες εν μέρει ως απόρροια λανθασμένων επιλογών, καθώς εμπεδώνεται ένα αίσθημα υπευθυνοποίησης και αναγκαιότητας για προσωπική συμβολή σε αυτό που στο παρόν βιώνεται ως νόσος. Μετατρέπονται, όμως, όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα, και σε παρατηρητές ενός σωματοποιημένου χρόνου· με το πέρασμα του χρόνου αντιλαμβάνονται ότι τα κύτταρα του εγκεφάλου τους εκφυλίζονται, δηλαδή πεθαίνουν. Μέσω της νευροεπιστημονικής αυτής αντίληψης του σωματοποιημένου χρόνου κατανοούνται τα σωματικά συμπτώματα, τα οποία η νέα γνώση συνδέει με τα αόρατα σημεία του εγκεφάλου· ο θάνατος των κυττάρων του εγκεφάλου αποτυπώνεται και «διαβάζεται» μέσω του βιώματος των σωματικών συμπτωμάτων. Έτσι, ο νευροεκφυλισμός ορατοποιείται διαμέσου των σωματικών συμπτωμάτων και το νευροεπιστημονικό πλαίσιο παρέχει ένα στέρεο έδαφος για την κατανόηση τουλάχιστον του παρελθοντικού εαυτού, αλλά και του παροντικού. Η γνώση του νευροεκφυλισμού παρέχει ερμηνευτικά σχήματα τα οποία συμβάλλουν αφενός στη νοηματοδότηση παρελθοντικών ασαφειών, αφετέρου στην ενίσχυση της αίσθησης συνέχειας της βιογραφίας.

Οι παρκινσονικοί ασθενείς καθίστανται με τις διεργασίες αυτές κατά κάποιο τρόπο «ειδικοί» του νευροεκφυλισμού του σώματός τους, κατάσταση η οποία όπως συζητήθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο αποτελεί μια σύμμειξη κοινωνικής και ιατρικής γνώσης. Συγκεκριμένα, οι παρκινσονικοί ασθενείς αντιλαμβάνονται εν μέρει στο σώμα τους την εκφύλιση και τον θάνατο εκείνων των σημείων που δεν είναι ορατά, βιώνουν μια πιο γρήγορη από το κοινωνικά αναμενόμενο ταχύτητα προς το γήρας. Η είσοδος σε αυτόν τον κοινωνικό κόσμο της παρκινσονικής πολυπλοκότητας συνεπάγεται πολλαπλά πεδία κατανόησης του εαυτού και αντιφάσεις, καθώς ο νευροεκφυλισμός, παρ' ότι πράγματι φαίνεται να καταπονεί το σώμα και μετατρέπει την καθημερινότητα συχνά σε μια επαχθή εμπειρία, παράγει νέους ενσώματους συμβολισμούς. Ο νευροεκφυλισμός των κυττάρων του εγκεφάλου φαίνεται στο εκάστοτε παρόν μετά την διάγνωση να στερεί λειτουργικότητα και δυνατότητες. Από την άλλη προσφέρει τη δυνατότητα κατανόησης σωματικών λεπτομερειών αλλά κυρίως τη δυνατότητα αναζήτησης και εύρεσης της ουσίας εκείνης η οποία, πέραν της νευροχημικής ρύθμισης που θα επιφέρει, θα προσδώσει χαρά και νόημα στη διαταραγμένη βιογραφία· οι διαφορετικοί λόγοι που προέρχονται από τα διαφορετικά πλαίσια, φαίνεται να

αξιοποιούνται παραγωγικά από τους παρκινσονικούς ασθενείς στο πλαίσιο μιας συνολικής βιογραφικής επαναδιαπραγμάτευσης. Η απροσεξία συνδέεται με τον εκφυλισμό των κυττάρων του εγκεφάλου. Αντίστοιχα, το αγέλαστο πρόσωπο στην ηλικία των τριάντα δύο ετών οδηγεί σε έναν επαναπροσδιορισμό συμβόλων, τα οποία σχετίζονται με τις εκφράσεις και τα συναισθήματα -τουλάχιστον όπως προσεγγίζονται από τη σχετική βιβλιογραφία στο πεδίο της κοινωνιολογίας του συναισθήματος (ενδεικτικά βλ. Turner και Stets, 2005)-, προσθέτοντας το συμβολισμό των νευροχημικών αυξομειώσεων.

Η ανακατασκευή της βιογραφίας αποσκοπεί και στην ερμηνευτική αποκατάσταση της συνέχειας του εαυτού. Συγκεκριμένα φαίνεται ότι η σταδιοποίηση της νόσου -και κατά συνέπεια της βιογραφίας- δημιουργεί μια παραγωγική αντίθεση. Παρ' ότι η σταδιοποίηση διαχωρίζει τη βιογραφία σε επιμέρους τμήματα, συμβάλλει επίσης στην αποκατάσταση της αίσθησης συνέχειας. Η αξιοποίηση του νευροεπιστημονικού λόγου από τους αφηγητές καταφέρνει να εξηγήσει τις σωματικές δυσλειτουργίες, ίσως και να προλάβει την εμφάνιση νέων συμπτωμάτων. Οι ασθενείς αφηγούνται σχετικά με τον παρελθοντικό τρόπο ζωής τους και τις επιλογές τους που ενοχοποιούνται ως εκλυτικός παράγοντας εμφάνισης της ασθένειας:

> «Απ' ότι μου είπε ο νευρολόγος μου θα το πάθαινα επειδή έχω την προδιάθεση, στα 65 ίσως, αλλά με τις ακτινοβολίες επισπεύστηκε. Αντί να το πάθω στα 65 το έπαθα στα 29-30. Αλλά δεν είναι μόνο αυτό. Έχω εκτεθεί πολλές φορές σε χημικά. Τα χημικά έχουν κατηγορηθεί για νόσο του Πάρκινσον. Επειδή υπήρξα πολλά χρόνια φωτογράφος/φωτορεπόρτερ, έφτιαχνα μόνος μου τα χημικά και αναγκαστικά ανέπνεα τις αναθυμιάσεις τους… Αν το ήξερες τότε που το έκανες αυτό θα το ξανάκανες; Ναι. Δεν έχω μετανιώσει για τίποτα που έχω κάνει. Καταρχήν δεν έχω κάνει κάτι κακό. Αλλά κι από αυτά που έχω κάνει δεν έχω μετανιώσει για τίποτα…»- Κ.Λ.,46

> «[…] κατάλαβα ότι οι άνθρωποι είναι κυνηγοί. Παλεύουν για κάποια πράγματα τα οποία δεν είναι ουσιώδη. Δηλαδή εγώ αυτή τη στιγμή σου δίνω εσένα όλο αυτό το σπίτι, τα 3 μου παιδιά, όλη τη ζωή μου. Φέρε μου πίσω αυτό που μου πήρες… Η υγεία μου. Πολύ απλά. Αυτά που αποκτήσαμε εγώ τα δίνω όλα πίσω, δεν παίρνω τίποτα όμως πίσω εγώ. Αυτό που θέλω εγώ δεν το παίρνω. Ενώ κάποια στιγμή στα 22, πάλευα 10 χρόνια και μέσα σε 10 χρόνια δεν μπορείς να αποκτήσεις τα πάντα, ό,τι εσύ θέλεις. Και η σφαλιάρα που μου ήρθε, μπορώ να πω ότι πολλές φορές λέω ευχαριστώ. Πολλές φορές, κι ας παλέψω.»- Ε.Χ.,35

«Δεν επέλεξα εγώ να αρρωστήσω. Δεν είναι επιλογή μου. Ίσως ο τρόπος ζωής βοήθησε να εξελιχτεί το πράγμα, αλλά δεν είναι επιλογή μου. Αν ήξερα ότι το ποτό θα μου έκανε Πάρκινσον, να είσαι σίγουρη ότι δεν θα έπινα. Αν ήξερα ότι ο τρόπος ζωής μου, θα πάθαινα στα 48 μου θα έπαιρνα 9 χάπια τη μέρα, δεν θα έκανα…»- Β.Γ.,48

Τρόποι ζωής, αξίες, συνήθειες, δράσεις, «επιλογές», αποφάσεις, πρωτοβουλίες του παρελθόντος επανέρχονται στο προσκήνιο και αξιολογούνται. Η «στροφή προς τα μέσα» συνδέεται με την αναδρομική κατασκευή του παρελθόντος, βάσει όμως των νευροεπιστημονικών εργαλείων ερμηνείας, τα οποία εξηγούν σε μεγαλύτερο βαθμό τα «γιατί», τις σωματικές και συναισθηματικές δυσ-λειτουργίες. Η οικονομική επιτυχία μετατρέπεται αναδρομικά σε αιτία εμφάνισης της ασθένειας. Οι πράξεις του παρελθόντος, οι οποίες είχαν έναν «θετικό» κοινωνικό συμβολισμό, ερμηνεύονται πλέον ως επιλογή ενός τρόπου ζωής που οδήγησε στην ασθένεια. Κατά τη διαδικασία του –αναγκαστικού- αναστοχασμού, η εμπειρία του παρελθόντος μεταβάλλεται σε αυτό που στο παρόν βιώνεται ως ρήξη και ασθένεια, ενώ κάθε επόμενο παρελθόν αποτελεί σκιαγράφηση του σχεδίου για το μέλλον (Drew, 2003). Οι παρελθοντικές πρακτικές που οδήγησαν στην ασθένεια τώρα οφείλουν, σύμφωνα με τις ιατρικές υπαγορεύσεις, να αντικατασταθούν, προκειμένου να καθυστερήσει η εξέλιξη της νόσου και να επιμηκυνθεί η ζωή. Μέσω αυτής της επανεξέτασης της παρελθούσας ζωής, η βιωμένη ρήξη γεφυρώνεται διαμέσου της χρήσης των νεών νευροεπιστημονικών εργαλείων.

Όμως, το εκάστοτε παρόν εξακολουθεί να βιώνεται σε πολλαπλά χρονολογικά πλαίσια αναφοράς, καθώς επίσης οι αντιθέσεις που προκύπτουν από τα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού συνεχίζουν να παράγουν αντιφάσεις. Στη συγκεκριμένη περίπτωση το κοινωνικό πλαίσιο, δηλαδή η καθημερινή ζωή, έρχεται σε αντίθεση με το υποκειμενικό πλαίσιο, όπως διαμορφώνεται από την ασθένεια, ενώ ανάμεσα τους τοποθετείται το θεσμικό-νευροεπιστημονικό, το οποίο προσφέρει διαφορετικές από το παρελθόν ερμηνείες, δημιουργώντας νέες αντιθέσεις· για παράδειγμα, η οικονομική επιτυχία, που προτάσσεται κοινωνικά, συγκρούεται με το βίωμα της ασθένειας, όπως επίσης και της ερμηνείας του· το αντιλαμβάνεται πια βάσει των νευροεπιστημονικών σχημάτων που παρέχονται μετά τη διάγνωση. Η οικονομική επιτυχία του παρελθόντος μετατρέπεται σε «αρνητική» πρακτική, συμβολίζει τη νόσο που επήλθε –ενδεχομένως- εξαιτίας της, όπως φαίνεται να το αντιλαμβάνεται η παραπάνω αφηγήτρια, η οποία στη συνέχεια υιοθετεί νέες πρακτικές. Θεσμικό-ιατρικό,

κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας και ατομικότητα αφενός «συγκρούονται» και αφετέρου η σύγκλισή τους στο πεδίο της υποκειμενικής εμπειρίας συμβάλλει στη διαμόρφωση μιας έστω και αντιφατικής αίσθησης συνέχειας της βιογραφίας.

Έτσι, η γνώση της ουσίας του εγκεφάλου, προσδίδει μια άλλη «ουσία», ή μάλλον την ουσία με τη διττή της ερμηνεία. Οι διεργασίες αυτές προσφέρουν στους αφηγητές το βίωμα μιας πολυδιάστατης χρονικής εμπειρίας. Πρακτικές του παρελθόντος συμβολίζουν - μετατρέπονται στο παρόν της αφήγησης σε οιωνούς μιας συνολικής απορρύθμισης του σώματος, εκείνης που προέρχεται από τη νευροχημική ανισορροπία και εκφράζεται από το δυσλειτουργικό σώμα και συναίσθημα· ο νευροεκφυλισμός φαίνεται να ερμηνεύεται ως μια δυναμική κατάσταση όπου συναρθρώνονται διαφορετικά νοήματα τα οποία και συγκροτούν αυτό που στο εκάστοτε παρελθόν βιώνεται ως νόσος του Πάρκινσον.

5.2.2.1 Η συναισθηματικοποίηση του παρελθόντος

Κατά την αναδρομική κατασκευή του παρελθόντος οι νέοι αφηγητές ανακαλύπτουν μια ακόμα διάσταση της βιογραφίας τους η οποία φαίνεται να συνέβαλε, όπως το αντιλαμβάνονται οι ίδιοι, στην εμφάνιση της ασθένειας. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, το συναίσθημα αποκτά καθοριστικό ρόλο, ίσως και έναν από τους πιο κεντρικούς. Αυτό συμβαίνει τόσο εξαιτίας της διαδικασίας της ψυχολογικοποίησης, κατά την οποία τα άτομα στρέφονται προς τον εσωτερικό τους κόσμο, όσο και εξαιτίας της διαδικασίας της συναισθηματικοποίησης, μέσω της οποίας οι ασθενείς οικειοποιούνται το νευροεπιστημονικό λόγο και επιχειρούν να ερμηνεύσουν συνολικά τη δραστικότητα της ντοπαμίνης. Στο συναίσθημα αυτό πιστώνονται αιτίες και λάθη του παρελθόντος, τα οποία στο παρόν μετατρέπονται σε σύμβολα των απευκταίων συμπεριφορών του παρόντος και του μέλλοντος. Διαπιστώνεται, έτσι, μια νέου τύπου διαχείριση του συναισθήματος η οποία θεωρείται ότι θα συμβάλει στην εξισορρόπηση των νευροχημικών ποσοστών του εγκεφάλου και σε μια συνολική ρύθμιση της καθημερινής ζωής.

Κατά τη διάρκεια της αφήγησης ενός συμμετέχοντα στην έρευνα, η σύζυγος του, η οποία ήταν παρούσα, και έχοντας βιώσει το πριν και το μετά της διάγνωσης, αναφέρεται στη συναισθηματική κατάσταση του ασθενή, στην οποία, σύμφωνα με την

ίδια, οφείλεται η ασθένεια. Χαρακτηριστικό είναι το παρακάτω απόσπασμα της συζήτησης:

> «Σύζυγος: ήσουν εσύ πιο ευαίσθητος και γι' αυτό.
>
> Φ.Μ: Όλοι οι ευαίσθητοι δεν έχουν Πάρκινσον.
>
> Σύζυγος: Έχουν διάφορα. Εγώ πιστεύω εκδηλώνουν διάφορα… το ότι ήσουν κλειστός χαρακτήρας και τα κρατούσες όλα μέσα σου, ό,τι συνέβαινε…
>
> Φ.Μ: Εντάξει, αυτό δεν είναι, αυτό το κάνει πολύς κόσμος.
>
> Σύζυγος: Ναι άλλα ο πολύς κόσμος…
>
> Φ.Μ: Εντάξει σίγουρα, μπορεί να είναι κι έτσι.
>
> Σύζυγος: Άλλο να βγαίνεις, να βρίζεις, να κάνεις, να φωνάζεις και….
>
> Φ.Μ: Πήγαινα στο γήπεδο, έβριζα τον κόσμο όλο.
>
> Σύζυγος: Πήγαινες μία φορά το μήνα, το δίμηνο, τρίμηνο, δεν ξέρω..»- Φ.Μ.,52 και σύζυγος

Η σύζυγος αποδίδει αναδρομικά την εμφάνιση της νόσου στη συναισθηματική κατάσταση στην οποία βρισκόταν ο ασθενής. Ο ίδιος, παρ' ότι σε ένα πρώτο επίπεδο φαίνεται να μη συγκλίνει με την άποψη αυτή, εν τέλει καταλήγει στο ίδιο συμπέρασμα. Και τα δύο άτομα ωστόσο φαίνεται να ενεργοποιούν τους ίδιους μηχανισμούς ερμηνείας και κατανόησης της βιογραφίας του πάσχοντα συζύγου. Ο εαυτός, όπως και το συναίσθημα, μετατρέπονται σε εργαλεία ερμηνείας τόσο της ασθένειας όσο και της βιογραφίας πριν από την εμφάνιση αυτής.

Η φράση «εσύ ήσουν πιο ευαίσθητος» παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Από τη μία πλευρά ο λόγος για το συναίσθημα γίνεται δημόσιος, καθώς οι ασθενείς και οι οικείοι τους συζητούν για αυτό, αφού πρώτα έχουν αναστοχαστεί, παρατηρήσει και ονοματίσει τον εσωτερικό τους κόσμο. Το συναίσθημα μετατρέπεται, από τους αφηγητές, σε εργαλείο κατανόησης και είναι αυτό το οποίο δίνει νόημα και συνέχεια στη διαταραγμένη «πάσχουσα» βιογραφία· τίθεται υπό συζήτηση και δημοσιοποιείται. Οι τεχνικές που εφαρμόζονται προκειμένου να δημιουργηθεί ένας κοινός, ομαλός,

επικοινωνιακός τόπος, βασίζονται σε ψυχολογικοποιημένα εργαλεία τα οποία προσφέρουν τη βάση για την κατανόηση ανάμεσα στον έναν και στον άλλον.[108]

Το θεραπευτικό αφήγημα (Illouz, 2017) έρχεται στο προσκήνιο δια μέσου της συναισθηματικοποίησης, δια μέσου αυτής επίσης παθολογικοποιείται η κανονικότητα (Rose, 2014, 2017β) στην περίπτωση της Πάρκινσον.[109] Από τη μία πλευρά η ασθένεια πιστώνεται στα συναισθήματα, από την άλλη παθολογικοποιείται η μη «επαρκής» έκφραση αυτών. Ταυτόχρονα ό,τι προσδιορίζεται ως συναίσθημα εργαλειοποιείται. Έτσι, η αναγωγή στο -νευροεπιστημονικό- συναίσθημα, συμβάλλει στην υπευθυνοποίηση του ατόμου ως προς αυτό, καθώς καλείται να το προστατέψει και να το διαχειριστεί.

Και οι δύο παραπάνω συνομιλητές καταλήγουν στην ανάδειξη της συναισθηματικής διάστασης του εαυτού ως σημαντικό παράγοντα, αν όχι αιτία εμφάνισης της ασθένεια, ενοχοποιώντας επιλογές και συμπεριφορές. Η εμφάνιση της ασθένειας οφείλεται στο συναίσθημα καθαυτό, αλλά και στην απουσία αυτενέργειας σε σχέση με αυτό, δηλαδή στην έλλειψη «σωστών», προς όφελος του εαυτού και της νευροχημικής ισορροπίας, επιλογών. Διαφαίνεται έτσι ένα πρόταγμα σύμφωνα με το οποίο τα άτομα οφείλουν να δρουν προς όφελος μιας υγιούς συναισθηματικής ζωής· η απρόσκοπτη επικοινωνία, η συναισθηματική αποφόρτιση, εν τέλει η αποτελεσματική διαχείριση του συναισθήματος διαφαίνονται ως αναγκαίες και επιτακτικές πρακτικές για το βίωμα μιας ζωής χωρίς κατακερματισμούς και διαφοροποιήσεις·[110] τα σχήματα

---

[108] Στο παραπάνω απόσπασμα διακρίνονται τεχνικές διαχείρισης του συναισθήματος, όπως παράγονται μέσα από τα ψυχολογικά εργαλεία, οι οποίες στόχο έχουν την αποφυγή καταστάσεων όπως αυτή που αντιμετωπίζει ο ασθενής. Το «ξέσπασμα», δηλαδή η εξωτερίκευση των συναισθημάτων, αποτελεί τρόπο και μέσον έκφρασης, με άλλα λόγια, αποφόρτισης του εσωτερικού κόσμου του ατόμου και επομένως κατά κάποιο τρόπο «προαγωγή της υγείας», όπως οι ίδιοι οι αφηγητές θεωρούν. Ο Pennebaker (1990, 1997) μελετά τη θεραπευτική ιδιότητα που αποδίδεται στην έκφραση των συναισθημάτων, και καταγράφει τις ποικίλες μορφές έκφρασης και εξωτερίκευσής τους, όπως η συμμετοχή σε ψυχοθεραπευτικές ομάδες, η ανάγνωση ψυχοθεραπευτικών βιβλίων, η ανάπτυξη καλλιτεχνικών δραστηριοτήτων κλπ.

[109] Η γνώση της νευροχημείας του εγκεφάλου φαίνεται να αναδιαμορφώνει, όπως υποστηρίζουν οι Fitzgerald, Rose, Singh (2016), σχεδόν κάθε διάσταση της βιογραφίας στις εξατομικευμένες κοινωνίες, καθώς διαμεσολαβούν στον καθορισμό των συζητήσεων και των τρόπων με τους οποίους ερμηνεύονται, κατανοούνται και νοηματοδοτούνται οι καθημερινές πρακτικές.

[110] Ανακύπτει η παθολογικοποίηση της μη επικοινωνίας των συναισθημάτων. Διαπιστώνεται η κατασκευή ενός προτάγματος μιας αυθόρμητης και υποχρεωτικής, για την υγιή βιογραφία, συναισθηματικής επικοινωνίας, δηλαδή έκφρασης των συναισθημάτων. Ιδιαίτερα τα παρκινσονικά άτομα οφείλουν να δομούν τη συναισθηματική επικοινωνία μέσα από τη συζήτηση και την επικοινωνία του συναισθήματος. Μια διαφορετική πρακτική, η οποία δεν αναπαράγει το κανονιστικό αυτό πρότυπο, καταλήγει να παθολογικοποιείται υπό τη μορφή της πίστωσης της εμφάνισης της ασθένειας στο ανέκφραστο συναίσθημα.

ερμηνείας του νευροεπιστημονικού και του κοινωνικού πλαισίου για την κατανόηση του εαυτού φαίνεται να συμπληρώνουν το ένα το άλλο και να προσφέρουν το έδαφος για τη συνέχεια της βιογραφίας, δια μέσου, στην περίπτωση αυτή, της συναισθηματικοποίησης της ζωής.

Οι δυσλειτουργίες του σώματος συνδέονται με το «δυσλειτουργικό συναίσθημα». Η συσχέτιση του μέσα και του έξω, του συναισθήματος και του σώματος, αποτελεί μείζον εργαλείο κατανόησης αλλά και προϋπόθεση της «ορθής» διαχείρισης της συγκεκριμένης ασθένειας. Πρόκειται για ένα εργαλείο το οποίο παρέχεται στα άτομα μετά τη διάγνωση και με αυτό κάθε παρελθοντική δράση ανασημασιοδοτείται αποκτώντας συναισθηματικοποιημένη διάσταση. Αυτό φαίνεται να υποστηρίζουν με σαφήνεια οι παρακάτω τρεις αφηγήτριες, οι οποίες συνδέουν την ασθένεια με τη συναισθηματική τους κατάσταση και κάποιες «εσφαλμένες» επιλογές του παρελθόντος:

> «Εγώ είχα πιεστεί πάρα πολύ, από το σπίτι, με όλα, με όλους πάνω από το κεφάλι μου, εγώ που ήμουν πολύ ενεργητική, απίστευτα ενεργητική, δηλαδή άμα σου διαβάσω το βιογραφικό μου θα καταλάβεις»-Β.Φ.,44

> «Όταν μια μέρα έφτασα, εγώ η ίδια, και είπα 'αυτό το αστέρι εγώ το κατεβάζω κάτω' και νταν μου ήρθε η σφαλιάρα. Είδα τη σφαλιάρα πολύ… πώς να σου πω. Κάτσε και σκέψου λογικά, ότι στη ζωή μια φορά έρχεσαι. Δεν μπορείς να τα καταφέρεις. Ποια είσαι τέλοσπάντων. Ποια είσαι; Που μπορείς να είσαι δυναμική σε όλα. Να αποκτήσεις το ένα, το άλλο. Όχι. Πρέπει να είμαι δυναμική για μένα, για να περάσω εγώ καλά, όχι να αποκτήσω»- Ε.Χ.,35

> «[…] Δηλαδή θεωρώ ότι στη ζωή μου έχω στενοχωρηθεί πολύ περισσότερο απ' όσο έπρεπε για κάποια πράγματα και αυτό μου στοίχισε αρκετά. Δηλαδή έχω καταπονήσει τον εαυτό μου πολύ. Χωρίς λόγο. Εγώ. Ήμουν πολύ στενάχωρη, πολύ αγχώδης, πολύ πιεστική με τον εαυτό μου, και πιστεύω ότι όλο αυτό μου βγήκε έτσι»- Γ.Ω.,47

Και οι τρεις περιπτώσεις αναφέρονται στη συναισθηματική πίεση την οποία βίωσαν εξαιτίας της «υπέρμετρης» πίεσης, αν όχι παραμέλησης, του εαυτού. Αναδρομικά φαίνεται να επαναξιολογούν αυτές τις επιλογές και να τις αντιλαμβάνονται ως λανθασμένες. Ο συναισθηματικοποιημένος εαυτός αναδεικνύεται σε κυρίαρχο σχήμα προκειμένου να γεφυρωθεί το βιογραφικό χάσμα που επέφερε η ασθένεια. Οι συγκεκριμένες αφηγήτριες φαίνεται να ερμηνεύουν τους κοινωνικούς στόχους, που

προγενέστερα υιοθέτησαν, ως ατομικές επιλογές. Το οικονομικά και εργασιακά ενεργό άτομο φαίνεται να μετατρέπεται σε άτομο που στο παρόν, εξαιτίας της εμφάνισης της ασθένειας, χρήζει σωματικής και συναισθηματικής φροντίδας. Εδώ φαίνεται να δημιουργείται αναδρομικά από τις αφηγήτριες μια σύνδεση ανάμεσα στην εργασιακή και οικονομική επιτυχία και την «παραμέληση του εαυτού», κατάσταση η οποία, όπως το αντιλαμβάνονται οι ίδιες, οδήγησε στην εμφάνιση της ασθένειας. Όμως, στο παρόν η εργασία επανανοηματοδοτείται καθώς εμφανίζεται μια μετατόπιση των αξιών και η επαγγελματική επιτυχία δίνει τη θέση της στην προσωπική υγεία. Ο ασθενής θα πρέπει να φροντίζει τον εαυτό του, να βιώνει εκείνα τα συναισθήματα που είναι προς όφελός του, και με τρόπο που προάγει την υγεία του εγκεφάλου, με απώτερο στόχο την ενίσχυση της βιογραφικής σταθερότητας και της λειτουργικότητας του σώματος.

Συναισθήματα που συνδέονται με κοινωνικά περιβάλλοντα, όπως το εργασιακό ή ακόμα και το οικογενειακό, τίθενται υπό διαπραγμάτευση και επαναξιολόγηση. Η κοινωνική διάσταση της πραγματικότητας, δηλαδή τα σχήματα ερμηνείας που ήδη κατέχουν οι αφηγητές φαίνεται εδώ να «συγκρούονται» με τα νευροεπιστημονικά τεκμηριωμένα αποτελέσματα, βάσει των οποίων θεωρείται ότι προκλήθηκε η ασθένεια. Η ασθένεια προβληματοποιεί τα πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του εαυτού. Από τη μία πλευρά οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους εντός του κοινωνικού πεδίου της καθημερινότητας το οποίο όπως θεωρούν προκάλεσε εν μέρει την ασθένεια. Από την άλλη πλευρά, εντός του ίδιου αυτού πλαισίου επιθυμούν τη διαφοροποίηση τους από την κατάσταση η οποία τους στέρησε σημαντικά για εκείνους χαρακτηριστικά. Το ιατρικό πλαίσιο προσφέρει στους ασθενείς σχήματα ερμηνείας των συνεπειών του κοινωνικού πλαισίου, συμβάλλοντας με τον τρόπο αυτόν στη μορφοποίηση του υποκειμενικού βιώματος με την ασθένεια, γεφυρώνοντας παράλληλα την αίσθηση ασυνέχειας.

Το ενδιαφέρον των ατόμων μετατοπίζεται από την εργασία και τα υλικά αποκτήματα στο «περνάω καλά για μένα», αναδεικνύοντας, στο παρόν σημείο, την αναγωγή στα εσωτερικά βιώματα και τη συνύπαρξη αντίρροπων σχημάτων. Σημαντικότερο, όμως, όλων είναι η εξατομίκευση της κάθε δράσης και η ερμηνεία αυτής μέσω των νευροχημικών παραγώγων, καθώς το «περνάω καλά για μένα» αφορά στην «ουσία» με τη διττή της σημασία, ενώ οι αλλαγές που τονίζουν οι ασθενείς αφορούν στη σωματική και συναισθηματική μεταβολή εξαιτίας της μεταβολής της ουσίας του εγκεφάλου. Οι διαφορετικοί λόγοι και τα διαφορετικά πλαίσια

συμπληρώνουν το ένα το άλλο κατά την προσπάθεια που πραγματοποιούν οι αφηγητές προκειμένου να κατανοήσουν αυτό που τους συμβαίνει. Κοινωνικές πρακτικές, όπως η εργασία, μετατρέπονται σε καταστάσεις αυξομείωσης των νευροχημικών ποσοστών. Το πρόταγμα του «να περνάω καλά» μετατρέπεται σε φροντίδα του εαυτού προκειμένου να επέλθει η νευροχημική ισορροπία. Διαπιστώνεται, έτσι, μια σημαντική μεταβολή η οποία σχετίζεται με την εναλλαγή των πλαισίων κατανόησης του εαυτού. Το κοινωνικό πλαίσιο εντός του οποίου οι εαυτοί φαίνεται να κατανοούνταν εναλλάσσεται μετά την εμφάνιση της ασθένειας με το υποκειμενικό πλαίσιο.

Μια ενδιαφέρουσα περίπτωση προβληματοποίησης του συναισθήματος αναδεικνύεται από τα παρακάτω αφηγηματικά παραθέματα, όπου εκτός της κύριας αφηγήτριας συμμετέχει και ένας διαμεσολαβητής, οικείο πρόσωπο της πρώτης, με την οποία ένεκα γλωσσικού περιορισμού (Αλβανικής καταγωγής), η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε παρουσία αυτού. Οι δύο αφηγήσεις διαπλέκονται, συμπληρώνοντας η μία την άλλη:

> «Απ’ την πολλή δουλειά, πιστεύει αυτή, ότι της ήρθε.[111] Αλλά εγώ πιστεύω ότι είναι και από τον πατέρα μου που την έδερνε και το θάνατο του αδερφού μου, από τότε έγινε πολύ χειρότερα»- Ν.Ψ.,55 και οικείος διαμεσολαβητής

> «[…] εγώ για τα παιδιά μου θέλω να φροντίζω […] όλη μέρα είμαι εδώ μέσα […]» -Ν.Ψ.,55[112]

Αναλυτικά, από τη μία πλευρά η αφηγήτρια-ασθενής πιστώνει την εμφάνιση της ασθένειας στην εργασιακή κατάσταση που βίωνε, από την άλλη πλευρά ο αφηγητής-διαμεσολαβητής αναφέρεται στην οδύνη εξαιτίας της απώλειας οικείου προσώπου και στη βία που υπέστη εντός της οικογένειας. Πρόκειται για μια αφήγηση στην οποία αποτυπώνονται επώδυνες θεματικές, όπως η ενδοοικογενειακή βία και οι έμφυλες διαφορές, η μετανάστευση, οι δύσκολες συνθήκες εργασίας, η απώλεια και ο θάνατος. Όσον αφορά στην ερμηνεία που δίνει αναδρομικά η ίδια η αφηγήτρια-ασθενής στην εμφάνιση της ασθένειας, ενοχοποιείται η εργασιακή (επισφάλεια, οικονομικές δυσκολίες) και η οικογενειακή της κατάστασης (θύμα ενδοοικογενειακής βίας). Η

[111] Παρακάτω αναφέρει σχετικά: «[illegible]».
[112] Η αφηγήτρια καθ’ όλη τη διάρκεια της συνέντευξης έκλαιγε με λυγμούς. Λόγω περιορισμένης γνώσης της ελληνικής γλώσσας, αλλά και λόγω έντονων κινητικών προβλημάτων, η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε με τη μεσολάβηση του γιου της.

προσπάθεια της να ανταπεξέλθει τόσο κοινωνικά όσο και σε σχέση με την οικογένεια της, προκάλεσε, σύμφωνα με την ίδια, την ασθένεια.

Όμως, ο οικείος διαμεσολαβητής, προσδίδει στη βιογραφία της μια άλλη διάσταση. Η βία[113] και η απώλεια, συνδέονται με τον έντονο ψυχικό πόνο και τα δυσάρεστα συναισθηματικά βιώματα. Αυτά προβάλλονται ως κύριες αιτίες εμφάνισης της ασθένειας. Και η ίδια η αφηγήτρια επιρρίπτει ευθύνες στον εαυτό της εφόσον, όπως υποστηρίζει, επέτρεψε το κοινωνικό και εργασιακό ζήτημα να μετατραπεί σε προσωπικό.[114] Ωστόσο, και οι δύο αυτές διαστάσεις της βιογραφίας οδηγούν, σε αυτές τις συνθήκες, σε υπευθυνοποίηση αναφορικά με τη συναισθηματική κατάσταση. Η συναισθηματική οδύνη ως διάσταση του εαυτού, μετατρέπεται στο σχήμα εκείνο, το οποίο προσφέρει στα άτομα τη δυνατότητα κατανόησης των δυσλειτουργιών, αλλά και την ανάκτηση μιας αίσθησης σταθερότητας.

5.2.3 Ο βιογραφικός σχεδιασμός

Η αναδρομική κατασκευή του παρελθόντος συνδέεται με τον βιογραφικό ανασχεδιασμό, προκειμένου να καταστεί διαχειρίσιμη μια διαρκώς εκφυλιζόμενη και μεταβαλλόμενη βιογραφία. Καθοριστικός και διαμορφωτικός παράγοντας αυτών των εγχειρημάτων αποτελούν τα στάδια της νόσου, η γνώση των οποίων φαίνεται να ασκεί σημαντική επίδραση στον τρόπο με τον οποίο οι παρκινσονικοί ασθενείς επανασχεδιάζουν τη βιογραφία τους. Τα στάδια της Πάρκινσον προδιαγράφουν το μέλλον καθορίζοντας, όπως συζητήθηκε νωρίτερα, τις επιλογές και τις καθημερινές πρακτικές, τους τρόπους ζωής που απορρίπτονται και τους νέους που υιοθετούνται, φέρνοντας τους αφηγητές αντιμέτωπους με πιθανούς εαυτούς, άλλοτε επιθυμητούς και άλλοτε απευκταίους, προκαλώντας ενίοτε συναισθήματα ανησυχίας και φόβου. Οι

[113] Οι Avdibegovic και συν., (2017) παραθέτουν στην έρευνα τους το συναισθηματικό προφίλ γυναικών θυμάτων ενδοοικογενειακής βίας. Σύμφωνα με αυτούς τα θύματα βιώνουν συναισθήματα κατάθλιψης, επιθετικότητας, θυμού και απάθειας, ενώ η συναισθηματική κατάσταση που βιώνουν χαρακτηρίζεται ως «έντονα αρνητική».

[114] Στο σημείο αυτό φαίνεται ότι το συναίσθημα λαμβάνει μια «υπόσταση» η οποία κατά κάποιο τρόπο διαφοροποιείται από τον εαυτό. Φαίνεται σαν τα συναισθηματικά βιώματα να ενοχοποιούνται για την εμφάνιση της νόσου και όχι ο εαυτός. Παρ' ότι στη συγκεκριμένη περίπτωση, λόγω γλωσσικών περιορισμών και αποχής από το ιατρικοποιημένο σύστημα λόγω οικονομικών δυσχερειών, η νευροεπιστημονικοποίηση του λόγου είναι σχεδόν μηδενική, εντούτοις διαπιστώνεται ότι το συναίσθημα ερμηνεύεται ως μια ουσία, όχι απαραιτήτως νευροεπιστημονική όπως σε άλλες περιπτώσεις, αλλά που αφήνει να διαφανούν οι κοινωνικές διαδικασίες εξατομίκευσης και ο πολύ σημαντικός ρόλος τους στις παρκινσονικές βιογραφίες. Αναδεικνύεται, έτσι, η σημαντικότητα του κοινωνικού πεδίου της καθημερινότητας και τα παρεχόμενα από αυτό σχήματα για την ερμηνεία και κατανόηση του πάσχοντος εαυτού.

αφηγητές διαβλέπουν ήδη στο παρόν, με τη νέα οπτική η οποία διαμορφώνεται μετά τη διάγνωση κατά την ιατρικοποίηση της ζωής, ένα μέλλον μάλλον προδιαγεγραμμένο, εξαιτίας μιας διαδικασίας η οποία θεωρούν ότι δε σταματά και αφορά στον διαρκή νευροεκφυλισμό.

Γνωρίζοντας όμως το πιθανό μέλλον οι αφηγητές εισέρχονται σε μια διαδικασία επώδυνη η οποία προκαλεί εσωτερικές συγκρούσεις και ρήξεις με το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας. Συγκεκριμένα, όπως διαφαίνεται στα επόμενα αποσπάσματα, το υποκειμενικό βίωμα αντιτίθεται σε όσα αναμένεται κοινωνικά, από τους ασθενείς με νεανική μορφή Πάρκινσον, να πραγματοποιήσουν κατά τη διάρκεια του βίου τους. Όπως συζητήθηκε και νωρίτερα, ενώ από τη μία πλευρά θεωρείται ότι συμβολίζουν την παραγωγικότητα, την εργασία, την αναπαραγωγή, τα σχέδια, τους στόχους και την εξέλιξη, από την άλλη πλευρά μέσω της γνώσης των συνεπειών της ασθένειας αυτής έρχονται αντιμέτωποι με ενδεχόμενους απευκταίους εαυτούς και τους συμβολισμούς αυτών· την αναπηρία, την παράλυση, την εξάρτηση, την ανελευθερία. Στο πλαίσιο συζήτησης για το μέλλον αναφέρουν σχετικά με τους φόβους τους:

> «Το μέλλον μονάχα με αγχώνει… Το πώς θα είμαι σε δύο χρόνια, τρία χρόνια, αν θα μπορώ να τα βγάλω πέρα, αν θα πρέπει να είμαι καθηλωμένη, αυτά. Αυτό είναι εμένα το άγχος το δικό μου. Δηλαδή πως θα είμαι εγώ με την ασθένεια»- Χ.Ν.,32

> «Προσπαθώ όσο μπορώ να μην σκέφτομαι το μέλλον. Πως περνάει… φυσικά περνάει, αυτό με στενοχωρεί [...] σκέφτομαι μην είμαι σε καροτσάκι, σκέφτομαι…. Σου είπα έχω κλάψει, κλαίω, κάθομαι και σκέφτομαι. Αλλά δεν θέλω να σκέφτομαι το μέλλον. Μπορώ να πάθω μια αμνησία να μην σκέφτομαι αυτό και να σκέφτομαι όλα τα άλλα; Γιατί το μέλλον σε τέτοιες παθήσεις είναι αρνητικό για τους ασθενείς πιστεύω. Τέτοιου είδους παθήσεις»- Β.Γ.,48

> «[…] εγώ ακόμη είμαι στο ψάξιμο, στο τι εξέλιξη θα έχει. Ακόμα. Ακόμα. Παρ' ότι έχω διαβάσει κάποια πράγματα και σε έντυπα και σε αυτά, πάλι έχω έτσι ανασφάλεια, τι εξέλιξη θα έχει, πως θα είναι η ζωή του. Αυτό με φοβίζει λιγάκι… αυτό με φοβίζει πάρα πολύ. Με φοβίζει… ότι σου έρχεται θα το περάσεις, θα το αντιμετωπίσεις, αλλά είναι ναι, αυτό. Δεν ξέρω. Και να μην ταλαιπωρηθεί κι ο Φ., κι αν θα μπορώ κι εγώ να τον βοηθήσω. Γιατί δεν υπάρχει και άλλο άτομο να βοηθήσει, ούτε από οικογένεια, ούτε από αυτά, είπαμε,

> είμαστε οι δυο μας και ό,τι μας έρθει θα το περάσουμε οι δυο μας, εντάξει;»- Φ.Μ.,52 (Σύζυγος Φ.Μ.,52)

Οι νέοι αφηγητές, ακόμα και οι οικείοι-φροντιστές αυτών, προσβλέπουν στο μέλλον βασισμένοι σε εικόνες πιθανών εαυτών και τρόπων ζωής που κάποιες φορές απογοητεύουν. Το μέλλον, ως χρονικός προσδιορισμός της βιογραφίας αφενός συναισθηματικοποιείται και αφετέρου σωματοποιείται, καθώς λαμβάνει χώρα μια «πάλη» πλαισίων εντός των οποίων ο εαυτός γίνεται προσπάθεια να κατανοηθεί· το κοινωνικό πεδίο προβάλλει πιθανότητες εαυτών οι οποίοι συγκρούονται με τον εκφυλισμό του μέλλοντος όπως προβάλλεται νευροεπιστημονικά. Τα στάδια, όπως τα γνωρίζουν οι παρκινσονικοί, απεικονίζουν τις εξελίξεις που ενδέχεται να επιφέρει η ασθένεια, οι οποίες δυσχεραίνουν καθαυτές την καθημερινότητα. Με τα ψυχολογικοποιημένα σχήματα που κατέχουν ονοματίζουν τα συναισθήματα τους· φόβοι, ανησυχίες, επιθυμίες και όνειρα τίθενται στο επίκεντρο. Το μέλλον σκιάζει η απώλεια ελέγχου επί του σώματος και του εαυτού. Τα εννοιολογικά σχήματα που παρέχει το κοινωνικό πλαίσιο φαίνεται να συγκρούονται εδώ με το υποκειμενικό βίωμα και τις δυνατότητες στο εκάστοτε παρόν του παρκινσονικού ατόμου, τόσο όπως τις βιώνουν οι ίδιοι οι αφηγητές όσο και όπως τις κατανοούν οι άλλοι.

Παρ' ότι η βιογραφία διαχωρίζεται κοινωνικά σε χρονικά τμήματα -παρελθόν, παρόν, μέλλον- (Phoenix, Smith, Sparkes, 2007), τα οποία αντανακλώνται στα προβλεπόμενα από την ιατρική στάδια της νόσου που εδώ διερευνώνται, το πάσχον από Πάρκινσον σώμα διαφαίνεται ως μια χωροχρονική βιοψυχοκοινωνική ολότητα και ο εαυτός διαφαίνεται ως μια διαρκής κατασκευή (Fischer και Goblirsch, 2006). Η σταδιοποίηση δεν αφαιρεί από τους παρκινσονικούς ασθενείς τη δυνατότητα να κατανοήσουν τη βιογραφία τους ως μια συνεχόμενη ολότητα, αλλά αντίθετα φαίνεται να τους προσφέρει τη δυνατότητα επανεξέτασης διαφορετικών εμπειριών και την επίτευξη μιας οιονεί και αναδρομικά-νευροεπιστημονικά κατασκευασμένης συνέχειας, ακόμα και εν μέσω συνεχών ρήξεων, παρελθοντικών και μελλοντικών.

Χαρακτηριστικά είναι τα παρακάτω λόγια απόγνωσης ενός ασθενούς, ο οποίος αναφέρεται στο μέλλον:

> «Είμαι ήδη στο δεύτερο. Τώρα χρειαζόμαστε βοήθεια. Τώρα που μπορούμε να έχουμε μια ποιότητα ζωής. Γιατί οι περισσότεροι νευρολόγοι λένε ότι τα 5 πρώτα χρόνια στο Πάρκινσον είναι τα χρόνια του μέλιτος, μετά κανείς δεν ξέρει, έχει να κάνει με τον ασθενή πως θα εξελιχθεί…»- Θ.Ξ.,40

Η συζήτηση φαίνεται να περιστρέφεται στις πολλαπλές ρήξεις, συνέπεια της σταδιοποίησης της νόσου και της αντανάκλασής της στην ιστορία ζωής, τη βιωμένη και την μελλούμενη. Τα ρίσκα είναι πολλαπλά και ο σχεδιασμός των παροντικών δράσεων καθοδηγείται όχι μόνο από τις κοινωνικές διαδικασίες και τους θεραπευτικούς μηχανισμούς, αλλά και από τη γνώση του παρελθόντος που ανακαλεί στη μνήμη του ο ασθενής προκειμένου να οργανώσει το παρόν.

Το «εδώ και τώρα» ως πρόταγμα των σύγχρονων εξατομικευμένων κοινωνιών, διαφοροποιείται στο πλαίσιο της ασθένειας αυτής. Το «εδώ και τώρα» της παρκινσονικής βιογραφίας προέρχεται όχι από το ανοικτό μέλλον, αλλά από τη βεβαιότητα των -μελλοντικών- σταδίων εξέλιξης της νόσου. Σύμφωνα με τα σύγχρονα κοινωνικά προτάγματα, ζητούμενα μιας δικής μας ζωής είναι η μορφοποίηση του εαυτού, η αναζήτηση της ευτυχίας, η επίτευξη διαρκώς μεταβαλλόμενων στόχων εντός της «παγκοσμιοεντοπιότητας» όπως την ορίζει ο Beck (1999). Οι βιογραφίες των παρκινσονικών ασθενών φαίνεται να διακατέχονται από μια ρευστότητα (Bauman, 2009)· ρευστότητα των συμπτωμάτων, των σταδίων και της βιογραφίας αλλά και αλλεπάλληλες ρήξεις των σωμάτων, πολλαπλών διχασμών. Η ρευστότητα εντείνεται από όσα η πολιτική της ελπίδας και οι θεσμικοί μηχανισμοί προτάσσουν, την ίδια στιγμή που η προϊούσα και αναπόφευκτη επιδείνωση της κατάστασης συνιστά κοινή βεβαιότητα. Καθώς οι ασθενείς αναστοχάζονται σε σχέση με το μέλλον και διαβλέπουν σημεία ενός άλλου «μακρινού» εαυτού, η αίσθηση της χρονικότητας ενισχύει την εμπειρία της πολλαπλότητας, βάσει της οποίας βιώνεται το σώμα. Στο εκάστοτε παρόν το σώμα φαίνεται να κατανοείται, να βιώνεται και να διαμορφώνεται μέσω των εικόνων που δημιουργούν τα άτομα για το μέλλον τους. Ο βιογραφικός σχεδιασμός αναγκαστικά υλοποιείται βάσει των συγκεκριμένων πιθανοτήτων. Χαρακτηριστικές είναι οι παρακάτω αφηγηματικές αναφορές στον «οικογενειακό προγραμματισμό», σε σχέση με τις πιθανότητες ανάγκης για αυξημένη φροντίδα και εν γένει της ζωής με την ασθένεια:

> «Βιώνω τόσο δύσκολα τη μέρα μου που δεν μπορώ να….. φαντάσου μου λένε γιατί δεν κάνεις παιδί. Πες και κάνεις ένα παιδί, στα 40 μου, κι εγώ σε 5 χρόνια είμαι… […] έχω περάσει περιόδους που κρατιέμαι για να πάω από το ένα μέρος στο άλλο. Πως θα ζήσω με το παιδί μου; Καταλαβαίνεις; Είναι κάποια διλήμματα που δεν θα ήθελα να βάλω τον εαυτό μου σ' αυτά…»- Θ.Ξ.,40

«Δεν θέλω να πλησιάζω, φοβάμαι μην γίνω βάρος, πάρα πολλά. Ειδικά όταν είχα και τους πόνους, τα μουδιάσματα, δεν ξέρεις… Γιατί αν σκέφτομαι το μέλλον ότι θα είμαι σε ένα καροτσάκι, είμαι επιρρεπής που είμαι σε πολλά πράγματα, θα το γυρίσω σε κανένα ποτό πάλι, σε βλακείες, και θα καταστρέψω τον εαυτό μου. Δεν θέλω να γίνω φόρτωμα. Ήμουν φόρτωμα που ήμουν όταν ήμουν στα καλά μου, πάντα ήμουν…»- Β.Γ.,48

«Το θέμα είναι ότι όταν εγώ μείνω έγκυος πρέπει να κόψω προφανώς… δεν είμαι 100% σίγουρη γι' αυτό γιατί δεν το έχω ψάξει εξονυχιστικά, προφανώς θα πρέπει να κόψω για κάποιο χρονικό διάστημα κάποιων μηνών, γιατί δεν είναι μόνο οι μήνες της εγκυμοσύνης, είναι και οι μήνες που θα είσαι έγκυος και οι μήνες που θηλάζεις, αν θηλάζεις. Εγώ να κόψω τη ντόπα και να γίνω όπως ήμουν πριν δε θέλω για κανένα λόγο, γιατί δε θέλω να γίνω και μάνα. Δεν τρελαίνομαι…»- Χ.Ν.,32

«Απ' την άλλη νιώθω ευτυχής που πρόλαβα… και λέω α πρόλαβα και παντρεύτηκα και έκανα οικογένεια τουλάχιστον, γιατί θα μπορούσα σ' αυτή την ηλικία να είμαι μόνη μου. Και θα ερχόταν η καταστροφή… Τη στιγμή που γεννιέσαι και ο θεός σου δίνει βυζιά, σου δίνει κάποια…. για να κάνεις κάτι. Φαντάσου να μην γίνει κάτι. Ο ρόλος της γυναίκας είναι έτσι. Έτσι το νιώθω. Μπορεί να κάνω λάθος. Αλλά ο ρόλος μιας γυναίκας τώρα πλέον που έχω γεννήσει και είμαι μαμά, πιστεύω πως είναι ο καλύτερος ρόλος που… γι' αυτό το ρόλο έρχεται στη γη…»- Ε.Χ.,35

Εξαιτίας της γνώσης της εξέλιξης των σταδίων και του νευροεκφυλισμού των κυττάρων του εγκεφάλου, κατάσταση η οποία γνωρίζουν ότι οδηγεί σε επιπλέον σωματικές και συναισθηματικές δυσλειτουργίες, οι αφηγητές και αφηγήτριες θεωρούν ότι μελλοντικές επιλογές και πρακτικές όπως τις γνώριζαν στο παρελθόν αναγκαστικά περιορίζονται. Το πάσχον σώμα, όπως το αντιλαμβάνονται στο παρόν, δεν φαίνεται συχνά ικανό για την επίτευξη των στόχων αυτών· το ερμηνευτικό σχήμα περί εκφυλισμού των νευρώνων αποκαλύπτεται μέσα από τις αναφορές στα σχέδια και τις πιθανές μελλοντικές δράσεις.

Οι «σωστές» επιλογές του ατόμου που πρόλαβε, πριν την εμφάνιση της νόσου, να δημιουργήσει οικογένεια, η ικανότητα κάποιου άλλου να ανταπεξέλθει στη δημιουργία μιας νέας, η αίσθηση του βάρους που μπορεί να προκαλέσει μέσα σε μια συντροφική σχέση, το σώμα που θα επιστρέψει στο παρελθόν με τα έντονα συμπτώματα και την ανικανότητα υποστήριξης του θηλασμού και της εγκυμοσύνης, όλα συμβολίζουν τη ρήξη εκείνη η οποία αφορά σε μια βιωμένη χρονική πολλαπλότητα και σε μια

νευροχημική ανισορροπία, αλλά και σε μια πολλαπλότητα νοημάτων με τα οποία επενδύονται καθημερινές πρακτικές, επιλογές και λειτουργίες. Οι συγκεκριμένοι ασθενείς διαπραγματεύονται εντός της καθημερινότητας και ταλαντεύονται ανάμεσα σε αυτό που αναμένεται κοινωνικά από εκείνους να υλοποιήσουν, σε αυτό που θεωρούν ότι μπορούν να πραγματοποιήσουν και σε εκείνο που τελικά ο νευροεπιστημονικός λόγος τους «πείθει» ότι μπορούν να φέρουν εις πέρας· έρχονται αντιμέτωποι με ένα «πρόωρο μέλλον».

Ορισμένοι αφηγητές αναγνωρίζουν ωστόσο και μια παραγωγική διάσταση της ασθένειας. Πέραν των ρήξεων και των δυσβάσταχτων συναισθημάτων, κάποιοι εκ των ασθενών αποκαλύπτουν και μια θετική διάσταση της νέας πραγματικότητας· προσαρμόζονται στις νέες δυνατότητες και επιζητούν την υλοποίηση των ευρύτερων κοινωνικών προταγμάτων μέσα στα νέα πλαίσια που ορίζει η ασθένεια:

> «[…] μπορεί να μην θέλω να κάνω οικογένεια τώρα με τη νόσο, αλλά μπορώ και ερωτεύομαι όποιον θέλω, δεν έχω περιορισμούς»- Χ.Ν.,32

Η νεαρή αυτή αφηγήτρια παρουσιάζει τον τρόπο με τον οποίο μαθαίνει να διαχειρίζεται τη νέα κατάσταση, η οποία μπορεί να μην συμβαδίζει απόλυτα με τα κοινωνικά πρότυπα περί οικογένειας, ωστόσο θεωρείται από την ίδια ότι μερικώς έστω μπορεί να ικανοποιήσει τα σύγχρονα κριτήρια σχέσης με τον εαυτό και με τους άλλους. Η γνώση του εκφυλισμού των κυττάρων του εγκεφάλου, η γνώση της ντοπαμίνης, φαίνεται να προσφέρει στη νεαρή αφηγήτρια δυνατότητες οι οποίες ξεπερνούν τα όρια του κανονιστικού -κοινωνικού και νευροεπιστημονικού. Η ίδια, όπως αναφέρει, δεν εντάσσει τον εαυτό της σε περιορισμούς, ιδιαίτερα όσον αφορά στον έρωτα. Έτσι, διαπιστώνεται ότι η περίπτωση της Πάρκινσον ερμηνεύεται τόσο ως μια περιοριστική κατάσταση, όσο και ως μια πρόκληση για την εύρεση νεών δυνατοτήτων, εναλλακτικών εμπειριών. Το παρόν, το παρελθόν και το μέλλον γίνονται αντιληπτά μέσα από το «σταδιοποιημένο» και συναισθηματικοποιημένο σώμα, αλλά και μέσα από την πολλαπλότητα των πλαισίων κατανόησης του εαυτού. Πρόκειται για μια χωροχρονική σύμμειξη η οποία προβληματοποιεί τόσο το κοινωνικό όσο και το υποκειμενικό «εδώ και τώρα».

5.2.3.1 Εικόνες του μέλλοντος

Σημαντικό ρόλο για τη διαμόρφωση των σχεδίων ζωής διαδραματίζουν οι πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια που λαμβάνουν οι ασθενείς και τα οικεία τους πρόσωπα. Δεν είναι μόνο η εξειδικευμένη γνώση που τους παρέχεται από το θεραπευτικό και εν γένει νευροεπιστημονικό πλαίσιο, η οποία ερμηνεύει τις δυσλειτουργίες, προμηνύει το μέλλον και προ-καθορίζει τις καθημερινές πρακτικές· μέσα κοινωνικής δικτύωσης, διαδίκτυο και δια ζώσης επικοινωνία με τρίτα πρόσωπα λειτουργούν ως πηγές πληθώρας πληροφορίων οι οποίες τις περισσότερες φορές προκαλούν επιπλέον εσωτερικές ρήξεις. Πρόκειται επιπλέον για άτυπες μορφές παρκινσονικών συνομαδώσεων, οι οποίες, όπως αναλύεται και στο επόμενο κεφάλαιο, δεν απαιτούν φυσική παρουσία ή άμεσες σχέσεις, εντούτοις ως διαδικτυακά συνήθως ερεθίσματα συμβάλουν στην καλλιέργεια εικόνων του μέλλοντος, άλλοτε συνοδευόμενες από ελπίδες και άλλοτε από εαυτούς με τους οποίους οι αφηγητές φαίνεται να απογοητεύονται. Ο βιογραφικός σχεδιασμός τροφοδοτείται από τις πληροφορίες τις οποίες λαμβάνουν οι ασθενείς. Βάσει των όσων βιώνουν, βλέπουν και μαθαίνουν, συγκροτούν εικόνες ενός πιθανού μελλοντικού εαυτού και των συνοδευόμενων τρόπων ζωής, οι οποίες άλλοτε ντυμένες με θεραπευτικές υποσχέσεις και άλλοτε αποτυπώνοντας την αναπηρία και τα τελικά στάδια της ασθένειας, σωματοποιούνται στο εκάστοτε παρόν, ακολουθώντας διαδικασίες συγκρότησης πιθανών εαυτών που αναλύουν ευρηματικά οι Markus και Ruvolo (1989).

Οι αφηγητές θεματοποιούν αυτή τη διαδικασία της «ενημέρωσης», αναφερόμενοι σε πληροφορίες «επιστημονικά τεκμηριωμένες», σε διαδικτυακές πηγές πληροφόρησης[115] ή σκιαγραφώντας ατομικά βιώματα άλλων:

> «[…] ας πούμε στο YouTube. Βλέπω περιπτώσεις, χάνομαι. Μετά χαίρομαι που βλέπω κάτι καλύτερο… Ε, χάνομαι γιατί… πολλά και διάφορα. Βλέπω τα μηχανήματα που βάζουν. Αυτός που έχει καταντήσει χάλια, πέφτω κι εγώ μαζί

[115] Η πληροφόρηση από το διαδίκτυο παράγεται και διακινείται σε έναν τόπο ο οποίος, όπως περιγράφει η Αθανασίου (2004) «διευρύνει τον εννοιολογικό ορίζοντα του πραγματικού». Με άλλα λόγια η διαδικτυακή πληροφόρηση αποτελεί μηχανισμό γνώσης παρέχοντας τα ερμηνευτικά εργαλεία για τον προσδιορισμό των δράσεων και της βιογραφίας. Εκτός από το ερμηνευτικό και εννοιολογικό πλαίσιο που διαμορφώνει το διαδίκτυο, αποτελεί παράλληλα ένα χώρο χωρίς διακριτά όρια πλαισιοθέτησης και προσδιορισμού του εαυτού. Τα άτομα έρχονται σε επαφή με εικόνες «συν-ασθενών» και μέσα από το διαδίκτυο, ο όρος πραγματικότητα και ο εαυτός τίθενται εκ νέου υπό διαπραγμάτευση. Βλ. παρακάτω, κεφ. 6.

του, ξέρεις. Ζω μαζί τους. Και μετά λέω όχι, τέρμα, δε θα δω τίποτα άλλο. Και μετά θέλω και γράφω 'νέα'.»- Ε.Χ.,35

«Το έκανα αυτό λίγο στην αρχή, μου έκοψε τα πόδια, το κεφάλι όλα, και προσπαθώ να μπαίνω σε σελίδες επίσημες»- Χ.Ν.,32

«Τι άλλο μπορεί να υπάρχει; Εγώ το ψάχνω και στο ίντερνετ να δω τι λένε και εκεί… Στην αρχή που διάβαζα για τα κουταλάκια, ότι με ειδικό κουτάλι τρως, να δεις τι έπαθα.. σοκ. Εκεί είπα τελείωσε.»- Η.Π.,52

Οι συγκεκριμένοι ασθενείς αναζητούν πληροφορίες και γνώσεις οι οποίες θα τους προσφέρουν τα ερμηνευτικά εκείνα εργαλεία που αναζητούν προκειμένου να κατανοήσουν αυτό που τους συμβαίνει και οι οποίες θα τους παραπέμψουν στις κατάλληλες δράσεις και πρακτικές διαχείρισης της ασθένειας (Nambisan, 2011). Οι πληροφορίες αυτές αναδεικνύονται σε μείζονος σημασίας παράγοντες διαμόρφωσης της εμπειρίας, καθώς μέσα από αυτές συνδιαμορφώνεται η νευροεπιστημονική οπτική που σταδιακά υιοθετούν οι ασθενείς, σωματοποιώντας τις πληροφορίες που λαμβάνουν, μετατρέποντας τες σε τεχνικές διαχείρισης της καθημερινής εμπειρίας με την ασθένεια. Η πραγματικότητα του διαδικτύου και το μοίρασμα κοινών βιωμάτων τροφοδοτούν την παρκινσονική πραγματικότητα, συνδιαμορφώνοντας το πλαίσιο κατανόησης του εαυτού, το οποίο εξακολουθεί να κυριαρχείται από την ιατρική γνώση και τους μηχανισμούς της πολιτικής της ελπίδας· κοινωνικό-διαδραστικό και ιατρικό πλαίσιο διαπλέκονται συμφυρματικά. Η ειδική γνώση είναι αυτή που εξηγεί, για παράδειγμα, τι σημαίνει ο τρόμος που βλέπουν στα άκρα των άλλων, οι οποίοι λειτουργούν ως εικόνα εκείνου που είτε βιώνεται στο παρόν είτε ενδέχεται να βιωθεί στο μέλλον.

Η εικόνα του «όμοιου» άλλου που αντιπροσωπεύει το μέλλον του νέου παρκινσονικού ατόμου, ο τρόπος ζωής που σκιαγραφεί τον μελλοντικό τρόπο ζωής (π.χ. ο «ειδικός τρόπος να τρως»), δημιουργούν στους αφηγητές αμφιβολίες. Οι πληροφορίες βρίσκονται σε πληθώρα με αποτέλεσμα να προβάλλεται στο παρόν μια μορφή πιθανού μέλλοντος, καθώς στους άλλους διαβλέπουν σημεία του μελλοντικού εαυτού τους. Ο άλλος, ο μεγαλύτερης ηλικίας, ασθενής καθώς και η πληροφορία που παρέχεται στους αφηγητές μέσω του διαδικτύου για ένα πιθανό δυσοίωνο μέλλον, συμβολίζει τη νευροχημική ανισορροπία και τον εκφυλισμό των κυττάρων του εγκεφάλου. Προκύπτει έτσι μια πολλαπλότητα η οποία έγκειται στο ταυτόχρονο βίωμα των αντιθέσεων του παρόντος και του μέλλοντος, της υγείας και της ασθένειας, της ίασης και της

κατάληξης. Το θεσμικό-ιατρικό πλαίσιο, στο σημείο αυτό, φαίνεται να συγκρούεται με το κοινωνικό, και το υποκειμενικό διαφαίνεται ως ένα συνονθύλευμα ρήξεων. Η σύγκρουση των δύο -κατά τα άλλα αλληλένδετων- πεδίων εντοπίζεται στο σημείο όπου το νευροεπιστημονικό προτάσσει τη θεραπεία και την αντιστροφή του εκφυλισμού, ενώ αντίθετα, στο κοινωνικό καθημερινό πεδίο οι άλλοι προβάλουν το εκφυλισμένο μέλλον· σε κάθε περίπτωση, η εξέλιξη των σταδίων επιβεβαιώνεται. Η σύνδεση τους εντοπίζεται στο πρόταγμα της κανονικότητας, της ίασης και της λειτουργικότητας.

Στο σημείο αυτό διαπιστώνεται ότι λαμβάνουν χώρα άρρητες διεργασίες ανάμεσα στους αφηγητές και στους άλλους, οι οποίες φαίνεται να διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στο παροντικό βίωμα. Διακρίνεται μια διαθλαστικότητα, καθώς η εικόνα των άλλων φαίνεται να διαχέεται και να αφορά σχεδόν σε κάθε βιογραφική διάσταση των αφηγητών. Σώμα, συναίσθημα και κοινωνικές συνδιαλλαγές κατανοούνται και διαμορφώνονται βάσει της αβέβαιης, ωστόσο πιθανής, εικόνας του μέλλοντος. Η κατάσταση αυτή, όμως, έχει δύο όψεις: αφενός οι παρκινσονικοί ασθενείς γνωρίζουν και διαμορφώνουν πρακτικές του παρόντος, οι οποίες έχουν τον χαρακτήρα πρόληψης και προστασίας», και αφετέρου βιώνουν συγκρούσεις ως λογική απόρροια των αντιθέσεων, καθώς οι βεβαιότητες συνυπάρχουν με τις πιθανότητες κατά τη διαμόρφωση των καθημερινών πρακτικών. Το παρόν διαφαίνεται ως δέσμιο του μέλλοντος.

Ταυτόχρονα οι αντικρουόμενες πληροφορίες που λαμβάνουν οι αφηγητές, δηλαδή από τη μία η κοινή πορεία της κατάληξης και από την άλλη η μοναδικότητα και η διαφορετικότητα του κάθε ασθενή, την οποία προβάλλουν οι ειδικοί, συμβάλλουν στη διατήρηση μιας ιδιαίτερης εξατομικευμένης οπτικής και βιογραφίας. Μια αφηγήτρια αναφέρει σε σχέση με τις διαδικτυακές πληροφορίες:

> «[…] και προσπαθώ να μπαίνω σε σελίδες επίσημες, δηλαδή όχι τύπου facebook που σου μιλάει ο καθένας για το πρόβλημά του…»- Χ.Ν.,32

Το πρόβλημα του άλλου δεν φαίνεται να αφορά την αφηγήτρια, τόσο γιατί η ασθένεια είναι εξατομικευμένη και επομένως το εκάστοτε άτομο και ο εγκέφαλος του δεν είναι ίδιος με τους άλλους, όσο και γιατί το πρόβλημα εκείνο που δεν είναι δικό του ενέχει τον κίνδυνο να απορρυθμίσει τα νευροχημικά παράγωγα του εγκεφάλου της αφηγήτριας, όπως νοείται από τον νευροεπιστημονικό λόγο («κάνε πράγματα που σε ευχαριστούν»), και επομένως το πρόβλημα του άλλου μπορεί να μετατραπεί σε πρόβλημα της αφηγήτριας. Η αναζήτηση του εαυτού, η στροφή προς τα μέσα, η ατομική

ευτυχία, η διαχείριση του συναισθήματος, ο ευρύτερος βιογραφικός σχεδιασμός, φαντάζει για την ίδια ως υπόθεση του ενός και όχι των άλλων. Η εξατομίκευση αφορά σε όλες τις διαστάσεις της παρκινσονικής ζωής. Το νέο άτομο, μέσα από τους ψυχολογικοποιημένους και νευροεπιστημονικούς μηχανισμούς, αντιμετωπίζει και διαχειρίζεται τον εαυτό ως μια ιδιαίτερη οντότητα με τη δυνατότητα σχεδιασμού της δικής του βιογραφίας, ενώ όπως διαφαίνεται τα ψυχολογικοποιημένα εργαλεία εμπλουτίζονται με τα νευροεπιστημονικά, καθιστώντας τη συναισθηματικοποίηση ως μια απαραίτητη διαδικασία για την κατανόηση του εαυτού. Το υποκειμενικό πλαίσιο, στο σημείο αυτό, φαίνεται να ξεπροβάλει και να μετατρέπει τον κανονιστικό λόγο σε αξιοποιήσιμο εργαλείο κατανόησης του εαυτού.

Καθώς οι παρκινσονικές βιογραφίες σταδιοποιούνται, ανακατασκευάζονται αναδρομικά κάθε χρονική στιγμή, ενισχύοντας την εμπειρία των πολλαπλοτήτων. Για παράδειγμα το μέλλον ως χρονικό σημείο προσδιορισμού της βιογραφίας επιδέχεται τριών νοημάτων: (α) του θεσμικού-ιατρικού κατά το οποίο προβλέπεται ο νευροεκφυλισμός, (β) του κοινωνικού-διαδραστικού, εντός του οποίου οι ασθενείς βλέπουν το μέλλον τους στους άλλους, (γ) του υποκειμενικού, το οποίο αφορά στο βίωμα όπως το αντιλαμβάνεται ο κάθε ασθενής με τις ασυνέχειες και τις συγκρούσεις, την ελευθερία στον έρωτα, της αναζήτησης της «εδώ και τώρα» ζωής. Ταυτόχρονα ωστόσο, όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα, το νοηματικό αυτό τρίεδρο, ταυτόχρονα με τις ρήξεις που επιφέρει είναι και εκείνο που προσδίδει συνέχεια στη βιογραφία, ωθώντας σε μια συνολική κατανόηση της Πάρκινσον, ως μιας εναλλακτικής μορφής κανονικότητας, μέσω της διεύρυνσης των ορίων του «κανονικού».

Διαπιστώνεται, έτσι, ότι τα στάδια της Πάρκινσον, όπως περιγράφηκαν νωρίτερα, δεν είναι απλώς μια μονοδιάστατη ντετερμινιστική κατασκευή, καθώς εμπεριέχουν και παραπέμπουν σε κοινωνικά νοήματα τα οποία φαίνεται να συνδιαμορφώνουν, μαζί με τον νευροεπιστημονικό λόγο, το καθημερινό βίωμα, την καθημερινή εμπειρία. Οι κοινωνικές διαδικασίες εξατομίκευσης υπεισέρχονται και εν μέρει μορφοποιούν την έννοια του συμπτώματος και της εκάστοτε σωματικής δυσλειτουργίας, του χρόνου και, όπως αναλύεται στη συνέχεια, και του χώρου. Η εξατομίκευση ως κοινωνική διαδικασία, όπως αποτυπώνεται στους λόγους των ασθενών, δε διαχωρίζεται από τον νευροεπιστημονικό λόγο. Αντίθετα, ως βασικό εννοιολογικό σχήμα, συμβάλλει στην κατανόηση και οργάνωση της καθημερινότητας με τη νευροεκφυλιστική αυτή ασθένεια, κωδικοποιώντας, για παράδειγμα, τι σημαίνει

«εξάρτηση», «πλήρης λειτουργικότητα», σε ένα νευροεπιστημονικό πλαίσιο που θεωρεί την Πάρκινσον ως μια εξατομικευμένη ασθένεια.

Στο ίδιο πλαίσιο κατανόησης εντάσσεται και η ηλικία των ασθενών, η οποία φαίνεται στην προκειμένη περίπτωση να αποτελεί μια διάσταση του χρόνου η οποία μορφοποιείται κοινωνικά και μετατρέπεται σε βασικό χαρακτηριστικό σημείο προσδιορισμού του εκάστοτε ατόμου. Βάσει της ηλικίας διαμορφώνονται οι θεραπευτικές υποσχέσεις, οι προοπτικές εξέλιξης της ασθένειας, οι καθημερινές πρακτικές, οι σχέσεις με τους άλλους, η αντίληψη του χρόνου και του χώρου, οι πιθανότητες και οι βεβαιότητες, η πλαισιοθέτηση του πιθανού εαυτού.

Όμως ο χρόνος δεν αφορά μόνο στα στάδια και στη βιογραφία, αλλά και στις τεχνικές του σώματος, οι οποίες εξαιτίας της νόσου φαίνεται ότι αλλάζουν. Το σώμα κατανοείται και τίθεται προς διαχείριση εντός της καθημερινότητας υπό νέα εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα, τα οποία φιλτράρονται μέσω των αισθήσεων και κατανοούνται υπό μια εναλλακτική οπτική, η οποία περιλαμβάνει την εμπειρία της πολλαπλότητας, των άκρων και της ισορροπίας, διαμορφώνοντας τη συνολική παρκινσονική εμπειρία.

Κεφάλαιο 6

Παρκινσονικά σώματα;

6.1 «Διαταραχή» των αισθήσεων ή ο κόσμος αλλιώς;

Στη ζωή με την Πάρκινσον ο χρόνος προβληματοποιείται καθώς η βιογραφία των νέων ασθενών χωρίζεται σε στάδια ανάλογα της νόσου. Το παρελθόν ανακατασκευάζεται, το παρόν συνδέεται με πολλαπλές βιωματικές ρήξεις και η γνώση του μέλλοντος φαίνεται να προωθεί μια υπολογιστική διαχείριση της ζωής. Οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον, όπως αφηγούνται, μελετούν σχεδόν την κάθε λεπτομέρεια της βιογραφίας τους προκειμένου να κατανοήσουν αυτό που συμβαίνει και να επιδιώξουν τη ρύθμιση των νευροχημικών παραγώγων του εγκεφάλου τους, εξασφαλίζοντας έτσι την επιμήκυνση των επιμέρους σταδίων της νόσου, ενδεχομένως και της ίδιας της ζωής τους. Ο χρόνος στην περίπτωση των νέων παρκινσονικών ασθενών μετατρέπεται σε σύμβολο από-ρύθμισης του σώματος και του συναισθήματος, μια κατάσταση που οδηγεί σε νέες πρακτικές και νέα σωματικά ιδιώματα. Όμως, ο χρόνος διαπλέκεται συμφυρματικά με το χώρο και οι δύο διαστάσεις αυτές αναδεικνύουν ιδιάζοντα ενσώματα βιώματα συνδεόμενα ευθέως με την εμφάνιση της ασθένειας.

Ο χώρος ως αναλυτικό εργαλείο μας επιτρέπει εδώ να κατανοήσουμε τις χρήσεις του σώματος στην καθημερινή ζωή, κατά τη διάρκεια των κοινωνικών συνδιαλλαγών ανάμεσα σε «όμοιους» ή μη άλλους, αλλά και κατά τη διάρκεια αναστοχαστικών στιγμών. Ο χώρος, όπως και ο χρόνος, σχετικοποιείται και τα σώματα των παρκινσονικών ασθενών αναγκάζονται σε αναπροσαρμογές. Η σχετικοποίηση αυτή αναδεικνύει *ůgε΄ Ůΐ ε ŬΌΌ-ɣɜɜɛɛɤŮǰ*, τα οποία κατανοούνται ως συμπτώματα εξαιτίας των στενών και δύσκαμπτων κοινωνικών και ιατρικών ορίων, αλλά και τα οποία συμβάλλουν στην κατανόηση του βιώματος της ασθένειας αυτής όχι μόνο υπό την οπτική της παρέκκλισης, αλλά και υπό την οπτική μιας κατάστασης που προσφέρει νέες ευκαιρίες. Ο χρόνος και ο χώρος βιώνονται διαμέσου των νέων ενσώματων εννοιολογικών και ερμηνευτικών σχημάτων, καθιστώντας την υπό συζήτηση ασθένεια μια εμπειρία η οποία, παρ' ότι νευροεπιστημονικά και κοινωνικά θεωρείται παθολογική και παρεκκλίνουσα, για τους ίδιους τους αφηγητές φαίνεται να αποτελεί μια δική τους κανονικότητα, η οποία εννοιολογικά συγκροτείται από τη σχετικότητα των διαστάσεων

και τα νέα νοήματα που συνοδεύουν εξωτερικά αντικείμενα, εσωτερικά βιώματα, ακόμα και τα ίδια τα σώματα.

Η ιατρική εξέταση, υπό την οπτική τόσο της νόσου όσο και των παρεπόμενων συμπτωμάτων, των νέων δηλαδή εμπειριών του χώρου και του χρόνου, επιβεβαιώνει ότι η νόσος Πάρκινσον έχει ως συνέπεια τη διαταραχή των αισθήσεων (Μελαχροινού, 2013˙ Sacks, 2017β˙ Nolano και συν., 2008). Οι αισθήσεις, όπως υποστηρίζεται στην ιατρική βιβλιογραφία, αλλοιώνονται εξαιτίας του εκφυλισμού των κυττάρων του εγκεφάλου και οι ασθενείς βιώνουν την απώλεια αισθήσεων όπως αυτή της όσφρησης, ή και διαταραχή κάποιων άλλων όπως αυτή της όρασης. Ωστόσο, οι αισθήσεις δεν εξετάζονται εδώ απλώς ως συμπτώματα και δυσλειτουργικά σημεία, αλλά περισσότερο ως ένας νέος τρόπος θέασης του κόσμου, ως το μέσον για μια νέα αντίληψη του χώρου και του χρόνου, ως το μέσον προς τη δημιουργία μιας νέας, παρκινσονικής -ενσώματης- γνώσης (Harris και συν., 2015). Οι παρκινσονικοί ασθενείς καλούνται σε μια συνολική διαπραγμάτευση του τρόπου με τον οποίο αντιλαμβάνονταν μέχρι πριν την εμφάνιση της ασθένειας τον κόσμο γύρω τους, καθώς τα σώματά τους προσαρμόζονται εκ νέου σε έναν ήδη διαμορφωμένο χωροχρόνο.

Κατά τη διάρκεια των αφηγήσεων οι ασθενείς δεν αναφέρθηκαν σαφώς στις αισθήσεις[116] πέραν της αναφοράς για την απώλεια της όσφρησης. Η θεματική προέκυψε κυρίως κατά τη διάρκεια της διετούς συμμετοχικής παρατήρησης σε χώρους συνάντησης ασθενών και ειδικών, όπου ήταν δυνατόν να καταγραφεί η διαφοροποίηση στην κίνηση και η χρήση ειδικών τεχνικών του σώματος. Έτσι, αναδείχθηκαν ζητήματα όπως αυτά της αντίληψης της κίνησης, η οποία από ακούσια μετατρέπεται σε εκούσια και συνειδητή προσπάθεια, των αισθήσεων, αλλά και των τρόπων με τους οποίους η νευροεπιστημονική γνώση σωματοποιείται, διαμεσολαβεί στο βίωμα, στην κατανόηση αυτού αλλά και στην αναμορφοποίηση του. Αναδείχθηκε έτσι η σημασία που έχουν οι αισθήσεις για την κατανόηση και ερμηνεία των νευρολογικά προσδιορισμένων δυσλειτουργιών της κίνησης τόσο σε σχέση με το ίδιο το σώμα, όσο και σε σχέση με

[116] Αναφερόμαστε στην κλασική προσέγγιση που προϋποθέτει την ύπαρξη συγκεκριμένων αισθήσεων, πέντε (όσφρηση, γεύση, ακοή, αφή και όραση) ή εννιά (όσφρηση, γεύση, ακοή, αφή, όραση, θερμοκρασία, πόνος, ισορροπία, αίσθηση του σώματος) όπως αναφέρουν οι Vannini, Waskul, Gottschalk (2011:6). Οι αισθήσεις αναμφισβήτητα κατέχουν βασικό και καθοριστικό ρόλο τόσο για την επιβίωση όσο και για τη μορφοποίηση του κοινωνικού γίγνεσθαι. Ωστόσο η όραση, η ακοή και η όσφρηση είναι αυτές που έχουν απασχολήσει περισσότερο τους αφηγητές και την σχετική με τη νόσο του Πάρκινσον βιβλιογραφία.

την παρελθοντική βιογραφία των ασθενών αλλά και τα σώματα των άλλων, όπως υποστηρίζει μια εκ των αφηγητών:

«[…] μα φυσικά είναι σχεσιακή και συγκριτική ασθένεια», Γ.Ω.,47 [117]

Είναι οι αισθήσεις διαμέσου των οποίων οι ασθενείς κατανοούν τη διαφοροποίηση των σωμάτων τους σε σχέση με το παρελθόν, τους άλλους και τον ιδιάζοντα χωροχρόνο της ασθένειας αυτής. Η συνολική αναδιαμόρφωση των βιογραφιών και των σωμάτων βασίζεται στη νέα γνώση που αποκτούν σταδιακά οι παρκινσονικοί ασθενείς. Το γνωστικό εργαλείο περί νευροεκφυλισμού, τους καλεί στην εκ νέου ανάπτυξη τεχνικών διαχείρισης όχι μόνο των αισθήσεων αλλά και κάθε εξωτερικού σημείου το οποίο μπορεί να συμβάλει στη συγκρότηση της καθημερινής ενσώματης εμπειρίας. Η νέα γνώση συμβάλλει σε έναν καινούριο τρόπο αντίληψης του κόσμου. Αντικείμενα ανασημασιοδοτούνται και η χρήση τους, σε σχέση με το παρελθόν πριν την εμφάνιση της νόσου, μεταβάλλεται, σχετικοποιώντας έτσι και τη «δυσ-λειτουργία» των σωμάτων. Έτσι, η σωματική δυσλειτουργία νοηματοδοτείται ως μια ειδικά μορφοποιημένη κίνηση η οποία εξυπηρετεί τις διαφορετικές, σε σχέση με το κοινωνικό σύνολο, ανάγκες των παρκινσονικών σωμάτων, αφήνοντας να αναδυθεί η πολλαπλότητα της εμπειρίας αυτής και τα πολλαπλά πεδία κατανόησης του εαυτού, όπου κυριαρχεί η αναγωγή στη νευροχημεία του εγκεφάλου καθώς και οι νέοι συμβολισμοί του σώματος, των αντικειμένων και του χώρου. Τα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού ενυπάρχουν ταυτόχρονα, διαχωρίζονται εν μέρει κατά την καθημερινή εμπειρία, και αναδεικνύεται η σημαντικότητα και η συμβολή του καθενός και της καθεμιάς στη διαμόρφωση εκείνου που κατονομάζεται ως νόσος του Πάρκινσον, δηλαδή στην πρακτική υλοποίηση του χαρακτηρισμού της ως εξατομικευμένης ασθένειας.

[117] Όπως αναγράφει ο Kauffman (1995:32) από το 19ο αιώνα και μετά αναπτύσσεται η διαδικασία της ψυχολογικοποίησης, δηλαδή η «νέου τύπου γνώση» που απαιτεί από τον κάθε ένα και την κάθε μία ξεχωριστά να δίνει σημασία σε όσα βιώνει εσωτερικά. Έτσι, οι αισθήσεις αποκτούν το ρόλο του διαμεσολαβητή, εκείνου που συνδέει το άτομο με τον εξωτερικό κόσμο, μια σχέση που βρίσκεται στην καρδιά του αναστοχασμού.

6.1.1 Η απώλεια της όσφρησης

Όπως αναφέρεται τόσο από τους αφηγητές όσο και από την ιατρική βιβλιογραφία, από το πεδίο των αισθήσεων αποκλείεται η όσφρηση,[118] η οποία αποτελεί ένα εκ των βασικών και πρώιμων σημείων της ασθένειας (Haehner, Hummel, Reichmann, 2014), δημιουργώντας προβληματισμούς, σε χρόνο μετά τη διάγνωση, τόσο για τους ασθενείς, όσο και για την παρούσα έρευνα, σχετικά με την κατανόηση του ρόλου των αισθήσεων στην καθημερινότητα, στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται οι ασθενείς τον χώρο και τον χρόνο. Η απώλεια της όσφρησης μετονομάζεται αναδρομικά σε σύμπτωμα της συγκεκριμένης ασθένειας, σε αφετηρία της, ακόμα και αν έχει γίνει αντιληπτή σε χρόνο πριν τη διάγνωση. Όπως αναφέρει μια αφηγήτρια:

> «Ε και δεν είχα όσφρηση, αλλά αργότερα κατάλαβα ότι αυτό ήταν σύμπτωμα, μετά τη διάγνωση, γιατί τότε ακόμα έλεγα ωραία δεν μυρίζω, οκ»- Γ.Ω.,47

Η νέα ασθενής βιώνει μια απώλεια, η οποία χαρακτηρίζεται και καθορίζεται ως τέτοια, εξαιτίας της νέας γνώσης που της παρέχεται από τον ιατρικό θεσμό, αλλά ταυτόχρονα αυτή φαίνεται να αποτελεί σημείο συγκρότησης της συνολικής εικόνας της ασθένειας. Στο πλαίσιο αυτό ανακύπτουν ερωτήματα για μια νέα αντίληψη του χώρου, καθώς η όσφρηση παρέχει τη δυνατότητα κατανόησης και τοποθέτησης του σώματος εντός του εκάστοτε χωρικού πλαισίου (Rikowski και Grammar, 1999). Η όσφρηση υποδεικνύει αποστάσεις, ανιχνεύει κινδύνους και συμβάλλει στην αντίληψη των άλλων βάσει των συμβολισμών της κάθε οσμής. Στην περίπτωσή μας η όσφρηση σταματά να υπάρχει ως αίσθηση και ως μέσον αντίληψης του κόσμου, συνεχίζει όμως να υφίσταται ως απώλεια, υποδεικνύοντας ταυτόχρονα την είσοδο στην πραγματικότητα της Πάρκινσον, σε έναν κόσμο χωρίς οσμές. Έτσι, η απώλεια της όσφρησης αυτής και η γνωστοποίηση στον ασθενή της αδυναμίας του αυτής συμβάλλει στην αναδιαμόρφωση των αντιληπτικών

[118] Η όσφρηση, υπό την κοινωνιολογική οπτική, αναδεικνύεται στο έργο της Douglas (2006), το οποίο αποτελεί ορόσημο και σημαντική συμβολή στο χώρο της κοινωνιολογίας, καθώς και στο έργο του Vigarello (2000) ο οποίος πραγματοποιεί μια ιστορική αναδρομή ανάμεσα στο καθαρό και το βρόμικο, έννοιες οι οποίες δομούνται στη βάση των αισθήσεων και της εξέλιξης των πολιτισμών. Ο Vigarello στη συζήτηση που πραγματοποιεί αναδεικνύει τις τάξεις, αλλά και τη θέση του κάθε ατόμου μέσα σε αυτές, όπως και την κατασκευή του φύλου, αλλά και των τρόπων με τους οποίους όλα αυτά διαμορφώνονται. Μία άσχημη ή μία αντίστοιχα ωραία μυρωδιά συνήθιζε να καταδεικνύει σε ποιον κοινωνικό χώρο ανήκε κάποιος, ενώ ταυτόχρονα δημιουργούταν μια ηθική εννοιολόγηση της καθαρότητας και της βρωμιάς. Ωστόσο η Douglas δεν συζητά άμεσα για τις αισθήσεις, παρέχει όμως τη θεωρητική βάση για μια αισθητηριακή επανα-διαπραγμάτευση, προσφέροντας μια ξεχωριστή θεωρητική συμβολή˙ μέσα από την επανεννοιολόγηση της καθαρότητας και της μιαρότητας, οι οποίες αποτελούν καθοριστικές για τη θρησκεία αλλά και την κοινωνική οργάνωση έννοιες, προσφέρει μια νέα αντίληψη των καθημερινών πρακτικών οι οποίες φαίνεται να επιτελούνται βάσει των αισθητηριακών ερεθισμάτων που δημιουργούν.

σχημάτων βάσει των οποίων ανασυγκροτείται η πρόσληψη του κόσμου. Επομένως, η θεσμική νευροεπιστημονική παρέμβαση στον τρόπο και στα μέσα αντίληψης της πραγματικότητας των νέων ασθενών είναι κρίσιμη, καθώς η απώλεια της όσφρησης παρ' ότι γίνεται αντιληπτή πριν την διάγνωση, αποκτά νόημα και ερμηνεύεται μετά την πιστοποίηση της νόσου. Η απώλεια αυτή μετατρέπεται σε ερμηνευτικό σχήμα και σε χρονικό σημείο προσδιορισμού εμφάνισης της ασθένειας. Έτσι, η απώλεια της όσφρησης αποκτά διττή σημασία, προσδιορίζοντας αρχικά την εκκίνηση του νευροεκφυλισμού και των σταδιακών συνεχώς εξελισσόμενων απωλειών, και έπειτα τη διαμόρφωση μιας νέας καθημερινότητας.

6.1.2 Η όραση, η ακοή, ο χώρος και τα αντικείμενα

Αντίστοιχα, η αίσθηση της όρασης και της ακοής κατέχουν το δικό τους καταλυτικό ρόλο για την αντίληψη του παρκινσονικού κόσμου και παρέχουν τη δυνατότητα νέων αντιληπτικών σχημάτων του χωροχρόνου (Steiger, Thompson, Marsden, 1993). Η όραση, φαίνεται να αποτελεί την περισσότερο κρίσιμη από όλες τις αισθήσεις για την εξέλιξη και διαχείριση της ασθένειας, του σώματος, του εαυτού και των κοινωνικών συνδιαλλαγών, της διαμόρφωσης της καθημερινής εμπειρίας. Μέσω της όρασης οι ασθενείς παρατηρούν, συγκρίνουν την κίνηση του σώματός τους και την κίνηση των άλλων, αναγνωρίζουν ομοιότητες και διαφοροποιήσεις, δημιουργώντας παράλληλα νέους ενσώματους συμβολισμούς και νέους επικοινωνιακούς τόπους.

Παρόμοια με την εύστοχη και πρωτοπόρα συζήτηση που πραγματοποιεί ο Sacks (2017β),[119] από τις αφηγήσεις των ασθενών που μοιράστηκαν τις ιστορίες τους με την ερευνήτρια, προκύπτει ότι η αυξημένη προσοχή που δίδεται στα αντικείμενα μέσω της όρασης, καλλιεργείται και ισχυροποιείται με την εμφάνιση της ασθένειας. Καθώς οι παρκινσονικοί ασθενείς μετατρέπονται σε ειδικούς του σώματος τους, παρατηρούν κάθε μικρή και μεγάλη λεπτομέρεια στα σώματα, των δυνατοτήτων και των δυσκολιών

[119] Ο Sacks (2017β:509-524) αν και νευρολόγος πραγματοποιεί μια συζήτηση γύρω από τη διαταραχή των αισθήσεων που θεωρείται ότι προκαλεί η Πάρκινσον, εστιάζοντας το ενδιαφέρον του πρωτίστως σε μια εννοιολογική διαπραγμάτευση του χώρου και δευτερευόντως στην παθολογικοποίηση της όρασης. Για τον Sacks φαίνεται να ισχύουν και τα δύο: οι αισθήσεις διαταράσσονται και ο χώρος χρήζει αναδιαμόρφωσης προκειμένου να εξυπηρετεί καλύτερα την καθημερινότητα των παρκινσονικών ασθενών. Στο πλαίσιο αυτό προσφέρει παραδείγματα τροποποίησης του χώρου όπως η εναλλαγή των χρωμάτων άσπρο και μαύρο στο πάτωμα. Πρόκειται για χωρικές ανακατατάξεις οι οποίες φαίνεται να συμβάλλουν θετικά στην επιτέλεση της κίνησης των παρκινσονικών σωμάτων.

της κίνησης. Χαρακτηριστικά ένας αφηγητής αναφέρει σε σχέση με την αξιολόγηση της καθημερινότητας του από τον ίδιο και τους ειδικούς:

> «Άλλωστε εμείς οι ασθενείς γινόμαστε ειδικοί του εαυτού μας. Εγώ καταλαβαίνω τι συμβαίνει καθημερινά στο σώμα μου καλύτερα από τον καθένα»- Ο.Κ.,60

Οι αφηγητές καλλιεργούν την τεχνική της παρατήρησης για τον προσδιορισμό των κινητικών βιωμάτων τους και της προσαρμογής του σώματος στον εκάστοτε χωροχρόνο. Άλλωστε το βλέμμα καθαυτό, όπως αναφέρει η Μακρυνιώτη (2004:33) «ενεργοποιεί τη διαδικασία της παρατήρησης, καταγραφής, αξιολόγησης και κατηγοριοποίησης της εξωτερικής επιφάνειας του άλλου». Ο τρόπος με τον οποίο οι παρκινσονικοί ασθενείς θα αντιληφθούν τον εαυτό τους και το σώμα τους εξαρτάται τόσο από εκείνο που θα παρατηρήσουν στους άλλους, τους συμβολισμούς και τα παγιωμένα κινητικά και επικοινωνιακά πρότυπα, όσο και από εκείνο το οποίο γνωρίζουν πριν από την εμφάνιση της νόσου, δηλαδή τα πολιτισμικά και κοινωνικά δεδομένα.

Η όραση, υπό το παρκινσονικό και νευροεπιστημονικό πρίσμα, αποτελεί τον φακό μέσα από τον οποίο ο κόσμος των νέων ασθενών λαμβάνει νέα οπτική (Jewitt και Oyama, 2001), μετατρέπεται σε εμπειρία η οποία συντίθεται από την τοποθέτηση του εμποτισμένου με νευροεπιστημονική γνώση παρκινσονικού σώματος στον δεδομένο χωροχρόνο. Ο κόσμος τους ανασημασιοδοτείται και αναμορφοποιείται και οι λειτουργίες του σώματος γίνονται πλέον αντιληπτές μέσω των νευροεπιστημονικών υποδειγμάτων και των υποκειμενικών βιωμάτων. Προσφέρεται, έτσι, μια πολλαπλότητα εμπειριών· σχεδόν κάθε διάσταση του χώρου συνδέεται με πολλαπλά σύμβολα.

Στο πλαίσιο αυτό όχι μόνο αλλάζουν τα αντιληπτικά σχήματα, αλλά ταυτόχρονα αλλάζει, υπό περιπτώσεις, και ο ίδιος ο χώρος προκειμένου να περιλαμβάνει τα ερεθίσματα εκείνα, τα οποία διαμορφώνονται διαμέσου της νευροεπιστημονικής γνώσης, εξυπηρετώντας τις νέες ανάγκες των παρκινσονικών σωμάτων. Έτσι, ο χώρος αναδιαμορφώνεται με τέτοιον τρόπο, ώστε τα οπτικά ερεθίσματα να γίνονται συγκεκριμένα· για παράδειγμα δημιουργούνται ταπετσαρίες στο έδαφος σε χρώμα σκακιού, και το χρώμα μετατρέπεται σε σημείο εκκίνησης για

την επιτέλεση της κίνησης.[120] Τα χρώματα, σύμφωνα με τα νευροεπιστημονικά δεδομένα, είναι σημαντικά όχι μόνο για λόγους διακοσμητικούς αλλά και για λόγους πρακτικούς καθώς αποτελούν οπτικά ερεθίσματα (Drechsler, 1960), και εφ' εξής αποτελούν εργαλεία για ένα νέο βίωμα της παρκινσονικής καθημερινότητας και την επιτέλεση της κίνησης· μετατρέπονται σε σύμβολα κίνησης και λειτουργικότητας, αρμονίας και νευροχημικής ισορροπίας. Για παράδειγμα, το λευκό πάτωμα θεωρείται ότι αποτελεί εμπόδιο για την επιτέλεση της κίνησης ενώ ο συνδυασμός λευκού και μαύρου εξυπηρετεί την ομαλή αντίληψη του χώρου και την μετακίνηση.

Αντίστοιχα, τα σημάδια, οι γραμμές, η εν γένει χωρική διαμόρφωση των οικείων χώρων καθημερινής διαβίωσης κατανοούνται βάσει των νέων συμβόλων που αναγνωρίζουν οι ασθενείς μέσω της όρασης, ενώ το ίδιο το παρκινσονικό άτομο αναδιαμορφώνει οπτικά τον χώρο του για την επίτευξη της κίνησης. Διακρίνονται δύο ειδών μετατοπίσεις. Η πρώτη αφορά στην αναδιαμόρφωση των ερμηνευτικών σχημάτων και η δεύτερη των χωρικών σχημάτων, στα οποία διαμεσολαβεί η νευροεπιστημονική γνώση η οποία μορφοποιεί κάθε διάσταση του χώρου και της αντίληψης αυτού, ανακατασκευάζοντας κάθε διάσταση της παρκινσονικής πραγματικότητας.

Η αίσθηση της όρασης και η εξαιρετικά σημαντική θέση της στην παρκινσονική βιογραφία, αναδεικνύει όχι μόνο τη σχετικότητα των πολιτισμικών χωρικών πλαισίων, θέτοντας ταυτόχρονα υπό διαπραγμάτευση τον καθορισμό της παρέκκλισης και της δυσλειτουργίας, αλλά επιπλέον καταδεικνύει τη νέα παρκινσονική εμπειρία η οποία συγκροτείται στη βάση και των νέων χωρικών συμβολισμών. Στην Πάρκινσον, η όραση συσχετίζεται με την εξυπηρέτηση των κινητικών αναγκών. Όπως αναφέρει μια αφηγήτρια σε σχέση με τη γραφή, αναδεικνύοντας τη σχετικοποίηση του χώρου και τις νέες τεχνικές του παρκινσονικού σώματος:

> «Εδώ μπήκα στη διαδικασία πριν μάθω τι έχω και πριν πάρω αγωγή να γράψω με το αριστερό μου χέρι για πόσα χρόνια. Και τώρα που μπορώ να δουλέψω και με το δεξί…. Έξυπνη είμαι γενικά… έτσι λένε…»- Γ.Π.,34

---

[120] Βλ. ενδεικτικά: https://www.youtube.com/watch?v=Gg5M3J_FHXY&t=4s
Στο βίντεο αυτό η Soneji (2016), φυσικοθεραπεύτρια και ερευνήτρια ζητημάτων που σχετίζονται με την Πάρκινσον, συζητά για την αναδιαμόρφωση του χώρου προκειμένου το σώμα του παρκινσονικού ασθενή να καθίσταται λειτουργικό. Κατά την ομιλία της στη διοργάνωση του TEDx προσφέρει το παράδειγμα του χρωματιστού με άσπρο και μαύρο πατώματος, το οποίο φαίνεται ότι συμβάλει καθοριστικά στην επιτέλεση του βαδίσματος (στο βίντεο πραγματοποιήθηκε πρώτη φορά πρόσβαση τον Απρίλιο του 2018).

Το παράδειγμα της γραφής είναι χαρακτηριστικό, καθώς η αφηγήτρια υποδεικνύει νέους τρόπους χρήσης του σώματος και των αντικειμένων γύρω της. Παρ' ότι όπως υπονοεί ο τρόπος γραφής της σχετιζόταν με τη χρήση του δεξιού χεριού, με την ασθένεια αναγκάστηκε στη χρήση και του αριστερού χεριού. Η αυξομείωση των νευροχημικών ποσοστών, την οποία η νέα ασθενής γνωρίζει, σκιαγραφείται στην πολλαπλότητα της καθημερινής εμπειρίας, η οποία στην περίπτωση αυτή περιλαμβάνει τη δυνατότητα γραφής και με τα δύο χέρια. Διακρίνεται, έτσι, μια διάσταση της εμπειρίας της πολλαπλότητας, της κατάστασης εκείνης κατά την οποία ο κοινωνικός χώρος, η νευροεπιστημονική γνώση και το υποκειμενικό βίωμα αποτελούνται από αδιόρατα όρια. Το ήδη διαμορφωμένο χωροχρονικό πλαίσιο φαίνεται στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών ότι χρήζει επαναδιαπραγμάτευσης και μεταβολής, ώστε τα παρεχόμενα από αυτό ερεθίσματα να προσαρμόζονται στις ανάγκες του παρκινσονικού σώματος.

Ο τρόπος με τον οποίο χρησιμοποιούνται τα σώματα και ο χώρος γύρω από αυτά ξεκινά να μετατρέπεται σε σύμβολο της λειτουργίας των νευροχημικών παραγώγων (Macaluso και Maravita, 2009). Η γραφή με νέο τρόπο αλλά και το πάτωμα με χρώματα άσπρο και μαύρο μετατρέπονται αφενός στους νέους τρόπους διαχείρισης των συμπτωμάτων και αφετέρου στα σύμβολα εκείνων των αόρατων σημείων του εγκεφάλου, οι αυξομειώσεις των οποίων απαιτούν μια διαφορετική χρήση και διαχείριση σχεδόν κάθε βιογραφικής διάστασης. Οι παρκινσονικοί ασθενείς εφευρίσκουν νέους τρόπους χρήσης όχι μόνο του σώματος, αλλά και των αντικειμένων της καθημερινότητας, του χώρου της καθημερινής διαβίωσης βάσει μιας ερμηνευτικής πολλαπλότητας και μιας σύμμειξης γνώσεων και αντιλήψεων. Στο σημείο αυτό φαίνεται ότι τα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού αφενός παράγουν διαφορετικά σχήματα κατανόησης του χώρου και των αντικειμένων, αφετέρου διατηρούν μια συνεχή διαλεκτική ανάμεσα τους καθώς κατά την καθημερινότητα των ασθενών τα ερμηνευτικά σχήματα του ενός καλύπτουν τα κενά του άλλου.

Η όραση, τα σύμβολα και η γνώση καθορίζουν τον τρόπο διαχείρισης των σωμάτων καθώς και τον τρόπο με τον οποίο αυτά γίνονται αντιληπτά από τους άλλους (Bermudez, Marcel, Eilan, 1998)· ως μέσο διαμόρφωσης της αντίληψης μεταβάλλεται, όπως και ο κόσμος γύρω τους. Αντίστοιχης σημασίας με την όραση είναι η ακοή και η

νέα δυνατότητα κατανόησης του κόσμου που αυτή επιφέρει.[121] Μέσα από τα ακουστικά ερεθίσματα οι ασθενείς αναδεικνύουν ένα διπλό πλαίσιο κατανόησης της κίνησης. Από τη μία πλευρά καταφέρνουν να συγχρονιστούν και στη συνέχεια να εναρμονίσουν την κίνηση τους με το ευρύτερο κοινωνικό, χωρικό, πλαίσιο. Από την άλλη πλευρά παρουσιάζουν κινητικές διαφοροποιήσεις για τη διαχείριση των οποίων υιοθετούν τεχνικές και θεραπευτικές προτροπές. Παράγεται, έτσι, ένα πλαίσιο σύμμειξης παλιών και νέων τεχνικών και θεραπευτικών λόγων, μια εμπειρία η οποία διακατέχεται από πολλαπλότητες.

Και ενώ η όραση συνεισφέρει στην αντίληψη του χώρου, η ακοή παρέχει τη δυνατότητα αντίληψης τόσο του χώρου, όσο και του χρόνου και της κίνησης (Plack, 2018˙ Wallenberg, 2014)·[122] η κίνηση φαίνεται να απαιτεί συντονισμό και ενεργοποίηση διαφορετικών αισθήσεων. Οι αισθήσεις αποκαλύπτουν τη σημασία του πολιτισμικού πλαισίου και του κοινωνικού πεδίου της καθημερινότητας, το οποίο από την αρχή διαμορφώνει τη χρήση και λειτουργία τους, όπως και τον τρόπο αντίληψης του σώματος και του εαυτού, καθορίζοντας τη δυσλειτουργία ως παθολογία και την αρμονία ως λειτουργικότητα και νευροχημική ισορροπία. Τα εξωτερικά οπτικά και ακουστικά ερεθίσματα μετατρέπονται σε ειδικά νευροεπιστημονικά μορφοποιούμενα σύμβολα τα οποία, μέσω πολύπλοκων διεργασιών οι οποίες αναλύονται στη συνέχεια του κεφαλαίου, καθοδηγούν τα άτομα σε συγκεκριμένες δράσεις και τρόπους χρήσης του σώματος, αλλά και στην αντίληψη του εαυτού.[123]

---

[121] Ο Simmel (2017) αναφέρει σε σχέση με την ακοή, την οποία πραγματεύεται ως δευτερεύουσας και όχι τόσο καθοριστικής σημασίας, ότι κατέχει το ρόλο του συλλογικού. Ενώ μέσω της όρασης παρέχονται ερεθίσματα τα οποία ερμηνεύονται αποκλειστικά και μόνο από το άτομο, μέσα από την ακοή λαμβάνονται ερεθίσματα τα οποία μπορεί ή και μπορούν να είναι κοινά για άλλους. Από την άλλη το αφτί, περιγράφεται ως εγωιστικό, καθ' ότι μόνο λαμβάνει ερεθίσματα, σε αντίθεση με το βλέμμα το οποίο απαιτεί και προϋποθέτει την αμοιβαιότητα.

[122] Ο Sacks (2017α: 343-359) αναφέρεται στην ακοή, τα ερεθίσματα από την οποία φαίνεται να είναι «ευεργετικά» για τους παρκινσονικούς ασθενείς. Π.χ. μια ρυθμική μελωδία συμβάλλει στην αρμονική κίνηση. Στη θεραπευτική δράση της μουσικής σε νευρολογικούς ασθενείς καταδεικνύει και ο Rossato-Bennett (2014) στο ντοκιμαντέρ του *Alive Inside*, σύμφωνα με τα δεδομένα του οποίου, ασθενείς με τη νόσο Alzheimer μπορέσαν με το άκουσμα μουσικής να επαναφέρουν μνήμες αλλά και να κινήσουν αναλόγως το σώμα τους.

[123] Πολύ ενδιαφέρουσα είναι η ανάλυση του ανθρώπου της πόλης και της αντίστοιχης μορφοποίησης της αστεακής αντίληψης από τον Simmel (2017). Συζητώντας για την εξατομίκευση, όπως αυτή αναδύεται κατά την ανάπτυξη των αστικών κέντρων, και μέσα από τη σύγκριση με τη ζωή στην ύπαιθρο, διαπιστώνεται ο νέος τύπος ανθρώπου, εκείνος που μέσα από την πολλαπλότητα των εικόνων αλλά και των ακουστικών ερεθισμάτων αναπτύσσει μια διανοητικότητα δύσκολα διαχειρίσιμη. Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης είναι η «νευρικότητα» που τελικά καθιστά το άτομο της πόλης απαθές και ψυχρό. Η διάσταση του κοινωνικού πλαισίου ξεπροβάλλει κατά την προσπάθεια κατανόησης του καθημερινού βιώματος.

Συγκεκριμένα, η εξειδικευμένη γνώση φαίνεται να παρέχει έναν νέο τρόπο ερμηνείας των εξωτερικών αντικειμένων, αλλά και νέους τρόπους χρήσης του σώματος. Εκείνο που οι ασθενείς βλέπουν ή ακούν συμβολίζει ένα ήδη υπάρχον μορφοποιημένο πλαίσιο καθώς και έναν ήδη γνωστό τρόπο χρήσης του σώματος. Αντίθετα, μετά τη διάγνωση, τα πράγματα για τους παρκινσονικούς ασθενείς μεταβάλλονται και πλέον, οπτικά και ακουστικά ερεθίσματα ερμηνεύονται υπό το πρίσμα της αυξομείωσης των νευροχημικών παραγώγων και της διαχείρισης ή και αντιμετώπισης των συμπτωμάτων. Διαμορφώνεται έτσι ένας αντιληπτικός τόπος στο διάκενο της προηγούμενης -πριν την εμφάνιση της ασθένειας- γνώσης και της νέας -με την ασθένεια- γνώσης, εντός του οποίου η δυσκολία στην προσαρμογή εννοιολογείται ως ασθένεια.

Για παράδειγμα, η παρκινσονική κίνηση χαρακτηρίζεται ως διαταραγμένη, καθώς δεν αποτελεί «φυσιολογική» έκφραση του συντονισμού των αισθήσεων. Χαρακτηριστικά ένας ασθενής, αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο διαχειρίζεται και βιώνει το σύμπτωμα του παγώματος, σκιαγραφώντας την οπτική που παρέχει ο Simmel (2017) όπως την έχει ήδη αναπτύξει από τις αρχές του 19^{ου} αιώνα για την ανάδυση της σύγχρονης πόλης:

> «[…] με πιάνει πανικός, μην πέσει ο άλλος πάνω μου… εκείνη τη στιγμή πρέπει να βάλω ένα σημάδι, ή να σκεφτώ ότι αυτό είναι σκαλοπάτι ή να μετρήσω, ότι μου ‘ρθει εκείνη τη στιγμή για να ξεκολλήσω… όταν πάω βόλτα στα μαγαζιά δεν μπορώ παράλληλα να κοιτάζω τη βιτρίνα και περπατάω και να ακούω. Παγώνω. Πρέπει να σταματάω και να ξεκινάω πάλι…»- Φ.Μ.,52

Ο Simmel στη μητροπολιτική αίσθηση (2017) θίγει κομψά το ζήτημα του βλέμματος και της αφής στη νεωτερική εποχή. Το άτομο μαθαίνει να μην κοιτάζει επίμονα και να μην αγγίζει τον άλλο. Η αφή με αγνώστους θεωρείται σχεδόν απαγορευτική στους δημόσιους χώρους. Το «πάγωμα» φαίνεται να απειλεί αυτή τη συνθήκη, μη επιτρέποντας την αποτελεσματική αποφυγή της σωματικής επαφής. Ο συγκεκριμένος αφηγητής έρχεται αντιμέτωπος με τον συνωστισμό, το άγχος της κατά τύχη σύγκρουσης με τον άλλο. Τα αναρίθμητα οπτικά ερεθίσματα όπως φωτισμοί, βιτρίνες, περαστικοί, αντικείμενα, το κάθε ένα χωριστά ή και όλα ταυτόχρονα συγχέουν και αναστέλλουν όχι την οπτική εμπειρία αλλά την ικανότητα κίνησης στο χώρο. Ενώ τα εξωτερικά αντικείμενα και τα ερεθίσματα (οπτικά, ακουστικά, απτικά) θεωρείται από την τρέχουσα νευροεπιστημονική γνώση ότι βοηθούν τα άτομα θέτοντας σε λειτουργία το νευρικό τους σύστημα (Salinas και Sejnowski, 2001), από την άλλη, η εξελιγμένη,

πολύπλοκη και πολυπληθής μορφή τους ενεργοποιεί σε τέτοιο βαθμό τις αισθήσεις και το νευρικό σύστημα, ώστε ο ψυχικός κόσμος του ατόμου επηρεάζεται και ο συγκεκριμένος ασθενής, βιώνει συναισθήματα άγχους, «πανικού», στρες. Τα συναισθήματα αυτά αποτελούν απόρροια των ρήξεων και των συγκρούσεων που βιώνουν οι ασθενείς εξαιτίας της πολλαπλότητας της καθημερινής εμπειρίας, μια πολλαπλότητα που προκαλεί αμηχανία.

Όμως, τα κατά βάση δυσάρεστα αυτά συναισθήματα αποτελούν και συμβολισμούς των νευροχημικών αυξομειώσεων, αναδεικνύοντας μια ιδιάζουσα συναισθηματικοποίηση του σώματος και της βιογραφίας, την οποία και θα εξετάσουμε λεπτομερώς παρακάτω. Ας μείνουμε ωστόσο στο προηγούμενο παράθεμα. Εδώ ο αφηγητής αναφέρεται υπόρρητα σε μια διαλεκτική σχέση ανάμεσα στο σωματικό, στο συναισθηματικό και στο κοινωνικό βίωμα. Το συναισθηματικό βίωμα, ο φόβος και το άγχος, ανάγεται στο κοινωνικό, ενώ παράλληλα εκφράζεται διαμέσου του σώματος, της έντασης των κινητικών συμπτωμάτων τα οποία συμβολίζουν και ανάγονται στα απορυθμισμένα νευροχημικά παράγωγα. Ωστόσο, σε αυτή την αναγωγή, σε αυτόν τον καθημερινό βιολογισμό θα μπορούσαμε να πούμε, διακρίνεται η βιοψυχοκοινωνική διάσταση της Πάρκινσον, αλλά και η σημασία του τόπου, τόσο του κοινωνικού όσο και του σωματικού παράγοντα διαμόρφωσης των καθημερινών βιωμάτων, καθώς η πολλαπλότητα των εικόνων που προκύπτουν τόσο από την παρατήρηση, όσο και από τον αναστοχασμό ανατροφοδοτεί συμβολισμούς που αναφέρονται σε συμπτώματα και «δυσλειτουργίες».

Προκύπτει, έτσι, de facto μια πολλαπλότητα ερμηνειών και νοηματοδοτήσεων, καθώς τα καθημερινά ερεθίσματα «τεκμηριώνουν» την απόκλιση, τα εγχειρήματα ανάκτησης του σωματικού ρυθμού. Η πολλαπλότητα στην περίπτωση του προηγούμενου αφηγητή προκύπτει από την ίδια τη θέαση του κόσμου, υπό ένα παγωμένο, ακίνητο πρίσμα, όπως παρουσιάζεται στο απόσπασμα. Ο κόσμος στις περιπτώσεις αυτές διαφαίνεται ως συνεχώς εν κινήσει, σε αντίθεση με το σώμα για το οποίο η κίνηση είναι ένα επίτευγμα, σε ορισμένες δε περιπτώσεις και αδύνατη. Ο κόσμος που διαρκώς κινείται γύρω από το παρκινσονικό άτομο αναδεικνύει τον κοινωνικό χωροχρόνο ο οποίος αντιτίθεται του υποκειμενικού παρκινσονικού βιωματικού χωροχρόνου. Ο παρκινσονικός ασθενής αντιλαμβάνεται, μέσα από τις διεργασίες αυτές δύο διακριτούς συνυπάρχοντες χωροχρόνους, τον κοινωνικά και θεσμικά-ιατρικά διαμορφωμένο και τον υποκειμενικό, εκείνον που βιώνει, τον

παγωμένο, τρεμάμενο ή και αργό. Ο κόσμος βιώνεται υπό την οπτική αυτού του *cŸůe ŬŐ£g*, της υποκειμενικής δυνάμει ακινησίας, η οποία συμβολίζει την αντίστοιχη νευροχημική δυσ-λειτουργία και εκείνη ενός κόσμου διαρκώς εν κινήσει. Ο εξωτερικός κόσμος μετατρέπεται σε πλαίσιο αναφοράς προσδιορισμού νευροχημικών περισσευμάτων ή ελλειμμάτων, νευρολογικών καταστάσεων που έχουν ως συνέπεια τη βίωση ακραίων αποκλινόντων ψυχοσυναισθηματικών καταστάσεων, οι οποίες νοείται ευκταίο να περιοριστούν, η ανισορροπία να ρυθμιστεί.

Σταδιακά, η παρκινσονική βιογραφία συνάδει με μια έξη διαχείρισης της σχέση δράσης-αποτελέσματος, η οποία αποκτάται μέσα από την παρατήρηση, τη σκόπιμη χρήση των αισθήσεων ως μέσων επίτευξης καθημερινών σκοπών. Πρόκειται για μια σχέση αλληλόδρασης ανάμεσα στο άτομο και στον κοινωνικό κόσμο, η οποία στην περίπτωση της Πάρκινσον σκιαγραφείται σε κάθε λεπτομέρειά της. Για παράδειγμα, το παρκινσονικό άτομο που παγώνει στη μέση του δρόμου ενεργοποιεί ένα απόθεμα τεχνικής γνώσης προκειμένου να αξιοποιήσει τις αισθήσεις (π.χ. όραση) για την επίτευξη της κίνησης, αλλά και την ανάκτηση του συγχρονισμού με τον κοινωνικό, διαρκώς εν ταχεία κινήσει, χωροχρόνο. Η αναγωγή των καθημερινών δυσκολιών σε αυτή τη σχέση σωματικών τεχνικών και επίτευξης καθημερινών σκοπών επιτρέπει στον ιατρικοποιημένο και νευροεπιστημονικό λόγο να εμποτίσουν την σύγχρονη παρκινσονική καθημερινότητα.[124]

Γίνεται, επομένως, αντιληπτό, ότι οι αισθήσεις κατέχουν διττό ρόλο στον κόσμο των παρκινσονικών ασθενών. Αφενός είναι αυτές μέσα από τις οποίες τα άτομα δημιουργούν τη νέα πραγματικότητά τους και αφετέρου είναι εκείνες οι οποίες

[124] Καθώς οι ασθενείς αφηγούνται τις καθημερινές αυτές ιστορίες, επιδιώκουν ταυτόχρονα να κατανοήσουν τον ίδιο τους τον ενσώματο εαυτό, την ιστορία τους. Είναι αξιοσημείωτο ότι η αναζήτηση μετατρέπεται σε μια μορφή διαγνωστικής διαδικασίας, καθ' ότι μέσα από αυτήν ο ασθενής βρίσκεται σε θέση να προσδιορίσει τον εαυτό του σε σχέση με το σώμα του και με τους άλλους, αλλά και να συγκρίνει, αναδρομικά, τον παροντικό εαυτό με τον παρελθοντικό. Οι παρκινσονικοί ασθενείς μετατρέπονται, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, σε ερευνητές του εσωτερικού και του εξωτερικού κόσμου. Το -παρκινσονικό-άτομο όχι μόνο αναγνωρίζει αλλά μπορεί και να προσδιορίσει, να ελέγξει, να δημιουργήσει και να ονοματίσει τα εσωτερικά του βιώματα, ώστε να προσδιορίσει τα συμπτώματα και έτσι να προσπαθήσει να κατανοήσει τις εγκεφαλικές λειτουργίες. Ξανά το παγωμένο σώμα υπόκειται στην ενδελεχή παρατήρηση και διαχείριση της πραγματικότητάς του αλλά και της πραγματικότητας του υπόλοιπου κόσμου. Ο τρόπος με τον οποίο βιώνει τη στιγμή του παγώματος στο δρόμο και η ανακάλυψη της τεχνικής η οποία βασίζεται στην όπισθεν βάδιση, όπως αναφέρεται σε μια άλλη αφήγηση, αποκαλύπτει, πέραν των κοινωνικό-πολιτισμικών ορίων, την άλλη θέαση της πραγματικότητας, το βίωμα έξω από τα κοινωνικά και θεσμικά όρια, εκείνο που συγκροτείται από τα νευροχημικά και τα ευρύτερα βιοψυχοκοινωνικά περισσεύματα και τα ελλείμματα, αλλά και την παρατήρηση της «παρέκκλισης», η οποία βιώνεται ως τέτοια εξαιτίας μιας ολοσχερούς διαφοροποίησης από τους άλλους, όσο και από την προηγούμενη βιωματική εμπειρία των ασθενών, εκείνη που υπήρχε ακριβώς πριν την εμφάνιση των συμπτωμάτων.

προσδιορίζουν τα άτομα σε σχέση με το δικό τους ιδιαίτερα μορφοποιημένο κοινωνικό πλαίσιο συμβολισμών. Τα οπτικά ερεθίσματα που χρήζουν επαναπροσδιορισμού, τα ακουστικά ερεθίσματα που επαναφέρουν την αρμονία, οι οσμές που δεν γίνονται αντιληπτές, τοποθετούν τα παρκινσονικά υποκείμενα στον χώρο της αναγκαστικής επαναδιαπραγμάτευσης με τον εαυτό και με τους άλλους. Τα παρκινσονικά σώματα καλούν σε ανακατατάξεις και αναπροσαρμογές, επαναδιαπραγματεύσεις και επαναπροσδιορισμούς, καθώς συμβολισμοί οι οποίοι προέρχονται από τον χώρο της ιατρικής και των αποκλίσεων καθώς και νέες καθημερινές προκλήσεις καλούν σε μια νέα χρήση του σώματος, αναδεικνύοντας μια νέα μορφή έξης, βασικές όψεις της οποίας επιδιώκουμε να κατανοήσουμε.

6.2 Χώρος και χρόνος: ανάμεσα στο μεγάλο και στο μικρό, στο γρήγορο και στο αργό

Από τις αφηγήσεις των ασθενών με νεανική Πάρκινσον, και έχοντας ήδη συζητήσει επί των αισθήσεων οι οποίες παρ' ότι δε θεματοποιούνται από τους ασθενείς, προβληματοποιούνται βιβλιογραφικά (βλ. Sacks, 2017β), διαπιστώνεται η σχετικοποίηση του χωροχρόνου. Συγκεκριμένα οι αφηγητές κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων προέβαλαν μια πολλαπλότητα νοημάτων σε σχέση με τον χωροχρόνο του σώματος και της βιογραφίας τους, όχι μόνο αφήνοντας την εμπειρία της πολλαπλότητας να αναδυθεί, αλλά και αναδεικνύοντας την Πάρκινσον ως μια μορφή εναλλακτικής κανονικότητας. Οι αφηγητές πραγματοποιούν νοητά χρονικά ταξίδια προκειμένου να γεφυρώσουν τις πολλαπλές ρήξεις που επιφέρει καθημερινά η ασθένεια. Παραπάνω δόθηκε έμφαση στον βιογραφικό χρόνο. Εδώ το ενδιαφέρον μετατοπίζεται στον χρόνο του σώματος, χωρίς όμως οι δύο αυτές χρονικές διαστάσεις να διαχωρίζονται απόλυτα. Το παρκινσονικό σώμα παρουσιάζει σημεία τα οποία αναδεικνύουν τα διαφορετικά εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα που παρέχονται στους ασθενείς από τα διαφορετικά πλαίσια -το κοινωνικό και το ιατρικό- έχοντας ως αποτέλεσμα να κατανοούνται τόσο ως παρεκκλίσεις και συμπτώματα, όσο και ως τεχνικές που προσφέρουν εναλλακτικές εμπειρίες της καθημερινότητας.

Στις αφηγήσεις τους οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον προβάλλουν τις αντιθέσεις που βιώνουν στην καθημερινότητα τους σε σχέση με το σώμα, το οποίο εξαιτίας των στενά οριοθετημένων χωρικών πλαισίων (Löw, 2016) και των διαρκών

εναλλαγών του που θεωρείται ότι οφείλονται στην ασθένεια, προκαλεί εσωτερικές ρήξεις. Ο χώρος προβληματοποιείται καθώς οι αποστάσεις εκμηδενίζονται στις σύγχρονες κοινωνίες (Beck, 1999), όπως και ο χρόνος, τον οποίο οι ασθενείς φαίνεται διαρκώς να αναζητούν. Οι αφηγητές περιγράφουν για το σώμα που αδυνατεί να ταξιδέψει:

> «Δεν ξεκινάω. Γιατί ξέρω ότι δεν θα μπορώ να ανέβω στο πούλμαν […] Εγώ οδηγούσα και ήμουν τρελή, μανιακή με το αυτοκίνητο. Τώρα φοβάμαι, δεν έχω τα αντανακλαστικά που είχα…»- Η.Π.,52

Στην αφήγηση συχνά γίνεται αναφορά στο σώμα που φοβάται:

> «Να πάω εκεί που θέλω να περάσω την υπόλοιπη ζωή μου. Στο νησί. Δε μπορώ να πάω γιατί δεν ξέρω αν θα πρέπει να πηγαίνω σε νοσοκομεία συνέχεια…»- Χ.Ν.,32

Και στο σώμα που υποφέρει:

> «[…] δηλαδή να νιώθω ότι δεν μπορώ να επιστρέψω σπίτι, να κάνω μισή ώρα να κάνω μια απόσταση 10 λεπτών»- Θ.Ξ.,40

Τα διαφορετικά νοήματα με τα οποία επενδύεται το σώμα ξεπροβάλλουν και μετά την εμφάνιση της ασθένειας, η παγκοσμιοεντοπιότητα (Beck, 1999), δηλαδή η δυνατότητα που είχαν οι παρκινσονικοί να ταξιδεύουν στον εκάστοτε χωροχρόνο, χρήζει επαναδιαπραγμάτευσης. Παρ' ότι πριν την εμφάνιση της ασθένειας στου εαυτούς ανοίγονταν δρόμοι προς άπειρους πιθανούς εαυτούς και τρόπους ζωής, στο παρόν με την ασθένεια, σε πραγματικό χρόνο και χώρο, φαίνεται ότι οι άλλοτε μικρές αποστάσεις γι' αυτούς γίνονται μεγάλες και οι κινήσεις μικρές· θεωρούν ότι το σώμα τούς καθηλώνει σε δεδομένο χωροχρόνο. Οι αφηγητές φαίνεται να βιώνουν ενσώματες αντιθέσεις οι οποίες αναδύονται από τη νέα θεσμική-ιατρική γνώση και το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας, προκαλώντας ρήξεις· οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον, εξαιτίας του συνονθυλεύματος πληροφοριών και γνώσεων που κατέχουν καταλήγουν να βρίσκονται ανάμεσα στον μεγάλο και στον μικρό χώρο και στον γρήγορο και αργό χρόνο.

Αναλυτικά, κατά την προσπάθεια επιτέλεσης μιας κίνησης η οποία θα είναι εναρμονισμένη με την «παγκοσμιοεντοπιότητα», όπως την κατανοούν εντός του πεδίου της καθημερινότητας, αναζητώντας πρακτικές που θα μετατρέψουν τις πιθανότητες σε

πραγματικότητα, καταλήγουν εξαιτίας της πολλαπλότητας των σχημάτων που κατέχουν στη διαρκή επαναδιαπραγμάτευση με τον εαυτό και στην διαρκή αναπλαισίωση. Η παγκοσμιοεντοπιότητα, η οποία στο παρόν σημείο κατανοείται ως κανονικότητα σε σχέση με τον χώρο, έρχεται σε αντιδιαστολή με τις δυνατότητες του παρκινσονικού σώματος· το πάσχον σώμα ταξιδεύει πια με το νου, και έχοντας τη γνώση της εξέλιξης των σταδίων, οι ασθενείς γνωρίζουν ότι η θέση του σώματος σε δεδομένο χωροχρόνο είναι μάλλον αναπόφευκτη. Οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον καλλιεργούν αντιθετικές πιθανότητες εαυτών και τρόπων ζωής, εκείνες που βρίσκονται ανάμεσα στα μεγάλα και στα γρήγορα, αλλά και στα μικρά και αργά. Οι εικόνες αυτές φαίνονται αντιθετικές με τις εικόνες που καλλιεργούνται κοινωνικά, προκαλώντας εσωτερικές ρήξεις, αλλά και ρήξεις με τους άλλους όπως αναλύεται παρακάτω. Η αργή κίνηση κατανοείται από τους ίδιους ως πρόβλημα, το ίδιο και η μεγάλη απόσταση ή ενίοτε και η μικρή. Τα εννοιολογικά σχήματα που παρέχονται από το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας φαίνονται καθοριστικά στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον ερμηνεύουν τις ταχύτητες του σώματος τους.

Όμως οι εσωτερικές ρήξεις εδώ αφορούν και στις νευροχημικές απορρυθμίσεις· η σωματική παρέκκλιση, που κατανοείται ως τέτοια εντός της καθημερινότητας, ερμηνεύεται και μέσω της εξειδικευμένης νευροεπιστημονικής γνώσης. Οι πιθανοί και μελλοντικοί ενσώματοι εαυτοί που δεν ταξιδεύουν φαίνεται να συνδέονται, για τους ασθενείς, με τα ελλείμματα των νευροχημικών παραγώγων, τα οποία αποτυπώνονται στα σώματα, παράγοντας συμβολισμούς παρέκκλισης. Πρόκειται για τις πολλαπλές ρήξεις του εκάστοτε παρόντος κατά τις οποίες οι πιθανοί, εξαρτημένοι εαυτοί, αναπαράγονται ως εννοιολογικά σχήματα δημιουργώντας αντιθέσεις με τα πρότυπα των σύγχρονων διαδικασιών εξατομίκευσης. Τα εννοιολογικά σχήματα που αντλούνται από το πεδίο της καθημερινότητας φαίνεται να συγκρούονται με τα σχήματα περί νευροεκφυλισμού, αλλά και με εκείνα που παράγονται από τις πολιτικές της ελπίδας. Οι ρήξεις είναι πολλές και το υποκειμενικό βίωμα εδώ συχνά προβάλλεται ως κάτι το δυσβάσταχτο.

Το ταξίδι στην Ιταλία με το πούλμαν, η διαμονή στο νησί όπου τα νοσοκομεία είναι λιγοστά ή και υπολειτουργούν, τα δέκα λεπτά απόσταση, πλέον αποτελούν μακρινούς στόχους για τους παρκινσονικούς ασθενείς. Η έννοια του χώρου και της απόστασης νοηματοδοτούνται εκ νέου μετά την εμφάνιση της ασθένειας και το σώμα μετατρέπεται από εργαλείο και μέσον για ένα παγκόσμιο βίωμα, σε εργαλείο και μέσον

το οποίο προσφέρει μια, αναγκαστικά, νέα αντίληψη του χωροχρόνου η οποία βασίζεται στο αργό και στο χωροταξικά μικρό.[125] Η Πάρκινσον φαίνεται να δημιουργεί μια νέα τάξη πραγμάτων για τους ασθενείς με τη νεανική μορφή της ασθένειας αυτής· ο κόσμος βιώνεται μέσα από τα αντανακλαστικά που μειώνονται και η νευροχημεία του εγκεφάλου, η οποία συμβολίζεται μέσω των νέων τεχνικών του σώματος και τις αντιδράσεις αυτού στα διάφορα ερεθίσματα, φαίνεται να παρέχει το επεξηγηματικό πλαίσιο του «ελλειμματικού» βιώματος. Οι ασθενείς φαίνεται να κατανοούν αυτό που τους συμβαίνει πρωτίστως βάσει της νευροεπιστημονικής οπτικής· τα νευροχημικά ποσοστά που υπολείπονται μετατρέπουν το γρήγορο σε αργό και το μεγάλο σε μικρό.

Ωστόσο, μπορεί τα άλλοτε δεδομένα να αλλάζουν και οι έννοιες να σχετικοποιούνται, όμως εξαιτίας της σχετικοποίησης αυτής οι παρκινσονικοί ασθενείς αναστοχάζονται σε σχέση με τον εαυτό και το σώμα και φαίνεται να ανακαλύπτουν νέες καθημερινές πρακτικές, οι οποίες επικαλύπτουν τις αδυναμίες όπως αυτές προβάλλονται από το κοινωνικό και νευροεπιστημονικό πλαίσιο. Παράγεται το βίωμα μιας πραγματικότητας με νέες σωματικές τεχνικές και νέα δεδομένα. Μια αφηγήτρια αναφέρει σχετικά:

> «Ξέρω ότι δε μπορώ να μείνω για πάντα στο νησί, αλλά πηγαίνω όσο πιο συχνά μπορώ […] Δεν μπορώ να γράψω τις ιστορίες μου γρήγορα στον υπολογιστή. Υπάρχουν τόσες εφαρμογές που μιλάς στον υπολογιστή και αυτός γράφει ότι λες. Δεν σημαίνει ότι δεν μπορώ να καταγράψω τις ιστορίες μου» -Χ.Ν.,32

Η συγκεκριμένη νεαρή ασθενής φαίνεται να προσαρμόζεται στις νέες συνθήκες εφευρίσκοντας εναλλακτικούς τρόπους προκειμένου να ικανοποιήσει έστω και παροδικά τις επιθυμίες της, αλλά και να μετατρέψει τις επιθυμητές πιθανότητες σε βεβαιότητες. Διαπιστώνεται ότι το όνειρο για μόνιμη διαμονή στο νησί μάλλον αποτελεί

[125] Η έρευνα των Brittain και συν., (2017), μελετά την έννοια του περπατήματος η οποία τίθεται υπό διαπραγμάτευση από τους φροντιστές ατόμων με νόσο Alzheimer. Το «περπατάω» με σκοπό να φτάσω κάπου μετατρέπεται σε «περιπλανιέμαι» χωρίς σκοπό. Χρήση τεχνολογικών μέσων όπως συσκευές εντοπισμού GPS ή πρακτικές ενεργοποίησης των γειτόνων για την ενημέρωση των συγγενών του ασθενούς, εφαρμόζονται ώστε τα άτομα να παραμένουν ασφαλή. Ωστόσο, σημαντικό και ενδιαφέρον σημείο της έρευνας αυτής αποτελεί η επαναδιαπραγμάτευση εννοιών του χώρου, του σώματος και της πρακτικής του βαδίσματος. Αναφερόμενοι οι συγγραφείς αυτοί στον Ingold (2004) συσχετίζουν τον χώρο με το σώμα, καταλήγοντας ότι ακόμα και στις ανοιακές περιπτώσεις υπάρχει μια ενδότερη συσχέτιση του χώρου με το σώμα η οποία έχει δημιουργηθεί από τις κοινωνικά μαθημένες τεχνικές του σώματοςμ αλλά και από την αντίληψη του χώρου. Εμπλέκονται σε μια ενδιαφέρουσα συζήτηση σχετικά με την εννοιολόγηση του «περπατήματος» και πως από κοινωνικά μαθημένη και αναγκαία τεχνική σε υγιή άτομα μετατρέπεται σε κοινωνικά επικίνδυνη πρακτική ασθενών ατόμων. Αναδεικνύεται έτσι η σχετικότητα του χώρου και του χρόνου, καθορισμένη βάσει των κοινωνικά διαμορφωμένων εννοιών τόσο του σώματος όσο και των τεχνικών και πρακτικών που το συνοδεύουν.

φρούδα ελπίδα, ωστόσο γι' αυτήν τα συχνά ταξίδια φαίνεται να είναι πραγματοποιήσιμοι στόχοι. Αντίστοιχα, η γρήγορη γραφή στον υπολογιστή, παρ' ότι διαφαίνεται ακατόρθωτη, αντικαθίσταται με τις νέες τεχνολογίες και τις νέες δυνατότητες που αυτές προσφέρουν.

Στο πλαίσιο μιας έστω εισαγωγικής συζήτησης για τις τεχνικές του παρκινσονικού σώματος, θα πρέπει να αναφερθεί ότι στις αφηγήσεις θεματοποιείται σαφώς ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνονται οι ασθενείς αυτοί και τον χρόνο σε σχέση με το σώμα,[126] δηλαδή τον χρόνο διάρκειας των κινήσεων τους. Τα στάδια της νόσου, όπως περιγράφηκαν νωρίτερα, φαίνεται να μην αφορούν μόνο στη σταδιοποίηση της βιογραφίας αλλά και στον χρόνο του σώματος· οι δύο χρονικές αυτές διαστάσεις φαίνεται να είναι αλληλένδετες, καθώς η εξέλιξη των σταδίων θεωρείται ότι μειώνει τις κινητικές λειτουργίες τόσο χρονικά (οι κινήσεις γίνονται πιο αργές) όσο και ποσοτικά (οι δυσλειτουργίες γίνονται πιο πολλές).

Κεντρικό σημείο όσων τίθενται υπό διαπραγμάτευση εδώ αποτελεί το σώμα σε συνάρτηση με τον χρόνο.[127] Κατά τη διάρκεια των αφηγήσεων οι ασθενείς κάνουν λόγο για αργές και γρήγορες κινήσεις, οι οποίες προσδιορίζονται ως τέτοιες κατά τη σύγκριση τους με τα σώματα των άλλων και των κοινωνικών ταχυτήτων,[128] οι οποίες καθιστούν τον σύγχρονο κόσμο ως τον κόσμο της ταχύτητας και των ραγδαίων αλλαγών (Giddens, 2002). Όπως και στην περίπτωση του χώρου και των μετακινήσεων,

---

[126] Ο Elias (2004) πραγματεύεται τον χρόνο ως ένα ανθρώπινο προϊόν πάνω στο οποίο δομήθηκε ο κόσμος, αποτελεί σύμβολο (2004:28), μέσα από το οποίο όχι μόνο οργανώνεται η ατομικότητα, το σύνολο, οι ομάδες, οι θεσμοί, αλλά και το ίδιο το σώμα. Συγκεκριμένα αναφέρει (2004:48) «το μήνυμα στα ρολόγια των σιδηροδρομικών σταθμών ενδέχεται να κάνει κάποιον να ανοίξει το βήμα του ή, ίσως, να κατευθύνει το βήμα κάποιου άλλου, σε ένα παρακείμενο εστιατόριο για να συνεχίσει την αναμονή του». Στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών η θεματοποίηση του χρόνου συνδέεται με τις ιδιαίτερες χρονικές τεχνικές του παρκινσονικού σώματος, αλλά και την πολλαπλότητα που αποδίδεται στον χρόνο μέσω των διαφορετικών σχημάτων που προσφέρουν τα πλαίσια κατανόησης του εαυτού.

[127] Οι τεχνικές του παρκινσονικού σώματος προβληματοποιούν τον χωροχρόνο. Παρ' ότι στο παρόν κεφάλαιο ο χωροχρόνος διασπάται στον χώρο και στον χρόνο για την εξυπηρέτηση της κωδικοποίησης για την κατανόηση του παρκινσονικού ενσώματου βιώματος, όπως συμβαίνει και με τα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού, εντούτοις είναι σαφές ότι πρόκειται για συσχετιζόμενες διαστάσεις. Ωστόσο στο πεδίο της καθημερινότητας οι παρκινσονικοί ασθενείς ενίοτε φαίνεται να αντιλαμβάνονται χωριστά τον χρόνο και τον χώρο, υπό την οπτική του σώματος τους, και είναι αυτή η διαφοροποίηση που γίνεται προσπάθεια να κωδικοποιηθεί.

[128] Οι Strazdins και συν., (2016) πραγματεύονται το ζήτημα του χρόνου σε σχέση με την κοινωνία της ταχύτητας και τον χρόνο που αφιερώνουν τα άτομα για την υγεία τους, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για αποφυγή ανισοτήτων στον χώρο της υγείας μέσω της μέριμνας για την ανάπτυξη πρακτικών που περιορίζουν τις αποκλίσεις.

Αντίστοιχα οι Hubbard και Lilley (2004) πραγματεύονται τη σχετικότητα του χρόνου του βαδίσματος. Ο χρόνος αυτός φαίνεται, όπως το συζητούν οι ερευνητές αυτοί, να εξαρτάται από την εποχή και την περιοχή στην οποία ζουν τα άτομα. Στη μελέτη τους μεταφέρονται στο Ηνωμένο Βασίλειο των μέσων του 20ου αιώνα και υποδεικνύουν τους λόγους, όπως η γραφειοκρατία, εξαιτίας των οποίων θεωρούν ότι το αργό βάδισμα μετατράπηκε έκτοτε σε γρήγορο.

έτσι και με το χρόνο, από το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας φαίνεται να παράγονται αντικρουόμενα, σε σχέση με το υποκειμενικό βίωμα, ερμηνευτικά και εννοιολογικά σχήματα˙ ο κοινωνικός χρόνος προσδιορίζεται ως γρήγορος, ενώ ο υποκειμενικός παρκινσονικός ως αργός. Η νέα κίνηση κατανοείται ως παρέκκλιση από τους αφηγητές.

Στο πλαίσιο αυτό, για ακόμα μια φορά, διεισδύει ο νευροεπιστημονικό λόγος, ο οποίος συμπληρώνει τον κοινωνικό λόγο που καθιστά τη χρονική διαφοροποίηση ως παρέκκλιση. Όμως, όπως άφησε η νεαρή ασθενής να εννοηθεί στην αφήγηση της, τμήμα της οποίας παρατέθηκε ακριβώς παραπάνω, η χρονικότητα του σώματος μορφοποιεί βίωμα και αφήγηση· οι παρκινσονικοί ασθενείς θεματοποιούν τον χρόνο των σωμάτων τους, όταν επιχειρούν να εκθέσουν το υποκειμενικό βίωμα (και κατά συνέπεια την υποκειμενικότητα του χρόνου, όπως συζητούν σχετικά οι Droit-Volet και Gil, (2016)) μέσα σε ένα «αντικειμενικό» κανονιστικό χωροχρονικό πλαίσιο. Το υποκειμενικό χρονικό βίωμα, παρ' ότι ενέχει ρήξεις, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, κατανοείται ως ο τόπος συνάρθρωσης των διαφορετικών λόγων, οι οποίοι άλλοτε συγκρούονται και άλλοτε αλληλοσυμπληρώνονται.

Έτσι, το βίωμα με την Πάρκινσον υποδεικνύει μια ξεχωριστή χρονική έξη (σχετικά με τον χρόνο και την Πάρκινσον, βλ. Evarts, Teräväinen, Calne, 1981˙ Kutukcu και συν., 1999) και συνεπώς μια νέα προοπτική της καθημερινότητας. Ο χρόνος όπως τον αντιλαμβάνονται οι παρκινσονικοί ασθενείς αποκαλύπτει τα πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του χρονικού ή και εν γένει του παρκινσονικού βιώματος, διάσταση του οποίου αποτελεί ο εξατομικευμένος χρόνος,[129] ο τρόπος δηλαδή με τον οποίο οι ίδιοι οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τον χρόνο διαμέσου της πολλαπλότητας των νοηματικών πλαισίων στα οποία εντάσσονται, καθώς και των ιδιαίτερων βιογραφικών χαρακτηριστικών τους. Τα παρκινσονικά σώματα αναδεικνύουν νέα μοτίβα τεχνικών και σταδιακά εισάγονται σε ένα νέο χρονικό habitus, μια σωματική κατάσταση η οποία εντοπίζεται ανάμεσα στο πριν και στο μετά, στην ζωή πριν την εμφάνιση της ασθένειας

[129] Παρόμοια, στην έρευνα της για τον χρόνο όπως αυτός βιώνεται από ασθενείς με AIDS, η Zhou (2010) επισημαίνει ότι το βίωμα μιας χρόνιας ασθένειας της οποίας η κατάληξη είναι ο θάνατος συνδέεται με την επαναδιαπραγμάτευση του χρόνου και της ζωής τους σε σχέση με αυτόν· η βιογραφία σχεδιάζεται εκ νέου, επαναπροσδιορίζονται αξίες, τα άτομα επαναδιαπραγματεύονται τον εαυτό, και έννοιες όπως αυτές του χρόνου και του χώρου αποκτούν άλλη διάσταση, εναρμονιζόμενες παράλληλα με τα προτάγματα της κοινωνίας της εξατομίκευσης η οποία ζητά από τα άτομα να δράσουν δόκιμα πριν το τέλος. Γίνεται, επομένως, αντιληπτό ότι ο βιογραφικός χρόνος σχετίζεται με το σωματικό, καθώς ο σωματικός χρόνος υποδεικνύει το χρονικό σημείο στο οποίο βρίσκεται η ασθένεια, δηλαδή το στάδιο εξέλιξής της στην περίπτωσή μας.

και στη ζωή με αυτήν, μια κατάσταση η οποία αποτελεί σύνθεση παλιών (πριν τη νόσο) και νέων τεχνικών, αναδεικνύοντας την καθοριστική διάσταση της εμπειρίας της πολλαπλότητας.

Όπως αποτυπώνεται στις αφηγήσεις ότι οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον βιώνουν σε σχεδόν κάθε παρόν αντιθέσεις οι οποίες προκαλούνται από την πολλαπλότητα των νοημάτων που τους παρέχονται. Έτσι, η αργή κίνηση κατανοείται ταυτόχρονα τόσο ως παρέκκλιση όσο και ως νέα τεχνική, η οποία προσφέρει μια νέα θέαση του κόσμου. Το σώμα, αντίστοιχα, κατανοείται ως ένας τόπος συνάρθρωσης των πολλαπλών εννοιολογικών σχημάτων, τα οποία αφενός προκαλούν ρήξεις και αφετέρου καλούν τους παρκινσονικούς ασθενείς προς την εννοιολόγηση της δικής τους κανονικότητας και την εύρεση της δικής τους «ουσίας», κατάσταση κατά την οποία φαίνεται να γεφυρώνονται οι ρήξεις και τα χάσματα.

6.2.1 Τεχνικές του «παρκινσονικού» σώματος

Η συζήτηση για τις αισθήσεις πραγματοποιήθηκε προκειμένου να θέσει τα θεμέλια για τη μετάβαση σε αυτό που στο παρόν συζητείται σε σχέση με τη μορφοποίηση των τεχνικών του παρκινσονικού σώματος. Αντίστοιχα, όπως συζητήθηκε νωρίτερα, διαπιστώνεται η προβληματοποίηση του χωροχρόνου σε σχέση με τη λειτουργικότητα του παρκινσονικού σώματος. Μετά την εμφάνιση της νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας εντοπίζονται στο σώμα των παρκινσονικών ασθενών νέες τεχνικές, οι οποίες φαίνεται να το διαφοροποιούν από τα κανονιστικά προτάγματα σύμφωνα με τα οποία οι ταχύτητες των σωμάτων οφείλουν να είναι γρήγορες και οι μετακινήσεις σε «παγκόσμιο» επίπεδο συχνές. Συγκεκριμένα, ο νευροεπιστημονικός λόγος που προσφέρεται στους ασθενείς μετά τη διάγνωση, φαίνεται να εμποτίζει τα σώματα και τους λόγους, ανακατασκευάζοντας όχι τις αφαιρετικές διαστάσεις του χώρου και του χρόνου, ως βασικές κατηγορίες της σκέψης, αλλά τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς τις αντιλαμβάνονται. Ο νέος τρόπος αντίληψης αυτών φαίνεται να συμβάλλει στη συγκρότηση μιας μορφής έξης ανάμεσα σε κατά τα άλλα διαφορετικά σώματα· η «διαφορετικότητα» αντλείται από τις αφηγήσεις των ασθενών οι οποίοι, όπως αναλύθηκε στο κεφάλαιο πέντε, θεωρούν ότι διαφέρουν ουσιωδώς από κάθε άλλον ασθενή.

Ωστόσο, ανάμεσα στα «διαφορετικά» σώματα φαίνεται να ενυπάρχει ένα κοινό πλαίσιο κατανόησης και ερμηνείας της καθημερινότητας το οποίο συγκροτείται από τα νέα εννοιολογικά σχήματα που κατέχουν οι ασθενείς και τους νέους συμβολισμούς με τους οποίους επενδύουν τα ερεθίσματα γύρω τους, μετατρέποντας έτσι το πλαίσιο αυτό σε ένα ιδιαίτερο κοινωνικό μόρφωμα. Για παράδειγμα, η καρέκλα, για τους παρκινσονικούς ασθενείς σταματά να είναι ένα αντικείμενο όπως το γνώριζαν πριν τη διάγνωση· πλέον μετατρέπεται, ενίοτε, σε εμπόδιο επιτέλεσης της κίνησης, ερέθισμα για την επιτέλεση αυτής, αντικείμενο που προκαλεί φόβο για μια ενδεχόμενη πτώση,[130] αλλά και βοήθημα στήριξης πριν την πτώση. Τα νοήματα με τα οποία επενδύονται τα αντικείμενα είναι πολλαπλά και κάθε πλαίσιο φαίνεται να παρέχει τα δικά του εννοιολογικά σχήματα, άλλοτε προκαλώντας εσωτερικές συγκρούσεις και άλλοτε συμβάλλοντας στην ανάδειξη νέων εμπειριών.

Οι υπό μελέτη περιπτώσεις, έχοντας περάσει από τη διαγνωστική διαδικασία, φαίνεται να εκ-παιδεύονται, είτε από τους ειδικούς επαγγελματίες υγείας, όπως φυσικοθεραπευτές, είτε μόνοι τους από πληροφορίες που αντλούν από το διαδίκτυο, στην εκμάθηση τεχνικών του σώματος οι οποίες βοηθούν στην επιτέλεση καθημερινών πρακτικών. Εμφανίζονται νέες «δυσλειτουργίες», οι οποίες μετά τη διάγνωση μετονομάζονται σε συμπτώματα, τα οποία καλούν στην αναγκαστική προσαρμογή στις νέες «δυνατότητες» και την υιοθέτηση νέων τεχνικών. Οι νέες τεχνικές του σώματος συμβάλλουν όχι μόνο στη διεκπεραίωση της ρουτίνας της καθημερινότητας, αλλά και στη βιογραφική συνέχεια η οποία, όπως συζητήθηκε, φαίνεται να διακόπτεται με την εμφάνιση, κάθε φορά, νέων συμπτωμάτων. Οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τη διαφορά σε σχέση με το διάστημα πριν την εμφάνιση της νόσου και αναγκάζονται στην εξεύρεση δικών τους κινητικών μέτρων και σταθμών. Ο προσδιορισμός του σώματος ως παρκινσονικού, φαίνεται να είναι καθοριστικός, καθώς είναι εκείνος ο οποίος υποδεικνύει τις νέες σωματικές ανάγκες, την εξέλιξη που αναμένεται σε σχέση τη νόσο, αλλά και συνενώνει τους διαφορετικούς λόγους οι οποίοι συμβάλλουν στη διαμόρφωση των ειδικών τεχνικών του σώματος· ο χαρακτηρισμός του ασθενή ως παρκινσονικού είναι εκείνος ο οποίος θα τον οδηγήσει στον φυσικοθεραπευτή, ο οποίος θα τον εκπαιδεύσει σε ειδικές για τη διαχείριση των συμπτωμάτων τεχνικές.

Μια κατάσταση του σώματος η οποία κατανοείται από τους ασθενείς και τους ειδικούς ως σύμπτωμα είναι το «πάγωμα» (ή «on-off» ή «freezing of gate») όπως

[130] Για τις πτώσεις στη νόσο Πάρκινσον βλ. Grimbergen, Munneke, Bloem (2004).

αποκαλείται από τη βιβλιογραφία (Giladi και συν., 2001). Το σύμπτωμα αυτό[131] εμφανίζεται σε ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό ασθενών και αντιμετωπίζεται με συγκεκριμένες τεχνικές στις οποίες εκπαιδεύονται οι ασθενείς από τους ειδικούς ή ανακαλύπτουν μόνοι τους. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν δύο αφηγητές σε σχέση με το πώς αντιλαμβάνονται το σύμπτωμα αυτό και τους τρόπους με τους οποίους το αντιμετωπίζουν:

> «Αν πιεις δε και αλκοόλ και οδηγείς και κολλήσεις τέλος. Ενώ καταλαβαίνεις και ξέρεις τι πρέπει να κάνεις, το σώμα δεν ακολουθεί, δεν υπάρχουν αντανακλαστικά»- Ο.Κ.,60

> «[…] κολλάνε τα πόδια, δεν δίνει εντολή ο εγκέφαλος… και μετράς 1,2,3 ή άμα είσαι έτσι κάνεις αριστερά και ξεκινάς ή βάζεις στόχο το πλακάκι… βάζεις στόχο ένα σημαδάκι, ένα κάτι, για να πεις ότι το πόδι αυτό πρέπει να πατήσει εκεί και να φύγεις…»- Φ.Μ.,52

Το πάγωμα, δηλαδή το κόλλημα που περιγράφουν οι αφηγητές, όπως προσδιορίζεται νευροεπιστημονικά, θεωρείται ότι αφαιρεί τη δυνατότητα της κίνησης ακαριαία καθιστώντας τη μετακίνηση προς οποιαδήποτε κατεύθυνση ή με τον οποιοδήποτε τρόπο αδύνατη. Για την αντιμετώπιση αυτού, ανεξάρτητα από τη φαρμακευτική αγωγή, ο παρκινσονικός ασθενής καλείται στην εκμάθηση τεχνικών για την επανάκτηση της κίνησης, και επομένως την ανάκτηση της λειτουργικότητας ή και της αρμονίας της κίνησής του. Μια από αυτές τις τεχνικές παρατίθεται στο παραπάνω απόσπασμα υποδεικνύοντας ότι το σώμα μετατρέπεται και προσδιορίζεται από τους ειδικούς νευρολόγους όχι μόνο ως εμπόδιο εξαιτίας της νόσου, αλλά αντίθετα και ως εργαλείο.

Το βίωμα των παρκινσονικών ασθενών αναδεικνύει το σώμα ως μέσον για ένα εναλλακτικό βίωμα. Παρ' ότι ο ασθενής φαίνεται να ενεργοποιεί τη γνώση επί των τεχνικών του σώματος για την ομαλή επιτέλεση της κίνησης, παράλληλα αναδεικνύει το βίωμά του κατά τη διάρκεια του συμπτώματος αυτού, δηλαδή τον τρόπο με τον οποίο βλέπει τον κόσμο διαμέσου του «παγωμένου» σώματος. Το σώμα φαίνεται να μετατρέπεται σε ένα ακίνητο «αντικείμενο» γύρω από το οποίο ο κόσμος περιστρέφεται

[131] Το πάγωμα αφορά σε ένα εκ των βασικότερων συμπτωμάτων της νόσου του Πάρκινσον το οποίο βιώνεται ως η ξαφνική ακινητοποίηση του σώματος σε δεδομένο χωροχρόνο. Ενδέχεται να εμφανιστεί αρκετές φορές την ημέρα, ενώ η χρήση φαρμακευτικής αγωγής θεωρείται ότι συμβάλλει καθοριστικά στην αντιμετώπιση του. Εκτός της αγωγής οι ασθενείς που βιώνουν παγώματα του σώματος εντός της καθημερινότητας τους αναγκάζονται στην εκμάθηση συγκεκριμένων τεχνικών του σώματος προκειμένου να το αντιμετωπίσουν. Μερικές τεχνικές αναφέρονται στα αποσπάσματα που παρατίθενται.

και κινείται. Ωστόσο το σώμα αυτό χρήζει ιδιαίτερης μεταχείρισης προκειμένου να κινηθεί· η νευροεπιστημονική γνώση αξιοποιείται παραγωγικά. Για την επιτέλεση της κίνησης ο ασθενής παρατηρεί τον χώρο και εντοπίζει χωρικά σημεία που άλλοτε θα περνούσαν απαρατήρητα. Ο χώρος γύρω του αποκτά σημασία αλλά και «ουσία», καθώς επενδύεται με νέους -νευροχημικούς- συμβολισμούς. Το κάθε σημείο μετατρέπεται στο ερέθισμα εκείνο το οποίο θα επιτρέψει την κίνηση, καθώς ο κόσμος γύρω από τον ασθενή μετατρέπεται σε σύνολο συμβόλων επιτέλεσης της κίνησης, διαχείρισης των παρκινσονικών συμπτωμάτων και παροδικής ρύθμισης των νευροχημικών παραγώγων (Holland και συν., 2009). Στο σημείο αυτό διαπιστώνεται, μια άμεση συσχέτιση ανάμεσα στο σώμα, στον χώρο και στα αντικείμενα. Το πλακάκι θεματοποιείται ως υποβοηθητικός παράγοντας της κίνησης, όπως και το μέτρημα «1,2,3…» μετατρέπεται σε ηχητικό εργαλείο που επαναφέρει την αρμονία στην κίνηση (Cunnington, Iansek, Bradshaw, 2001).

Τα παραπάνω αφηγηματικά παραθέματα συμπληρώνουν το ένα το άλλο. Στο πρώτο απόσπασμα ο αφηγητής υποστηρίζει ότι το μυαλό αντιλαμβάνεται και το σώμα δεν ακολουθεί, αντίθετα παγώνει. Ο δεύτερος αφηγητής, έχοντας βιώσει και αυτός το πάγωμα προσφέρει τον τρόπο αντιμετώπισης του συμπτώματος αυτού. Συγκεκριμένα γι' αυτόν, το σώμα υποκινείται από το μυαλό το οποίο διεγείρεται από συγκεκριμένα οπτικά ερεθίσματα, ενώ ο ασθενής κατέχει τη γνώση αυτή που θα του επιτρέψει να δει τα ερεθίσματα αυτά υπό τη νευροεπιστημονική οπτική· η νευροεπιστημονική γνώση αξιοποιείται και εδώ παραγωγικά. Οι τεχνικές, όπως περιγράφονται, αναδεικνύουν τον νευροεπιστημονικό λόγο ως μέσον αντίληψης, κατανόησης και διαχείρισης της σωματικής δυσ-λειτουργίας. Έτσι, δε μεταβάλλεται το οπτικό ερέθισμα αλλά ο εννοιολογικός προσδιορισμός γύρω από αυτό, το νόημά του, ο συμβολισμός που το συνοδεύει.

Πέραν όμως του παγώματος, μια από τις πιο βασικές τεχνικές που μεταβάλλονται είναι το βάδισμα. Εξαιτίας της νόσου, το βάδισμα μετατρέπεται σε εκούσια, δηλαδή σε συνειδητή κίνηση, η οποία πραγματώνεται με τη βοήθεια ερεθισμάτων,[132] τα οποία επενδύονται με νευροεπιστημονικά μορφοποιημένους

[132] Στην έρευνα της η Wunderlich (2008) πραγματεύεται, μέσα από μια βιβλιογραφική επισκόπηση τις διαφορετικές μορφές βαδίσματος, τους διαφορετικούς τύπους, αλλά και τη σύνδεση που φαίνεται να υπάρχει ανάμεσα στο βάδισμα και στον χώρο. Καταλήγει σε μια τυπολογία βαδίσματος η οποία βασίζεται στις τρεις μορφές, όπως τις χαρακτηρίζει: εσκεμμένο βάδισμα, συλλογιστικό βάδισμα και νοητικό βάδισμα. Εντοπίζει συνδετικά και κοινά σημεία μεταξύ των τριών αυτών τύπων αλλά και τη σημασία που έχει ο χώρος για τον τρόπο με τον οποίο τελικά οι διαφορετικοί τύποι βαδίσματος μορφοποιούνται.

συμβολισμούς προκειμένου να αξιοποιηθούν για την πραγματοποίηση της κίνησης αυτής. Το ακούσιο μετατρέπεται σε εκούσιο και το αβίαστο σε προσπάθεια, δημιουργώντας επιπλέον διαζευκτικές έννοιες και εννοιολογικά δίπολα. Μέσα από αυτές τις εναλλαγές, ακούσιο-εκούσιο, αβίαστο-προσπάθεια, οι ασθενείς αυτοί βιώνουν μια επαυξημένη πολλαπλότητα, αλλά και εξειδικεύονται στην αντιμετώπισή της. Η άλλοτε απαρατήρητη ακούσια κίνηση μπορεί να βιωθεί πλέον μέσα από τη συνειδητή προσπάθεια, εκείνη που μετατρέπει τον αφηγητή σε παρατηρητή της κάθε κινητικής και χωρικής λεπτομέρειας.[133] Στο σημείο αυτό προκύπτει η πολυπλοκότητα του σώματος και η ενσυνείδητη σύνθεση των λειτουργιών που απαιτείται για την επιτέλεση μιας άλλοτε ακούσιας λειτουργίας˙ οι ασθενείς αναγνωρίζουν και ενεργοποιούν συνειδητά το βλέμμα, την παρατήρηση, το σώμα, την οπτική υπό την οποία θα ερμηνεύσουν τον κόσμο γύρω τους.

Οι αφηγητές μαθαίνουν να παρατηρούν την κάθε λεπτομέρεια και μέσα από την παρατήρηση ξεκινούν να βιώνουν το σώμα υπό το πρίσμα των νέων αναγκών, εκείνων που ανακύπτουν μετά την εμφάνιση της νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας· το σώμα υποδεικνύει τις νέες ανάγκες του και οι ασθενείς μαθαίνουν όχι μόνο να τις ακούν, αλλά και να τις ικανοποιούν. Συγκεκριμένα, στο πλαίσιο επεξήγησης του νέου τρόπου αντίληψης της κίνησης ένας αφηγητής αναφέρει:

> «Μετά σιγά-σιγά το περπάτημα άλλαζε, αντί να πήγαινε το πόδι χαμηλά πήγαινε προς τα μέσα, το δεξί, με το οποίο έχω ακόμα θέμα. Μετά άρχισαν και τα δύο τα χέρια…»-Γ.Ω.,47

Εκτός από το βάδισμα οι παρκινσονικοί ασθενείς κάνουν λόγο και για άλλες μορφές κίνησης όπως του ύπνου. Χαρακτηριστικές είναι οι παρακάτω εκμυστηρεύσεις:

> «[…] να μην μπορείς να γυρίσεις στο κρεβάτι να πρέπει να σε γυρίσει ο άντρας σου, να πρέπει να τραβήξεις τα ρούχα να σκεπαστείς, μια φοβερή κατάσταση…»-Ν.Κ.,49

[133] Οι Harries και Rettie (2016) συζητούν για το βάδισμα ως κοινωνική πρακτική και εστιάζουν την προσοχή τους στην σημαντικότητα της παρατήρησης του βαδίσματος ως μια νέα «πρακτική υγείας». Μέσα από το άρθρο αυτό αναδεικνύεται η προσοχή που ξεκινά να δίνεται στο βάδισμα ως μια όχι πλέον απλή διεκπεραιωτική καθημερινή πρακτική, αλλά ως μια πρακτική προώθησης και προαγωγής της υγείας, η οποία σχεδόν οφείλει να εντάσσεται στην καθημερινότητα και ανάμεσα σε άλλες καθημερινές πρακτικές. Η παρατήρηση, όπως συζητούν οι αφηγητές, είναι το μέσον της μετατροπής του βαδίσματος από περιπλανητική σε επικεντρωμένη πρακτική.

Συχνά σωματικές τεχνικές, όπως αυτή του χορού, ή και καθημερινές ενσώματες ενασχολήσεις, μετατρέπονται σε δοκιμασίες:

> «Εγώ λοιπόν επειδή έπρεπε να συγχρονίζω και τα δύο μου πόδια σε κάποιους πολύ δύσκολους χορούς όπως είναι τα κρητικά ή τα ποντιακά είδα ότι αυτό το πόδι πήγαινε το άλλο δεν πήγαινε ρε παιδί μου τόσο γρήγορα. Και λέω κάτι τρέχει και με το πόδι μου, αλλά ήταν ανεπαίσθητο ακόμη. Αυτό τώρα μετά από δύο χρόνια είναι πολύ πιο έντονο…»-Γ.Ω.,47

> «Να ανοίξω μία τσάντα και να πάρω κάτι από μέσα. Όταν με δεις να πάω να πληρώσω, καλά παλιά δεν μπορούσα καθόλου, δε μπορούσα να κάνω αυτό (ανοίγει ένα μικρό τσαντάκι-πορτοφόλι με φερμουάρ) τόσο γρήγορα και να βγάλω αυτό (βγάζει λεφτά από μέσα). Όταν πάω να το βάλω θα δυσκολευτώ λιγάκι. Μπορεί τώρα όχι γιατί δεν είμαι σε φάση off, αλλά άλλες στιγμές πιο πολύ…»- Χ.Ν.,32

Στις αφηγήσεις θεματοποιούνται πολλές χρήσεις του σώματος οι οποίες δοκιμάζουν τους ασθενείς στην καθημερινότητά τους: κάθε μετακίνηση, το ξάπλωμα, οι λεπτές κινήσεις, δημόσιες και ιδιωτικές. Εκτός από την ανάδειξη της κοινωνικά μορφοποιημένης διάστασης των σωμάτων, διαφαίνεται ο νέος τρόπος που γίνονται αντιληπτά τα αντικείμενα και τα σώματα μέσα στον χώρο. Η παρουσία της νόσου προτάσσει μια νέα χρήση και διαχείριση του σώματος και των αντικειμένων. Έτσι, τα παρκινσονικά σώματα αναδεικνύουν ακόμα μια διάσταση της εμπειρίας της πολλαπλότητας. Τα σώματα ταυτόχρονα ενεργοποιούν (α) την κίνηση που γνωρίζουν από το παρελθόν (π.χ. γνωρίζουν ότι η τσάντα χρησιμοποιείται για κάποιο λόγο και με κάποιο σκοπό και γνωρίζουν πως να χρησιμοποιήσουν το σώμα τους σε σχέση με αυτήν), (β) εκείνη που μπορούν να πραγματοποιήσουν στο παρόν (π.χ. γνωρίζουν ότι πλέον η τσάντα δεν μπορεί να ανοιχθεί αβίαστα, όπως στο παρελθόν, και ενεργοποιούνται προς αυτή την κατεύθυνση εφευρίσκοντας νέες τεχνικές) και (γ) εκείνη που γνωρίζουν ότι θα πραγματοποιήσουν ή δεν θα μπορούν να πραγματοποιήσουν στο μέλλον (π.χ. υποθέτουν ότι στο μέλλον η τεχνική του σώματος ενδέχεται να αλλάξει καθώς η ασθένεια εξελίσσεται και είτε η τσάντα θα ανοίγεται με διαφορετικό τρόπο είτε ακόμα ενδέχεται να μην χρησιμοποιείται καθόλου). Η σύμμειξη αυτή, που κατανοείται ως *ɖ´ Ŭɟ əʁůʁʒʁe əʁɖůɖ,* επενδύεται με επιπλέον νοήματα τόσο από το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας όσο και το νευροεπιστημονικό πλαίσιο, χαρακτηριζόμενη ως παρέκκλιση, αλλά και από το υποκειμενικό πλαίσιο εντός του

οποίου κατανοείται ως η ιδιαίτερη ŭgзŬŰŕ κίνηση, επιμέρους διάσταση της εναλλακτικής δυνάμει κανονικότητας.

Ο τρόπος με τον οποίο θα χρησιμοποιηθεί το σώμα σε σχέση με το κρεβάτι ή σε σχέση με τη χρήση της τσάντας, είναι απόρροια του νέου τρόπου αντίληψης του σώματος σε σχέση με τον χώρο και τον χρόνο, αλλά και των νέων δυνατοτήτων του. Το σώμα, πλέον, υπάρχει αλλιώς, σε σχέση με κάθε στατικό ή κινούμενο αντικείμενο, αλλά και σε σχέση με κάθε χωροχρονική διάσταση. Η νευροεπιστημονική γνώση, η γνώση της σταδιακής εκφύλισης του σώματος διαφαίνεται καθοριστική στον τρόπο με τον οποίο φαίνεται οι αφηγητές να αντιλαμβάνονται την πραγματικότητα τους, ιδιαίτερα στο σημείο κατά το οποίο ŭŬů вűŬůвůв əĥůε вgƒзŬŬůəYзŬůэ÷ŭ ɤ ŬŕвgƒŬůəYŬŕ ůı ε Ŭ,´ вg ŭэŬŭ əı gƒŬůəYεŬů,зŬ´ŭ вůŬŭ εĥεŬŰŬůŬŭ зyвg ůŬŬgŰŭз εyůŬŬ ĥ Ŭŕвgƒзyвgƒůgε bвəэůε в÷ƒ.

Τα παραδείγματα που προσφέρουν οι αφηγητές είναι χαρακτηριστικά για την ανάδειξη των νέων ενσώματων εμπειριών. Η ασθενής που αφηγείται τις κινητικές προκλήσεις που καλείται να υπερβεί σε σχέση με τον χορό, κατά τη διάρκεια εκμάθησης ενός πολιτιστικού δρώμενου, αντιλαμβάνεται τη διαφορά ανάμεσα στο ένα πόδι και στο άλλο, αλλά επιπλέον αντιλαμβάνεται τη διαφοροποίηση ανάμεσα στο σώμα το δικό της και των άλλων. Όπως επίσης χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι οι περιγραφές της αφηγήτριας εκείνης (βλ. σχετικό παράθεμα παραπάνω) που αναφέρεται στις δυσκολίες που αντιμετώπιζε στον ύπνο κατά τον οποίο δεν μπορούσε να μετακινηθεί γιατί η πραγματοποίηση της κίνησης ήταν αδύνατη. Οι δυσκολίες αυτές, όπως περιγράφονται από τους νέους ασθενείς, αναδεικνύουν τη μορφοποίηση νέων σωματικών τεχνικών ως μια αναγκαία διαδικασία όχι μόνο για την «κανονικοποίηση» της κίνησης, για την επιτέλεση της κίνησης σε σχέση με την ήδη διαμορφωμένη κατάσταση γύρω τους, αλλά και για τη γεφύρωση των χασμάτων που δημιουργούνται εξαιτίας της πολλαπλότητας των νοημάτων και των διχασμών.

Ο ύπνος που πραγματοποιείται αλλιώς και με πόνο,[134] ο χορός[135] που καταδεικνύει ενσώματες διαφοροποιήσεις και αναγκάζει σε αλλαγή χορευτικών πρακτικών, η τσάντα που πρέπει εφεξής να ανοίγεται με το ένα χέρι και οι ποικίλες διαφοροποιημένες μικρές κινήσεις, καταδεικνύουν όχι μόνο το προσπελάσιμο των κανονιστικών ορίων, αλλά και τις νέες χρήσεις του σώματος ως αποτέλεσμα

[134] Για περισσότερα σε σχέση με τις διαταραχές του ύπνου στη νόσο του Πάρκινσον βλ. Menza και συν., (2010).
[135] Για μια ενδελεχή ανάλυση για τη σχέση χορού και αίσθησης του χώρου βλ. Atkinson και Duffy, (2018).

εκφυλισμού του. Πρόκειται για τις ιδιαίτερες δυνατότητες των παρκινσονικών σωμάτων, οι οποίες καταφέρνουν εν μέρει να αποστιγματίσουν το παθολογικό, υποδεικνύοντας ότι οι δραστηριότητες αυτές μπορούν να πραγματοποιούνται με διαφορετικό τρόπο. Τα παρκινσονικά σώματα διαφαίνονται, για τους ίδιους τους ασθενείς, ως μια «νέα ανεξερεύνητη χώρα». Η νευροεκφυλιστική αυτή ασθένεια καταλήγει να κατανοείται μέσω της πολλαπλότητάς της, η οποία αφενός αφορά στις νευροχημικές αυξομειώσεις και αφετέρου στα πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του εαυτού, στην πολλαπλότητα των σωματικών τεχνικών και στις καθημερινές αντιθέσεις, όπου οι απορυθμίσεις επιφέρουν όχι μόνο νέες προκλήσεις αλλά και νέες καθημερινές πρακτικές, νέες ρουτίνες.

Ορισμένοι από τους ασθενείς που συμμετέχουν σε θεραπευτικές δραστηριότητες, αναδεικνύουν μέσα από τους λόγους τους την παραγωγική αξιοποίηση του κανονιστικού πλαισίου κατανόησης του εαυτού. Η αξιοποίηση του κανονιστικού λόγου κατανοείται εδώ και ως μια διάσταση της κοινωνικής μορφοποίησης της κίνησης· εντός του πλαισίου των συνομαδώσεων, ανάμεσα στους άλλους, οι ασθενείς μαθαίνουν τρόπους χρήσης του σώματος (κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας και νευροεπιστημονικό εδώ συνυπάρχουν). Κατά τη διάρκεια της φυσικοθεραπείας, για παράδειγμα, οι ασθενείς ξαναμαθαίνουν να χρησιμοποιούν το σώμα τους, όπως χαρακτηριστικά περιγράφεται από μια ασθενή η οποία αναφέρεται στην εκμάθηση νέων τεχνικών:

> «[…] εγώ βλέπω ότι όταν πάμε στη φυσικοθεραπεία γυρίζεις άλλος άνθρωπος στο σπίτι. Με πιο ευεξία. Μπορεί προς στιγμήν εκεί να κουραζόμαστε […] εγώ βλέπω ανεβαίνω τη σκάλα πιο καλά…»- Η.Π.,52

Η φυσικοθεραπεία όμως φαίνεται ότι δεν περιορίζεται στο πλαίσιο των δεδομένων χωρικών ορίων των ομάδων, αλλά λαμβάνει χώρα και εντός των ιδιωτικών χώρων των ασθενών. Χαρακτηριστικά, όπως συμβαίνει στις περιπτώσεις ορισμένων ασθενών, ο ιδιωτικός χώρος χρήζει θεσμικής-ιατρικής παρέμβασης προκειμένου τα σώματα να εξυπηρετούνται και να διασφαλίζεται η προστασία τους από ενδεχόμενα ατυχήματα τα οποία προκαλούνται εξαιτίας της χωροταξικής ρύθμισης ~~που υπήρχε~~ πριν την εμφάνιση των νέων σωματικών αναγκών. Σύμφωνα με έναν ειδικό φυσικοθεραπευτή ο οποίος αναλαμβάνει τη θεραπεία παρκινσονικών ασθενών, ο ιδιωτικός χώρος αναδιαμορφώνεται:

«Και με τις οικογένειες. Γιατί μπαίνουμε κι εμείς στο σπίτι τους. Άμα κάνουμε μια αξιολόγηση στο σπίτι, να αλλάξουμε λίγο τις συνθήκες μες στο σπίτι, γιατί υπάρχουν κάποιες γωνίες που είναι επικίνδυνες, υπάρχουν κάποια έπιπλα που μπορεί να αυξήσουν το ρίσκο πτώσης. Και εκεί θα δώσουμε κάποιες συμβουλές, δηλαδή στο πως κάποιος να σηκώνεται από το κρεβάτι του, κάποιος μπορεί να χρειαστεί ένα βοήθημα, κάποιες αλλαγές στο μπάνιο. Οπότε ξαφνικά μπαίνεις στο σπίτι μιας οικογένειας, σε δέχονται»- Ε.φ.Ο

Ο λόγος του εξειδικευμένου φυσικοθεραπευτή αναδεικνύει αφενός τη διαλεκτική που ενυπάρχει ανάμεσα στο κοινωνικό, στο ιδιωτικό και στο ιατρικό, αφετέρου τη ůcŮůsŬəɦŬɑ[ŬŬ ůι εŬŬɛɡ əŬə ɑι ɟ ɛɡ. Τα παρκινσονικά σώματα υποδεικνύουν νέες ανάγκες οι οποίες προκειμένου να ικανοποιηθούν προτάσσουν την αναδιαμόρφωση του χώρου. Ο ιδιωτικός χώρος αναπροσαρμόζεται ώστε τα ερεθίσματα να παρέχονται στους παρκινσονικούς ασθενείς με τέτοιον τρόπο κατά τον οποίο το σώμα να ανταποκρίνεται άμεσα σε αυτά, επαναφέροντας, ει δυνατόν, την κινητική αρμονία ή μετατρέποντας τη δυσλειτουργία σε λειτουργία. Όπως φαίνεται, η λειτουργικότητα εδώ συσχετίζεται άμεσα με την κοινωνική κατασκευή του χώρου και η συζήτηση επανέρχεται στα στάδια της νόσου και τους κοινωνικούς συμβολισμούς που ενυπάρχουν εντός τους. Νευροεπιστημονικό πλαίσιο και κοινωνικό «συνεργάζονται» και από τη συνεργασία αυτή διαφαίνεται μια παραγωγικότητα η οποία συμβάλλει στην ομαλή επιτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων, στην ανακούφιση ενδεχομένως από την ασθένεια.

Όμως, ο ρόλος της φυσικοθεραπείας δεν περιορίζεται στο σώμα, αντίθετα εκτείνεται και στο συναίσθημα, το οποίο από τους αφηγητές κατανοείται και ως νευροχημεία του εγκεφάλου. Η φυσικοθεραπεία ως πρακτική φαίνεται ότι δε συμβάλλει μόνο στην εκπαίδευση της κίνησης, αλλά παράλληλα συναισθηματικοποιεί το σώμα και τις βιογραφίες. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η αφηγήτρια που συμμετέχει στις δραστηριότητες της ομάδας:

«[…] πάμε στη φυσικοθεραπεία, γελάμε, περνάμε καλά. Μετά γυρίζω στο σπίτι ευχαριστημένη, γιατί μπορώ να ανέβω με περισσότερη ευκολία το σκαλοπάτι στην είσοδο»- Η.Π.,52

Σύμφωνα με το απόσπασμα αυτό ανακύπτει ο σημαντικός ρόλος της φυσικοθεραπείας στη διαχείριση της κίνησης τόσο ως προς το σώμα όσο και προς το συναίσθημα. Η φυσικοθεραπεία ως θεραπευτική παρέμβαση εντός της ομάδας, ενέχει δύο σκοπούς: πρώτον διαχείριση του σώματος και δεύτερον των νευροχημικών παραγώγων, η

απορρύθμιση των οποίων θεωρείται ότι ευθύνεται και για την απορρύθμιση του σώματος. Τα άτομα, τα οποία θεωρείται ότι έχουν χάσει τα ισορροπημένα νευροχημικά παράγωγα και οι κινήσεις τους έχουν διαταραχθεί, εκπαιδεύονται από ειδικούς εκπαιδευτές σε κινήσεις, μετατρέποντας τες σε εργαλεία και τρόπους διαχείρισης της νευροχημείας του εγκεφάλου. Το σκαλοπάτι που ανεβαίνει η ασθενής αυτή δεν είναι μόνο επιτέλεση μιας πεπαιδευμένης κίνησης, αλλά και ταυτόχρονα μια συναισθηματικοποιημένη τεχνική. Η εκμάθηση νέων τεχνικών, δεν παρέχει στα άτομα μόνο τη δυνατότητα αποφυγής ατυχημάτων και διαχείρισης του κοινωνικού χωροχρόνου, αλλά επιπλέον, αναπαράγει και παγιώνει τα νευροεπιστημονικά προτάγματα. Το «περνάω καλά» ή «είμαι ευχαριστημένη», φράση η οποία χρησιμοποιείται συχνά από τους αφηγητές, διακατέχεται από μια πολλαπλότητα νοημάτων· η φυσικοθεραπεία ενεργοποιεί τα νευροχημικά παράγωγα τα οποία στη συνέχεια ενεργοποιούν την κίνηση, προσφέροντας στον παρκινσονικό ασθενή το βίωμα της ικανοποίησης.

Από τη μία πλευρά η ικανοποίηση που βιώνεται από τη φυσικοθεραπεία προέρχεται από τη δυνατότητα του ασθενή να επιτελέσει μια «κανονική» κίνηση ή και να προσαρμόσει τη δυσλειτουργία στον κοινωνικό χωροχρόνο, παρέχοντας μια συνέχεια στη διαρκώς διαταραγμένη βιογραφία και στο δυσλειτουργικό σώμα. Από την άλλη πλευρά η ικανοποίηση αποτελεί συναίσθημα-σύμβολο, το οποίο σκιαγραφεί τα νευροχημικά παράγωγα και τα ποσοστά τους, αλλά και την αυτενέργεια και υπευθυνοποίηση του ατόμου για μια ζωή δική του. Κάθε κίνηση που πραγματοποιείται μέσα από αυτές τις θεραπευτικές πρακτικές, αποκαλύπτει κοινωνικές και θεσμικές-ιατρικές διαδικασίες οι οποίες αποτυπώνονται στα σώματα των παρκινσονικών ασθενών. Διαπιστώνεται ότι οι διαφορετικές επιρροές του θεσμικού-ιατρικού και του κοινωνικού πλαισίου αναδεικνύουν αφενός την εμπειρία της πολλαπλότητας και αφετέρου τα σώματα ως τόπους συμμείξεων.

Ωστόσο, ο ασθενής δεν αποτελεί ένα ομοιόμορφο, ομογενές σύνολο, αλλά ένα πολυσύνθετο σύστημα, αποτελούμενο από πολλά υποσυστήματα. Οι παρκινσονικοί ασθενείς εντός οριοθετημένων ή και ακαθόριστων πλαισίων παράγουν μια μορφή σωματικής γνώσης, σύμβολο αόρατων λειτουργιών του εγκεφάλου, διαμορφώνοντας παράλληλα κοινά σημεία ανάμεσα σε διαφορετικούς άλλους. Ωστόσο όταν η δραστηριότητα αυτή δεν πραγματοποιείται εντός συγκεκριμένου τόπου, οι ασθενείς εφευρίσκουν δικές τους κινήσεις και τεχνικές:

«Μπορεί τώρα όχι γιατί δεν είμαι σε φάση off, αλλά άλλες στιγμές πιο πολύ. Έχω βρει λοιπόν στη δουλειά τρόπους. Εκεί λοιπόν έχω κάτι χαρτιά που τα στοιβάζω, βάζω ένα συνδετήρα από πάνω, οι συνδετήρες που με βολεύουν προφανώς είναι οι μεγάλοι γιατί τους βάζω πιο εύκολα. Τους μικρούς με δυσκολεύουν πάρα πολύ να τους βάλω. Πήγα λοιπόν στο αφεντικό μου και του ζήτησα συνδετήρες, τους μεγάλους, ξέρει τι έχω, ξέρει ότι με δυσκολεύουν αυτοί, πήγε λοιπόν και μου πήρε 3 κουτιά συνδετήρες μικρούς. Ε δεν μπήκα στη διαδικασία, πήγα σε ένα βιβλιοπωλείο πήρα τους μεγάλους και τελείωσε. Βρίσκω τρόπους να με διευκολύνουν. Είναι πάρα πολλοί αυτοί οι τρόποι τελικά. Πάρα πολλοί…»- Χ.Ν.,32

«[…] ναι επειδή είναι επηρεασμένο το χέρι περισσότερο, αν πιάσω το ένα χέρι πίσω από την πλάτη, δηλαδή αν βαδίσω [αναπαράσταση πάλι], γιατί το σύμπτωμα φαίνεται και στο βάδισμα. Αν κάνω αυτό [αναπαράσταση με τα δύο χέρια πιασμένα πίσω από την πλάτη] πάω άνετα χωρίς να φαίνεται τίποτα. Ίσως η κίνηση του χεριού επηρεάζει και την αρμονία του βαδίσματος… κι εγώ μόνος μου το ανακάλυψα. Το είπα στο γιατρό και μου είπε ότι συμβαίνει»- Ο.Κ.,60

«[…] και κράτησε 8 μέρες και ήταν ξαπλωμένη συνέχεια, και μετά ξεκίνησε σιγά- σιγά και πήγαινε στα πόδια. Καμιά φορά, λέει, όταν ήταν στο δρόμο, γυρνούσε έτσι πίσω το χέρι και έπεφτε και μετά ξεκίνησε να τρέμει το πόδι»- Ν.Ψ.,55 και οικείος διαμεσολαβητής

Εντός του κοινωνικού πλαισίου και αξιοποιώντας τη γνώση που κατέχουν περί νευροεκφυλισμού, οι αφηγητές παρουσιάζουν τόσο τις τεχνικές όσο και τους τρόπους μέσα από τους οποίους αναδιαμορφώνονται οι τεχνικές αυτές ώστε να προσαρμοστούν στον ήδη διαμορφωμένο χώρο. Είτε ιατρικά-θεραπευτικά μέσω της δραστηριότητας της φυσικοθεραπείας, είτε κατά την εφεύρεση τεχνικών την ώρα εργασίας, δηλαδή εντός του κοινωνικού χώρου, διαπιστώνεται ότι τα παρκινσονικά σώματα παράγουν μια νέα μορφή έξης, σύνθεση πολλαπλών χωροχρονικών, θεσμικών, κοινωνικών και υποκειμενικών σημείων και επιπέδων γνώσης.

Η αρμονία του βαδίσματος που περιγράφεται σε ένα από τα παραπάνω αφηγηματικά παραθέματα προϋποθέτει μια συγκεκριμένη θέση του χεριού, κατακτηθείσα πρακτική γνώση η οποία επήλθε από πειραματισμούς που πραγματοποίησε ο αφηγητής για την επαναφορά της χαμένης ισορροπίας, όπως την κατανοούσε ο ίδιος. Η νέα τεχνική του σώματος, το χέρι πίσω από την πλάτη, σκοπό

είχε να επαναφέρει την ισορροπία, για όσο αυτή διαρκέσει. Ωστόσο η αρμονία, όπως προσδιορίζεται από την αφήγηση αυτή, εξισώνεται με τη λειτουργικότητα, μια κατάσταση η οποία στις υπό μελέτη περιπτώσεις υποδηλώνει μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας, στη συγκεκριμένη περίπτωση τη βάδιση με το χέρι πίσω από την πλάτη. Η αρμονία του σώματος επαναπροσδιορίζεται εννοιολογικά και τόσο τα εξωτερικά αντικείμενα όσο και τα μέλη του σώματος νοηματοδοτούνται εκ νέου. Το παρκινσονικό σώμα καλεί τους ασθενείς σε επαναδιαπραγμάτευση κάθε μικρής ή και μεγάλης λεπτομέρειας της κίνησης, αλλά και σε μια εμπειρία που βρίθει πολλαπλοτήτων εξαιτίας των πολλαπλών νοημάτων με τα οποία επενδύονται τα αντικείμενα, το σώμα, ο χωροχρόνος.

Αντίστοιχα η χρήση του μικρού συνδετήρα, παρ' ότι συμβολίζει τη χαμένη λεπτή κινητικότητα, προβάλλει ταυτόχρονα την ικανότητα των παρκινσονικών σωμάτων για προσαρμογή και ευελιξία εντός του δεδομένου κοινωνικού χώρου μέσω της εύρεσης νεών τεχνικών. Η συνεχόμενη και αδιάλειπτη εμφάνιση, αλλά και εξεύρεση νέων τεχνικών, αποκαλύπτει την ικανότητα των παρκινσονικών σωμάτων για πολλαπλά και πολυδιάστατα βιώματα, αλλά και μια μορφή έξης.

Στο πλαίσιο αυτό διαφαίνεται και η χωροχρονική διάσταση των σωμάτων, τα οποία, λαμβάνοντας υπόψη τη συζήτηση που πραγματοποιήθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, στο εκάστοτε παρόν αποτελούν συμμείξεις παρελθοντικών και μελλοντικών γνώσεων, κοινωνικών, θεσμικών-ιατρικών και υποκειμενικών. Ο χώρος και τα αντικείμενα διαμορφώνονται, τόσο πρακτικά όσο και εννοιολογικά, βάσει της κοινωνικής και σωματικής γνώσης του παρελθόντος, αλλά και βάσει της γνώσης του μέλλοντος περί του νευροεκφυλισμού. Οι ασθενείς γνωρίζουν σωματικές τεχνικές του παρελθόντος, και σε συνδυασμό με τον ήδη βιωμένο εκφυλισμό, αλλά και με τη γνώση του προϊούσας κατάστασης του εκφυλισμού εφαρμόζουν πρακτικές στο παρόν οι οποίες ενδέχεται να εφαρμόζονται και στο μέλλον, οι οποίες ενδέχεται να συμβάλουν στη διαχείριση των συμπτωμάτων ή και στην ανακοπή της εξέλιξης της νόσου. Ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς περπατούν, ανοίγουν την τσάντα τους, κοιμούνται ή χορεύουν αποτελεί σύνθεση μιας πολλαπλότητας λόγων και τεχνικών οι οποίες εφαρμόζονται στο εκάστοτε παρόν, με το ενδεχόμενο αναδιαμόρφωσης στο μέλλον. Έτσι, ανακύπτουν ενεργά εννοιολογικά δίπολα ανάμεσα στο παλιό και στο νέο, στο παρελθοντικό και στο μελλοντικό, στο κανονιστικό και στο υποκειμενικό, τα οποία προκαλούν ρήξεις, τις

οποίες οι ασθενείς φαίνεται τις περισσότερες φορές να αντιμετωπίζουν μέσω της εξεύρεσης νέων, προσαρμοσμένων στις δικές τους ανάγκες, τεχνικών.

Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα μιας αφηγήτριας η οποία εξιστορεί την ενδεχόμενη παρουσίασή της σε έναν πιθανό ερωτικό σύντροφο, καταγράφοντας τις ανησυχίες της, τις αμφιβολίες της, τις εσωτερικές της συγκρούσεις, αλλά και τις τεχνικές που ανακαλύπτει και τον τρόπο με τον οποίο χρησιμοποιεί το σώμα της στο δημόσιο χώρο:[136]

> «Κι αν τύχει να ερωτευτώ τι γίνεται. Πώς θα παρουσιαστώ στον άλλον. Θα κάτσω απέναντι του σε ένα τραπέζι και θα πω «χάρηκα», και θα απλώσω το φοβισμένο και τρεμάμενο χέρι μου. «Εγώ είμαι η Χ. και το χέρι μου τρέμει γιατί έχω Πάρκινσον». Όχι. Θα σύρω από το διπλανό τραπέζι μια τρίτη καρέκλα (κι αν δεν μπορώ θα το ζητήσω ευγενικά από την παρέα μου) και παρέα με την τσάντα θα βάλω να κάτσει και αυτός. Ο κύριος Πάρκινσον. 'Χάρηκα', και θα απλώσω το αισιόδοξο και τρεμάμενο έστω και λίγο χέρι μου. «εγώ είμαι η Χ. Μου αρέσει να γράφω ιστορίες κυρίως παιδικές. Θέλω να περάσω μηνύματα. Για παράδειγμα ότι σπάει μπορεί να ξαναφτιαχτεί ή να χρησιμοποιηθεί για κάποιον άλλο σκοπό… Και τι με βοήθησε να τα κάνω όλα αυτά. Μια φίλη. Ξέρεις τα τελευταία χρόνια έχω παραγνωριστεί με τη νόσο Πάρκινσον, στη νεανική της μορφή. Μπορεί να παρατήρησες το χέρι μου στην αρχή να έτρεμε λιγάκι.»- Χ.Ν.,32

Η αφηγήτρια αναφέρεται στις προκλήσεις που η ασθένεια την αναγκάζει να αντιμετωπίσει, στις νέες σωματικές τεχνικές και καθημερινές πρακτικές που έχει υιοθετήσει, καθώς και στη διαλεκτική μεταξύ του κοινωνικού και του θεσμικού ιατρικού πλαισίου, από την οποία φαίνεται να παράγεται σε μεγάλο βαθμό το υποκειμενικό βίωμα της ζωής με την Πάρκινσον. Το ενδιαφέρον εδώ εστιάζεται όχι στο στίγμα που ενδέχεται να προκληθεί από την τρεμάμενη κίνηση, παρ' ότι εγείρονται αρκετοί σχετικοί προβληματισμοί, αλλά από την θεώρηση αυτού από την αφηγήτρια ως κάτι δεδομένο και από την εφεύρεση νέων πρακτικών άμβλυνσης της διαφοράς.

Ιδιαίτερη σημασία αποδίδεται στην παρουσίαση του εαυτού στον δημόσιο χώρο (Goffman, 2006), καθώς η αφηγήτρια ενεργοποιεί σκόπιμα τεχνικές διαχείρισης των εντυπώσεων. Η προσοχή της αφηγήτριας φαίνεται να στρέφεται στον τρόπο με τον

[136] Το παρόν απόσπασμα αντλήθηκε από γραπτό κείμενο το οποίο στάλθηκε στην ερευνήτρια από την αφηγήτρια σε χρόνο μεταγενέστερο της συνέντευξης.

οποίο θα προσδώσει μια «κανονικότητα» στο διαφορετικό χέρι, ακόμα και αν αυτή η κανονικότητα αποκτά διαφορετικά νοήματα για τον κάθε δρώντα. Η νέα ασθενής μαθαίνει να χρησιμοποιεί το σώμα της βάσει αφενός των κοινωνικών ερμηνευτικών σχημάτων στη χρήση των οποίων έχει μαθητεύσει, αφετέρου βάσει της νέας κατάστασης της ασθένειας και του νευροεπιστημονικού λόγου. Ο δυνητικός μελλοντικός έρωτας στον οποίο αναφέρεται η νεαρή αφηγήτρια, ο τρόπος με τον οποίο επιθυμεί να τον προσεγγίσει, αναδεικνύουν το κοινωνικό πεδίο μέσα στο οποίο η αφηγήτρια μαθαίνει εκ νέου να χρησιμοποιεί το σώμα της. Στο πλαίσιο αυτό ο ιατρικός λόγος, η Πάρκινσον και ό,τι αυτό εννοιολογικά σημαίνει για την αφηγήτρια, κατέχει ξεκάθαρη θέση, με ουσιαστικό ρόλο. Το κοινωνικό πεδίο, εντός του οποίου η νεαρή γυναίκα ξαναμαθαίνει να χρησιμοποιεί το σώμα της, προσφέρει μια θέση στον ιατρικό λόγο, από τον οποίο θα προκύψουν σχήματα κατανόησης και ερμηνείας των συμπτωμάτων αλλά και βάσει του οποίου θα υιοθετηθούν νέες σωματικές πρακτικές. «Ότι σπάει μπορεί να ξαναφτιαχτεί», αναφέρει. Το ζητούμενο είναι ίσως μια νέα «κανονικότητα», βασισμένη, στην περίπτωση αυτή, στην εφεύρεση εναλλακτικών πρακτικών, οι οποίες θα προκύψουν από την εξερεύνηση της χώρας της «δυσ-λειτουργίας» ή των εναλλακτικών δυνατοτήτων. Η Πάρκινσον που λαμβάνει ξεκάθαρη θέση στο βίωμα, διαφαίνεται ως μια εμπειρία που όχι μόνο στερεί αλλά ανοίγει πεδία μιας διαφορετικής οπτικής του καθημερινού κόσμου.[137]

---

[137] Επιπλέον, από το απόσπασμα αυτό διαφαίνονται τα πολλαπλά πρόσωπα της ασθένειας όπως τα αντιλαμβάνεται και τα βιώνει η αφηγήτρια. Στην Πάρκινσον προσδίδονται δύο διαφορετικοί χαρακτηρισμοί. Αφενός φαίνεται να κατέχει μια κυρίαρχη και κεντρική θέση, στην οποία προσφέρεται, μέσω μιας μεταφοράς, ακόμα και ξεχωριστή θέση στο τραπέζι. Η αφηγήτρια κατονομάζει τη νόσο ως «ο κύριος Πάρκινσον» και ο λόγος της αποκαλύπτει από τη μία πλευρά το θεσμικό-ιατρικό πλαίσιο και τη σημαντικότητα αυτού στη διαμόρφωση της καθημερινής εμπειρίας, καθώς σε αυτό προσδίδεται μια σημαντικότητα και μια μάλλον επισημότητα. Αφετέρου η αφηγήτρια χαρακτηρίζει την Πάρκινσον ως καλή της φίλη· το ερμηνευτικό και εννοιολογικό σχήμα μεταβάλλεται και ο λόγος της αφηγήτριας εισάγεται στο κοινωνικό καθημερινό πεδίο. Η «φίλη» αυτή, όπως την αποκαλεί και όπως φαίνεται να παραδέχεται στο απόσπασμα, τη βοηθά να ανασκευάσει τον κόσμο της, το σώμα της και τις καθημερινές πρακτικές. Η μεταφορά αυτή υποδεικνύει τον ρόλο της Πάρκινσον στην καθημερινότητα, τον τρόπο με τον οποίο συμβάλλει η ασθένεια στο πώς η νέα ασθενής θα βιώσει τον κόσμο της. Τα πολλαπλά πρόσωπα της ασθένειας αυτής αναδεικνύουν την «αναγκαιότητα» της εμπειρίας της πολλαπλότητας αλλά και την αλληλοεπικάλυψη των πλαισίων, καθώς και τον υπό περιπτώσεις διαχωρισμό τους. Το όριο ανάμεσα στο θεσμικό-ιατρικό και την επισημότητα και το κοινωνικό πεδίο είναι συχνά δυσδιάκριτο, ωστόσο η νεαρή αφηγήτρια φαίνεται να το εντοπίζει και να το διαχειρίζεται. Σε κάθε περίπτωση η Πάρκινσον ως ασθένεια επιβάλλεται ως «παρουσία» και διεισδύει στην καθημερινή ζωή αναδιαμορφώνοντας τεχνικές του σώματος και καθημερινές πρακτικές.

Στο ίδιο απόσπασμα αναδεικνύεται μια ακόμα ενδιαφέρουσα προβληματική. Η αφηγήτρια σε χρόνο παροντικό κατασκευάζει μια εικόνα του μέλλοντος και μια πιθανή πρακτική. Η φράση «κι αν τύχει να ερωτευτώ» υποδεικνύει ένα ενδεχόμενο το οποίο η αφηγήτρια φαντάζεται και σε χρόνο παροντικό συζητά, σωματοποιώντας, μια πρακτική που πιθανολογείται ότι θα είναι χρήσιμη για το μέλλον. Οι πιθανότητες και οι βεβαιότητες συνυπάρχουν σε κάθε παρόν και το σώμα της νέας αφηγήτριας, τη στιγμή της συνέντευξης, διαφαίνεται ως μια χωροχρονική ολότητα. Στις υπό μελέτη περιπτώσεις, ιδιαίτερα

Ο κόσμος των παρκινσονικών ασθενών αφενός αναδεικνύει το σώμα ως μια εύπλαστη, υπό συνθήκες, οντότητα, εντός της οποίας ενίοτε το κανονιστικό μετατρέπεται σε παραγωγικό, αφετέρου αποκαλύπτει την «αναγκαιότητα» των διαφορετικών λόγων προκειμένου τόσο οι εαυτοί να κατανοηθούν όσο και οι νέες σωματικές τεχνικές να αναπτυχθούν και οι καθημερινές ρουτίνες να διεκπεραιωθούν.

6.2.1.1 Σωματικές χρονικότητες

Μια ακόμα σημαντική παράμετρος η οποία θεματοποιείται από τους ίδιους τους αφηγητές αφορά στον χρόνο του σώματος. Όπως συζητήθηκε και νωρίτερα, οι αφηγητές αντιλαμβάνονται το ατομικό ενσώματο χρονικό βίωμα μέσα από την αντιδιαστολή του με τον κοινωνικό χρόνο, δηλαδή τις γρήγορες ταχύτητες, και χαρακτηρίζουν τις κινήσεις τους ως «αργές» εξαιτίας αυτής της αντίθεσης· ο χρόνος κατανοείται εντός του κοινωνικού πεδίου της καθημερινότητας, το οποίο υποδεικνύει την «κανονικότητα» αλλά και την παρέκκλιση. Η παρέκκλιση στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών εννοιολογείται εντός των διαφορετικών κανονιστικών πλαισίων (του θεσμικού-ιατρικού και κοινωνικού) στα οποία φαίνεται να παράγεται μια μορφή χρονικών σωματικών τύπων, ένα είδος κινήσεων οι οποίες διαφοροποιούνται από το σύνολο. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι αφηγητές σε σχέση με την ταχύτητα του σώματος τους:

> «[…] αγχώνομαι που είμαι πιο αργή, που δεν προλαβαίνω να κάνω τις δουλειές μου»-Η.Π.,52

> «[…] όταν δεν έχω πιει τα φάρμακα όλα γίνονται πιο αργά»- Χ.Ν.,32

> «[…] το χέρι μου είναι πιο αργό, το πόδι μου κινείται πιο αργά»- Γ.Ω.,47

> «Μου έπαιρνε πέντε ολόκληρα λεπτά για να βάλω τις κάλτσες μου. Εκεί κατάλαβα ότι κάτι δεν πάει καλά. Κινήσεις που κανονικά τις κάνουμε σε πολύ λίγο χρόνο, εμένα μου έπαιρνε ολόκληρα λεπτά»- Χ.Ν.,32

όπως αναλύεται στην επόμενη ενότητα, ο χρόνος σχετικοποιείται και η γνώση των σταδίων της ασθένειας είναι καθοριστική. Παρ' ότι στο σημείο αυτό, σε ένα πρώτο επίπεδο, τα στάδια της νόσου φαίνεται να μην σχετίζονται, εντούτοις διαπιστώνεται ότι το μέλλον, με τα πολλαπλά και α-βέβαια ενδεχόμενα του, χρήζει παροντικής διαχείρισης. Η Πάρκινσον με τα πολλαπλά της πρόσωπα αναδεικνύει μια ριζοσπαστική εμπειρία πολλαπλότητας η οποία εμπεριέχει τα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού, τα χωροχρονικά ταξίδια και τις αντίστοιχες πρακτικές.

Το βίωμα της ασθένειας, όπως παρουσιάζεται στα αποσπάσματα αυτά, αναδεικνύει τις εννοιολογικές αντιθέσεις που εμπεριέχονται στο καθημερινό βίωμα και δημιουργεί διαζευκτικές έννοιες όπως γρήγορα-αργά, βιασύνη-καθυστέρηση, προκαλώντας χρονικούς διχασμούς. Ο σωματικός χρόνος διαφοροποιείται από το παρελθόν και από την εμφάνιση της νόσου και έπειτα όταν οι αργές κινήσεις μετατρέπονται σταδιακά σε μια ιδιαίτερη μορφή ενσώματης χρονικής έξης, η οποία φαίνεται να επιφέρει δυσκολίες στην καθημερινότητα. Το παρκινσονικό σώμα ξεκινά να υπάρχει ως αντίθεση στο κοινωνικά κανονικό και η γνώση που κατέχουν οι ασθενείς επί του χρόνου καλεί στον επαναπροσδιορισμό της ίδιας αυτής έννοιας, προκαλώντας εσωτερικές ρήξεις. Το παρκινσονικό σώμα βιώνει έτσι σε κάθε παρόν πολλαπλούς χρόνους (τον κοινωνικό-διαδραστικό, τον υποκειμενικό και τον θεσμικό-νευροεπιστημονικό, τον παρελθοντικό και τον μελλοντικό), οι οποίοι όμως όπως αναφέρουν οι αφηγητές προκαλούν εσωτερικές θυμικές αμφισημίες και συγκρούσεις.

Στις υπό μελέτη περιπτώσεις ο χρόνος του σώματος φαίνεται να κατανοείται όχι μόνο μέσω της σύγκρισης των δύο διαστάσεων, του κοινωνικού και του υποκειμενικού, αλλά κυρίως μέσω της συναισθηματικής εμπειρίας από την οποία αναδύεται η συναισθηματικοποίηση του χρονικού ενσώματου βιώματος. Οι παρκινσονικοί ασθενείς αντιλαμβάνονται τις πολλαπλές διαστάσεις και τις μετατρέπουν σε μια εσωτερική, ατομική εμπειρία η οποία ξεδιπλώνεται εντός της καθημερινότητας. Το βιωμένο «αργά» γίνεται αντιληπτό ως τέτοιο εξαιτίας του αντιθετικού κοινωνικά και ιατρικά προσδιορισμένου «γρήγορα» (Hubbard και Lilley, 2004) -και οι δύο αυτές έννοιες συγκροτούν την έννοια του χρόνου για τα παρκινσονικά άτομα-, αλλά και διαμέσου του συναισθηματικού βιώματος του άγχους, το οποίο φαίνεται να προκαλείται ή να επιτείνεται εξαιτίας της βιωματικής αυτής αντίθεσης. Η αργή ταχύτητα μετατρέπεται σε σύμβολο αόρατων -σωματικών- λειτουργιών˙ συμβολίζει τα αυξομειούμενα νευροχημικά παράγωγα, εκείνα που νευροεπιστημονικά παραπέμπουν στη νόσο Πάρκινσον, αλλά επιπλέον αναδεικνύεται ως κοινό σωματικό μοτίβο˙ τα σώματα των παρκινσονικών ασθενών κινούνται αργά. Η κατάσταση αυτή μετατρέπεται σταδιακά σε μια μορφή έξης, μια συνήθεια και ένα μοτίβο κινήσεων, εξαιτίας των επαναλαμβανόμενων σωματικών αλλαγών.

Οι Bornstein και Bornstein (1976), αλλά και οι Wirtz και Ries (1992) υποστηρίζουν ότι οι κάτοικοι των μεγαλουπόλεων, παρασυρόμενοι από το γενικό κοινωνικό ρυθμό, περπατούν γρηγορότερα από τους κατοίκους της υπαίθρου. Τα άτομα

έχουν μια τάση προσαρμογής στο κάθε κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο και στις ταχύτητές του. Στην περίπτωσή μας, οι γρήγορες ταχύτητες του κοινωνικού συγκρούονται με τις αργές ταχύτητες των παρκινσονικών σωμάτων. Σχεδόν κάθε διάσταση της βιογραφίας και του σώματος που συνδέεται με τον κοινωνικό ρυθμό ~~και το χρόνο του~~, όπως η διάκριση νυχτερινών και ημερήσιων δραστηριοτήτων, καθώς και του ύπνου, διαταράσσεται:

> «[…] τα βράδια δεν κοιμάμαι, έχω αυπνίες, και σ' αυτό φταίνε τα φάρμακα»- Ε.Χ.,35

> «[…] ειδικά τα βράδια, γιατί εμείς οι παρκινσονικοί έχουμε θέματα με τον ύπνο, αυτές οι σκέψεις πονάνε»- Β.Γ.,48

Ο χρόνος προσδιορίζεται διαφορετικά και σχετίζεται άμεσα με το σώμα και τις δυσλειτουργίες του· η νύχτα βιώνεται ως μέρα εξαιτίας των διαταραχών του σώματος. Ενώ στόχος του ιατρικού θεσμού αποτελεί η επαναφορά της ταχύτητας της κίνησης, μέσω των φαρμακευτικών παρεμβάσεων διαταράσσεται ο συνηθισμένος κοινωνικός ρυθμός (Menza και συν., 2010). Η λειτουργικότητα της μέρας αντικαθίσταται από τη λειτουργικότητα της νύχτας, αλλά και από τη δυσλειτουργία της μέρας. Και ενώ ο ιατρικός θεσμός μέσω της αγωγής προσπαθεί να προσφέρει μια σωματική συνέχεια με την, παροδική έστω, αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, παράλληλα προκαλεί μια βιογραφική ασυνέχεια, όπως την αντιλαμβάνονται και την αξιολογούν οι ασθενείς, σε σχέση με τους δύο χρόνους, τον κοινωνικό και τον υποκειμενικό.

Για το σύνολο των παρκινσονικών ασθενών φαίνεται να υφίσταται σταδιακά μια νέα κανονικότητα, η οποία συγκροτείται από τους διαφορετικούς βιωμένους χρόνους με αυτούς του γενικού πληθυσμού. Η μέρα είναι η περίοδος με την ένταση των κοινωνικών δραστηριοτήτων, οφείλει να βιώνεται παραγωγικά, και η νύχτα, για το μεγαλύτερο ποσοστό του πληθυσμού, περίοδος ξεκούρασης και ανάπαυσης. Στην περίπτωση των ασθενών με Πάρκινσον, αυτή η «κανονικότητα» συχνά αντιστρέφεται. Διακρίνονται, έτσι, de facto δύο πραγματικότητες, οι οποίες βιώνονται ταυτόχρονα, και στις οποίες το σώμα θα πρέπει να προσαρμοστεί, βάσει των νέων σωματικών ιδιωμάτων.

Στο πλαίσιο αυτό, οι διαφορετικοί λόγοι που συγκροτούν το υποκειμενικό βίωμα υφίστανται ταυτόχρονα και ο εαυτός κατανοείται μέσω των τριών πλαισίων: (α) σύμφωνα με τους ασθενείς τα φάρμακα και κατά συνέπεια ο ιατρικός θεσμός προκαλεί

μια «χρονική αναστάτωση», (β) εμφανίζεται μια διαφοροποίηση ανάμεσα στο παρκινσονικό σώμα και στο κοινωνικό πεδίο, η οποία θεωρείται ότι οφείλεται τόσο στην ασθένεια όσο και στην αγωγή που παρέχεται ιατρικά, (γ) το βίωμα που τελικά παράγεται αποτελεί σύμμειξη εννοιών, νοημάτων και συμβολισμών, απόρροια της νέας κατάστασης. Ωστόσο, οι διαφορετικές πραγματικότητες, όπως παρουσιάζονται από τους ασθενείς, φαίνεται να οδηγούν σε συγκρούσεις εσωτερικές. Οι παρκινσονικοί ασθενείς καλούνται στην αντιμετώπιση της «δυσλειτουργίας» αυτής, στην ανάκτηση της χαμένης ισορροπίας, αλλά και στη διαχείριση μιας κατάστασης διατάραξης στις κοινωνικές συνδιαλλαγές, καθώς το αργό σώμα συμβολίζει την παρέκκλιση (Fox και συν., 2011).

Χαρακτηριστικές είναι οι παρακάτω αναφορές σε σχέση με την ταχύτητα της βάδισης πριν και μετά την αγωγή:

> «Κι αυτό το ότι λίγο πριν πιώ το φάρμακο, πριν ξαναπάρω τη δόση μου, είμαι λίγο off, δηλαδή περπατάω πιο αργά, κουνιέμαι πιο αργά, αυτό […] Το χέρι μου είναι λιγάκι πιο…. Περπατάω λιγάκι αργά. Κυρίως πριν πιω τη λεβοντόπα. Όταν δηλαδή τους πω ότι ξέρεις τώρα δεν είμαι καλά, ειδικά στη δουλειά τους φαίνεται πολύ περίεργο. Μου λένε πως πριν από λίγο μπορούσες και τώρα δεν μπορείς; […] Αυτή τη στιγμή το χέρι μου είναι off, κυρίως πριν πάρω την καινούρια δόση της λεβοντόπα.»- Χ.Ν.,32

> «Υπάρχει μια δυσκινησία στο πόδι μου και στο χέρι μου, περισσότερο όταν δεν έχω πάρει τα φάρμακα, πολλές φορές κι όταν έχω πάρει τα φάρμακα…»- Γ.Ω.,47

Το ενδιαφέρον στις αφηγήσεις αυτές εντοπίζεται στις εναλλαγές των δυσλειτουργιών του σώματος οι οποίες αναγκάζουν τους ασθενείς σε μια διαρκή επαναδιαπραγμάτευση του ενσώματου εαυτού στο πεδίο της καθημερινότητας. Η χρήση των φαρμάκων συνιστούν την κύρια θεραπευτική αντιμετώπιση των κινητικών προκλήσεων σε πρώτη φάση, αλλά δεν αρκεί όταν αυτό που τίθεται υπό διαπραγμάτευση είναι η επαναφορά των σωμάτων στα πλαίσια των ορίων, όπως αυτά προσδιορίζονται κοινωνικά και ιατρικά. Η αργή κίνηση αφενός χρήζει ρύθμισης, μέσω της αγωγής, προκειμένου όχι μόνο να ομαλοποιηθεί, εντασσόμενη στους κανόνες του κοινωνικού πεδίου, αλλά και προκειμένου να διευκολυνθεί η ζωή στην καθημερινότητα.

Ωστόσο, παρ' ότι διαφαίνεται μια επώδυνη καθημερινότητα, όπως έχει αναφερθεί πολλές φορές έως τώρα, ενυπάρχει εντός της και η άλλη πλευρά, η

εναλλακτική κανονικότητα κατά την οποία βιώνονται ευχάριστες εμπειρίες. Χαρακτηριστικά μια αφηγήτρια διηγείται τα παρακάτω, σε σχέση με τον τρόπο που (ανα)διαμορφώνει τη διαδικασία του μαγειρέματος:

> «Όταν αρρώστησα νόμιζα ότι δε θα μαγειρέψω ξανά γιατί τα έκανα όλα πιο αργά. Μετά κατάλαβα ότι δεν ισχύει αυτό. Για μένα η μαγειρική χωρίζεται σε δύο διαδικασίες, στην προετοιμασία και στο μαγείρεμα. Πρώτα ψιλοκόβω, αργά όπως μπορώ και μετά όταν έρθει η ώρα τα μαγειρεύω. Δε σημαίνει ότι δεν μπορώ να μαγειρέψω, αλλά ότι μαγειρεύω πιο αργά»- Χ.Ν.,32

Η ασθένεια, όπως διαφαίνεται από το απόσπασμα κατανοείται σε πρώτη φάση ως μια κατάσταση η οποία αφαιρεί δυνατότητες. Σε ένα δεύτερο επίπεδο, η ασθένεια διαφαίνεται ως μια κατάσταση που προσφέρει την ευκαιρία για τη διερεύνηση και εφαρμογή νέων πρακτικών. Ο διαχωρισμός της μαγειρικής σε δύο στάδια και το μαγείρεμα ως διαδικασία σε χρόνο λιγότερο ταχύ σε σχέση με πριν την εμφάνιση της ασθένειας υποδεικνύουν τις νέες σωματικές τεχνικές τις οποίες υιοθετούν οι ασθενείς προκειμένου να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της καθημερινότητας. Η Πάρκινσον παρέχει ευκαιρίες εύρεσης νοήματος, το οποίο διαφεύγει των προκαθορισμένων ορίων, και ανακάλυψης εμπειριών εκτός των κανονιστικών πλαισίων (χωρικών, χρονικών, συναισθηματικών κ.ο.κ.). Οι σωματικές χρονικές πολλαπλότητες, δηλαδή το ταυτόχρονο βίωμα διαφορετικών -ενίοτε και αντιθετικών- χρονικών ενσώματων εμπειριών, όπως έχουν συζητηθεί έως τώρα, βιώνονται ως διαρκείς μεταβάσεις ανάμεσα σε διαφορετικές πραγματικότητες, μια διαδικασία όπου αναδύονται νέοι χρονικοί συμβολισμοί. Το ενδιαφέρον έγκειται στις γρήγορες εναλλαγές εντός της καθημερινότητας, κατά το βίωμα των οποίων το γρήγορο-αργό και το πάγωμα εναλλάσσονται διαδοχικά. Ο χρόνος καταλήγει, μέσα από τις σχετικοποιήσεις ~~του~~ και τα διαφορετικά επίπεδα γνώσης, να αποτελεί καθοριστικό παράγοντα διαμόρφωσης του σώματος και του εαυτού, καθώς ο κόσμος βιώνεται υπό εναλλασσόμενα χρονικά πρίσματα και κατά συνέπεια υπό εναλλασσόμενες πραγματικότητες.

Μέσα από τα εναλλασσόμενα αυτά πρίσματα οι ασθενείς αυτοί σαφώς βιώνουν ρήξεις και εσωτερικές συγκρούσεις, τις οποίες προσπαθούν να ξεπεράσουν, αντιμετωπίζοντας τις δυσλειτουργίες μέσω της αξιοποίησης των πολλαπλών νοημάτων και των εναλλακτικών σωματικών τεχνικών. Παρατηρούν και αντιλαμβάνονται την «ουσία», όπως περιγράφηκε νωρίτερα, με τη διττή έννοια: τη νευροχημική ουσία στην οποία πιστώνεται η νόσος, αλλά και την ουσία που με την αργή ταχύτητα, που

χαρακτηρίζει τα σώματά τους, νιώθουν συχνά ότι χάνεται. Ωστόσο η ουσία της ζωής αυτών των ανθρώπων δεν αφορά σε μια συνειδητή απόλυτα εκλογικευμένη εμπειρία, αλλά σε μια διαδικασία η οποία επιδέχεται ενίοτε αντιφατικών ερμηνευτικών προσεγγίσεων, από τις οποίες αναδύονται μορφές όχι μόνο παρέκκλισης αλλά και διαφορετικότητας.

Συνολικά διαπιστώνεται ότι οι λόγοι και τα σώματα των παρκινσονικών ασθενών δεν αναδεικνύουν μόνο κοινές θεματικές που βοηθούν στην ανάλυση των λόγων τους, αλλά επιπλέον υποδεικνύουν τα κοινά σημεία ανάμεσα τους, τα οποία στο πεδίο της καθημερινότητας παρεμβάλλονται από τα σχήματα των διαδικασιών εξατομίκευσης καθιστώντας τους τόπους επικοινωνίας, μεταξύ των ασθενών, άγονους. Το παρκινσονικό σώμα αναδεικνύει μοτίβα κινήσεων, αποτυπωμένα σε διαφορετικά σώματα, αφήνοντας μια νέα μορφή έξης να αναδυθεί. Σώματα που κινούνται αργά, σώματα που τρέμουν και άλλα που παγώνουν, σώματα που αναζητούν διαρκώς την ουσία που λείπει και σώματα που, εξαιτίας της αγωγής ενίοτε την παράγουν σε πλεόνασμα, σώματα που εθίζονται στον τζόγο ή στο αλκοόλ, αλλά και σώματα που χορεύουν γυμνά στο δρόμο, καθώς και εκείνα που τη νύχτα αναζητούν δραστηριότητες ή χάνονται στις παρελθοντικές ή και μελλοντικές εικόνες· όλα τα σώματα, των οποίων οι κινήσεις διαφοροποιούνται εξαιτίας της απορρύθμισης του νευροδιαβιβαστή ντοπαμίνη, αναπαράγουν μοτίβα κινήσεων, τα οποία παρ' ότι οι θεσμικές-ιατρικές παρεμβάσεις στόχο έχουν να επαναφέρουν στο κοινωνικά αποδεκτό, εντούτοις σε κάθε στιγμή που η επίδραση της αγωγής σταματά, εκείνα επανέρχονται στη δική τους εναλλακτική κανονικότητα, στην εμπειρία της ισορροπίας που ενυπάρχει εντός της ιατρικά και κοινωνικά προσδιορισμένης ανισορροπίας.

6.2.1.2 Συναισθηματικοποιημένα σώματα

Η συζήτηση για τις τεχνικές του παρκινσονικού σώματος σχετίζεται με τη διαδικασία συναισθηματικοποίησης που περιεγράφηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο, στο βαθμό που η λειτουργικότητα του σώματος ανάγεται στη νευροχημεία του εγκεφάλου. Όπως έχει αναφερθεί και προηγουμένως το συναίσθημα στην περίπτωση της Πάρκινσον αποτελεί τον διαμεσολαβητή ανάμεσα στον κόσμο του ασθενή, τη νευροεπιστήμη και τη διαδικασία της ψυχολογικοποίησης· το συναίσθημα, ιδιαίτερα η σύνδεσή του με την ντοπαμίνη, φαίνεται να αποτελεί για τους αφηγητές τον κύριο παρονομαστή σχεδόν κάθε διάστασης της καθημερινής εμπειρίας. Κατά τη διάρκεια των κοινωνικών

συνδιαλλαγών ανάμεσα στους νέους ασθενείς και τους άλλους, «όμοιους» ή μη, διαπιστώνεται όχι μόνο η μορφοποίηση των συναισθημάτων, αλλά και οι τρόποι διαχείρισης του σώματος βάσει της διαδικασίας της συναισθηματικοποίησης. Αναδεικνύεται ένας τόπος εντός του οποίου το σώμα κατανοείται βάσει των συναισθηματικών βιωμάτων που προκαλούν οι άλλοι. Οι διαδικασίες εξατομίκευσης και ο νευροεπιστημονικός λόγος διαπλέκονται συμφυρματικά προσφέροντας ένα πολυδιάστατο πλαίσιο για την κατανόηση του εαυτού.

Κατά τη διάρκεια της αφήγησης, μια συμμετέχουσα περιγράφει το βίωμα της ασθένειας βάσει των συναισθημάτων που, όπως θεωρεί, δημιουργούνται από το περιβάλλον γύρω της:

> «[…] εξαρτάται από την ώρα, από το περιβάλλον, από τα παιδιά, από τι είναι οι γύρω μου…. Αυτό έχει να κάνει και με την ψυχολογία και με το περιβάλλον…»- Ε.Χ.,35

Η σημασία που προσδίδει η αφηγήτρια στο περιβάλλον γύρω της φαίνεται να αποτελεί τη στιγμή εκείνη σημείο αναφοράς και πλαίσιο κατανόησης του σώματος, της ασθένειας και του εαυτού. Το σώμα κατανοείται διαμέσου κάθε γνώσης που έχει αποκτηθεί στο παρελθόν αλλά και της νευροεπιστημονικής, η οποία της προσφέρει τη δυνατότητα παρατήρησης, αποκωδικοποίησης και ερμηνείας σημείων του σώματος. Ο κάθε παράγοντας -περιβάλλον και παιδιά στην προκειμένη περίπτωση- κατέχει το δικό του σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση του τρόπου με τον οποίο η αφηγήτρια αντιλαμβάνεται το σώμα της, ενώ ο εξέχοντας ρόλος αποδίδεται στην ψυχολογία· το συναίσθημα αποτελεί το μέσον κατανόησης του κόσμου και του εαυτού της, του σώματος και της ασθένειας, του χώρου και του χρόνου.[138]

Το σώμα με τα συμπτώματα-τεχνικές του, όπως αναφέρει, σχετίζεται άμεσα με πάσης φύσεως ερεθίσματα, ωστόσο τα ερεθίσματα αυτά νοηματοδοτούνται και ερμηνεύονται μέσω του φίλτρου της νευροεπιστημονικής γνώσης, το οποίο φαίνεται να εξηγεί την εκδήλωση τους μέσω του σώματος. Η ψυχολογία στην οποία αναφέρεται η

[138] Μάλιστα, οι Sotgiu και Rusconi, (2013) στο πλαίσιο συζήτησης για τα συναισθηματικά βιώματα των παρκινσονικών ασθενών αναφέρουν την κρισιμότητα της παρατήρησης τους εντός του πεδίου της καθημερινότητας, όπως δηλαδή συμβαίνει στην παρούσα μελέτη. Όπως αναφέρουν οι ερευνητές αυτοί, τα συναισθήματα των ασθενών με Πάρκινσον έχουν πολλαπλώς διερευνηθεί εντός οριοθετημένων χώρων, όπως τα εργαστήρια, ωστόσο εκείνο που εντοπίζεται ως κενό στη βιβλιογραφία είναι η μελέτη των συναισθηματικών βιωμάτων σε πραγματικό χώρο. Τη σημαντικότητα της παρατήρησης του συναισθήματος σε «πραγματικό» χωροχρόνο την αντιλαμβανόμαστε και από τις αφηγήσεις των ασθενών στην παρούσα μελέτη. Συγκεκριμένα οι αφηγητές διαφαίνονται ως οι «καλύτεροι» παρατηρητές των διεργασιών που λαμβάνουν χώρα τόσο στον εσωτερικό τους κόσμο όσο και ανάμεσα στους άλλους.

αφηγήτρια αφορά στο συναίσθημα εκείνο που βιώνει κατά τη συνδιαλλαγή με τους άλλους και τα ερεθίσματα που προέρχονται από τον κόσμο που την περιβάλλει. Διαπιστώνεται έτσι η έντονη παρουσία της ψυχολογικοποίησης, μέσω των μηχανισμών της οποίας παρέχεται η δυνατότητα στην αφηγήτρια να κατανοήσει το συναισθηματικό βίωμα· το σώμα συναισθηματικοποιείται καθώς ο κανονιστικός λόγος αξιοποιείται παραγωγικά από την αφηγήτρια, η οποία τον χρησιμοποιεί προκειμένου να ερμηνεύσει τα κενά που δημιουργούνται εντός του πεδίου της καθημερινότητας, κατά τα οποία βιώνονται οι πολλαπλές ρήξεις και οι διχασμοί. Σύμφωνα με την αφήγηση αυτή, ο χρόνος επιδρά άμεσα στο σώμα, αναδεικνύοντάς ως έναν οριοθετημένο τόπο, εντός ενός ευρύτερου πλαισίου μέσα στο οποίο μορφοποιείται η εμπειρία μέσω του συναισθήματος. Η αφηγήτρια φαίνεται να μετατρέπεται σε έναν αυστηρό αξιολογητή της κάθε λεπτομέρειας που την περιβάλλει, δημιουργώντας κατά την αφήγηση αιτιώδεις σχέσεις οι οποίες λειτουργούν ως τα σημεία αναφοράς της, εκείνα που γεφυρώνουν τα χάσματα και προσδίδουν συνέχεια στις μικρές επαναλαμβανόμενες ρήξεις.

Ένας άλλος αφηγητής αναφέρεται στην καθημερινή επικοινωνία με τους άλλους, υποστηρίζοντας ότι κατά τη συνδιαλλαγή μαζί τους τα σωματικά συμπτώματα εντείνονται όταν κυριαρχούν δυσάρεστα συναισθήματα, όπως άγχος:

> «[…] η ομιλία χαλάει όταν είμαι στρεσαρισμένος. Δηλαδή πάω να μιλήσω και σκέφτομαι ότι μπορεί να τα μπερδέψω και αυτό μου αντιδράει αρνητικά, και ενώ θα το έλεγα σωστά το λέω λάθος. Το άγχος γενικά παρατηρώ και από άλλες περιπτώσεις ότι προκαλεί θέματα όπως κόλλημα στην ομιλία,[139] στην κίνηση, πάγωμα κλπ.»- Φ.Μ.,52

Πέραν της κοινωνικής μορφοποίησης του συναισθήματος που λαμβάνει χώρα κατά την κοινωνική συνδιαλλαγή, διαπιστώνεται ότι το σώμα γίνεται ο τόπος μέσα σε έναν οριοθετημένο χώρο, στον οποίο πραγματοποιούνται κοινωνικές μορφοποιήσεις, λαμβάνουν χώρα συναισθηματικά βιώματα και νέες ενσώματες εμπειρίες. [140] Το σώμα μετατρέπεται σε τόπο συνένωσης πολλαπλών λόγων καθώς παράγεται ένα συνολικό επεξηγηματικό πλαίσιο της ενσώματης εμπειρίας με την Πάρκινσον.

---

[139] Για τα προβλήματα της ομιλίας στην περίπτωση της Πάρκινσον βλ. Ho, Bradshaw, Iansek, (2008).

[140] Η Lyon (1997) προσφέρει μια σε βάθος ανάλυση του έργου του Mauss (1979), υποδεικνύοντας με σαφήνεια πως οι τεχνικές του σώματος μορφοποιούνται εντός του καθημερινού πεδίου, ανάμεσα σε άλλους, αλλά και πως το συναίσθημα ενέχει καθοριστικό ρόλο στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα αντιλαμβάνονται το σώμα τους.

Οι άλλοι, εκείνοι που έχουν διαφορετική εμπειρία, οι «υγιείς», μετατρέπονται σε ερεθίσματα και σε σημεία προσδιορισμού της παρκινσονικής εμπειρίας, καθώς οι ασθενείς τους προσδίδουν ένα νέο νευροεπιστημονικό συμβολικό περίβλημα. Στο δεδομένο χωροχρονικό πλαίσιο ο ασθενής επιχειρεί να συνδέσει τα διαφορετικά εννοιολογικά σχήματα προκειμένου να κατανοήσει τα συμπτώματα του, τον εαυτό του και την ίδια του την εμπειρία. Το συναίσθημα μετατρέπεται σε εργαλείο και πρίσμα μέσω του οποίου ο κόσμος κατανοείται και βιώνεται· καθώς καθίσταται ορατό, μετατρέπεται σε πεδίο μέσα στο οποίο το παρκινσονικό άτομο και οι άλλοι καλλιεργούν πρότυπα συναισθημάτων, κοινούς νοηματικούς τόπους διαφορετικών κατά τα άλλα εμπειριών.

Για παράδειγμα, το άγχος, όπως παρουσιάζεται στο παραπάνω αφηγηματικό παράθεμα, καθίσταται ορατό, καθώς αποτυπώνεται στο σώμα (ως δυσκολία ομιλίας και κίνησης), συνδεόμενο με συμβολισμούς και αιτιώδεις σχέσεις ανάμεσα στο σωματικό, το ψυχολογικό και το κοινωνικό. Ο αφηγητής αντιλαμβάνεται εκείνη τη στιγμή τι μπορεί να σημαίνει «λάθος» και «σωστό» σε σχέση με την ομιλία, αλλά και τι μπορεί και τι οφείλει να κάνει προκειμένου να ανταπεξέλθει στην -κοινωνική- κανονικότητα. Ο εαυτός φαίνεται να κατανοείται μέσω διαφορετικών πλαισίων· το άγχος που επιδρά στο σώμα, η σκέψη που μεταφράζεται σε άγχος (Hiller, Quinn, Schmitt, 2017), η δυνατότητα αναγνώρισης του άγχους, οι άλλοι ως ερεθίσματα που δημιουργούν το συναισθηματικό αυτό βίωμα, αποτελούν απόρροια αφενός της θετικιστικής προσέγγισης των νευροεπιστημών, και αφετέρου της ψυχολογικοποίησης του σώματος και της καθημερινότητας, καθώς και των πολλαπλών πλαισίων εντός των οποίων ο αφηγητής προσπαθεί να κατανοήσει το προσωπικό του βίωμα το οποίο ξεδιπλώνεται κατά την κοινωνική συνδιαλλαγή. Έτσι, στο διάκενο της καθημερινής επικοινωνίας δημιουργείται ένας τόπος παραγωγής συναισθηματικοποιημένων νοημάτων και συμβόλων βάσει των οποίων η ασθένεια οριοθετείται και αναγνωρίζεται. Μαζί με τους άλλους, οι ασθενείς καλλιεργούν αυτόν τον κοινό τόπο στον οποίο ενυπάρχουν διαφοροποιημένες εμπειρίες οι οποίες συνδέονται με διαφορετικά νοήματα (το πόδι κουτσαίνει εξαιτίας διαταραχής των ποσοστών της ντοπαμίνης αλλά και εξαιτίας ενός στενού παπουτσιού).

Ενδεικτικό της παρείσφρησης του λόγου περί συναισθήματος στις καθημερινές συνδιαλλαγές είναι το παρακάτω απόσπασμα:

> «Τις καραμελίτσες [φάρμακα τα οποία ονομάζει έτσι για τα παιδιά] που παίρνω ας πούμε, δεν νομίζω να κάνανε τόση δουλειά όσο οι γύρω μου και η ενέργεια που παίρνω από τους γύρω μου. Εγώ δεν μπορώ χωρίς κόσμο, δηλαδή δε μπορώ χωρίς να πω στην τάδε 'τι κάνεις;'. Δε μπορώ χωρίς παρέα, δεν μπορώ. Μπορεί οι άλλοι να είναι μοναχικοί άνθρωποι και να θέλουν την ησυχία τους… Όταν δεν έχω παρέα βλέπω τα συμπτώματα πιο καθαρά. Κάτι που με ρίχνει πάλι. Ενώ όταν έχω παρέα και να κουτσαίνω, θα σηκωθώ θα της βάλω παγωτό, θα σηκωθώ να βάλω μουσική, θα σηκωθώ να κάνω κι έναν καφέ. Και χάνεται το…. Κατάλαβες;!»- Ε.Χ.,35

Και όπως συμπληρώνει ένας άλλος αφηγητής:

> «Όσο και να θέλουμε να είμαστε καλά, όταν είσαι και μόνος, σκέφτεσαι πολλά. Υπάρχουν οι ρουφιάνες οι [σκέψεις]… και ειδικά τα καλοκαίρια σε ταλαιπωρούν»- Β.Γ.,48

Με τους άλλους ή και χωρίς, οι παρκινσονικοί ασθενείς αντιλαμβάνονται, μέσα από το συναίσθημα που καλλιεργείται, το σώμα τους, την ασθένεια και τον ίδιο τους τον εαυτό. Στο πρώτο παράθεμα, η ασθενής αναφέρεται σε τεχνικές διαχείρισης του συμπτώματος τόσο για την αποφυγή του ενδεχόμενου στίγματος, όσο και για την διαχείριση του συναισθήματος, το οποίο θεωρεί ότι ενδέχεται να εντείνει τα συμπτώματα. Η αφηγήτρια φαίνεται να προσδίδει σημαντική θέση στην παρουσία των άλλων, καθώς είναι εκείνοι, οι οποίοι στην προκειμένη περίπτωση, τη βοηθούν, την κάνουν να νιώθει καλά, να παίρνει ενέργεια όπως αναφέρει, και να διαχειρίζεται το σώμα της. Ανάμεσα στους άλλους και στους νέους ασθενείς συγκροτείται ένας τόπος που λαμβάνει συναισθηματικοποιημένα χαρακτηριστικά και συναισθηματικοποιημένους συμβολισμούς, καθώς σχεδόν κάθε δράση που λαμβάνει χώρα ερμηνεύεται διαμέσου του συναισθήματος και των νευροχημικών αντιδράσεων που θεωρείται ότι θα επιφέρει. Στη συγκεκριμένη περίπτωση οι άλλοι, όπως θεωρεί η αφηγήτρια, προσφέρουν θετικά συναισθήματα και συνεπώς ισορροπημένα ή αυξημένα νευροχημικά ποσοστά τα οποία θα συμβάλουν στην καταπράυνση των συμπτωμάτων. Διαπιστώνεται έτσι ότι στην κοινωνική και σωματική γνώση στην οποία βασίζεται η καθημερινή επικοινωνία ανάμεσα στους διαφορετικούς δρώντες προστίθεται ένα νευροεπιστημονικό απόθεμα το οποίο εν μέρει καθορίζει και μορφοποιεί εκ νέου τις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ τους.

Και χωρίς την παρουσία των άλλων, οι αφηγητές συχνά σωματοποιούν τις σκέψεις τους, καθώς αυτές κατανοούνται μέσω των συμπτωμάτων. Χωρίς τους άλλους, έναντι των οποίων αναπτύσσονται και τεχνικές απόκρυψης των συμπτωμάτων, οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον φαίνεται να ενεργοποιούν τη γνώση περί του νευροεκφυλισμού και να καλλιεργούν μέσω αυτής εικόνες ενός μέλλοντος όπως το περιγράφουν οι κλίμακες των σταδίων. Οι εικόνες αυτές, ακόμα και φαντασιακές, δημιουργούν εσωτερικές ρήξεις και αρνητικά, όπως τα αξιολογούν οι ίδιοι οι ασθενείς, συναισθήματα, τα οποία αφενός τα αντιλαμβάνονται διαμέσου της έντασης των συμπτωμάτων και αφετέρου είναι εκείνα τα οποία τους βοηθούν να ερμηνεύσουν το παροντικό ενσώματο βίωμα. Όπως άλλωστε ξεκάθαρα αναφέρει η παραπάνω αφηγήτρια, χωρίς την παρουσία των άλλων βλέπει τα συμπτώματά της καθαρά. Έτσι, αυτό που αφήνουν οι ίδιοι οι αφηγητές να εννοηθεί είναι ότι *d ´ ϭϮϮŬ ϮĦŬdŬŬ´ ϭg bϱι ϯϭgϯ ůŬdϯ ϮŬŬdϵŲ ϯϭĦŬdŬŬ Ŭϵggƒ, ŬŬŬůĦƒ´ Ĵ ϭϮŬϱůŬůŬϰ ŬŬŲϭϱϱŲƒ Ĵ ϵϯŬůƒ ůϯŬϱŬŬƒ ŬŲ ϯ ŬϱŬŬůŬŬϱι ϯ ϯϭdϵŲŲŲ, ŬĦŲĴ ϭϱŬ ŬŲ ϯ ŬϱŬŬůŬŬϱι ϯ ŲŲϵdϯŲŲŲϱι ϯ ůϭdϵŲŲŲ, ŬŬŬŲŲĴ ϭg ŬϱŬŬŬϱϱ ƒŬϱŬϱŬŬ´ Ĵ ϭϮŬůϵϵŲϯϭg ϭϱĴ ϵϯŬůƒϯŬϱůŬŲĴ ι ϯϭϯŬŬϱ.*

Το συναίσθημα, αποτελεί βιωματικό δίαυλο διαμέσου του οποίου οι ασθενείς ερμηνεύουν το σώμα και τις δυσλειτουργίες του, ενώ παράλληλα διαμεσολαβεί τις σχέσεις με τους άλλους. Οι νέες τεχνικές του σώματος και ο τρόπος με τον οποίο φαίνεται οι ασθενείς να τις οικειοποιούνται, κυρίως όμως να τις κατανοούν, φαίνεται να εξαρτώνται και από τη σημασία που αποδίδεται στο συναίσθημα και τους νέους συμβολισμούς με τους οποίους επενδύεται το κάθε εσωτερικό βίωμα, το οποίο τελικώς καθίσταται ορατό δια μέσου της σύνδεσής του με την ένταση των κατεξοχήν σωματικών συμπτωμάτων.

6.2.1.3 Συναισθηματική έξη;

Πέραν των κοινών σωματικών προτύπων, τα οποία όπως είδαμε αποτελούν απόρροια τόσο της ίδιας της ασθένειας όσο και των θεραπευτικών παρεμβάσεων, μεταξύ των ασθενών δημιουργούνται επίσης κοινά συναισθηματικά βιώματα (Gallagher και Schrag, 2012˙ Holt, Blowlby, Lea, 2013), μεταξύ των «όμοιων» άλλων· το παρόν του ενός συμβολίζει το μέλλον του άλλου, αλλά και το παρόν του ενός δημιουργεί εσωτερική ρήξη στον άλλον. Στους τόπους συνάντησης και επικοινωνίας των παρκινσονικών ασθενών, όπως περιγράφονται παρακάτω, η ψυχοσυναισθηματική

οδύνη είναι κοινή, αποτελώντας σύμβολο του νευροχημικού παραγώγου ντοπαμίνη, οι αυξομειώσεις των ποσοστών της οποίας γίνονται αποδεκτές ως η βασική αιτία της. Ακόμα και οι πραγματικές ή φαντασιακές εικόνες ενός δυσοίωνου μέλλοντος και της συνακόλουθης παρέκκλισης εκκινούν από την κοινή «μοίρα» του νευροεκφυλισμού και του φόβου της ολικής παράλυσης. Ο πόνος αποτελεί κανόνα και όχι εξαίρεση, μετατρέπεται μέσα από την επαναληψιμότητα σε συνήθεια, την ίδια στιγμή που η ευδαιμονία και η χαρά συνιστούν ταυτόχρονα κοινωνικό και νευροεπιστημονικό πρόταγμα. Όμως, ακόμα και η χαρά, ερμηνευμένη νευροεπιστημονικά, ενδέχεται να προσεγγίζεται ως σύμπτωμα, κατάσταση που οι ασθενείς οφείλουν να ελέγχουν διαρκώς, να είναι σε εγρήγορση για την πιθανότητα υπερβολής της.

Οι βιογραφίες των παρκινσονικών ασθενών ταλαντεύονται ανάμεσα στη χαρά και στον πόνο, συναισθήματα που εναλλάσσονται ακολουθώντας τις νευροχημικές εναλλαγές. Και ενώ η ψυχολογικοποίηση στρέφει το άτομο προς τον εαυτό και του προσφέρει τα εργαλεία για τον εντοπισμό και την διαχείριση των συναισθημάτων του, οι μηχανισμοί που αναπτύσσονται για την αντιμετώπιση της Πάρκινσον ερμηνεύουν τη χαρά με όρους λειτουργικότητας, ανάγοντας την σε νευροχημικά ποσοστά, συναισθηματικοποιώντας σχεδόν κάθε βιογραφική διάσταση, μετατρέποντας το συναίσθημα σε έναν ορατό τόπο κοινό μεταξύ των «όμοιων» άλλων. Ο κοινός αυτός τόπος, το συναίσθημα, ορατοποιείται εννοιολογικά, ιδιαιτέρως διαμέσου της σωματοποίησης των συναισθηματικών συμπτωμάτων.

Οι ασθενείς με Πάρκινσον σχεδιάζουν και ερμηνεύουν τη βιογραφία τους με τους νευροχημικούς όρους για το συναίσθημα. Μια αφηγήτρια αναφέρεται στα συναισθηματικά της βιώματα και τον τρόπο με τον οποίοι οι άλλοι τα αντιλαμβάνονται, αφήνοντας να εννοηθεί η διαφοροποίηση της από τους άλλους, όπως την αντιλαμβάνεται η ίδια, αλλά και η ομοιότητα της με τους παρκινσονικούς άλλους:

> «Έχει αλλάξει ότι με έχουν όλοι παρεξηγήσει, γιατί κάνω πράγματα τα οποία κανένας, όχι δεν τολμάει να τα κάνει, δεν ξέρει τι να κάνει, και τα κάνω μόνο εγώ. Και με έχουν παρεξηγήσει. Είμαι παρεξηγημένη τώρα πλέον. Ότι είμαι τρελή.»- Ε.Χ.,35

Τα παγιωμένα συναισθηματικά πρότυπα δεν μπορούν πλέον να υποστηρίξουν την κοινωνική συνδιαλλαγή και οι παρκινσονικοί ασθενείς «στιγματίζονται» εξαιτίας τόσο του συναισθήματος, που ο νευροεπιστημονικός λόγος τους προτρέπει να αναζητούν διαρκώς, δηλαδή της χαράς, όσο και εξαιτίας της παθολογικοποίησης της κάθε

κανονικότητας. Έτσι, ενώ η αναζήτηση της ευτυχίας αποτελεί για κάθε -νέο- ασθενή ένα νευροεπιστημονικό πρόταγμα, για τους άλλους αποτελεί παρέκκλιση και παθολογία, προσδιορίζοντας και χαρακτηρίζοντας το άτομο, στην προηγούμενη περίπτωση, ως «τρελό». Η ουσία με τη διττή της έννοια αποτελεί «ουσιώδες» εννοιολογικό σχήμα του παρκινσονικού ασθενή, το οποίο οι άλλοι δεν αντιλαμβάνονται. Έτσι, ανάμεσά τους συχνά δημιουργείται ένας άγονος επικοινωνιακά τόπος κοινωνικών συναναστροφών.

Αντίθετα, ανάμεσα σε άτομα με κοινές νευροχημικές απορυθμίσεις, και όπως διαπιστώθηκε κοινές σωματικές τεχνικές, διαφαίνονται κοινά συναισθηματικά βιώματα, κώδικες επικοινωνίας και συνήθειες, οι οποίες μετατρέπονται σταδιακά σε έξη. Οι παρκινσονικοί ασθενείς φαίνεται να βιώνουν συναισθήματα με κοινούς προσδιορισμούς και σημεία αναφοράς. Για παράδειγμα ο σωματικός πόνος ή ακόμα και ο εθισμός, ο οποίος συχνά προκαλείται από την ίδια τη φαρμακοθεραπεία, αποτελεί κανόνα ή αναμενόμενο γεγονός, και όχι εξαίρεση, ενώ οι αφηγητές λαμβάνουν μέτρα προστασίας μέσα από συγκεκριμένες πρακτικές και τη διαρκή διαπραγμάτευση με τον εαυτό για την αποφυγή ή διαχείριση του εθισμού. Ανάλογο κοινό συναισθηματικό «τόπο» συνιστά η κατάθλιψη, η οποία αποτελεί κύριο σύμπτωμα της νόσου και εμφανίζεται σε ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό των ασθενών (Reijnders και συν., 2008), σε τέτοιο βαθμό ώστε να συνιστά οικείο συναισθηματικό μοτίβο, με τρόπο ώστε η συγκεκριμένη παθολογία ενίοτε να βιώνεται ως κανονικότητα. Το ίδιο θα μπορούσε να υποστηριχτεί ότι ισχύει στην περίπτωση της «έλλειψης κινήτρου» ή της «απουσίας ενδιαφέροντος». Εφόσον -και στο βαθμό που- οι συναισθηματικές εναλλαγές θεωρούνται παράγωγα της νόσου, γίνονται αποδεκτές μέσα στην κοινότητα ή ανάμεσα στα άτομα με αυτή την ασθένεια, αναδεικνύοντας τους κοινούς τόπους ενός κατά τα άλλα διαφοροποιημένου κατ' άτομο, όπως το προσδιορίζουν οι ίδιοι, βιώματος (Gammerl, 2012). Οι κοινοί αυτοί συναισθηματικοί τόποι κυριαρχούνται από την ανησυχία, συνέπεια του νευροεκφυλιστικού χαρακτήρα της ασθένειας:

«[…] το μέλλον μονάχα με απασχολεί»- Ε.Ζ.,43

«[…] δεν ξέρω πως θα ξυπνήσω αύριο και αν θα είμαι σε καροτσάκι»- Β.Γ.,48

«[…] δεν μπορώ να κάνω όνειρα»- Χ.Ν.,32

Σε διαφορετικές περιστάσεις, τέτοιου είδους συναισθηματικές καταστάσεις φόβου και ανησυχίας, παθολογικοποιούνται και μεταφράζονται από την ψυχολογία ως φοβία και διαταραχή πανικού, αντίστοιχα (Reiss, 1991˙ Stein και Stein, 2008). Ωστόσο η ανησυχία στην περίπτωση της Πάρκινσον επιδέχεται διττής ερμηνείας. Αφενός ο νευροεπιστημονικός λόγος μετατρέπεται στο εργαλείο εκείνο, στο ερμηνευτικό σχήμα, που παρέχει στους ασθενείς τη δυνατότητα να εξηγήσουν τα συναισθήματα αυτά, ανάγοντάς τα στη νευροχημεία του εγκεφάλου· η ανησυχία είναι σύμπτωμα και οφείλεται στα απορυθμισμένα νευροχημικά ποσοστά. Αφετέρου, στο πλαίσιο της Πάρκινσον διαφαίνεται η ανησυχία που προέρχεται από το κοινωνικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού, ως έγνοια για τις κοινωνικές συνέπειες του νευροεκφυλισμού.

Οι παρκινσονικοί ασθενείς, πέραν της ανησυχίας θεωρουμένης ως συμπτώματος (Stein και συν., 1990), φαίνεται να ανησυχούν για το μέλλον και υπευθυνοποιούνται ως προς αυτό, κρινόμενοι παράλληλα για κάθε επιλογή και δράση η οποία διαφαίνεται μέσα από τον τρόπο ζωής και τις επιπτώσεις που έχει στο σώμα και στο συναίσθημα τους, εξαιτίας των νευροχημικών ανισορροπιών. Η βιωμένη ανησυχία συνιστά βασικό συστατικό της συναισθηματικής έξης. Η συναισθηματική αυτή έξη διαφαίνεται από τη μία πλευρά ως μια συναισθηματική προδιάθεση εξαιτίας της γνώσης που παρέχει ο νευροεπιστημονικός λόγος για τη νευροχημική ανισορροπία (η ανησυχία είναι ένα σύμπτωμα που βιώνουν οι ασθενείς) και από την άλλη υποδηλώνει συναισθηματικά γεγονότα που μετατρέπονται σε συνήθεια τα οποία αποτελούν ταυτόχρονα σύμπτωμα και κοινωνικά μορφοποιημένη κατάσταση.

Η κατάσταση αυτή αποτυπώνεται στην αφήγηση ενός ασθενή ο οποίος περιγράφει τον προβληματισμό του σχετικά με την κοινωνική πίεση που δέχεται για τη δημιουργία οικογένειας:

> «[…] μου λένε να κάνω παιδί, πως να κάνω παιδί όταν δεν μπορώ να κρατήσω το τηλέφωνο στα χέρια μου»- Β.Γ.,48

Η ανησυχία του αφηγητή για την απόκτηση τέκνων, αλλά και η ανησυχία που φαίνεται να έχουν οι παρκινσονικοί ασθενείς σε σχέση με την επαφή τους με τους άλλους, την εξέλιξη της ασθένειας και τον αδιάκοπο νευροεκφυλισμό, προσδίδει στα άτομα χαρακτηρισμούς όπως «ανίκανος σωματικά», «τρελός» ή «υπερβολικός». Διαπιστώνεται, όμως, ότι αφενός πρόκειται για μια συναισθηματική προδιάθεση η οποία οφείλεται στη νόσο και αφετέρου για μια ορθολογική στάση η οποία συνδέεται με την αναμενόμενη εξέλιξη της βιογραφίας του ασθενή· οι αφηγητές ανησυχούν όχι

μόνο εξαιτίας της νόσου, η οποία θεωρείται ότι προκαλεί το σύμπτωμα αυτό, αλλά και εξαιτίας των κοινωνικών πιέσεων, σχετικά με επιλογές στις οποίες «οφείλουν» να κάνουν, αλλά σύμφωνα με την εκτίμησή τους ενδεχομένως αδυνατούν˙ το κοινωνικό πρόβλημα φαίνεται να μετατρέπεται σε προσωπικό ψυχολογικό. Πιθανότητες και βεβαιότητες επανέρχονται διαρκώς στο προσκήνιο και τα συναισθηματικά βιώματα που καθορίζουν τους ασθενείς ως συναισθηματικά παρεκκλίνοντες φαίνεται να αποτελούν απόρροια των εσωτερικών ρήξεων που προκαλούνται εξαιτίας των αντιφατικών πολλαπλών ερμηνευτικών πλαισίων. Εξαιτίας της γνώσης του νευροεκφυλισμού, οι απειλές, τα ρίσκα, οι αμφιβολίες και οι ανασφάλειες εντείνονται και οι ρήξεις, όπως συζητήθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο είναι πολλαπλές, καθιστώντας παράλληλα τα συναισθήματα αυτά σταθερά συναισθηματικά βιώματα. Κοινωνικό και ιατρικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού, στο σημείο αυτό, φαίνεται να αντικρούουν το ένα το άλλο, καθώς για τους ασθενείς η ανησυχία αποτελεί σύμπτωμα και κοινωνικό αποτέλεσμα, ενώ για τους άλλους μια παθολογία.

Ωστόσο, παρ' ότι η ανησυχία στο πλαίσιο αυτό κατανοείται τόσο ως σύμπτωμα όσο και ως εσωτερική ρήξη, που προκαλείται από τα πολλαπλά και ενίοτε αντιφατικά νοήματα των διαφορετικών πλαισίων αναφοράς, οι παρκινσονικοί ασθενείς φαίνεται να δημιουργούν γέφυρες ανάμεσα τους. Έτσι στο σημείο αυτό το ενδιαφέρον εστιάζεται στο κοινό βίωμα· το συναισθηματικό βίωμα που οφείλεται στην ασθένεια, στις συνδηλώσεις αυτής, αλλά και στους εξωγενείς κοινωνικούς συμβολισμούς, παγιώνει πρότυπα τα οποία αναγνωρίζονται κυρίως μέσα και μεταξύ των ατόμων που συμμετέχουν στα δίκτυα της άτοπης νευροκοινωνικότητας. Οι παρκινσονικοί ασθενείς φαίνεται να δημιουργούν έναν κοινό επικοινωνιακό τόπο ο οποίος συντίθεται από τις κοινές σωματικές τεχνικές και τα κοινά συναισθηματικά βιώματα. Ο πόνος του ενός, που όπως έχει αναφερθεί νωρίτερα δεν αφορά στον πόνο του άλλου, φαίνεται τελικά να γίνεται κομμάτι της βιογραφίας του, καθώς είναι εκείνο το σημείο το οποίο μοιράζονται και κατανοούν και βάσει του οποίου σχεδιάζουν καθημερινές πρακτικές. Τελικά, ο πόνος του άλλου αφορά στον κάθε ασθενή, καθώς φαίνεται να αποτελεί σημείο αναφοράς της παρελθούσας και μελλοντικής βιογραφίας του. Ανάμεσα στα κοινά σωματικά χαρακτηριστικά διαμορφώνονται και κοινά συναισθηματικά βιώματα, τόποι επικοινωνίας και αναγνώρισης, ο συνδυασμός των οποίων συγκροτεί την εμπειρία της Πάρκινσον ως μια ιδιαίτερης μορφής έξη. Η κατάθλιψη, η ανησυχία, η ανηδονία ή και η υπέρμετρη χαρά μετατρέπονται και σε συμβολισμούς των απορυθμισμένων

νευροχημικών ποσοστών καθορίζοντας τις μετέπειτα πρακτικές για τη διαχείρισή τους, αλλά και την αντιστροφή των συναισθηματικών αυτών καταστάσεων και βιωμάτων σε καταστάσεις εύρεσης της ουσίας, η οποία εν πολλοίς συνίσταται στην κανονικοποίηση των δυσάρεστων και υπέρμετρα ευχάριστων συναισθημάτων.

Αισθήσεις, κινήσεις, συναισθήματα, εξωτερικά ερεθίσματα και αντικείμενα, άλλοι «όμοιοι» ή μη, επενδύονται με κοινά σύμβολα και εννοιολογικά σχήματα με τρόπο ώστε η ανισορροπία των νευροχημικών παραγώγων και οι συνέπειές της να νομιμοποιούνται εντός του πλαισίου της νευροκοινωνικότητας, μετατρεπόμενες σε εναλλακτική κανονικότητα. Οι νέοι ασθενείς ταλαντεύονται ανάμεσα στην προστασία των νευροχημικών παραγώγων, στην κανονικότητα, όπως την αντιλαμβάνονται εκτός του ιδιαίτερου παρκινσονικού κοινωνικού μορφώματος, και στην αποδοχή των αποκλίσεων ως μιας, εφεξής, δυνάμει κανονικής κατάστασης.

6.3 Άτοπες νευροκοινωνικότητες

Οι ομάδες των παρκινσονικών ασθενών, οι οποίες αποτελέσαν αντικείμενο ενδελεχούς παρατήρησης από την ερευνήτρια για δύο χρόνια, φαίνεται να χαρακτηρίζονται από ιδιαιτερότητες οι οποίες αναδεικνύουν ένα νέο κοινωνικό μόρφωμα, μια ιδιαίτερη μορφή συνομάδωσης η οποία δείχνει να απομακρύνεται από την παραδοσιακή έννοια της κοινότητας, αντλώντας στοιχεία από τις βιοκοινωνικότητες, όπως τις περιγράφει ο Rabinow (1996), προσαρμοσμένες όμως στα σύγχρονα νευροεπιστημονικά δεδομένα. Κατά τη συμμετοχική παρατήρηση που πραγματοποιήθηκε διαπιστώθηκε ότι οι ιδιαιτερότητες των παρκινσονικών σωμάτων ήταν ευδιάκριτες και οδήγησαν στην εννοιολογική συγκρότηση εκείνου του διαφορετικού, το οποίο αναγόμενο σε ένα σύνολο ατόμων με κοινά σωματικά και συναισθηματικά ιδιώματα προσεγγίζεται στην παρούσα διατριβή ως μια μορφή έξης, η οποία αφορά σε: (α) όλους όσων ο νευροδιαβιβαστής ντοπαμίνη βρίσκεται σε ανισορροπία, (β) έχουν διαγνωστεί με τη νόσο του Πάρκινσον και κατά συνέπεια (γ) εντάσσονται στο ευρύτερο πλαίσιο των νευροεπιστημών, ο καθοριστικός ρόλος των οποίων εντοπίζεται στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς ανάγουν αρκετές καθημερινές πρακτικές και ενσώματες εμπειρίες στη νευροχημεία του εγκεφάλου, και επομένως (δ) έχουν κοινά σωματικά και συναισθηματικά ιδιώματα.

Πρόκειται για ένα σύνολο ατόμων τα οποία φαίνεται να συγκροτούνται υπό μια ευρύτερη ομάδα η οποία χαρακτηρίζεται από μια «παγκοσμιότητα» και κατανοείται

περισσότερο ως ένα δίκτυο, όπως περιγράφηκε νωρίτερα. Οι νέοι ασθενείς, εκείνοι που βρίσκονται σε ηλικία κάτω των 50 ετών, παρ' ότι δε συμμετέχουν ενεργά ή με φυσική παρουσία στις ομάδες, αποκαλύπτουν μέσω του λόγου τους όχι μόνο τα κοινά βιολογικά σημεία που συγκροτούν τις ιδιαίτερες αυτές ομάδες, αλλά κυρίως τα σώματα ως τόπους κοινών βιωμάτων, συμβολισμών και τεχνικών (Baatile και συν., 2000) εντός αόριστων χωρικά τόπων. Εντός αυτής της ευρύτερης -χωρικά- ομάδας, η οποία συγκροτείται εξαιτίας των ιδιαίτερων τεχνικών του σώματος, οι ασθενείς εκπαιδεύονται εστιασμένα πια σε τεχνικές τόσο του σώματος όσο και του συναισθήματος, αναδεικνύοντας την Πάρκινσον ως μια εμπειρία που όχι μόνο ξεφεύγει από τα στενά κανονιστικά όρια, αλλά επιπλέον υποδεικνύει νέους τρόπους ερμηνείας και κατανόησης της καθημερινότητας.

Τοποθετημένη εντός της ευρύτερης κοινωνικής πραγματικότητας,[141] το σύνολο των παρκινσονικών αναδεικνύεται ως ένα ξεχωριστό κοινωνικό μόρφωμα με ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, τα οποία το διαφοροποιούν από το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο και άλλες βιοκοινωνικότητες (βλ. Χατζούλη, 2012). Ο λόγος των ασθενών με νεανική Πάρκινσον αποκαλύπτει την επιθυμία τους να μη συμμετέχουν στις ομάδες, να αποκτούν όμως μια από μακριά γνώση σε σχέση με τους άλλους ή τις τεχνολογικές εξελίξεις. Η παρατήρηση των σωμάτων εντός των κοινοτήτων όπως μελετήθηκαν τα δύο αυτά χρόνια, αναδεικνύει τη μορφή της άτοπης νευροκοινωνικότητας, της οποίας ο χωρικός προσδιορισμός δεν αποτελεί αναγκαία συνθήκη όπως υποδεικνύει ο όρος κοινότητα (Vaughan, n.d)· διαπιστώθηκε ότι τόσο αυτοί που συμμετέχουν στις ομάδες,

[141] Είναι σημαντικό στο σημείο αυτό να επισημανθούν τα κοινά σημεία αλλά και οι διαφοροποιήσεις ανάμεσα στο ευρύτερο κοινωνικό καθημερινό πεδίο και τις άτοπες νευροκοινωνικότητες που συγκροτούν οι παρκινσονικοί ασθενείς. Υιοθετώντας την οπτική των Mauss (1979), Bourdieu (2006), Elias (1997), η προσοχή στρέφεται στα παρκινσονικά σώματα τα οποία διακρίνονται με συμμείξεις τεχνικών οι οποίες διαμορφώνονται από τα ερεθίσματα που λαμβάνουν τα άτομα από διαφορετικά πλαίσια. Το βάδισμα, η χρήση των χεριών, ακόμα και το πρόσωπο με τις εκφράσεις του όπως αναλύεται στο επόμενο κεφάλαιο, διακατέχονται από τεχνικές οι οποίες αφενός αποτελούν προϊόν μίμησης και εκπαίδευσης από το παρελθόν έως και το χρονικό σημείο εμφάνισης της ασθένειας, αφετέρου αποτελούν προϊόν μάθησης και μίμησης από την εμφάνιση της ασθένειας και έπειτα. Η πραγματοποίηση της κάθε κίνησης αντλεί από διαφορετικά αποθέματα γνώσης και το τελικό αποτέλεσμα κατανοείται εντός της καθημερινότητας και του ιατρικού πλαισίου ως ασθενικό και παρεκκλίνον, αλλά από τους ίδιους τους ασθενείς ως το δικό τους εναλλακτικό βίωμα. Είναι το σημείο αυτό το οποίο χαρακτηρίζει τις άτοπες νευροκοινωνικοτήτες. Η διαφοροποίηση τους ανάγεται στην πολλαπλότητα της κάθε χωροχρονικής σωματικής, συναισθηματικής και κοινωνικής παρκινσονικής εμπειρίας. Η άτοπη νευροκοινωνικότητα, το σύνολο δηλαδή των ατόμων με τα κοινά χαρακτηριστικά, όπως περιγράφονται στο παρόν υποκεφάλαιο, αποτελεί μικτή διάσταση του ευρύτερου κοινωνικού και ιατρικού πλαισίου· σκιαγραφεί κοινωνικές και θεσμικές διαδικασίες οι οποίες συντελούν στη συγκρότηση του ιδιαίτερου αυτού κοινωνικού μορφώματος και οι οποίες αποτυπώνονται στα σώματα των παρκινσονικών ασθενών. Είναι η πολλαπλότητα των πλαισίων κατανόησης του εαυτού, η πολλαπλότητα των ερεθισμάτων από τα διαφορετικά πλαίσια και η πολλαπλότητα εννοιολόγησης και ερμηνείας του χώρου και του χρόνου που μετατρέπεται στα θεμέλια για την ερμηνευτική προσέγγιση και κατά συνέπεια κατανόηση της παρκινσονικής εμπειρίας ως μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας.

οι οποίοι είναι κατά κύριο λόγο ασθενείς άνω των 50 ετών, όσο και εκείνοι που δε συμμετέχουν, δηλαδή οι περισσότερες περιπτώσεις των αφηγητών μας, ενέχουν κοινά σωματικά και συναισθηματικά βιώματα, όπως έχουν παρουσιασθεί έως τώρα. Πρόκειται, όπως φάνηκε, για ένα μάλλον παγκόσμιο σύνολο παρκινσονικών ασθενών το οποίο ανάγεται και συγκροτείται στη βάση της κοινής γνώσης της πάθησης, και τα μέλη του, που άλλοτε συνευρίσκονται και άλλοτε όχι, μοιράζονται πληροφορίες -από ατομικά βιώματα μέχρι τεκμηριωμένα ιατρικά δεδομένα σχετικά με τη νόσο- οι οποίες φαίνεται να διαμορφώνουν καθημερινές πρακτικές και τεχνικές του σώματος και του συναισθήματος· ŭsŬ sůŰ ɜŮŰŬbd ŭdɛsɐgɟ ɔdŬ, Ůbŭŭfɡɐɟ sɐdŮŰɖɛɟɜɤ ɜ ɡɤɟɟ sɐı ɜ ɐɟɑɤ ɜ ɛsŬɡf əɐsɐɛɡfůɤ ɛŬŰbəɛɡfɔɜı ůdɡf.

Αυτή η μορφή συνομαδώσεων αναδύεται από την κοινή γνώση και την κοινή εμπειρία των νευροχημικών απορρυθμίσεων, χωρίς η άμεση φυσική επαφή να αποτελεί προαπαιτούμενο για την ανάδειξη της. Οι νέοι ασθενείς συζητούν σχετικά με τους «όμοιους» άλλους, αλλά και για τους λόγους εξαιτίας των οποίων δεν επιθυμούν να συμμετέχουν στις ομάδες:

> «Να τους γνωρίζω από μακριά όχι από κοντά… Να υπήρχε ένα βίντεο να λέει ξέρω γω πως είναι η ζωή τους» -Χ.Ν.,32

> «Παρέα δεν κάνω. Δεν αντέχω. Να σου πω κάτι, προσπαθώ να κάνω παρέα με ανθρώπους που να περνάω καλά. Δεν θα φροντίσω και για όλων τα προβλήματα, ούτε ψυχολόγος είμαι ούτε παπάς […] Απ' ότι βλέπω, σήμερα που πήγα για φάρμακα, είδα τους άλλους, τους βλέπω και στους τυφλούς επικρατεί ο μονόφθαλμος. Βλέπεις χειρότερα. Δεν αντέχω. Να σου πω, δεν αντέχω. Όχι το… τον πόνο. Τον δικό μου πόνο μπορώ να τον αντιμετωπίσω, δεν μπορώ να αντιμετωπίσω τον πόνο του άλλου. Στενοχωριέμαι.»- Β.Γ.,48

Από τα αποσπάσματα αυτά διαφαίνεται ότι από την έννοια της βιοκοινωνικότητας όπως χρησιμοποιείται ως τώρα για να περιγράψει τις ομάδες ασθενών αναδεικνύεται μια εννοιολογική αντίθεση η οποία σχετίζεται αφενός με τη συλλογικότητα και αφετέρου με την εξατομίκευση. Προκύπτει ότι ο πόνος του ενός δεν αφορά στον πόνο του άλλου. Οι αφηγητές, οι οποίοι είναι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον, φαίνεται να αποστρέφονται τις παρκινσονικές ομάδες. Στο πλαίσιο συζήτησης της σύγχρονης κοινωνικότητας όπως αυτή των παρκινσονικών, οι διαδικασίες εξατομίκευσης διαφαίνονται καθοριστικές στον τρόπο κατανόησης και ερμηνείας του «συλλογικού»

βιώματος· το νέο αυτό κοινωνικό μόρφωμα διαφαίνεται ως ένας «άτοπος τόπος» εντός των απροσδιόριστων και δυσδιάκριτων ορίων του οποίου ασκούνται αντίρροπες δυνάμεις επί των ασθενών, ενίοτε και των φροντιστών.

Η εννοιολογική αντίφαση που συζητείται και προκαλεί την ταλάντευση ανάμεσα στο συλλογικό και στο ατομικό φαίνεται να σχετίζεται άμεσα με την εξατομίκευση της ασθένειας (Hammond, 2010), όπως συζητήθηκε στο προηγούμενο κεφάλαιο, καθώς οι ασθενείς με νεανική μορφή της νόσου Πάρκινσον εξηγούν τους λόγους για τους οποίους ο τόπος της νευροκοινωνικότητας αποτελεί σύμβολο-κάλεσμα σε έναν άτοπο τόποᾹοι διαδικασίες εξατομίκευσης εμποτίζουν τους λόγους και οι νέοι ασθενείς διαβλέπουν τους πιθανούς εαυτούς και τρόπους ζωής στους άλλους. Έτσι η εννοιολογική αντίθεση του άτοπου τόπου αφορά σε μια κατάσταση στην οποία εντοπίζεται μια ομάδα η οποία συγκροτείται από «διαφορετικούς» άλλους με όμοια νευροχημικά παράγωγα, τα οποία συνθέτουν κοινά σωματικά και συναισθηματικά βιώματα, τα οποία εξαιτίας του προσδιορισμού τους ως εξατομικευμένα (βλ. κεφάλαιο 5) προτάσσουν την ατομικότητα τοποθετώντας την ομάδα σχεδόν στο όριο του νοητού. Στο σημείο αυτό διαπιστώνεται μια σύγκρουση ανάμεσα στα διαφορετικά εννοιολογικά σχήματα που παρέχονται στους ασθενείς από τα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού.

Οι συναντήσεις διακρίνονται ως πρόβλημα καθ' ότι, όπως έχει συζητηθεί και νωρίτερα, οι νέοι ασθενείς στην εικόνα των άλλων δομούν τη δική τους μελλοντική εικόνα. Οι πιθανοί εαυτοί έρχονται σε σύγκρουση με την πολιτική της ελπίδας όπως αυτή συγκροτείται νευροεπιστημονικά,[142] αλλά και με τις δραστηριότητες που πραγματοποιούνται ή και τις πληροφορίες που μεταφέρονται εντός των, χωρικά ακαθόριστων, ομάδων.

Η ταυτόχρονη συνύπαρξη πιθανοτήτων και βεβαιοτήτων, αναγκάζει τον εαυτό σε διαπραγμάτευση, και το νέο παρκινσονικό υποκείμενο βιώνει τη ρήξη και τη ρευστότητα μιας βιογραφίας της οποίας κάθε παρόν μεταβάλλεται και κάθε μέλλον που διαβλέπει και το φοβάται μετατρέπεται σε βιωμένο παρόν, σωματοποιείται. Τα νέα

[142] Την ίδια στιγμή, στο ίδιο πλαίσιο, λειτουργεί αντιφατικά για το άτομο η πολιτική της ελπίδας, όπως αναπτύσσεται θεωρητικά από τους Petersen και Wilkinson (2015). Η ελπίδα που καλλιεργείται τόσο στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο αναφορικά με τα πρότυπα βιογραφιών, όσο και η ελπίδα που καλλιεργείται αναφορικά με την θεραπεία ασθενειών, εισάγει τον ασθενή στη διαδικασία της επαναδιαπραγμάτευσης με τον εαυτό, προκαλώντας ρήξη εξαιτίας της βιωμένης πολλαπλής εμπειρίας και των εννοιολογικών αντιφάσεων· ανάμεσα στην υγεία και στην ασθένεια, στη δική του ζωή και στη ζωή που εξαρτάται και φέρεται ως βάρος, στους άλλους υγιείς και στους άλλους-ασθενείς. Η πολιτική της ελπίδας σχετικά με την υγεία, ενδυναμώνει την πολιτική της ελπίδας που ενυπάρχει στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο, αποτυπώνεται στους «όμοιους» άλλους, και εκφράζεται συναισθηματικά.

παρκινσονικά άτομα γίνονται δρώντες μιας συναισθηματικοποιημένης εμπειρίας κατά την οποία ο χρόνος και ο χώρος τίθενται υπό διαρκή εννοιολογική διαπραγμάτευση και κάθε χωροχρονικό σημείο συντελεί στην διαρκή αναδόμηση του εαυτού. Τα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού, στο πλαίσιο συζήτησης των νευροκοινωνικοτήτων, φαίνεται να παράγουν αντικρουόμενα νοήματα τα οποία με τη σειρά τους παράγουν αντίρροπα σχήματα και δίπολα τα οποία σωματοποιούνται προκαλώντας διχασμούς και ρήξεις, έχοντας ως αποτέλεσμα οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον να αποφεύγουν τη φυσική παρουσία και συμμετοχή στις ομάδες. Παρ' όλα αυτά, παρ' ότι δε συμμετέχουν ενεργά, δεν παύουν να αποτελούν μέρος του παγκόσμιου δικτύου των άτοπων νευροκοινωνικοτήτων εντός του οποίου διαμοιράζονται ενσώματες πληροφορίες.

Συνολικά διαπιστώνεται ότι η άτοπη νευροκοινωνικότητα (α) συγκροτείται στη βάση της γνώσης για τη λειτουργία των νευροχημικών παραγώγων του εγκεφάλου. Τα αόρατα αυτά σημεία μετατρέπονται στο κοινό βίωμα των «διαφορετικών» άλλων, συναισθηματικοποιώντας ωστόσο κάθε συλλογική πρακτική· η ντοπαμίνη μετατρέπεται στον κεντρικό άξονα και μέσω αυτής ερμηνεύεται κάθε κοινή ή και ατομική εμπειρία. Όμως, παρ' ότι οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον δε συμμετέχουν στις ομάδες, (β) στα σώματα τους αποτυπώνονται οι πληροφορίες που παράγονται εντός του μορφώματος της άτοπης νευροκοινωνικότητας. Οι ομάδες αυτές έχουν στόχους, επιτελούν δράσεις και παράγουν πληροφορίες για την εκμάθηση σωματικών και συναισθηματικών τεχνικών. (γ) Διακρίνεται ένα κοινό βίωμα ανάμεσα σε «νευροχημικά όμοιους» άλλους, το οποίο σκιαγραφεί κοινωνικές διαδικασίες και θεσμικούς μηχανισμούς, οι οποίοι συμβάλλουν στη διαμόρφωση της παρκινσονικής εμπειρίας, της νέας έξης. (δ) Διαπιστώνεται ότι η άτοπη νευροκοινωνικότητα αποτελεί απόρροια μιας σύνθεσης διαφορετικών λόγων -εκείνων οι οποίοι προτάσσουν την ατομικότητα, εκείνων οι οποίοι δημιουργούν συνομαδώσεις στη βάση της βιολογίας και εκείνων που τελικά ταλαντεύονται ανάμεσα στο «μαζί» και στο «άτομο», καταλήγοντας να συνδιαμορφώνουν, ακόμα και χωρίς να το γνωρίζουν, ένα παγκόσμιο δίκτυο παρκινσονικών ασθενών.[143]

[143] Η Αβδελά (2015:18-22) συζητά την έννοια της κοινωνικότητας, η οποία όπως ορθώς αναφέρει, αφορά σε κάτι πολύπλοκο, σε μια σύνθεση του «υποκειμενικού» και «αντικειμενικού», αλλά και σε μια έννοια που προσαρμόζεται στα δεδομένα και στις μεταβολές της εκάστοτε χωροχρονικής περιόδου. Στο πλαίσιο αυτό, διαπιστώνεται ότι η παρκινσονική νευροκοινωνικότητα αποτελεί ένα νέο κοινωνικό μόρφωμα, το οποίο σκιαγραφεί τη σύγχρονη εποχή του εγκεφάλου, ξεφεύγει των χωρικών ορίων και υποδεικνύει τις σύγχρονες κοινωνικές μεταβολές, ενώ παράλληλα σκιαγραφεί τις απειλές, οι οποίες κατανοούνται από

6.3.1 Το πρόβλημα της διοίκησης

Έχοντας θέσει το γενικό πλαίσιο των άτοπων νευροκοινωνικοτήτων, όπως αυτό αναδύθηκε κατά την συλλογή του εμπειρικού υλικού, το ενδιαφέρον της συζήτησης μεταφέρεται στην εσωτερική δομή των ομάδων, εκεί από όπου θεωρείται ότι τίθενται τα θεμέλια για κάθε δράση που λαμβάνει χώρα και κάθε πληροφορία διακινείται. Συγκεκριμένα, παρατηρώντας την ελληνική και την παγκόσμια κοινότητα ασθενών με νόσο Πάρκινσον και φίλων, όπως έχουν συζητηθεί στο κεφάλαιο δύο, διακρίνονται κοινοί παρονομαστές στις δράσεις, τη δομή, τη λειτουργία και τους στόχους. Από τις πρώτες ιδρύσεις των κοινοτήτων, ανεξαρτήτως του κοινωνικό-πολιτισμικού πλαισίου στο οποίο εντοπίζονται (Αγγλία, Ελλάδα, Αμερική), αρχικός στόχος αποτελούσε η εύρεση μόνιμης θεραπείας, ενώ δευτερευόντως, οι κοινότητες ασχολούνταν με την καλύτερη «ποιότητα ζωής» των ασθενών και των φροντιστών τους (Kuopio και συν., 2001˙ Trend και συν., 2002). Από τις αρχές του 21ου αιώνα, όμως, διαπιστώνεται μια στροφή και ένας συνολικός επαναπροσδιορισμός των δράσεων· οι νευροεπιστήμες φαίνεται ότι κατέχουν έναν κεντρικό ρόλο, ενώ σώματα, συναισθήματα και κοινωνικές συνδιαλλαγές διατρέχονται και εμποτίζονται από τα νευροεπιστημονικά εννοιολογικά σχήματα τα οποία μεταφέρονται στους ασθενείς κυρίως, όπως διαπιστώθηκε κατά τη συμμετοχική παρατήρηση και την παρατήρηση στο διαδίκτυο, από τους ειδικούς και ιδιαίτερα μέσω της γλώσσας με τη χρήση νεών λέξεων, όπως περιγράφεται στο επόμενο υποκεφάλαιο (6.3.1.1).

Κληρονομικότητα, αίτια, γονίδια, νευροχημικά παράγωγα, τεχνικές για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, έρευνα για θεραπεία, διαχείριση του σώματος, της ομιλίας, των συναισθημάτων, φάρμακα, ψυχολογική υπο-στήριξη, δηλαδή μηχανισμοί παροχής εργαλείων για κατανόηση και ερμηνεία των βιωμάτων, γίνονται αναγκαία για τη διεκπεραίωση της καθημερινότητας και οι κύριοι πάροχοι της γνώσης αυτής θεωρείται ότι είναι οι ειδικοί, οι οποίοι αναπαράγουν τα νέα σχήματα αντίληψης του κόσμου και κατανόησης του παρκινσονικού εαυτού. Έτσι, καθώς η γνώση φαίνεται να εξειδικεύεται και οι στόχοι των ομάδων να συγκεκριμενοποιούνται όλο και περισσότερο, η διοίκηση των κοινοτήτων διαπιστώνεται ότι αλλάζει και μεταφέρεται

τους ασθενείς με νεανική Πάρκινσον διαμέσου των άλλων. Παράλληλα όμως το νέο αυτό κοινωνικό μόρφωμα καταδεικνύει και τις σύγχρονες ευκολίες που δίνουν πρόσβαση στις ομάδες σε όλους όσοι θεωρείται ότι καθηλώνονται εξαιτίας των συμπτωμάτων τους σε δεδομένο χωροχρόνο, διαμέσου του παγκόσμιου δικτύου, στο οποίο έχουν πρόσβαση μέσω του διαδικτύου.

από τους ασθενείς και τους φροντιστές στους ειδικούς, οι οποίοι αποκτούν σημαντικό ρόλο στις ζωές τους.

Οι ασθενείς και οι φροντιστές διαβλέπουν τη μόνιμη θεραπεία της προϊούσας αυτής ασθένειας στον ειδικό, ο οποίος φαίνεται ότι ξεκινά να αποτελεί σύμβολο της επιστήμης και της προσωπικής τους λύτρωσης, αλλά και σύμβολο-αντιπρόσωπο του θεσμικού ιατρικού πλαισίου. Εν τω μεταξύ η χρόνια «φύση» της υπό μελέτη ασθένειας, όπως προσδιορίζεται νευροεπιστημονικά, θεωρείται ότι χρήζει συνεχούς και μακροχρόνιας παρακολούθησης, και έτσι αναπτύσσεται ανάμεσα στον ειδικό και στον ασθενή μια χρόνια σχέση που θεωρείται -σχεδόν- αναμενόμενη και επιτακτική. Κυρίως από τους ειδικούς οι ασθενείς λαμβάνουν ερμηνευτικά εργαλεία αναφορικά με την ασθένεια και τους τρόπους αντιμετώπισης της, ενώ οι ειδικοί μετατρέπονται σε διαχειριστές της δυσλειτουργίας και σε πυρήνες διάδοσης της παγκόσμιας -νευροεπιστημονικής- γνώσης. Χαρακτηριστικά οι αφηγητές υποστηρίζουν αναφορικά με τους ειδικούς που τους παρακολουθούν:

> «Τον ξέρεις τον νευρολόγο αυτό; Αυτός με παρακολουθεί, είναι ο καλύτερος που υπάρχει, και όχι μόνο στην Ελλάδα. Σε αυτόν έχω απόλυτη εμπιστοσύνη για να κάνει ό,τι θέλει. Σε κανέναν άλλο»- Β.Φ.,44

> «Άλλαξα πολλούς και πήγα στους καλύτερους υποτίθεται. Τώρα σε αυτόν που είμαι πάω και είναι σαν παιχνίδι. Μου λέει αστεία για να με κάνει να νιώσω άνετα, κι εγώ του λέω ό,τι θέλω, όποιες απορίες έχω, γιατί πάνω απ' όλα είναι άνθρωπος.»- Ε.Χ.,35

> «Οτιδήποτε θέλω τον παίρνω τηλέφωνο, δεν υπάρχει πρόβλημα. Μου 'χει δώσει και το τηλέφωνο του ο άνθρωπος να ναι καλά ας πούμε…»- Ε.Ζ.,43

Αρχικά, παρατηρώντας τις αφηγηματικές αναφορές, αναδεικνύεται το δίκτυο των εξειδικευμένων ειδικών ως ένας τόπος με συγκεκριμένα όρια εντός του οποίου οι ασθενείς αποκτούν τρόπους διαχείρισης της ενίοτε δυσβάσταχτης καθημερινότητας τους. Εντός του δικτύου οι ασθενείς βρίσκουν τον ειδικό που αναζητούν και ξεκινά τις περισσότερες φορές να αναπτύσσεται μια χρόνια σχέση ανάμεσα στον ασθενή και στον ειδικό, μέσα από την οποία αναδεικνύεται τόσο ένας από τους λόγους παγίωσης των νευροεπιστημών στις βιογραφίες, όσο και η αναμορφοποίηση των τελευταίων βάσει της θεσμικής-ιατρικής παρεμβολής. Τα παρκινσονικά άτομα φαίνεται να εναποθέτουν στον ειδικό την διαχείριση του σώματος και του συναισθήματος τους, αλλά και της

βιογραφίας τους εν γένει (Ridd και συν., 2011). Τα άτομα λαμβάνουν από τον ειδικό οδηγίες, προτάσεις, τρόπους αντιμετώπισης και διαχείρισης της ασθένειας, τα οποία συνδυαστικά καθιστούν το σώμα και το συναίσθημα -περισσότερο- λειτουργικά.

Ο ειδικός κατέχει την εξειδικευμένη γνώση και παράλληλα φέρει την ευθύνη για την επανάκτηση της αρμονίας του σώματος και της βιογραφικής ισορροπίας, ενώ φαίνεται να αποτελεί τη γέφυρα ανάμεσα στον ιατρικό θεσμό, την εξειδικευμένη γνώση, τις νέες πρακτικές που υιοθετούν οι ασθενείς και την καθημερινότητα τους· ιατρικό πλαίσιο και υποκειμενικό βίωμα διαπλέκονται. Στο πλαίσιο οικοδόμησης μακροχρόνιων και -νευροχημικά- ελπιδοφόρων σχέσεων, οι ειδικοί λαμβάνουν μια μορφή εξουσίας απέναντι στους ασθενείς, ρητά αλλά και υπόρρητα· εντός του βιοπολιτικού κανονιστικού πλαισίου, οι ειδικοί αναλαμβάνουν «διοικητικά» καθήκοντα αναφορικά τόσο με τις άτοπες νευροκοινωνικότητες όσο και με τις βιογραφίες. Χαρακτηριστικά, ένας ειδικός στην Πάρκινσον νευρολόγος εξηγεί τους λόγους για τους οποίους η μεταφορά των διοικητικών καθηκόντων στους ειδικούς φαίνεται, κατ' αυτόν, «σωστή»:

> «[…] μου ζητάνε να τους δώσω αρμοδιότητες, αλλά δεν μπορώ να τους εμπιστευτώ. Η κρίση τους είναι θολωμένη από τη νόσο και δεν μπορούν να διοικήσουν και να κρατήσουν μία ομάδα»- Ε.ν.Κ

Το απόσπασμα αυτό αναδεικνύει τη μεταφορά της διοίκησης των άτοπων νευροκοινωνικοτήτων από τους ασθενείς και τους φροντιστές στους ειδικούς, καθώς και την επιτήρηση και τον έλεγχο που οφείλουν να ασκούν οι ειδικοί εκ μέρους ενός θεσμικού-ιατρικού συστήματος. Οι ειδικοί νευρολόγοι και η «εξουσία» που τους προσδίδεται φαίνεται να θέτει τα όρια της δράσης και της ευθύνης που κατέχουν οι ασθενείς εντός των νευροκοινωνικοτήτων, ανάγοντας την «ικανότητα» τους για ανάληψη διοικητικών καθηκόντων στη δυσ-λειτουργία του εγκεφάλου. Ο νευροεπιστημονικός λόγος φαίνεται να κατέχει έναν δυναμικό ρόλο στις ατομικές βιογραφίες. Επιπλέον όμως η «εξουσία» που κατέχει ο ειδικός φαίνεται να αποτελεί συνέχεια της εμπιστοσύνης που επιδεικνύουν οι ασθενείς απέναντι στους ειδικούς και η οποία φαίνεται να δομείται κατά τη διάρκεια της μακράς σχέσης ανάμεσα τους.

Η νέα γνώση, η οποία παράγεται και μεταφέρεται άνευ χωρικών ορίων, κατά τη διαδικασία δόμησης μιας χρόνιας σχέσης, μεταβάλλει τον τρόπο αντίληψης της καθημερινής εμπειρίας -του σώματος, του συναισθήματος και του κοινωνικού- αναδεικνύοντας τα πολλαπλά επίπεδα λόγων και τα πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του

εαυτού. Ουσιαστικά, αναδεικνύεται στο παρόν σημείο, ο λόγος για τον οποίο το νευροεπιστημονικό πλαίσιο φαίνεται να κατέχει μια σημαντικότητα στις βιογραφίες των ασθενών. Συγκεκριμένα, όπως αναλύεται αμέσως μετά, μέσω μιας ιδιαίτερης χρήσης της γλώσσας διαπιστώνεται πως η νευροεπιστημονική γνώση συμβάλλει καθοριστικά στη μορφοποίηση εννοιολογικών σχημάτων, τεχνικών του σώματος και του συναισθήματος, καθιστώντας την Πάρκινσον μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας.

6.3.1.1 Δημιουργώντας νευροπροσδιορισμούς

Η άτοπη νευροκοινωνικότητα αποτελεί έναν τόπο εντός του οποίου διακινούνται πληροφορίες, αλλά και ο οποίος διαφαίνεται ως ένα πλούσιο νοηματικά πλαίσιο, μέσα στο οποίο αναδιαμορφώνονται συμβολισμοί, όροι, σώματα, τεχνικές και καθημερινές πρακτικές. Εντός της άτοπης νευροκοινωνικότητας μπορούν να διερευνηθούν τα πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του εαυτού. Συγκεκριμένα, στο κοινωνικό αυτό μόρφωμα συναρθρώνονται νοήματα τα οποία συμβάλλουν και στη συγκρότηση του· αποτελεί ένα πλαίσιο κοινωνικό το οποίο είναι εμποτισμένο από τις διαδικασίες εξατομίκευσης, από τον νευροεπιστημονικό λόγο και τα υποκειμενικά βιώματα που μοιράζονται οι ασθενείς και οι φροντιστές μεταξύ τους. Όπως συζητήθηκε και στο προηγούμενο κεφάλαιο, όμως, φαίνεται στην παρούσα συζήτηση ο νευροεπιστημονικός λόγος να μην διαφοροποιείται από τον κοινωνικό, καθώς ο ένας δανείζεται από τον άλλον νοήματα προκειμένου να ερμηνεύσει αυτό που τελικά τα άτομα βιώνουν και κατανοούν (χαρακτηριστικό αποτελεί το παράδειγμα των σταδίων της νόσου, όπως συζητήθηκε νωρίτερα).

Από την περίπτωση των άτοπων νευροκοινωνικοτήτων δίνεται η δυνατότητα κατανόησης της αλλαγής του καθημερινού λόγου των ασθενών και των νοημάτων που κατέχουν διαμέσου της σύνδεσης που υπάρχει ανάμεσα στη νευροεπιστημονική γνώση και στη γλώσσα. Οι λέξεις αλλάζουν και επιφέρουν μεταβολές στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται το σώμα και το συναίσθημα τους· αναδιαμορφώνονται καθημερινές πρακτικές, συνήθειες, τρόποι ζωής ακόμα και τα ίδια τα σώματα και τα συναισθήματα. Η γλώσσα, ως μηχανισμός παρέχει τα ερμηνευτικά και εννοιολογικά εργαλεία για τον καθορισμό της βιογραφίας των ατόμων (Winograd, 1988)· είναι η γλώσσα μέσω της οποίας μορφοποιούνται τα νοήματα.

Μέσα στην άτοπη νευροκοινωνικότητα, ανάμεσα στα παρκινσονικά άτομα ο λόγος μεταβάλλεται παρέχοντας συγκεκριμένα και εξειδικευμένα εργαλεία κατανόησης και δράσης. Συναισθήματα, κινήσεις και κοινωνικές εκφράσεις φαίνεται να ανάγονται στη ντοπαμίνη· η χαρά μετατρέπεται σε ντοπαμίνη, η κίνηση σε σύμπτωμα, η κατάθλιψη σε απουσία κινήτρου και παράγωγο της ασθένειας, ο εθισμός σε παρενέργεια και αυξημένα ποσοστά ντοπαμίνης, η ανησυχία σε μονιμότητα, οι άλλοι σε τόπο επικινδυνότητας και σκιαγράφησης του μέλλοντος, η εξατομικευμένη ασθένεια σε προστασία, η Πάρκινσον σε αναπηρία, εξάρτηση, ανελευθερία και πρόβλημα, η συλλογικότητα και ομάδα σε κίνδυνο, επιρροή, παρέκκλιση και κατηγορία. Υπάρχει όμως και η αντίθετη πλευρά. Η ντοπαμίνη συμβολίζει τη χαρά, η κίνηση τη νέα καθημερινότητα, η απουσία κινήτρου την ξεκούραση, ο εθισμός την ουσία της εδώ και τώρα ζωής, η Πάρκινσον τη νέα εμπειρία και τα ανεξερεύνητα εδάφη που καλούνται καθημερινά οι παρκινσονικοί ασθενείς να ανακαλύψουν, δίνοντας κάθε φορά νέα ουσία στον χώρο, στα αντικείμενα, στον χρόνο και στο σώμα.

Η γλώσσα που παρέχουν και προωθούν οι ειδικοί και οι πληροφορίες που υιοθετούνται, όπως παρουσιάζεται από τους αφηγητές γίνονται τρόπος ζωής και τόπος πολλαπλοτήτων. Διαπιστώνεται ότι τα νοήματα εναλλάσσονται και οι παρκινσονικοί ασθενείς εισάγονται σε ένα παιχνίδι λέξεων, συμβόλων, νοημάτων, εννοιολογικών και ερμηνευτικών σχημάτων. Η καθημερινότητα των ασθενών διακατέχεται από πολλαπλότητες και εννοιολογικές αντιθέσεις όπως παρελθόν-παρόν (η χρήση χρονολογικά διαφοροποιείται μέσα από την ιατρικοποίηση), συλλογικότητα-ατομικότητα (εξατομικευμένη ασθένεια και συλλογικότητα), πριν και μετά, δυσλειτουργία-λειτουργία, ισορροπία-ανισορροπία, τις οποίες καλούνται καθημερινά να διαχειριστούν προκειμένου να πλαισιοθετήσουν τον εαυτόν και ενδεχομένως να τον κατανοήσουν. Η νευροκοινωνικότητα καθίσταται ως το πλαίσιο των αντιθέσεων και των πολλαπλών σημείων, εκείνων που συγκροτούν στο παρόν το παρκινσονικό υποκείμενο και αναδεικνύουν την παρκινσονική εμπειρία, εγείροντας προβληματισμούς σχετικά με τον (αυτό)προσδιορισμό των ατόμων και τους πολλαπλούς χώρους στους οποίους ανήκουν. Έτσι η γλώσσα διαφαίνεται ως ένας εκ των βασικότερων παραγόντων διαμόρφωσης εργαλείων και σχημάτων κατανόησης, βάσει των οποίων τα παρκινσονικά άτομα ανακατασκευάζουν τη βιογραφία τους, ερμηνεύουν τα σημεία του σώματος, πραγματοποιούν το πέρασμα από το πριν στο μετά,

σχεδιάζουν το μέλλον, μορφοποιούν κώδικες και κανόνες συμπεριφοράς, επικοινωνίας και συνδιαλλαγών, τόσο εντός όσο και εκτός της νευροκοινωνικότητας.

Συγκεκριμένα διαπιστώνεται από το φωτογραφικό υλικό που παρατίθεται[144] ότι ο λόγος που γίνεται εδώ για την γλώσσα και αφορά στις αντιθέσεις που εντοπίζονται ερευνητικά και συμβάλλουν στην κατανόηση του βιώματος με την ασθένεια αυτή, γίνεται ακόμα πιο συγκεκριμένος και το ενδιαφέρον στο σημείο αυτό μετατοπίζεται στους γλωσσικούς προσδιορισμούς που χρησιμοποιούνται εντός των ομάδων. Οι ονομασίες των δραστηριοτήτων ή ακόμα και οι ονομασίες για τον προσδιορισμό κάποιας κατάστασης μεταβάλλονται και μπροστά από λέξεις κλειδιά τοποθετείται το πρόθεμα «νεύρο». Έτσι, το «boxing» μετατρέπεται σε «neuroboxing» (βλ. Εικόνα 1- Παράρτημα), η προστασία («protection») σε νευροπροστασία («neuroprotection») (βλ. Εικόνα 2- Παράρτημα) και η κίνηση («motion») σε νευροκίνηση («neuromotion») (βλ. Εικόνα 3- Παράρτημα). Οι λέξεις που χρησιμοποιούνται εντός των νευροκοινωνικοτήτων φαίνεται να επιδέχονται πολλαπλών ερμηνειών και τα εννοιολογικά σχήματα ενέχουν διττές σημασίες. Οι βιογραφίες επαναπροσδιορίζονται στη βάση αυτής της αλλαγής και των νέων συνθηκών και προτάσσεται ένα θεραπευτικό και νευροεπιστημονικά προσδιορισμένο σχήμα διαχείρισης της καθημερινότητας.

Το πρόθεμα νεύρο που τοποθετείται πριν από την κάθε λέξη προσδιορίζει τη σημαντικότητα που δίδεται στα νεύρα εντός των άτοπων νευροκοινωνικοτήτων. Έτσι, η κίνηση δεν αποτελεί απλώς μια ακούσια διαδικασία αλλά ανάγεται στα νεύρα και ειδικά στη νευροχημεία του εγκεφάλου. Η συμβολή στην επιτέλεση της καθημερινότητας των αόρατων νευρολογικών και νευροχημικών παραμέτρων γίνεται ορατή. Αντίστοιχα η νεύρο-προστασία υποδεικνύει την έμφαση που δίδεται στην προστασία του εαυτού με τη σύγχρονη νευροκοινωνική έννοια, δηλαδή προτάσσεται η προστασία των νευροχημικών παραγώγων. Το ίδιο συμβαίνει και με το neuroboxing, περίπτωση μιας μορφής άθλησης η οποία επιτελείται για την επίτευξη της «νεύρο-κίνησης» και κατά συνέπεια της «νεύρο-προστασίας», δηλαδή τη ρύθμιση των νευροχημικών παραγώγων.

Κατανοείται έτσι και ο λόγος για τον οποίο η παρκινσονική κοινωνικότητα μετονομάζεται στην παρούσα διατριβή σε νευροκοινωνικότητα· αρκεί η Εικόνα 5 (βλ. Παράρτημα) που χρησιμοποιείται στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για να δηλώσει την ομαδικότητα που συγκροτείται στη βάση της νευροχημείας του εγκεφάλου και η οποία

[144] Βλ. Παράρτημα- Φωτογραφικό Υλικό

μετατρέπει την «ευεξία» σε «νευροευεξία» (βλ. Εικόνα 4 - Παράρτημα).[145] Ιδιαίτερα από την εικόνα αυτή διαφαίνεται και η «νευροχημική σημαντικότητα» της ομάδας αυτής στην οποία καλούνται να συμμετέχουν ασθενείς με Πάρκινσον. Στις νευροκοινωνικότητες διαχέεται μια συγκεκριμένη μορφή γνώσης η οποία φαίνεται να μετατρέπεται σε τρόπο ζωής και καθημερινή εμπειρία, ενώ διαπιστώνεται η σημαντικότητα και η καθοριστικότητα της «συνεργασίας» των διαφορετικών πλαισίων για την κατανόηση του εαυτού. Παρ' ότι ο νευροεπιστημονικός λόγος προβληματοποιείται καθώς φαίνεται να αναδύονται οι σύγχρονες μορφές εξουσίας, στην περίπτωση της παρκινσονικής νευροκοινωνικότητας διαπιστώνεται η παραγωγική αξιοποίηση του· διαφαίνεται ως μια γέφυρα ανάμεσα στο ασαφές και στο σαφές. Παρ' ότι κατά το πέρασμα της γέφυρας αυτής οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον φαίνεται να αιωρούνται στο διάκενο καθώς οι διαδικασίες εξατομίκευσης ασκούν έντονα αντίρροπες δυνάμεις προκαλώντας εσωτερικές ρήξεις, τελικά καταφέρνουν όχι μόνο να φτάσουν στην αντίπερα όχθη, αλλά και υπό περιπτώσεις να ανακαλύψουν την «ουσία» της ζωής τους.

Στο πλαίσιο συζήτησης των πολλαπλών νοημάτων με τα οποία επενδύεται η παρκινσονική καθημερινότητα, χαρακτηριστικό είναι και το παράδειγμα της διατροφής της οποίας παρ' ότι οι λεξιλογικοί προσδιορισμοί δε μεταβάλλονται, φαίνεται να αλλάζουν οι έννοιες και τα σύμβολα αυτών. Και ενώ πέρα από την ομάδα αυτή υπάρχει πληθώρα ειδικών διατροφικών συνηθειών, οι οποίες εξυπηρετούν τις εκάστοτε ατομικές ή και κοινωνικές μορφοποιούμενες ανάγκες, στην υπό μελέτη περίπτωση η ιδιομορφία που παρουσιάζεται οφείλεται τόσο στον ειδικευμένο προγραμματισμό των διατροφικών συνηθειών, δηλαδή την τήρηση προγράμματος για τη λήψη τροφής σε σχέση με το χρόνο λήψης της αγωγής, όσο και στη φύση των τροφών που «οφείλουν» να καταναλώνουν οι ασθενείς (Riley και Lang, 1988). Εκτός από την αγωγή και τις διαφόρων ειδών δραστηριότητες που πραγματοποιούν για την παραγωγή ντοπαμίνης, τα παρκινσονικά άτομα καταναλώνουν τροφές οι οποίες θεωρείται ότι αλληλεπιδρούν θετικά με τη ντοπαμίνη (Delattre και συν., 2010).

Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται από δύο εξειδικευμένους νευρολόγους:

[145] Η μετάφραση των λέξεων αυτών στην ελληνική γλώσσα πραγματοποιήθηκε από την ερευνήτρια και αποτελεί μια αυτολεξεί μετάφραση προκειμένου να αναδειχθεί η σημαντική μεταβολή που λαμβάνει χώρα στους γλωσσικούς προσδιορισμούς των ομάδων αυτών.

«Δεν απαιτείται ειδική διατροφή από τους ασθενείς μας, αλλά είναι καλό να προσέχουν, σε αργότερο στάδιο την κατανάλωση αμινοξέων, τα οποία βρίσκονται ας πούμε στα κρέατα, επειδή αλληλεπιδρούν με τη λεβοντόπα. Καλό είναι ας πούμε να καταναλώνεται πριν το φάρμακο κρέας ή ψάρι αντί για γαλακτοκομικά, ώστε να μην καθυστερείται η δράση του φαρμάκου»- Ε.ν.Μ

«[…] να εδώ έρχεται ο ρόλος της διατροφής, ο ρόλος των εξωγενών παραγόντων, του καπνίσματος, του στρες, χίλια δύο. Αυτοί οι παράγοντες επηρεάζουν την έκφραση του γενετικού τους υλικού που είναι το ίδιο αλλά η έκφραση είναι διαφορετική»- Ε.ν.Ν

Το νόημα της εκάστοτε τροφής αλλάζει, και ενώ προηγουμένως αποτελούσε μια τροφή προς κατανάλωση, τώρα λαμβάνει τη μορφή ενός νευροεπιστημονικά προσδιορισμένου φαγητού με διπλή ιδιότητα που αφορά σε όλους τους παρκινσονικούς ασθενείς: της κατανάλωσης για την ικανοποίηση της βασικής βιολογικής ανάγκης και της κατανάλωσης για την παραγωγή ντοπαμίνης και επομένως την επίτευξη της νευροχημικής ισορροπίας και της κίνησης. Η σύσταση της τροφής και η γνώση γύρω από αυτήν, σε σχέση με το ευρύτερο κοινωνικό -και πριν την εμφάνιση της νόσου- πλαίσιο, αποτελεί ένα αντικείμενο που βρίσκεται ανάμεσα στην ευρεία κατηγορία του φαγητού και την ειδική ιατρικοποιημένη κατηγορία, ανάμεσα στις παρελθοντικές διατροφικές συνήθειες του ατόμου και εκείνες που καλείται να αποκτήσει μετά τη διάγνωση, καθώς και ανάμεσα στο φαγητό που προέρχεται από τον ελληνικό πολιτισμό και τους συμβολισμούς που το συνοδεύουν και εκείνο που προέρχεται από τις νευροεπιστήμες· η δια-τροφή μετατρέπεται σε σύμβολο της ασθένειας ή ακόμα και της αντιμετώπισής της.[146]

Από τη διάγνωση και έπειτα, διακρίνεται η ανάπτυξη του νευροεπιστημονικού πλαισίου το οποίο σταδιακά μετατρέπεται σε ένα είδος «κοινωνικότητας» με δικά της στοιχεία, δικές της συνήθειες, δικούς της κώδικες επικοινωνίας, δικά της μοτίβα, δικές της τεχνικές και πρακτικές. Στην κοινωνικότητα αυτή τα πολλαπλά νοήματα φαίνεται να εσωτερικεύονται και να εμποτίζονται στα σώματα, θέτουν προτάγματα, αποκωδικοποιούν εγκεφάλους, ρυθμίζουν ποσοστά και προσδιορίζουν τα σώματα και τις τεχνικές τους, τα συμπτώματα και τους τρόπους αντιμετώπισης αυτών. Οι

[146] Για παράδειγμα τα τυροκομικά, τα οποία οι ασθενείς προτρέπονται να μην καταναλώνουν εξαιτίας των φαρμάκων, από τη μία συμβολίζουν την ελληνικότητα, και από την άλλη μετατρέπονται σε τροφή προς αποφυγή για μια περισσότερο ομαλή εξέλιξη της νόσου. Έτσι ενεργοποιούνται δύο πλαίσια, τα οποία συνυπάρχουν ταυτόχρονα, συμβάλλοντας στο σχηματισμό ενός πλαισίου πολλαπλοτήτων.

παρκινσονικοί αναδεικνύουν μια νέα μορφή εμπειρίας, εκείνη που άπτεται πολλαπλών προσεγγίσεων και συμβολισμών (νευροκίνηση, νευροεκφυλισμός κ.ο.κ.), προτάσσοντας εννοιολογικά την πολλαπλότητα, και ο τόπος του εγκεφάλου προβάλλει τη σημασία μιας διαρκούς επαναδιαπραγμάτευσης εννοιών και νοημάτων, προκειμένου να κατανοηθεί η καθημερινή εμπειρία.

Η κανονικότητα στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών κατανοείται υπό μια εννοιολογική διττότητα: (α) το σώμα μετατρέπεται σε αντικείμενο ενός θεραπευτικού προτάγματος το οποίο παρεμβαίνει στο βίωμα παθολογικοποιώντας κάθε διαφοροποίηση. (β) Το παρκινσονικό σώμα μετατρέπει ενίοτε την αδυνατότητα σε δυνατότητα διαμέσου συμμείξεων τεχνικών και πρακτικών, προβάλλοντας εναλλακτικές μορφές δράσης, κίνησης και συναισθήματος οι οποίες καλούν σε διερεύνηση και κατανόηση. Σε αυτό το πλαίσιο συζήτησης, η νευροεπιστημονική οπτική επιδέχεται και αυτή διττής ανάγνωσης: αφενός διαφαίνεται ως καταπέλτης του «γνήσιου» και του «φυσικού», αφετέρου αποτελώντας ένα σύγχρονο εδραιωμένο δημιούργημα, ανοίγει τη συζήτηση για την κατανόηση των νέων τρόπων ζωής, των νέων βιωμάτων και των νέων διεργασιών που λαμβάνουν χώρα στις καθημερινές συνδιαλλαγές, προβληματοποιώντας την «κανονικότητα», αφήνοντας να αναδειχθούν οι εναλλακτικές μορφές της, όπως κατανοούνται και περιγράφονται από τους ίδιους τους αφηγητές.

Τα «παρκινσονικά» σώματα και συναισθήματα αποτελούν τα σημεία αυτά που συγκροτούν τόπους και τύπους επικοινωνίας εντός των οποίων οι εμπειρίες της πολλαπλότητας, των άκρων και της αν-ισορροπίας που συζητούνται αργότερα (βλ. κεφάλαιο 9), μπορούν να κατανοηθούν, να ερμηνευθούν και να βιωθούν χωρίς τον φόβο του στιγματισμού. Ολοκληρώνοντας, επομένως, τη συζήτηση επί των σωματικών και συναισθηματικών ιδιωμάτων που φαίνεται να συγκροτούν τις σύγχρονες παρκινσονικές νευροκοινωνικότητες, εντός των οποίων οι έννοιες, τα νοήματα και οι συμβολισμοί επιδέχονται εννοιολογικών διαπραγματεύσεων, διευρύνσεων και πολλαπλοτήτων, διαπιστώνεται ότι η νόσος του Πάρκινσον και συγκεκριμένα η νεανική μορφή της αναδεικνύεται σε ένα φαινόμενο βιοψυχοκοινωνικό, η μελέτη του οποίου συμβάλει στην αποκρυπτογράφηση κρίσιμων και καίριων κοινωνικών και θεσμικών-ιατρικών μετασχηματισμών. Στη συνέχεια η έμφαση δίνεται σε ένα συγκεκριμένο σύμπτωμα, αυτό του «παρκινσονικού προσωπείου», το οποίο στερεί από κάποιους ασθενείς τη δυνατότητα κινήσεων των μυών του προσώπου, υποδεικνύοντας με τον πιο ξεκάθαρο

τρόπο τα επικοινωνιακά διακυβεύματα, θέτοντας υπό διαπραγμάτευση τις έννοιες, τα σύμβολα και τα νοήματα.

Κεφάλαιο 7

Το Παρκινσονικό Προσωπείο: Ένα πεδίο διαπραγμάτευσης

7.1 Από τη φυσιογνωμική στις νευροεπιστήμες

Το θέμα στο οποίο επικεντρώνεται το παρόν κεφάλαιο αφορά στο πρόσωπο με τη διττή έννοιά του, εκείνη που αφορά στο πρόσωπο ως μέλος του σώματος και εκείνη ως μέλους της κοινωνίας. Στα συμπτώματα της Πάρκινσον εντάσσεται το παρκινσονικό προσωπείο (facial masking ή Parkinsonian face), το οποίο εμφανίζεται σε ασθενείς ανεξαρτήτως σταδίου ή ηλικίας (Gunnery και συν., 2016), θέτοντας υπό διαπραγμάτευση τους συμβολισμούς που συνδέονται με το πρόσωπο.[147] Αναμφισβήτητα πρόκειται για ένα διεπιστημονικό ζήτημα, το οποίο εκτείνεται από τη φυσιογνωμική στην κοινωνιολογία του προσώπου και στις μετέπειτα (νευρο)επιστημονικές προσεγγίσεις. Οι τελευταίες θεματοποιούνται στον λόγο των παρκινσονικών ασθενών ως καθοριστικές για την κατανόηση και αποκωδικοποίηση των βιολογικών σημείων του προσώπου, αλλά και για την μορφοποίηση ενός αποθέματος γνώσης, το οποίο διαμεσολαβεί στις σχέσεις των ασθενών με τους άλλους και το οποίο αποτελεί σύμμειξη παλαιότερων και νεότερων συμβολισμών των εκφράσεων του προσώπου, οδηγώντας στην αποκρυστάλλωση της Πάρκινσον ως μιας εναλλακτικής εμπειρίας πολλαπλοτήτων.

Η φυσιογνωμική αποτελούσε για καιρό μια πρακτική αναγνώρισης του χαρακτήρα ή και της προσωπικότητας ενός ατόμου διαμέσου της εξονυχιστικής παρατήρησης και μελέτης του προσώπου. Παρ' ότι αναγνωριζόταν ως μια μορφή επιστήμης από τους αρχαίους Έλληνες και πέρασε από διάφορα στάδια αναγνώρισης, τελικά απέσπασε τον χαρακτηρισμό «ψευδοεπιστήμη» (Porter, 2003, 1985:385). Συγκεκριμένα, από τον 18ο αιώνα με αποκορύφωμα τον 19ο ξεκινά να φθίνει η δημοτικότητα της, ενώ από τα τέλη του 20ου και τις αρχές του 21ου αιώνα το πρόσωπο

[147] Κατά τη συμμετοχή της ερευνήτριας στις κοινότητες ασθενών με νόσο Πάρκινσον, παρατηρήθηκαν περιπτώσεις με παρκινσονικό προσωπείο, οι οποίες αναγνωρίσθηκαν ως τέτοιες εξαιτίας της γνώσης της ερευνήτριας σχετικά με το σύμπτωμα αυτό. Ωστόσο, υπερίσχυσε της γνώσης το κοινό κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο, βάσει του οποίου αναμενόταν συγκεκριμένες αντιδράσεις και εκφράσεις οι οποίες θα ανταποκρίνονταν στο χώρο και τις συζητήσεις. Χαρακτηριστική ήταν η περίπτωση μίας γυναίκας η οποία πέραν του προσωπείου είχε και κινητική αναπηρία. Παρ' ότι υπήρξε προσπάθεια άμεσης επικοινωνίας από τα άλλα μέλη της ομάδας με τη γυναίκα αυτή, εντούτοις αυτή δεν κατέστη δυνατή, με αποτέλεσμα η γυναικά με το προσωπείο να μην συμμετέχει στην ομάδα και να μην δημιουργείται συνδιαλλαγή με τους άλλους.

μελετάται εντατικά από τις νευροεπιστήμες και η φυσιογνωμική, υπό τη νέα οπτική, κερδίζει έδαφος καθώς ανοίγει το δρόμο για την κατανόηση διαφορετικών διαστάσεων του ατόμου, δημιουργώντας κοινά σημεία αναφοράς ανάμεσα στο παρελθόν και το παρόν των επιστημών αυτών.[148]

Αναφορικά με τη φυσιογνωμική των νεότερων χρόνων, μελετάται η βιολογία του προσώπου και η έκφραση, και έτσι ξεκινά η προσπάθεια σύνδεσης εκείνου που φαίνεται με εκείνο που δεν φαίνεται, αλλά ενδέχεται να εκφράζεται εξαιτίας των αόρατων σημείων. Κεντρικός μελετητής του προσώπου και της φυσιογνωμίας, εκείνος ο οποίος διεκδίκησε την επιστημοσύνη της, υπήρξε ο Kaspar Lavater, ο οποίος το 1772 δημοσιεύει το *Essays on Physiognomy,* όπου περιγράφει πολλές και διαφορετικές εκφράσεις του προσώπου παρέχοντας ερμηνείες σχετικά με το άτομο και τον χαρακτήρα του. Τονίζει ότι η ακρίβεια στην παρατήρηση είναι η ψυχή της φυσιογνωμικής˙ η παρατήρηση σημαίνει προσοχή και η προσοχή σημαίνει να παρατηρεί ο φυσιογνώμος ένα αντικείμενο με ακρίβεια, ώστε να εντοπίζει τις πιο λεπτομερείς διαφορές ανάμεσα σε άλλα όμοια αντικείμενα. Για τον Lavater το πρόσωπο αποτελεί αποτύπωμα του χαρακτήρα και η φυσιογνωμική αποτελεί τον μοναδικό τρόπο ανακάλυψης της αλήθειας του άλλου, ακόμα κι αν βρίσκεται στο σκοτάδι ή ανάμεσα σε άλλους. Αυτά που νιώθει κάποιος, αυτά που είναι κάποιος, και αυτά που σκέφτεται, αποτελούν κομμάτια του χαρακτήρα τα οποία ανιχνεύονται στο πρόσωπό του (Lavater, 1789).

Και άλλοι κλασικοί φυσιογνωμιστές, όπως οι Le Brun, de Piles, Bell, Lombroso, αλλά και σύγχρονοι ψυχολόγοι όπως ο Paul Ekman, συγκλίνουν στο ότι οι εκφράσεις του προσώπου συνδέονται με τα πάθη και αντιπροσωπεύονται από τις χειρονομίες, τα παγιοποιημένα χαρακτηριστικά και τις κινήσεις του προσώπου και του σώματος. Συγκεκριμένα η έκφραση σύμφωνα με τον Le Brun (στο Ross, 1984), μπερδεύεται συνήθως με το πάθος, διαφέρουν, όμως, στο ότι η έκφραση είναι ένας γενικός όρος ο οποίος δείχνει την αντιπροσώπευση ενός αντικειμένου σύμφωνα με τον χαρακτήρα της φύσης του. Από την άλλη το πάθος είναι μια κίνηση της ευαίσθητης πλευράς της ψυχής, η οποία έχει σχεδιαστεί για να δείξει τι είναι καλό ή τι είναι κακό για την ψυχή και

[148] Αυτό αποτελούσε κοινή γραμμή με τη νευρολογία, η οποία όταν αναδείχθηκε ως αυτόνομος χώρος τον 18ο αιώνα από τον Charcot, ξεκίνησε να ερευνά τον εγκέφαλο και να συνδέει το εσωτερικό αυτού, δηλαδή την ανατομία του εγκεφάλου με την εξωτερική συμπεριφορά. ~~Χαρακτηριστικά ο Foucault (2012α) περιγράφει πως το αόρατο γίνεται ορατό και αποτελεί το νέο εννοιολογικό σχήμα και σημείο αναφοράς της σύγχρονης ιατρικής, αναδεικνύοντας τη σημαντικότητα της σχέσης που δημιουργείται σχετικά με τις λειτουργίες του εγκεφάλου και τις συμπεριφορές.~~

αντίστοιχα να το δεχτεί ή να το αποφύγει. Οτιδήποτε προκαλεί πάθος δημιουργεί κάποια κίνηση στο σώμα.

Ο Charles Bell το 1811 εξηγεί τις αισθήσεις μέσω της ανατομίας του εγκεφάλου -ερχόμενος σε αντιπαράθεση με τον Descartes (1649) ο οποίος διαχωρίζει την ψυχή από το σώμα-[149] παρέχοντας δεδομένα σχετικά με τις εκφράσεις του προσώπου και τους μύες που ενεργοποιούνται, ενώ δεν παρέλειψε να συμπεριλάβει στη μελέτη του και το υπόλοιπο σώμα, μέσα από τις κινήσεις του οποίου δηλώνονται συναισθήματα και ιδέες. Αντίστοιχα ο Δαρβίνος του οποίου η μελέτη ¢ ɣəűɟ Ŭůd Ű́ɣ з ůgɔəɜвeůŰɣ з ůŰ́вз Ɣзdɟ ɣ ´ ɵ əŬЭ Ű́Ű́ ƔəəŬєι Ŭ(Δαρβίνος, 2017[1871]) τον κατέστησε έναν εκ των σημαντικότερων στον χώρο της φυσιογνωμικής, υποστήριξε ότι τα συναισθήματα είναι καθολικά και εκφράζονται με τον ίδιο τρόπο σε όλους τους ανθρώπους, καθώς συγκεκριμένοι μύες του προσώπου ενεργοποιούνται ανάλογα με το συναίσθημα. Ακόμα μια από τις θέσεις που υποστήριξε, αλλά αργότερα του ασκήθηκε δριμεία κριτική γι' αυτήν, ήταν ότι τόσο οι άνθρωποι όσο και τα ζώα βιώνουν παρόμοια συναισθήματα.

Στη σύγχρονη βιβλιογραφία ο Ekman (1991α, 1991β, 1991γ) μέσα από τις έρευνες στα συναισθήματα και τις εκφράσεις του προσώπου επιβεβαιώνει τον Δαρβίνο υποστηρίζοντας ότι τα πέντε βασικά συναισθήματα, χαρά, έκπληξη, λύπη, θυμός και φόβος είναι καθολικά για όλους και εκφράζονται με τον ίδιο τρόπο ενώ μαζί με τον Davidson (Ekman & Davidson,1990), αναγνωρίζουν τη μοναδική σύνδεση ανάμεσα στο χαμόγελο και το θετικό συναίσθημα, έχοντας πρώτα ανακαλύψει τους 17 διαφορετικούς τύπους χαμόγελου.[150]

Στη φυσιογνωμία έχουν βασιστεί ακόμα, και πολλά έργα τέχνης, μέσα στα οποία αποτυπώνονταν και αναδεικνύονταν πρόσωπα και εκφράσεις ώστε οι παρατηρητές να αντιλαμβάνονται το συναίσθημα και τη φαντασία που κατείχε ο ζωγράφος την ώρα της δημιουργίας, όπως ακριβώς διατείνεται ο Σουριώ (2000: 155-171). Η Hartley (2001) κάνοντας αναφορές σε διάφορους πίνακες του 18ου και 19ου αιώνα προσπαθεί να αναδείξει όσα οι οπαδοί ερευνητές της φυσιογνωμίας ισχυρίζονταν. Πράγματι πολλοί από αυτούς, όπως οι de Piles και Le Brun εμπνεύστηκαν από πίνακες της εποχής και

[149] Με την άνοδο της μελέτης του εγκεφάλου και της νευρολογίας, η καρτεσιανή άποψη περί δυϊσμού αποδυναμώνεται και τη θέση της αρχίζει να παίρνει η αντίληψη ότι ο νους τοποθετήθηκε μέσα στο σώμα και μέσω των αισθήσεων μπορούμε να αντιληφθούμε και να νιώσουμε τον κόσμο γύρω μας, ενώ οι ιδέες του μυαλού είναι το αποτέλεσμα της δράσης του ματιού ή του εγκεφάλου.

[150] Αντίστοιχα η έρευνα από τους Blair και συν., (1999) μελετά τη σύνδεση ανάμεσα στην επίδραση που έχει το συναίσθημα του φόβου και του θυμού στο εσωτερικό του εγκεφάλου και πώς στη συνέχεια αυτό παρατηρείται μέσω των εκφράσεων του προσώπου, προσδίδοντας τη νευροεπιστημονική θέση σχετικά με τη σύνδεση ανάμεσα στον εγκέφαλο, το συναίσθημα και την έκφραση.

σχολιάζοντάς τους προσπάθησαν να εξηγήσουν ανθρώπινα συναισθηματικά φαινόμενα. Μάλιστα η Hartley (2001: 24) παραθέτει απόσπασμα του Le Brun (1668) ο οποίος αναφέρει χαρακτηριστικά: «στους πίνακες… κάθε πάθος είναι έκφραση, αλλά κάθε έκφραση δεν είναι πάθος. Δεν υπάρχει κανένα αντικείμενο στους πίνακες που να μην έχει τη δική του έκφραση».

Το παράδειγμα της φυσιογνωμικής δείχνει ότι το πρόσωπο, πέραν των κοινωνιολογικών και φιλοσοφικών αναλύσεων, μελετήθηκε εντατικά από τον χώρο της ψυχολογίας και της φυσιολογίας, τόσο για την κατανόηση του χαρακτήρα, όσο και για την κατανόηση των συναισθημάτων και των αισθήσεων. Η άνοδος της φυσιογνωμικής τον 18^{ο} αιώνα δεν αποτελεί τυχαίο γεγονός, τόσο γιατί εκείνο το διάστημα αναπτύσσεται, όπως συζητήθηκε, ο χώρος της νευρολογίας,[151] όσο και γιατί, όπως αναφέρει ο Lavater, είναι αυτή μέσω της οποίας μπορεί κάποιος να ξεχωρίσει το ένα πρόσωπο από το άλλο. Έτσι, ενώ η φυσιογνωμική δεν αναγνωρίζεται πλέον ως επιστήμη, κατάφερε να διαμορφώσει αντιλήψεις σχετικά με το πρόσωπο, κάτι το οποίο μπορεί κανείς να ανιχνεύσει στην *Ĥůŭĉĵ dŭ ŭĝŝ ŭůŝŝĝŭŝ ŭĝ Eco* (2007),[152] όπου παρατηρούνται συσχετίσεις ανάμεσα στις κοινωνικές αντιλήψεις και στις εκφράσεις του προσώπου, καθώς και στις έννοιες της ομορφιάς και της ασχήμιας των οποίων οι προσδιορισμοί αντλούν από τα εκάστοτε ιστορικά κοινωνικό-πολιτισμικά πλαίσια.

Στη συνέχεια, με την άνοδο των νευροεπιστημών, αναπτύσσεται η θεωρία γύρω από την αντίληψη για το πρόσωπο (Perception of the Face), η οποία σύμφωνα με τους Little, Jones, DeBruine (2011), αποτελεί τη θεμελιώδη βάση της ανθρώπινης κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Παρατηρείται ότι πρόκειται για μια μοντέρνα μορφή φυσιογνωμικής η οποία εν τέλει υιοθετείται από τις νευροεπιστήμες και υπάρχει στον τρέχοντα ψυχολογικό λόγο περί της σημασίας των εκφράσεων του προσώπου στην καθημερινή επικοινωνία με τους άλλους.

Συγκεκριμένα πρόκειται για τη μελέτη του τρόπου αντίληψης κυρίως του ανθρώπινου προσώπου, η οποία κατά κύριο λόγο βασίζεται σε νευρολογικά,

---

[151] Ο Charcot, όπως συζητήθηκε νωρίτερα, ασχολείται με τη μελέτη του παρκινσονικού προσωπείου και τις ανέκφραστες εκφράσεις αυτού.

[152] Διάλογο μεταξύ της νευροφυσιολογίας του προσώπου του Bell και των σύγχρονων νευροεπιστημών παραθέτει ο Cole στο βιβλίο του *Ŭĵ ĥůŭ´ŝ Ŭĵ ĥůŭ´ŝ* (2008) όπου πραγματεύεται διάφορες διαταραχές του προσώπου. Με αναφορές σε όλους σχεδόν τους προαναφερθέντες, εξατομικεύει περιπτώσεις, αναλύοντας τες μέσα από μία διεπιστημονική οπτική, καθώς δεν παραλείπει αναφορές στη θεωρία της συμβολικής αλληλόδρασης. Ταυτόχρονα διαπραγματεύεται τη σχέση ανάμεσα στο διαταραγμένο «πρόσωπο του σώματος» και την διατάραξη του «κοινωνικού προσώπου», υποστηρίζοντας ότι το ένα οδηγεί αναπόφευκτα στο άλλο.

νευροφυσιολογικά και νευροψυχολογικά δεδομένα (για περισσότερα βλ. Duchaine και Yovel, 2015). Όπως αναφέρουν οι Bruce και Young (1986) για την αντίληψη του προσώπου, τα άτομα βασίζονται καθημερινά στα πρόσωπα για να αναγνωρίσουν και να ξεχωρίσουν τον άλλο που συναντούν, αλλά και το πρόσωπο είναι αυτό το οποίο απεικονίζει τα συναισθήματα μας σχετικά με το παρελθόν, το παρόν και το μέλλον, όπως παλαιότερα υποστήριζε ο Δαρβίνος.

Οι άνθρωποι, αναφέρουν οι Little, Jones, DeBruine (2011), καταλήγουν άμεσα σε συμπεράσματα για τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, την εμφάνιση, την συναισθηματική κατάσταση και τις προτιμήσεις ενός άλλου μόνο κοιτώντας το πρόσωπο. Ένα σημαντικό πρώτο στοιχείο που αντλείται από την αναφερόμενη έρευνα είναι η αντίληψη των ανθρώπων γύρω από τα στοιχεία εκείνα που τους προσελκύουν σε ένα πρόσωπο, και ενώ φαντάζει απλό δεν είναι, καθώς τα άτομα δυσκολεύονται να απαντήσουν στο που βασίζονται οι προτιμήσεις τους σχετικά με το τι τους αρέσει και τι όχι σε σχέση με τους άλλους. Οι ερευνητές αυτοί καταλήγουν, υιοθετώντας μια διεπιστημονική οπτική, ότι οι προτιμήσεις σε σχέση με του άλλους βασίζονται στα επίπεδα ορμονών και γονιμότητας, στην προσωπικότητα, στο κοινωνικό και περιβαλλοντικό πλαίσιο, στην οπτική εμπειρία και στην κοινωνική μόρφωση. Ιδιαίτερα, η έρευνα αυτή συμβάλει στην κατανόηση των τρόπων με τους οποίους οι άλλοι αναγνωρίζουν εκφράσεις και προσδίδουν χαρακτηριστικά στα πρόσωπα, αναλυτικοί άξονες του παρόντος κεφαλαίου.

Μια άλλη ενδιαφέρουσα μελέτη, σε σχέση με τα ερωτήματα της παρούσας διατριβής, είναι αυτή των Calder, Ewbank, Passamonit (2011) και αφορά στις ατομικές διαφορές που παρουσιάζονται στις αντιδράσεις των συναισθηματικών εκφράσεων. Μελετώντας τις νευρολογικές και συμπεριφοριστικές αντιδράσεις σε εκφράσεις συναισθημάτων μέσω του προσώπου, διαπίστωσαν διαφορές ανάμεσα στα «αγχώδη» και «μη αγχώδη άτομα», με τα πρώτα να αναγνωρίζουν με μεγαλύτερη ευκολία συναισθήματα όπως τον θυμό και τον φόβο. Στη συνέχεια, οι ερευνητές αυτοί συνέδεσαν το κίνητρο της επιβράβευσης με την απόκτηση ή διατήρηση σημαντικών πηγών ενέργειας - όπως το φαγητό, τους αναπαραγωγικούς συντρόφους, το κοινωνικό προφίλ- και τις εναλλαγές σε νευρικές αντιδράσεις, όπως το θυμωμένο πρόσωπο με τις αντίστοιχες εκφράσεις του (επίσης βλ. Salamoe, 1994). Τα δεδομένα αυτά παρέχουν το έδαφος για την κατανόηση της αναγνώρισης των συναισθημάτων στα πρόσωπα, την «αναγκαιότητα» έκφρασης τους αλλά και τη νευροεπιστημονική οπτική η οποία κατά

βάση φαίνεται να παρεμβάλλεται ανάμεσα στο εσωτερικό βίωμα και την έκφραση, συγκροτώντας μια αιτιώδη σχέση ανάμεσα σε αυτά τα δύο.

Σύμφωνα με τους Webster και Leod (2011), η αντίληψη που δημιουργείται για ένα πρόσωπο επηρεάζεται πολύ από την πρόσφατη εμπειρία του ατόμου για ένα άλλο πρόσωπο. Αυτό ονομάζεται «μετά-επίδραση» και παρ' όλο που κάθε πρόσωπο αποτελεί ιδιαίτερη και ξεχωριστή περίπτωση, όπως συμβαίνει με την αντίδραση του ματιού στα χρώματα, έτσι και με τα πρόσωπα, αν και σε μικρότερο βαθμό, η αρχιτεκτονική και η αναπαράστασή τους αποτελεί οπτικό ερέθισμα δημιουργώντας την εικόνα και εντύπωση για το εκάστοτε πρόσωπο.

Παρ' ότι η μελέτη αυτή δεν προσφέρει μια σε βάθος κατανόηση του προσώπου, ωστόσο συμβάλει στη γεφύρωση της φυσιογνωμικής με την σύγχρονη αντίληψη για το πρόσωπο. Παρατηρείται ότι τα χαρακτηριστικά του εκάστοτε προσώπου παίζουν καθοριστικό ρόλο στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνεται κάποιος κάποιον άλλον, ωστόσο διαπιστώνονται κενά στις μελέτες αυτές σχετικά με τους συμβολισμούς και τις έννοιες που συνοδεύουν το κάθε πρόσωπο, δημιουργώντας διερωτήσεις, τις οποίες το παρόν κεφάλαιο μέσω της μελέτης του παρκινσονικού προσωπείου προσπαθεί να καλύψει αναδεικνύοντας την πολλαπλότητα των ερμηνειών και ξεφεύγοντας από τις μονοδιάστατες θετικιστικές προσεγγίσεις.

Οι Leopold και Rhodes (2010) πραγματοποίησαν μια βιβλιογραφική συγκριτική μελέτη σχετικά με την εξέλιξη της αντίληψης του προσώπου στο ανθρώπινο είδος, αλλά και σε κατώτερα θηλαστικά. Όσον αφορά στον άνθρωπο, η κύρια ερώτηση, στην οποία απαντούν, είναι τι πληροφορίες μπορεί να λάβει κανείς από το πρόσωπο. Η απάντηση χωρίζεται σε έξι κατηγόριες, ξεκινώντας από την ταυτότητα. Όλα τα πρόσωπα αποτελούνται από μερικά κύρια χαρακτηριστικά, όπως δύο μάτια, κάτω από τα οποία βρίσκεται η μύτη και κάτω από αυτήν το στόμα. Προκειμένου να ξεχωρίσει το ένα πρόσωπο από το άλλο χρειάζονται δεύτερης τάξης πληροφορίες ή χαρακτηριστικά.

Αυτή η δυνατότητα, σύμφωνα με τον Kanwisher (2000) του οποίου το επιχείρημα χρησιμοποιούν οι Leopold και Rhodes, βασίζεται στη λειτουργία συγκεκριμένων τμημάτων του εγκεφάλου τα οποία δεσμεύονται για την επεξεργασία πληροφοριών του προσώπου αναλύοντας με συγκεκριμένο τρόπο γωνίες και τμήματα. Η επόμενη κατηγορία αφορά στις συναισθηματικές εκφράσεις, μέσω των οποίων τα άτομα εκφράζουν τα συναισθήματα τους. Το επιχείρημα βασίζεται πάλι στον Δαρβίνο, στη θεωρία του οποίου προσθέτουν οι ερευνητές ότι ο εσωτερικός κόσμος του κάθε

παρατηρητή επηρεάζεται από τις εκφράσεις που βλέπει στο πρόσωπο του άλλου, ενώ τα μάτια κατέχουν εξέχοντα ρόλο στην έκφραση συναισθημάτων. Στη συνέχεια γίνεται αναφορά στο βλέμμα, το οποίο εκτός από τα συναισθήματα προδίδει και την κατάσταση προσοχής που βρίσκεται ένα άτομο, δηλαδή «τη δέσμευση, την πρόθεση ή το ενδιαφέρον».

Σύμφωνα με τους Kobayashi και Kohshima (1997) αυτή η πλευρά αντίληψης του προσώπου είναι περισσότερο και καλύτερα αναπτυγμένη στον άνθρωπο παρά στα υπόλοιπα θηλαστικά, εξαιτίας της κατασκευής του ματιού. Το βλέμμα αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και σε πολλές ψυχιατρικές περιπτώσεις θεωρείται ότι είναι «αφύσικο», όταν για παράδειγμα κάποιοι ασθενείς αποφεύγουν τη βλεμματική επαφή με τους άλλους (Coss, 1979). Μία ακόμα παράμετρος που μελετάται στην έρευνα αυτή είναι η έλξη, η οποία, όπως υποστηρίζεται, γίνεται αντιληπτή κυρίως μέσω του προσώπου και συνδέεται με τη «συμμετρία» και τον σεξουαλικό διμορφισμό (αρρενωπότητα στους άντρες και θηλυκότητα στις γυναίκες). Σημαντικό ρόλο για την έλξη θεωρείται ότι έχει και η αποτύπωση της υγείας στο πρόσωπο (Stephen και συν., 2009).

Τέλος, η αντίληψη και αναγνώριση του προσώπου ανάγεται από τη νευρική ειδίκευση στη νευροεπιστημονική προσέγγιση του ανθρώπινου εγκεφάλου. Νευρικές διεργασίες πραγματοποιούνται σε συγκεκριμένα τμήματα του εγκεφάλου, όπως ο μετωπιαίος λοβός ή το fusiform gyrus (ατρακτοειδής έλικα), ενώ τραυματισμοί σε αυτή την περιοχή μπορεί να προκαλέσουν καταστάσεις όπως αυτή της προσωπαγνωσίας κατά την οποία το άτομο δεν μπορεί να αναγνωρίσει πρόσωπα ή και αντικείμενα (Damasio και Damasio, 1982˙ Sacks, 2011). Άλλες νευρικές δομές θεωρείται ότι ανταποκρίνονται σε άλλες συγκεκριμένες συναισθηματικές εκφράσεις, όπως για παράδειγμα η αμυγδαλή η οποία ανταποκρίνεται σε εκφράσεις φόβου ή λύπης, ενώ το orbitofrontal cortex (κογχομετωπιαίος φλοιός) σε εκφράσεις θυμού (Stephen και συν., 2009). Τα δεδομένα αυτά υποδεικνύουν αφενός μια σχετικώς ακριβή γνώση που υπάρχει σε σχέση με το εσωτερικό του εγκεφάλου και τη σύνδεση του με τις εκφράσεις του προσώπου, αφετέρου μετατρέπονται σε γέφυρα η οποία συνδέει τις ανωτέρω προσεγγίσεις με τη θεματική του παρόντος κεφαλαίου, δηλαδή τη γνώση της λειτουργίας της ντοπαμίνης με την απουσία εκφράσεων και τη συγκρότηση του συμπτώματος του παρκινσονικού προσωπείου.

Γονίδια, νευρωνικές συνάψεις, νευροχημικές ουσίες, αποκωδικοποίηση τμημάτων του εγκεφάλου, αντικαθιστούν, αλλά ταυτόχρονα θεωρείται ότι εξηγούν παρέχοντας ερμηνευτικά και εννοιολογικά σχήματα για την έννοια και την κατανόηση του προσώπου. Οι νευροεπιστήμες φαίνεται σταδιακά να αντικαθιστούν τη φυσιογνωμική. Ταυτόχρονα μορφοποιείται ένα αντιφατικό ερμηνευτικό σχήμα ανάμεσα στην απόδειξη της καθολικότητας των εκφράσεων του προσώπου από τη μια μεριά και την απόδειξη ότι ο κάθε εγκέφαλος είναι ξεχωριστός, επειδή το κάθε άτομο ερμηνεύει τα ερεθίσματα που λαμβάνει με τρόπο ο οποίος είναι αποτέλεσμα του πλήθους των πλαισίων (κοινωνικών, γεωγραφικών, κλιματολογικών κλπ.) στα οποία μετέχει. Ωστόσο με την εδραίωση των νευροεπιστημών διαπιστώνεται ότι κάθε μικρό-έκφραση του προσώπου αποκωδικοποιείται και πιστώνεται σε κάποια λειτουργία του εγκεφάλου, δεδομένο το οποίο παρέχει το επεξηγηματικό, νευροεπιστημονικό πλαίσιο για εκείνο που αποκαλείται παρκινσονικό προσωπείο. Όπως όμως θα φανεί και στη συνέχεια της ανάλυσης του παρόντος κεφαλαίου, η νευροεπιστημονική προσέγγιση δεν είναι πάντοτε αρκετή ή και ακριβής, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, για την επεξήγηση του βιώματος και του τρόπου με τον οποίο κατανοείται τόσο από το ίδιο το άτομο όσο και από τους άλλους.

7.2 Η Βιολογία του Παρκινσονικού Προσωπείου

Η σύντομη αυτή αναφορά σε κρίσιμα σημεία του τρόπου με τον οποίο το πρόσωπο και οι εκφράσεις του ερμηνεύονται αρχικά από τους φυσιογνωμιστές και αργότερα από το νευρολογικό λόγο βοηθά στη διερεύνηση των συνεπειών που έχει η εμφάνιση του παρκινσονικού προσωπείου, το οποίο απασχολεί ένα αξιόλογο τμήμα των αφηγήσεων. Η προσοχή στρέφεται στις εκφράσεις ή και στην έλλειψη αυτών, σημεία τα οποία συγκροτούν το προσωπείο ως σύμπτωμα. Από τις εκφράσεις ή και την έλλειψη αυτών τίθενται προς συζήτηση και επαναπροσδιορισμό κοινωνικοί συμβολισμοί και συναισθηματικά πρότυπα. Η συζήτηση από τη φυσιογνωμία και τις νευροεπιστημονικές προσεγγίσεις μετατοπίζεται στον εξειδικευμένο χώρο του προσωπείου, μέσα στον οποίο διατηρείται η διαλεκτική ανάμεσα στο νευροεπιστημονικό πεδίο και τις κοινωνικό-πολιτισμικές προσλαμβάνουσες, όπως φαίνεται να τις αντιλαμβάνονται οι αφηγητές και να τις εκφράζουν διαμέσου του λόγου. Το προσωπείο αποτελεί ένα ιδιαίτερο σύμπτωμα της νόσου το οποίο δεν εντάσσεται ξεκάθαρα στα κινητικά ή μη

κινητικά συμπτώματα, προκαλεί ωστόσο έντονες δυσαρμονίες στην καθημερινότητα των ασθενών, περισσότερο αναφορικά με το επικοινωνιακό πλαίσιο.

Αναλυτικά, οι Tickle-Degnen και συν., (2011) μελετώντας το παρκινσονικό προσωπείο, το περιγράφουν ως μια κατάσταση όπου ένας εξωτερικός παρατηρητής ή ένα ανειδίκευτο μάτι, αντιλαμβάνεται ψευδώς μια διάθεση αδιάφορη και βαριεστημένη, και αυτό γιατί τα νεύρα του προσώπου ακινητοποιούνται αφήνοντας τον ασθενή με «κενές εκφράσεις». Σύμφωνα με τους συγγραφείς αυτούς, το παρκινσονικό προσωπείο φθείρει ακόμα και τη σχέση ανάμεσα σε ειδικούς και ασθενείς, καθώς οι ασθενείς προβάλλουν, εξαιτίας του προσωπείου, διάθεση καταθλιπτική, αίσθηση εξαπάτησης, εχθρικότητα και απάθεια.

Ο όρος hypomimia χρησιμοποιείται επίσης εκτενώς στην ιατρική βιβλιογραφία αναφορικά με το παρκινσονικό προσωπείο και αναφέρεται στο συνδυασμό κλινικών συμπτωμάτων όπως ελαττωμένες κινήσεις του προσώπου, καθυστερημένες κινήσεις των ματιών, καθυστέρηση στο ανοιγόκλειμα των ματιών, και ελαττωμένες εκφράσεις στο πρόσωπο. Παράλληλα η υπομιμία περιορίζει την ακριβή έκφραση των συναισθημάτων στο πρόσωπο εξαιτίας της μειωμένης ταχύτητας και του συντονισμού των μυών οι οποίοι ενεργοποιούνται για την επίτευξη της κίνησης (Bologna και συν., 2013). Αυτά τα συμπτώματα προκύπτουν καθώς οι μύες που ελέγχουν τις εκφράσεις του προσώπου, και πιο συγκεκριμένα ο zygomaticus major (ζυγωματικός μείζων) και ο orbicularis oculi (σφιγκτήρας των βλεφάρων) (Argaud και συν., 2016), καθιστούν ορισμένες εκφράσεις όπως το χαμόγελο αδύνατες, προσποιητές ή [illegible] (Argaud και συν., 2018).

Στην έρευνα τους οι Bowers και συν., (2006) πραγματεύονται τις εκφράσεις του παρκινσονικού προσωπείου σχετικά με το κατά πόσον πρόκειται για αυθόρμητες ή σκόπιμες εκφράσεις. Όπως αναφέρουν, προηγούμενοι ερευνητές έχουν υποστηρίξει ότι το παρκινσονικό προσωπείο περιλαμβάνει αυθόρμητες, αλλά όχι σκόπιμες, εκφράσεις. Αντίθετα στην αναφερόμενη έρευνα υποθέτουν ότι οι σκόπιμες εκφράσεις ενδεχομένως γίνονται και αυτές πιο αργές, με μικρότερο εύρος κίνησης, όπως και άλλες εκούσιες κινήσεις που επηρεάζονται από τη νόσο. Καταλήγουν στο ότι οι ασθενείς με προσωπείο έχουν ελαττωμένη κίνηση στο πρόσωπο και σημαντική καθυστέρηση στην επίτευξη μιας ηθελημένης κίνησης των μυών του προσώπου, ενώ παράλληλα συνδέουν τη λειτουργία αυτή με τη λειτουργία των βασικών γαγγλίων και των ντοπαμινεργικών διαδρόμων στον εγκέφαλο.

Μια ενδιαφέρουσα έρευνα, σε άμεση συνάντηση με τα ερωτήματα που τίθενται στην παρούσα διατριβή, είναι αυτή των Gunnery και συν., (2016), οι οποίοι προσεγγίζουν το ζήτημα του προσωπείου σε σχέση με την κοινωνικοποίηση των ασθενών βασισμένοι σε ερωτηματολόγια συμπληρωμένα από τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, οι οποίοι παράλληλα ήταν και σύντροφοι τους. Στα συμπεράσματά τους υποστηρίζουν ότι η εμπειρία του παρκινσονικού προσωπείου συνδέεται αρνητικά με την «υγιή κοινωνικοποίηση» ιδιαίτερα όσον αφορά στους φροντιστές και συγκεκριμένα στη σχέση των φροντιστών με τους ασθενείς. Παρ' όλα αυτά οι ίδιοι σημειώνουν ότι τα δεδομένα τους χρήζουν επανεξέτασης καθώς οι ασθενείς κρίνουν τη λειτουργία και τις εκφράσεις του προσώπου τους βασισμένοι ůŰǌз Ŭůdǌůǌ ´ вg ɣсвgз γι' αυτά, και όχι στην εικόνα του προσώπου τους, ως εξωτερικοί παρατηρητές. Αντίθετα οι φροντιστές οι οποίοι έρχονται σε άμεση επαφή με την εικόνα αυτή, τείνουν να επηρεάζονται και από παράγοντες όπως η κατάθλιψη, καθώς η προσωπική σχέση που έχουν με τους ασθενείς βασίζεται στην καθημερινή επικοινωνία, σημαντικό παράγοντα της οποίας συνιστά η αποτύπωση των συναισθημάτων στο πρόσωπο.

Ειδικά σε αυτόν τον τομέα εστιάζεται η έρευνα του Argaud και των συνεργατών του (Argaud και συν., 2016), στη σχέση ανάμεσα στο προσωπείο και την αποτύπωση και αναγνώριση συναισθημάτων στο πρόσωπο, καλύπτοντας διαφορετικές διαστάσεις του ζητήματος του προσωπείου. Υποστηρίζουν αρχικά τη σύνδεση και το συντονισμό των δύο βασικών μυών για την παραγωγή εκφράσεων και την έκφραση συναισθημάτων χαράς και θυμού, ενώ παράλληλα μιλούν για τη δυνατότητα των ασθενών με προσωπείο να αποκωδικοποιούν τις συναισθηματικές εκφράσεις των άλλων. Συγκεκριμένα, η έρευνα τους σκιαγραφεί τη δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στην αναγνώριση συναισθημάτων χαράς, όχι όμως του θυμού, ενώ ιδιαίτερα μπερδεμένο γι' αυτούς συναίσθημα θεωρείται ότι αποτελεί η έκπληξη.

Στη συνέχεια της έρευνας παραθέτουν αποτελέσματα σχετικά με τη σύνδεση των μυών του προσώπου με τα βασικά γάγγλια, την αμυγδαλή, τους ντοπαμινεργικούς διαδρόμους και τη φαρμακευτική αγωγή που συνήθως δίδεται στους ασθενείς για την αντιμετώπιση του προσωπείου. Ένα σημαντικό σημείο της έρευνας αυτής είναι η σύνδεση της μίμησης με την αναγνώριση των συναισθημάτων. Όπως ισχυρίζονται, η

μίμηση εκφράσεων[153] συμβαίνει ανεξάρτητα από τη δυνατότητα αναγνώρισης συναισθημάτων, καθώς στη διαδικασία της μίμησης συμμετέχουν ψυχολογικοί αλλά και οργανικοί παράγοντες. Δεν διστάζουν να σημειώσουν ότι το παρκινσονικό προσωπείο, η αναγνώριση συναισθημάτων και η μίμηση εκφράσεων συνδέονται μεταξύ τους, όμως είναι σημαντικό κάθε φορά η ερμηνεία του τρόπου διασύνδεσής τους, που δίδεται, να γίνεται βάσει του κοινωνικού πλαισίου, καθώς η νοηματοδότηση, οι ερμηνείες, η σημασία και οι συμβολισμοί σχετικά με τα συναισθήματα και τον τρόπο που αυτά εκφράζονται διαφέρουν.

Σε όλες αυτές τις ενδιαφέρουσες, για τα ερωτήματα που τίθενται εδώ έρευνες, η μελέτη του προσωπείου αλλά και η διαμόρφωση των κοινωνικών συνδιαλλαγών εξαιτίας αυτού, μελετώνται όχι στη βάση των εκάστοτε κοινωνικών και πολιτισμικών προτύπων συμπεριφοράς και επικοινωνίας ή ακόμα λαμβάνοντας υπόψη τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της κάθε βιογραφίας, αλλά υιοθετώντας μια ιατρικοποιημένη οπτική. Η μελέτη των νευρώνων, των νεύρων, των μυών και των εκφράσεων βασίζονται σε μετρήσεις και πρότυπα, τα οποία απομονώνονται από το πλαίσιο μέσα στο οποίο τοποθετείται το άτομο.

Σε αυτές τις έρευνες πραγματοποιείται η προσπάθεια για μια άρρητη και εν δυνάμει αποδοχή των βασικών αρχών της φυσιογνωμικής. Οι σύγχρονες νευροεπιστήμες από τη μία πλευρά επιχειρούν να εξηγήσουν τους μηχανισμούς των εκφράσεων, από την άλλη όμως δομούν τα εννοιολογικά σχήματα που χρησιμοποιούν ασθενείς και ειδικοί, επηρεάζοντας τα αποδεκτά κοινωνικά πρότυπα των εκφράσεων σε άμεση συνάρτηση με τις κινήσεις των μυών· η «φυσιολογικότητα» ή «κανονικότητα» αυτών καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από τις μετρήσεις των νευροχημικών ουσιών και της νευροφυσιολογίας. Η έννοια του προσώπου δεν αφορά πια μόνο στον τρόπο με τον οποίο ιστορικά καθορίζεται η σχέση του ατόμου με τον εαυτό του και με τους άλλους, μια σχέση βασισμένη σε μια σταδιακά αναπτυσσόμενη στο δυτικό κόσμο ιδέα ατομικής ακεραιότητας, όπως την πραγματεύεται ο Mauss στο σχετικό δοκίμιό του (2000), αλλά στη σχέση λειτουργίας του εγκεφάλου και δυνατότητας αποτύπωσης των συναισθημάτων στο πρόσωπο με την κατάλληλη κίνηση των μυών.

[153] Προσωπική μίμηση: «στις διαπροσωπικές σχέσεις, τα άτομα συχνά βιώνουν αλλαγές στις εκφράσεις του προσώπου τους ως αντίδραση στις συναισθηματικές εκφράσεις των άλλων προσώπων». Seibt και συν., (2015)

Έτσι, το προσωπείο της Πάρκινσον ή η «μάσκα» του ασθενή, καταλήγει να αποτελεί παρέκκλιση νευροχημικών ουσιών, απώλεια συναισθηματικών εκφράσεων, όπως αυτές έχουν μορφοποιηθεί, προσδίδοντας χαρακτηριστικά στα άτομα (καταθλιπτικός, εχθρικός, απαθής κλπ) τα οποία παραδόξως προσιδιάζουν περισσότερο σε ψυχικές παρά σε νευρολογικές ασθένειες. Ο νευροεπιστημονικός λόγος τείνει να μορφοποιήσει τόσο την εικόνα που έχει το άτομο για τον εαυτό του, όσο και την εικόνα που έχουν οι άλλοι για το άτομο με το προσωπείο. Όπως διαπιστώνεται στη συνέχεια, το άτομο-ασθενής συχνά οικειοποιείται, με το δικό του τρόπο και αυτό έχει τη σημασία του, τη νευροεπιστημονική γνώση, επαναδιαπραγματεύεται τον ίδιο τον χαρακτήρα του και τα στοιχεία της προσωπικότητας του βάσει αυτής, αναστοχάζεται και προσπαθεί να επανασχεδιάσει τη βιογραφία, αξιοποιώντας τεχνικές διαχείρισης των μυών και των συναισθημάτων, στις οποίες εκ των πραγμάτων εκπαιδεύεται.

Το «καταθλιπτικό πρόσωπο» που διαβλέπουν οι άλλοι στον ασθενή μετατρέπεται σε «νεύρα που δεν σπάνε» και η νευροεπιστημονική γνώση τοποθετείται ακριβώς στην εννοιολογική αυτή τομή μυϊκής ανεπάρκειας και δυνατότητας έκφρασης των συναισθημάτων. Πρόκειται για έναν ενδιάμεσο χώρο, όπου οι επιστημολογικές προσεγγίσεις για το σώμα, το συναίσθημα, τις κοινωνικές συνδιαλλαγές, το κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο και τη γνώση διαπλέκονται και συγχέονται. Το ενδιαφέρον εδώ είναι ότι οι ασθενείς με παρκινσονικό προσωπείο αναγκάζονται να διαπραγματευτούν εκ νέου συμβολισμούς που αφορούν σε επείγοντα θέματα καθημερινής επικοινωνίας με τους άλλους.

Η βιολογία του προσώπου αποδεικνύεται σε καθοριστικής σημασίας παράγοντα του τρόπου με τον οποίο η ασθένεια αυτή βιώνεται ατομικά,[154] καθώς το πρόσωπο αποτελεί το μέσον εξωτερίκευσης των «εσωτερικών γεγονότων» του ατόμου, δηλαδή το μέσον επικοινωνίας του ατόμου με τους άλλους. Παρ' όλα αυτά, τόσο η έκφραση όσο και το συναισθηματικό βίωμα, αποτελούν εμπειρίες οι οποίες διαμορφώνονται κοινωνικά και η μελέτη για το προσωπείο καθίσταται ως η πλέον κατάλληλη για την ανάδειξη των κοινωνικών διεργασιών που λαμβάνουν χώρα σε αυτού του τύπου τις εμπειρίες. Η έκφραση της χαράς, της λύπης, του πόνου, σε δημόσιο ή ακόμα και σε

[154] Χαρακτηριστικό παράδειγμα βιολογικοποίησης και ιατρικοποίησης του προσώπου, αποτελεί η περίπτωση της Katie Stubblefield, η οποία ύστερα από απόπειρα αυτοκτονίας σε ηλικία 21 ετών, έχοντας πυροβολήσει και καταστρέψει ολοσχερώς το πρόσωπο της, υπεβλήθη σε πολλαπλές χειρουργικές επεμβάσεις για την αποκατάσταση της ζημιάς. Πρόκειται για την πρώτη μεγάλη και καινοτόμο περίπτωση μεταμόσχευσης προσώπου, αναδεικνύοντας στον μέγιστο βαθμό την ισχύ των ιατρικών παρεμβάσεων. Στην περίπτωση της Katie, «απαγορευόταν» η επαφή της με καθρέπτες (βλ. *National Geographic (09.2018), The Story of a Face.*)

ιδιωτικό χώρο, καθίστανται μείζονος σημασίας στην περίπτωση της Πάρκινσον, ιδιαίτερα της νεανικής μορφής της, που αφορά σε πλήρως παραγωγικά άτομα.

7.3 Η περίπτωση της Χαράς (Χ.Ν.,32)

Το παρκινσονικό προσωπείο έχει επομένως πολύ σημαντικές κοινωνικές διαστάσεις. Το προσωπείο αποτελεί έκφανση της ασθένειας μέσω της οποίας αναδεικνύονται οι λεπτομερείς τεχνικές διαμόρφωσης της καθημερινής αλληλόδρασης, οι τρόποι με τους οποίους δομείται η επικοινωνία, καθώς το πρόσωπο -και οι εκφράσεις του- μετατρέπεται σε σχήμα κατανόησης του εαυτού και των άλλων. Όσον αφορά στην παρούσα μελέτη, η προσοχή εστιάζεται στην περίπτωση της Χ.Ν, ασθενούς ηλικίας 32 ετών τη στιγμή διεξαγωγής της βιογραφικής συνέντευξης, με διάγνωση Πάρκινσον σε ηλικία 29 ετών. Η διαδικασία από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων έως την οριστική διάγνωση διήρκησε περίπου δύο χρόνια. Σύμφωνα με την αφήγησή της, οι πρώτοι προβληματισμοί είχαν ως αιτία την αίσθηση αργής κίνησης του σώματος και στη συνέχεια τη διαπίστωση, από τους οικείους άλλους, μιας διαφοράς, ακόμα τότε απροσδιόριστης, στο πρόσωπο της, σε σχέση με το παρελθόν. Αναφερόμενη σε μια περίοδο απώλειας ενός συγγενικού της προσώπου, περιγράφει ότι οι άλλοι αντιλαμβάνονταν την κατάστασή της μέσω της απουσίας εκφράσεων, και την χαρακτήριζαν αδίκως «αγέλαστη», «με κατάθλιψη», «δεν περνάει καλά λόγω πένθους» κλπ. Η ίδια αναγνώρισε ότι κάτι δεν πάει καλά όσον αφορά στον τρόπο με τον οποίο ο περίγυρός της ερμήνευε την ψυχολογική και συναισθηματική της κατάσταση σε χρόνο μεταγενέστερο της διάγνωσης, τόσο από τον λόγο των οικείων άλλων, όσο και από το νευρολογικό λόγο, ο οποίος της προσέδωσε την εκλαϊκευμένη γνώση μετονομάζοντας την «απουσία εκφράσεων του προσώπου» σε «παρκινσονικό προσωπείο». Μέσα στην αφήγηση, η ίδια η συμμετέχουσα πραγματοποιεί έναν βιογραφικό διαχωρισμό ανάμεσα στο πριν και στο μετά της βιογραφίας, ως βασική τομή της οποίας θεωρεί ότι υπήρξε το προσωπείο. Για την ίδια αποτέλεσε καθοριστικό, και ίσως το σημαντικότερο από όλα, σημείο. Το παρκινσονικό προσωπείο διατάραξε τη σχέση με τον εαυτό και με τους άλλους και την εξ-ανάγκασε σε επαναδιαπραγμάτευση των μορφών επικοινωνίας και σε αναζήτηση κατάλληλων τεχνικών.

Για τη συγκεκριμένη αφηγήτρια η εμφάνιση του προσωπείου αποτελεί σημείο καμπής και αναδιαμόρφωσης της βιογραφίας της. Σε χρόνο μεταγενέστερο της

βιογραφικής συνέντευξης, η Χ.Ν. έστειλε στην ερευνήτρια μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου το παρακάτω email (παρατίθεται αυτούσιο), όπου αποτιμά τον αγώνα για να αντιμετωπίσει το συγκεκριμένο «σύμπτωμα»:

«[…] Δεν ήταν το Πάρκινσον εκείνο που άλλαξε τη ζωή μου. Η θεραπευτική αγωγή, η ψυχοθεραπεία, η συζήτηση, η αγάπη αλλά και η αποδοχή του κοντινού μου περιβάλλοντος για το τι έχω (άργησε πολύ, όπως εξάλλου κι η αγάπη) άλλαξαν την κίνηση μου, τη διάθεση μου, τις δραστηριότητες μου και άλλα πολλά που έχουν να κάνουν με ιατρικούς ορούς. Αδιάφοροι για μένα όσο και για εσάς. Κάτι όμως διόλου αδιάφορο ήταν οι αλλαγές στο χαμόγελο μου. Κάποτε ήταν ένα κρύο ευθύγραμμο τμήμα που όσο και να το έβαφα δεν αποκτούσε καμία καμπυλότητα... δεν έδινε ώθηση στα μάτια μου να χαμογελάσουν κι αυτά.. αγέρωχο στεκόταν γεμάτο τσαμπουκά. Τον τσαμπουκά αυτόν προσπάθησα να τον σπάσω. Και το κατάφερα. Το κατάκτησα. Και μαζί με την κατάκτηση του χαμόγελου μου ήρθε και η κατάκτηση όλου μου του είναι· ένιωσα τον εαυτό μου, το σώμα μου και κυρίως το χέρι μου. Ήταν κι αυτό κρύο όπως και το χαμόγελο μου. Τώρα έχουν ζεσταθεί και τα δυο… θα προσπαθήσω να τα διατηρήσω σε αυτή τη νόρμα αν και ξέρω πως είναι δύσκολο. Θέλοντας να περάσω στο χαρτί όλη αυτή την κατάσταση που βίωνα και βιώνω αποφάσισα να χρησιμοποιήσω φωτογραφικό χαρτί. Είναι στα δικά μου τα μάτια πιο άμεσο. Ξέρω να το δουλεύω.»

Σε αυτό το γραπτό τεκμήριο αλλά και στη βιογραφική αφήγηση, η οποία προηγείται, αποτυπώνεται ως κεντρικό σημείο ο τρόπος με τον οποίο, μέσω της διαφοροποίησης των εκφράσεων, των συμβολισμών, των κοινωνικών προτύπων και των συναισθηματικών κανόνων, ξεκινά η κοινωνική μορφοποίηση ενός συμπτώματος, το οποίο αργότερα θα διαγνωσθεί ως τέτοιο και θα πιστοποιηθεί, προσδίδοντας στην αφηγήτρια τη δυνατότητα να επικαλείται τα ανέκφραστα συναισθήματα. Καθοριστικής όμως σημασίας διαφαίνεται και η νευροεπιστημονική διαμεσολάβηση, αλλά και η ψυχολογική παρέμβαση, στον τρόπο με τον οποίο η αφηγήτρια φαίνεται ότι ξεκινά να κατανοεί την ασθένεια και τα συμπτώματα που προκαλεί. Όπως αποκαλύπτει αφηγηματικά, αλλά και μέσω του γραπτού της κειμένου, διαπιστώνεται ότι γίνεται αποδέκτης μιας γνώσης η οποία μορφοποιεί εκ νέου τα εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα που κατέχει σε σχέση με το πρόσωπο της, τα συναισθήματα της, το σώμα της, την κίνηση της, τους άλλους και τελικά τον εαυτό της.

Η περίπτωση της Χ.Ν.,32 προσφέρει τη δυνατότητα κατανόησης του βιώματος με το παρκινσονικό προσωπείο, αλλά και των τρόπων με τους οποίους μορφοποιούνται οι κοινωνικές συνδιαλλαγές, πώς δηλαδή μέσω πρακτικών διαχείρισης και πεπαιδευμένων τεχνικών των συναισθηματικών εκφράσεων μορφοποιούνται τόποι επικοινωνίας, συναισθηματικά βιώματα και εκφράσεις. Το παρκινσονικό προσωπείο διαφαίνεται έτσι ως πεδίο διαπραγμάτευσης συναισθηματικών βιωμάτων, συναισθηματικών μορφοποιήσεων, τεχνικών διαχείρισης των εσωτερικών βιωμάτων, κοινωνικών συμβολισμών και θεσμικών μετασχηματισμών.

7.3.1 Η «Εκφραστική Αλλοτρίωση»

Η συζήτηση για το προσωπείο ξεκίνησε όταν η αφηγήτρια αναφέρθηκε, κατά τη διάρκεια της βιογραφικής συνέντευξης, στην έναρξη της ζωής με την ασθένεια. Το «προσωπείο» εμφανίστηκε ως ένας από τους πρώτους οιωνούς μιας κατάστασης που αργότερα μετονομάστηκε σε νόσο του Πάρκινσον. Η αφηγήτρια αναφέρεται σε μια απροσδιόριστη, γνωστικά και αντιληπτικά, κατάσταση η οποία αρχικά διατάρασσε την επικοινωνία με τους άλλους ενώ στη συνέχεια οι άλλοι ήταν εκείνοι που την παρέπεμψαν σε κάποιον ειδικό. Το προσωπείο, σύμφωνα με την αφηγήτρια, γινόταν αντιληπτό από τους άλλους ως μια εκφραστική παρέκκλιση ή και ως *Ůůźů ŬůŬźůŽ ŬůŽŽźŬůŽ ůď*, ως απουσία εκφράσεων στο πρόσωπο της. Όμως, ενώ η απουσία γινόταν αισθητή από τους άλλους, η ίδια υποστηρίζει ότι δεν την αντιλαμβανόταν:

> «Δεν το καταλάβαινα καθόλου. Εγώ δεν καταλάβαινα ότι ήμουν αγέλαστη…»

Στην περίπτωση αυτή δεν αμφισβητούνταν το σύμπτωμα αλλά η αντίληψη αυτού από την ίδια. Όπως υποστηρίζει, εκείνοι που βρίσκονταν γύρω της αντιλαμβάνονταν το πρόσωπο της με διαφορετικό, από εκείνην, τρόπο:

> «Με είδε ένας θείος μου, ο οποίος είναι ψυχολόγος, κατάλαβε ότι δεν ήμουν καλά. Εκείνη τη στιγμή που με είδε δεν μου είπε τίποτα, αλλά απ' ότι μου είπε μετά έβλεπε μια Χαρά που δεν είχε ξαναδεί ποτέ απέναντί του, ένα πράγμα δηλαδή, ένα…. Ένα προσωπείο στο κεφάλι, ένα πράγμα ακούνητο, αμίλητο, αγέλαστο, που εγώ ποτέ δεν ήμουν έτσι στα παλιά χρόνια ας πούμε…»

Αυτό που φαίνεται να διαταράσσεται αρχικά είναι η άτυπη σύνδεση μεταξύ των συναισθημάτων και της έκφρασής τους μέσω της κινητοποίησης των μυών του

προσώπου. Η σύνδεση αυτή, ως μια ιστορικά και κοινωνικό-πολιτισμικά διαμορφωμένη διαδικασία, καταδεικνύει το πρόσωπο ως βασικό μέσο συναισθηματικής έκφρασης και επικοινωνίας (Barrett και συν., 2019). Είναι εκείνο από τα μέλη του σώματος, στο οποίο πιστώνονται θεμελιώδεις λειτουργίες και διεργασίες και στο οποίο κατεξοχήν αποτυπώνονται τα ατομικά χαρακτηριστικά. Οι άλλοι φαίνεται να αναζητούν στο πρόσωπο της αφηγήτριας τα χαρακτηριστικά εκείνα με τα οποία την αναγνωρίζουν όχι μόνο ως άτομο αλλά και ως «προσωπικότητα» (Squier και Mew, 1981), η οποία αναμένεται να εμφανιστεί στις εκφράσεις ή ακόμα και στην απουσία αυτών.

Διαφαίνεται η αδυναμία της αφηγήτριας να εκτελέσει τα πρότυπα των εκφράσεων όπως αυτά έχουν παγιωθεί κοινωνικό-πολιτισμικά ανάμεσα σε εκείνην και τους άλλους, καθώς και η αδυναμία των άλλων να αντιληφθούν τους συμβολισμούς του προσώπου της αφηγήτριας, χωρίς τις συνηθισμένες εκφράσεις που ανέμεναν από αυτή. Οι άλλοι, όπως διαφαίνεται από τα αποσπάσματα, μετατρέπονται σε παρατηρητές μικρό-κινήσεων του προσώπου και διαμέσου της διαδικασίας αυτής, η οποία ανάγεται σε μια πρακτική αναγνώρισης και διάκρισης των λειτουργιών του προσώπου - η οποία παραπέμπει στη φυσιογνωμική - αντιλαμβάνονται την αλλαγή του προσώπου, την ύπαρξη μιας διαφοροποίησης, η οποία ακόμα δεν αποτελεί μεν σύμπτωμα μιας ασθένειας, ωστόσο οδηγεί στην αναζήτηση ερμηνείας, καθώς προκαλεί επικοινωνιακή δυσκολία ανάμεσα στην αφηγήτρια και στους άλλους, όπως την περιγράφουν και στην έρευνα τους οι Tickle-Degnen και συν., (2011). Η διαφοροποίηση από το πριν στο μετά, από τις εκφράσεις στην απώλεια αυτών, όπως τις γνώριζαν οι οικείοι άλλοι της αφηγήτριας, φαίνεται να οδήγησε σε ´ŬŲ-ŬŲεqзůůłf και αδυναμία του προσώπου ως συμβόλου μιας «φυσιολογικής» έκφρασης συναισθημάτων, με αποτέλεσμα τη διατάραξη της ομαλής επικοινωνίας και της αλληλόδρασης όπως έχει διαμορφωθεί ανάμεσα στα άτομα αυτά.

Το πρόσωπο, μέσω της διαδικασίας της παρατήρησης και της αναγνώρισης κοινών στοιχείων, γίνεται αντιληπτό ως ένας τόπος μιας κοινής βιωματικής εμπειρίας η οποία περιλαμβάνει συναισθήματα και εκφράσεις, κατά την οποία τα κοινωνικό-πολιτισμικά χαρακτηριστικά και η αλλοίωση αυτών μετατρέπονται σε ερεθίσματα για την υιοθέτηση μιας άλλης οπτικής του προσώπου, η οποία προσδίδει μια εν γένει αλλαγή στην καθημερινότητα της αφηγήτριας. Η «αλλοίωση», όπως την αντιλαμβάνονται οι δρώντες σε μια πρώτη φάση, ερμηνεύθηκε αρχικά από κάποιον, ο

οποίος αποτελούσε οικείο πρόσωπο της αφηγήτριας. Πρόκειται δηλαδή για άτομο το οποίο αναγνώριζε εκφράσεις, τρόπους και τύπους εξωτερίκευσης των συναισθημάτων, οι οποίοι ενδέχεται να είχαν διαμορφωθεί από κοινού με την αφηγήτρια σε παρελθοντικό χρόνο, αλλά επιπλέον αποτελούσε φορέα της εξειδικευμένης ψυχολογικής γνώσης, η οποία αποτελεί διάσταση των νευροεπιστημών.

Από το παραπάνω απόσπασμα προκύπτει ο συνδυασμός τριών βασικών σημείων τα οποία συμβάλλουν στην ερμηνεία και κατανόηση του προσωπείου ως συμπτώματος: (α) της οικειότητας και επομένως της γνώσης του τρόπου με τον οποίο το άτομο εκφράζει τα συναισθήματά του, (β) της παρατήρησης των εκφράσεων του προσώπου, ως πολιτισμικά καθορισμένης πρακτικής αναγνώρισης της ψυχοσυναισθηματικής κατάστασης του ατόμου, και (γ) των ερμηνευτικών και εννοιολογικών σχημάτων, όπως αυτά διαμορφώνονται κοινωνικά και θεσμικά διαμέσου του ψυχολογικοποιημένου λόγου. Έτσι, διακρίνεται ένα σύστημα αξιοποίησης ενός αποθέματος γνώσεων, κοινωνικών, βιολογικών και ψυχολογικών, το οποίο προσδιορίζει αυτό που για την αφηγήτρια μέχρι πριν τη διάγνωση διακατεχόταν από ερμηνευτική ασάφεια· σε χρόνο όμως αργότερο διατάραξε τη βιογραφία της, παρέχοντας την οριστική εξήγηση ύπαρξης της νόσου. Ο λόγος του ειδικού, ο οποίος στην υπό μελέτη περίπτωση κατέχει το ρόλο του ψυχολόγου, από τη μία πλευρά ανέδειξε μια συναισθηματική παρέκκλιση η οποία εκφραζόταν από την απουσία εκφράσεων (Carrera-Levillain και Fernandez- Dols, 1994), και από την άλλη μια βιολογική αιτιώδη σχέση κατά την οποία η απουσία εκφράσεων συνδέεται με μια, ως εκείνο το χρονικό σημείο ακόμα άγνωστη, βιολογική παρέκκλιση. Το ψυχολογικοποιημένο σχήμα του οικείου της αφηγήτριας ατόμου, και στο σημείο αυτό ο διπλός ρόλος του, αρχικά κατηύθυνε την αφηγήτρια προς τη διαδικασία της διάγνωσης αναγνωρίζοντας κάποια ασαφή ακόμα παθολογία, και στη συνέχεια της απέδωσε χαρακτηριστικά, όπως αναφέρονται παραπάνω («αγέλαστη», «ακούνητη»), τα οποία άπτονται του ψυχολογικοποιημένου λόγου και ενδιαφέροντος.

Από τη σταδιακή συγκρότηση του συμπτώματος αυτού, το πρόσωπο αναδεικνύεται ως εκείνο το μέλος του σώματος το οποίο αποκαλύπτει τόσο ατομικά όσο και κοινωνικά χαρακτηριστικά, συμβολίζει την κοινωνική διάσταση - όχι μόνο των εκφράσεων αλλά και του ίδιου του προσωπείου-, παρουσιάζοντας ταυτόχρονα το ενδιαφέρον σχετικά με τα συναισθήματα και τις διαδικασίες που τα μορφοποιούν. Διαπιστώνεται ότι η αναγνώριση του προσωπείου ως μιας ακόμα ασαφούς -

παθολογικοποιημένης- κατάστασης υπονοεί τα ήδη μορφοποιημένα κοινωνικά γνωρίσματα και συμβολισμούς, η απουσία των οποίων υποδηλώνει την εκφραστική αλλοτρίωση, αλλά και την παγίωση θεσμικά διαμεσολαβημένων σχημάτων λόγου, τα οποία τελικώς παθολογικοποιούν τις διαφοροποιήσεις. Συγκεκριμένα αναδεικνύεται η κοινωνική, αλλά και η θεσμική, κατασκευή των εκφράσεων και ο ψυχολογικοποιημένος λόγος που τα συνοδεύει, καθορίζοντας το πρόσωπο ως ένα πεδίο συνάρθρωσης πολλαπλών διεργασιών και λόγων.

Αποκαλύπτεται, έτσι, η οπτική υπό την οποία διαμορφώνεται η καθημερινή εμπειρία, τα πολλαπλά πλαίσια νοημάτων εντός των οποίων η αφηγήτρια προσπαθεί να κατανοήσει τον εαυτό της. Στην περίπτωση αυτή ο ψυχολογικός λόγος αποτελεί το πρίσμα και το βασικό σχήμα κατανόησης των εκφράσεων, οι οποίες αποτελούν συμβολισμούς των συναισθηματικών βιωμάτων. Η έκφραση, όπως και η αλλοτρίωση αυτής, πιστώνονται σε λειτουργίες και δημιουργείται μια ντετερμινιστική σχέση ανάμεσα σε αυτό που φαίνεται και εκφράζεται και αυτό που δεν φαίνεται και βιώνεται (Ekman και συν., 1992). Ο λόγος του οικείου προσώπου της αφηγήτριας, αλλά και τα κοινά σχήματα κατανόησης των άλλων εκκινούν τη διαδικασία που γίνεται αντιληπτή μέσω της παρέκκλισης, οδηγώντας την αφηγήτρια όχι μόνο στην μετέπειτα παρατήρηση της «δυσλειτουργίας» του προσώπου, αλλά και στην αναζήτηση [illegible] που προκαλεί την «αλλοίωση», η εύρεση της οποίας οδηγεί στη νέα παρκινσονική εμπειρία.

Σε χρόνο αρκετά μεταγενέστερο των περιστατικών που διηγείται κατά τη διάρκεια της αφήγησης, η συμμετέχουσα γελά και διακωμωδεί την κατάσταση που βίωνε αρχικά, όταν πρωτοεμφανίστηκε το προσωπείο, μετατρέποντας την αναδρομικά σε μια κατάσταση αστείων, όπως διαφαίνονται στο παρόν της αφήγησης, παρεξηγήσεων. Στην αφήγησή της αναπαριστά αυτό που βίωσε αναδεικνύοντας τις διεργασίες μορφοποίησης της οπτικής υπό την οποία γίνεται αντιληπτό το πρόσωπο:

> «Δηλαδή μπορεί να ήμουν μ' εσένα και να περνούσα καλά κι εσύ να μην το καταλάβαινες, αλλά εγώ δεν το καταλάβαινα ότι εσύ δεν το καταλάβαινες…»

Σύμφωνα με την αφηγήτρια, κατά τη διάρκεια των κοινωνικών συνδιαλλαγών η ίδια δεν αντιλαμβανόταν την ύπαρξη του συμπτώματος στο πρόσωπο της. Από την άλλη πλευρά, οι άλλοι, παρατηρώντας την, ευρισκόμενοι στο ίδιο κοινωνικό πλαίσιο, αντιλαμβάνονταν τη διαφοροποίηση από το «καλά» στο «όχι καλά», χωρίς ωστόσο να κατέχουν την εξειδικευμένη γνώση που θα τους παρείχε ένα σαφές -ιατρικό-

ερμηνευτικό σχήμα της κατάστασης. Το «καλά» από το «όχι καλά» διαφοροποιούνται σε ένα κρίσιμο σημείο. Όπως προκύπτει, η κοινωνική συνδιαλλαγή κατά την οποία οι δύο πλευρές δομούσαν έναν τόπο επικοινωνίας ανάμεσα τους, διακατεχόταν από κανόνες και πρότυπα, υιοθετούμενα από κοινού, αναδεικνύοντας την κοινωνική μορφοποίηση των συναισθηματικών εκφράσεων, αλλά και τους συμβολισμούς τους, προσδίδοντας στο κοινωνικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού εξέχοντα ρόλο. Σύμφωνα με το απόσπασμα, το πρότυπο και ο κανόνας που διαφαίνονται αφορούν στην κοινωνικά αποδεκτή έκφραση των συναισθημάτων μέσω του προσώπου, η οποία διεισδύει στις κοινωνικές συνδιαλλαγές, αποτελώντας το πρίσμα υπό το οποίο κατανοείται το πρόσωπο εντός του κοινωνικού πλαισίου.

Η επικοινωνιακή ομαλότητα μέσω της υλοποίησης και διεκπεραίωσης των καθημερινών παγιωμένων προτύπων, διαταράσσεται αφενός εξαιτίας της εκφραστικής αλλοτρίωσης και αφετέρου εξαιτίας της απώλειας εξειδικευμένης πιστοποιημένης ερμηνείας, αναγκάζοντας το άτομο προς μια αναδιάταξη προσωπικών και κοινωνικών κανόνων. Η εξειδικευμένη νευροεπιστημονική γνώση, που ακολουθεί της παρατήρησης και κατασκευάζει τον τρόπο αντίληψης και ερμηνείας της νέας πραγματικότητας, δημιουργεί μια ρήξη ανάμεσα στα άτομα· αυτή γίνεται αντιληπτή μέσω της επικοινωνίας που καθίσταται δυσχερής, μέσω δηλαδή του τρόπου διαχείρισης της καθημερινής εμπειρίας. Ενώ η αδυναμία κατανόησης του συμπτώματος ως τέτοιο, τόσο από την πλευρά της αφηγήτριας όσο και από την πλευρά των οικείων άλλων, είχε ως αποτέλεσμα την επικοινωνιακή αλλοτρίωση, τις διαρκείς παρερμηνείες ανάμεσα στα άτομα, η αναγνώριση αυτής της αδυναμίας ως συμπτώματος εισάγει και τις δύο πλευρές σε μια νέα διαδικασία κατανόησης του προσώπου, των εκφράσεων, του τρόπου βιώματος των συναισθημάτων, των κωδίκων επικοινωνίας, κατά τη διάρκεια της οποίας ξεκινούν να δημιουργούνται νέοι συμβολισμοί.

Η διαφοροποίηση πιστοποιείται και περιγράφεται και η νευροεπιστημονική κατανόηση της εκφραστικής αλλοτρίωσης μετατρέπεται σε κοινό τόπο επικοινωνίας. Σε αυτό το σημείο, χαρακτηρισμοί, όπως «αγέλαστη», αποκτούν έναν τεχνικό χαρακτήρα βάσει του οποίου επαναπροσδιορίζεται η παρελθούσα σχέση βιώματος και έκφρασής του, καθώς αναδρομικά συνδέονται με το προσωπείο. Η νεαρή αφηγήτρια ερμηνεύει αναδρομικά τη διαφοροποίηση από τη μία κατάσταση στην άλλη και την αποτυπώνει στις αφηγήσεις της. Από αυτές τις αναστοχαστικές διεργασίες προκύπτει μια αίσθηση ασυνέχειας, η οποία γίνεται η πηγή αναζήτησης τεχνικών διαχείρισης των

εκφράσεων και της έλλειψης αυτών, διατηρώντας το συναίσθημα, όπως διαμορφώνεται κοινωνικά τη στιγμή της συνδιαλλαγής χωρίς την παρεμβολή ειδικών γνώσεων, οι οποίες θα μορφοποιήσουν τη συνέχεια των συνδιαλλαγών. Η αναγκαιότητα της συναισθηματικής επικοινωνίας για μια ολοκληρωμένη και κατανοητή ανάμεσα στα μέλη συνδιαλλαγή συναντά το θεραπευτικό αφήγημα, σύζευξη που γίνεται η βάση της εκ νέου κοινωνικής μορφοποίησης των συναισθημάτων, επιβεβαιώνοντας τις αναλύσεις της Illouz (2017). Σε αυτή τη σύζευξη θα βασιστεί η κατασκευή του παρκινσονικού προσωπείου, ως μορφή αιτιολόγησης της εκφραστικής αλλοτρίωσης, νομιμοποιώντας, αναδρομικά, τους νέους κώδικες επικοινωνίας.

Στην περίπτωση του παρκινσονικού προσωπείου, η επικοινωνία κυριαρχείται από αμφισημίες, τόσο όσον αφορά στους ίδιους τους κώδικες που έχουν παγιωθεί όσο και στην ίδια τη διαδικασία της επικοινωνίας. Η κοινοποίηση των συναισθημάτων, η δημοσιοποίηση αυτών, η μετατροπή τους σε ορατά, μέσω του λόγου και των εκφράσεων, σημεία είναι αυτή που την καθιστά εφικτή. Ο εαυτός και τα βιώματα του, οφείλουν, με κάποιο τρόπο, είτε μέσω των εκφράσεων, είτε μέσω της ομιλίας ή και συνδυαστικά, να δημοσιοποιούνται στους άλλους. Η παρκινσονική εμπειρία του προσωπείου προβληματοποιεί σχετικά με την ίδια τη δομή της επικοινωνίας.

Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα που αναφέρεται από την αφηγήτρια, όπου η απουσία αποτελεσματικής έκφρασης των συναισθημάτων της παρερμηνευόταν ως παρατεταμένη έκφραση πένθους. Η αναγνώριση ύπαρξης του συμπτώματος οδηγεί σε αναζήτηση θεραπευτικών τεχνικών διαχείρισής του, οι οποίες εντάσσονται στην οικεία καθημερινότητα και γίνονται κτήμα τόσο της αφηγήτριας όσο και του περιβάλλοντός της:

> «Η θεραπευτική αγωγή, η ψυχοθεραπεία, η συζήτηση, η αγάπη αλλά και η αποδοχή του κοντινού μου περιβάλλοντος για το τι έχω (άργησε πολύ όπως εξάλλου κι η αγάπη) άλλαξαν την κίνηση μου, τη διάθεση μου, τις δραστηριότητες μου…»

Η νέα, θεραπευτική, προσέγγιση της εκφραστικής αλλοτρίωσης γίνεται αφετηρία, σύμφωνα με την αφηγήτρια, για ένα «νέο ξεκίνημα» στο πεδίο της κίνησης, της διάθεσης και της κοινωνικής συμπεριφοράς εν γένει. Όπως η ίδια συμπληρώνει, η ψυχοθεραπεία τής παρείχε τα εργαλεία για την επίτευξη της επικοινωνίας ανάμεσα σε εκείνη και τους άλλους, αλλά την ίδια στιγμή την οδήγησε στον επαναπροσδιορισμό και την αναδιάταξη του εαυτού, των συναισθημάτων, των αξιών. Μέσω του

ψυχοθεραπευτικού λόγου η αφηγήτρια φαίνεται να ανανοηματοδοτεί τη βιογραφία της και να αντιλαμβάνεται αναδρομικά τις συνέπειες του προσωπείου, ενώ ταυτόχρονα συγκροτεί το ίδιο αυτό ως σύμπτωμα, ως κάτι που δυσκόλεψε, ενδεχομένως και διαστρέβλωσε, την επικοινωνία της με τους άλλους.

Σύμφωνα με την αφηγήτρια, η συζήτηση, η αγάπη και η αποδοχή από τους άλλους είναι πράγματα που στερήθηκε εξαιτίας του προσωπείου. Μέσω, όμως, της αναζήτησης του εαυτού, τις τεχνικές που εφηύρε και τις πρακτικές που διδάχτηκε για τη διαχείριση αυτού, η επικοινωνία με τους άλλους κατά κάποιο τρόπο αποκαταστάθηκε. Αυτές οι διεργασίες δεν ερμηνεύονται από την ίδια μόνο ως «τεχνικές», καθώς συνδέθηκαν με εμπειρίες οι οποίες είχαν ως αποτέλεσμα να «βρει», όπως χαρακτηριστικά αναφέρει, τον εαυτό της. Μαζί με τον εαυτό βρήκε εκ νέου «το χαμόγελο», αλλά και το «είναι» της. Ιδιαίτερα η συζήτηση, όπως αναλύεται στη συνέχεια, σχετίζεται άμεσα με τη δημοσιοποίηση των συναισθημάτων, εκείνων που δεν εκφράζονται μέσα από το πρόσωπο στη συγκεκριμένη περίπτωση, συντελώντας στην επιτέλεση της επικοινωνίας (Lindquist, MacCormack, Shablack, 2015˙ Bloom, 1998). Παράλληλα η αποδοχή αφορά στην κατανόηση των νέων τρόπων διαχείρισης της επικοινωνίας και των νέων συμβόλων, που, όπως φαίνεται, δημιουργούνται με την απόκτηση της νευροεπιστημονικής γνώσης, σε χρόνο μεταγενέστερο της εμφάνισης του προσωπείου.

Στο ίδιο πλαίσιο, όπως υποστηρίζει η αφηγήτρια, εκτός από την αγωγή, της δόθηκαν εργαλεία, συγκεκριμένα ιατρικοποιημένοι όροι, τα οποία ναι μεν χαρακτηρίζει ως «αδιάφορα», ωστόσο αποτέλεσαν βασικά ερμηνευτικά και εννοιολογικά σχήματα για την μετέπειτα κατανόηση και αντιμετώπιση της εκφραστικής αλλοτρίωσης. Τα εργαλεία αυτά, σε συνδυασμό με τα αντίστοιχα ψυχοθεραπευτικά, μεταξύ των οποίων του εγχειρήματος αναδόμησης της σχέσης με τον εαυτό, θεωρεί ότι τη βοήθησαν τόσο στην επανάκαμψη και επαναλειτουργία των μυών του προσώπου, όσο και στην αποκατάσταση της επικοινωνίας με τους άλλους. Πρόκειται για μια νέα ισορροπία, αποτέλεσμα μιας διαδικασίας η οποία εκκινεί από την εκφραστική αλλοτρίωση εξαιτίας του προσωπείου και την συνεπαγόμενη εμφάνιση καταστάσεων συστηματικής παρερμηνείας και μιας επακόλουθης επικοινωνιακής αλλοτρίωσης και καταλήγει στη ρήξη του ατόμου με τον εαυτό και τους άλλους.

Ωστόσο αυτή η νέα ισορροπία χαρακτηρίζεται από μια εμπειρία πολλαπλότητας. Ο εαυτός κατανοείται ως μια οντότητα ŬъŸеŮіŬ στο κοινωνικό πεδίο

της καθημερινής επικοινωνίας, το θεσμικό-ιατρικό πλαίσιο με τους θεραπευτικούς λόγους που εκπορεύονται από αυτό και τα ιδιαίτερα υποκειμενικά βιώματα και ατομικά χαρακτηριστικά. Το πρόσωπο μετατρέπεται, έτσι, σε έναν τόπο σύμμειξης διαφορετικών χρονικών, θεσμικών και κοινωνικό-πολιτισμικών σημείων, διαφορετικών ερμηνευτικών και εννοιολογικών σχημάτων˙ συνοδεύεται από συμβολισμούς οι οποίοι μορφοποιούνται από τους ίδιους τους δρώντες της καθημερινότητας, αλλά και οι οποίοι καθοδηγούν τους τελευταίους προς τις δράσεις τους. Διαπιστώνεται μια πολλαπλότητα συμβολισμών και σχημάτων κατανόησης και ερμηνείας αυτών, τα οποία θεωρούνται αναγκαία για την επιτέλεση της επικοινωνίας ανάμεσα στους άλλους και τον παρκινσονικό ασθενή με το προσωπείο.

Η επικοινωνία επομένως κατανοείται στην παρούσα περίπτωση ως ένας τόπος εντός του οποίου συνυπάρχουν πολλαπλά αλληλοσυμπληρούμενα νοήματα. Η συμπληρωματικότητα αυτή διαφαίνεται από όλα εκείνα τα σημεία κατά τα οποία οι άλλοι, παρ' ότι δεν κατείχαν τα νευροεπιστημονικά σχήματα που κατείχε η αφηγήτρια για να κατανοήσουν την απώλεια των εκφράσεων, αντιλαμβάνονταν και ερμήνευαν με το δικό τους τρόπο εκείνο το οποίο απουσίαζε από το πρόσωπο της αφηγήτριας˙ ο δικός τους τρόπος αφορά στα κοινωνικά νοήματα με τα οποία είναι συμβολισμένο το πρόσωπο. Η εξειδικευμένη γνώση, στη συνέχεια, όπως θα τη μεταδώσει η αφηγήτρια στους άλλους, θα αποτελέσει τη γέφυρα ανάμεσα σε εκείνο το νόημα που λείπει και διατηρεί τις ασάφειες. Όπως αναλύεται και στη συνέχεια, τα εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα του κοινωνικού πλαισίου της καθημερινότητας διαφαίνονται ελλιπή, συμπληρώνονται όμως με τα νευροεπιστημονικά σχήματα αποκαθιστώντας τις επικοινωνιακές αλλοτριώσεις. Ο εαυτός της αφηγήτριας φαίνεται να κατανοείται εντός μιας πολλαπλότητας πλαισίων.

7.3.2 Η ορατότητα του συναισθήματος

Όπως αναφέρθηκε νωρίτερα μια σημαντική παράμετρος για την επιτέλεση της επικοινωνίας ανάμεσα στα άτομα αφορά στην ορατότητα του συναισθήματος, μια κατάσταση η οποία σχετίζεται με αυτό που οι άλλοι βλέπουν στην αφηγήτρια, αλλά και με εκείνο που αυτή επιδιώκει να αποτυπώσει μέσω των μυών του προσώπου προκειμένου να κατανοήσει αυτό που δομεί την εκφραστική αλλοτρίωση ή και τη διαταραγμένη επικοινωνία. Η κατάσταση αυτή, δηλαδή το ορατό συναίσθημα,

προϋποθέτει ψυχολογικοποιημένα και νευροεπιστημονικά εργαλεία τα οποία παρέχουν τα εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα τόσο για την αντίληψη όσο και για το βίωμα μιας εμπειρίας η οποία καθιστά το συναίσθημα ως κάτι που μπορεί και πρέπει να γίνει ορατό και την αφηγήτρια ως εξωτερικό παρατηρητή του προσώπου της. Η ορατότητα του συναισθήματος αφορά κυρίως στους συμβολισμούς του προσώπου οι οποίοι προκειμένου να ερμηνευθούν θα πρέπει να αξιοποιηθούν εννοιολογικά σχήματα, τα οποία αποτελούν απόρροια μιας *əɐʁɐɡɔɜɪ ůɖɡ* ανάμεσα στους δρώντες, αλλά και μιας εξειδικευμένης γνώσης η οποία συγκροτείται με τη διάγνωση του συμπτώματος του προσωπείου.

Η ορατότητα του συναισθήματος υπονοεί την κατανόησή του μέσω περίπλοκων βιοψυχοκοινωνικών διεργασιών και την ένταξή του σε έναν κοινό κώδικα επικοινωνίας του εκάστοτε ατόμου με τους άλλους (Oatley, Keltner, Jenkins, 2006˙ Castelli, 2005). Στις εκφράσεις αποτυπώνονται συστήματα γνώσεων και πολιτισμικών παραδόσεων, ενώ την ίδια στιγμή οι συμμετέχοντες στην κοινωνική συνδιαλλαγή αναγνωρίζουν τα συναισθήματα και μαθαίνουν τη διαχείρισή τους, ώστε οι καθημερινές συνδιαλλαγές να κυλούν ομαλά. Στην περίπτωση της, η Χαρά, η οποία βίωσε μια εκφραστική και επικοινωνιακή αλλοτρίωση, μετά την οριστική διάγνωση και την πίστωση της απουσίας εκφράσεων στο παρκινσονικό προσωπείο, κλήθηκε όχι μόνο να παρατηρήσει ενδελεχώς τις εκφράσεις του προσώπου της (αλλά και των άλλων), αλλά επιπλέον να αναπτύξει τεχνικές ώστε να μπορέσει να διαχειριστεί με τέτοιο τρόπο τους μύες του προσώπου, προκειμένου να αποκαταστήσει την καθημερινή επικοινωνία και την «ορθή» κοινοποίηση των συναισθημάτων της και των διαθέσεών της. Συγκεκριμένα, όπως φαίνεται, καλείται στην επανεκμάθηση εκφράσεων μέσω της παρατήρησης και η ίδια μετατρέπεται σε εν δυνάμει ειδικό. Μέσω συγκεκριμένων τεχνικών παρατηρεί τον εαυτό της, ως εξωτερικός επιβλέπων, και εκπαιδεύεται σε συναισθηματικές εκφράσεις οι οποίες θα αποκαταστήσουν τα νέα χαρακτηριστικά που της αποδόθηκαν, όπως αυτό της «αγέλαστης».

Μετά τη διάγνωση και αναδρομικά, αναφέρεται στο προσωπείο χρησιμοποιώντας έναν ιατρικοποιημένο λόγο, προκειμένου να εξηγήσει τις παρερμηνείες:

> «[…] ήμουνα αγέλαστη προφανώς γιατί τα νεύρα του προσώπου μου δεν σπάγανε»

«Ξέρεις τι, και επειδή πέρασαν διάφορα στην οικογένεια τα τελευταία 2 χρόνια, 2 θανάτους στο καπάκι, νόμιζαν οι φίλοι μου όπως και τώρα ότι δεν ήμουν καλά, ότι δε γελούσα, κι ότι ήταν από το πένθος. Έχασα τον πατέρα μου το ’13 και τον ξάδερφό μου το ’14, μέσα σε 3 μήνες. Το καλοκαίρι πήγα στο νησί. Όλοι νόμιζαν ότι είμαι αγέλαστη λόγω των καταστάσεων. Λογικό»

Τα αποσπάσματα ακολουθούν τη σειρά όπως δόθηκε κατά την αφήγηση και στο πρώτο απόσπασμα αποκαλύπτεται η αναμόρφωση του λόγου και η σταδιακή αλλαγή της πάσχουσας σε οιονεί ειδικό, ενώ στο δεύτερο δημιουργείται αναδρομικά το ερμηνευτικό πλαίσιο σε σχέση με εκείνο που έβλεπαν οι άλλοι στο πρόσωπο της Χαράς. Ο νευρολογικός λόγος εισχωρεί στη βιογραφία της νεαρής αφηγήτριας, παρέχοντας της τα εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα βάσει των οποίων κατανοεί και ερμηνεύει, όχι μόνο το βίωμα του συμπτώματος, αλλά και τα συναισθήματα και τις εκφράσεις αυτών. Η έκφραση του συναισθήματος και οι λειτουργίες του προσώπου σχετίζονται ειδικά με τον νευροεπιστημονικό λόγο και η βιογραφία αναστοχαστικά κατασκευάζεται βάσει αυτού. Ο επιθετικός προσδιορισμός «αγέλαστη» μετατρέπεται τώρα σε «τα νεύρα δεν σπάγανε». Οι μύες του προσώπου, αναδεικνύοντας τον εμποτισμό της νευρολογικής γνώσης στα σχήματα ερμηνείας της αφηγήτριας, αποτελούν πια το κυρίαρχο μέσον έκφρασης του συναισθήματος, προσδίδοντας του υλικότητα, ορατότητα˙ η εξειδικευμένη νευρολογική γνώση φαίνεται να αξιοποιείται παραγωγικά από την αφηγήτρια. Το συναίσθημα κατέχει το χαρακτηριστικό του ορατού εξαιτίας της νέας γνώσης που προσφέρεται στην αφηγήτρια και η ίδια κατέχει τη δυνατότητα όχι μόνο να αναγνωρίσει, αλλά και να διαχειριστεί εκ νέου το πρόσωπο και τις εκφράσεις της, να νοιώσει και να «δει» τους μύες και να δημιουργήσει νέα σύμβολα. Έτσι, το συναίσθημα βιολογικοποιείται και συσχετίζεται άμεσα με τους μύες, οι οποίοι κατανοούνται και ερμηνεύονται ως οι υλικές-σωματικές προϋποθέσεις της έκφρασης των συναισθημάτων, της αποτελεσματικής κοινοποίησής τους στους άλλους (Westbrook και Varacallo, 2019) .

Διαπιστώνεται, όμως, μια επιπλέον διάσταση του ζητήματος της ορατότητας του συναισθήματος, η οποία αφορά στη δημόσια συζήτηση που γίνεται για τα εσωτερικά βιώματα της αφηγήτριας. Η αποκάλυψη του συναισθήματος, η μετατροπή του σε ορατό προς τους άλλους, πραγματοποιείται όχι μόνο μέσω τις κινητοποίησης των μυών του προσώπου, αλλά και διαμέσου της συζήτησης που γίνεται ή αναμένεται ότι θα γίνει

μεταξύ των δρώντων. Όπως υποστηρίζει η Illouz (2017),[155] η δημόσια συζήτηση επί των εσωτερικών βιωμάτων θεωρείται προαπαιτούμενο για την επιτέλεση της ομαλής επικοινωνίας.

Το πρόσωπο, για ακόμα μία φορά, αποτελεί τόπο πολλαπλών εμπειριών και ερμηνειών. Τα διαφορετικά εννοιολογικά εργαλεία κατανόησής του, τα οποία κατέχουν τα επιμέρους άτομα, φαίνεται να αντανακλούν διαφορετικά πρίσματα υπό τα οποία αντιλαμβάνονται και βιώνουν την καθημερινότητα τους και τις συνδιαλλαγές. Ψυχολογικοποιημένα εργαλεία, κοινωνικοί-πολιτισμικοί κώδικες, ιδιαίτεροι κώδικες επικοινωνίας μεταξύ οικείων, νευροεπιστημονικός λόγος, είναι μερικές από τις επιμέρους διαστάσεις διαμόρφωσης της κοινής εμπειρίας, όπως αποτυπώνεται στην αφήγηση της Χαράς. Ωστόσο, σε αυτή την πολλαπλότητα αναφαίνεται ένα κοινό πρόταγμα το οποίο αφορά στους τρόπους διαχείρισης της κοινοποίησης των συναισθημάτων για την επίτευξη μιας «ισορροπίας» και μιας «επικοινωνιακής ομαλότητας». Η παρέκκλιση σε αυτό το μεικτό πεδίο, όπου τεχνικές διαχείρισης των μυών συναντούν συναισθήματα και ενσώματα βιώματα, θεωρείται ότι οδηγεί στην αλλοτρίωση και την επικοινωνιακή μη κανονικότητα.

Το συναίσθημα που γίνεται ορατό καθώς υλικοποιείται στην κίνηση των μυών του προσώπου, δημιουργεί την κοινή επικοινωνιακή εμπειρία, την αδυναμία αποτελεσματικού χειρισμού των μυών και συμβολίζει την παρέκκλιση. Είναι ακριβώς η ορατότητα αυτή, η οποία διακρίνεται από τους δρώντες ως απόρροια της χρήσης διαφορετικού τύπου εργαλείων, υπό τη μορφή σωματικών τεχνικών και ιατρικών παρεμβάσεων, η οποία φέρει στο προσκήνιο την επικοινωνιακή απόκλιση ως απόρροια της μυϊκής δυσλειτουργίας. Τα εργαλεία αυτά καλλιεργούν την ορατότητα η οποία αποτελεί τον κοινό τόπο ανάμεσα στα άτομα, δημιουργώντας την καθημερινή εμπειρία. Η ορατότητα, έτσι, αφορά σε έναν ενσώματο τόπο, το πρόσωπο, πάνω και εντός του οποίου περικλείονται πολλαπλά εννοιολογικά σχήματα· οι μύες ορατοποιούνται

[155] Η Illouz (2017) πραγματεύεται τη δημόσια συζήτηση των συναισθημάτων σε σχέση με τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και τα δημόσια πρόσωπα, τα οποία κατά τη διάρκεια τηλεοπτικών εκπομπών συζητούν προσωπικά βιώματα, και μέσα από τη χρήση του ψυχολογικοποιημένου λόγου, τα καθιστούν νόμιμα, διαμορφώνοντας ταυτόχρονα ένα πρόταγμα. Εδώ, παρ' ότι η συζήτηση δεν γίνεται δημόσια, με την έννοια που τη χρησιμοποιεί η Illouz, εντούτοις διαφαίνεται το πέρασμα από το κοινωνικό στο ατομικό. Η συνδιαλλαγή οφείλει πλέον, όπως αναδεικνύεται κατά την αφήγηση, να εκτυλίσσεται στη βάση ενός λόγου ο οποίος αφορά τα συναισθήματα και τον εσωτερικό κόσμο των ατόμων. Για την ακρίβεια, για να μπορέσει η συνδιαλλαγή να πραγματοποιηθεί τα άτομα οφείλουν με κάποιο τρόπο να αναδεικνύουν και να προτάσσουν το συναίσθημα τους, δημιουργώντας με αυτόν τον τρόπο μία «νόρμα», όπως τη χαρακτηρίζει η αφηγήτρια, ή ένα κοινωνικό πρόταγμα το οποίο στηρίζεται στο συναισθηματικό βίωμα ή στο βιωμένο συναίσθημα.

διαμέσου της εξειδικευμένης γνώσης και οι εκφράσεις κατανοούνται μέσω της ορατότητας των μυών· οι μύες μετατρέπονται σε σύμβολα έκφρασης συναισθημάτων και στη διαδικασία κατανόησης εκείνου που φαίνεται ή όχι, ενώ παρεμβάλει ο δημόσιος λόγος για το συναίσθημα. Η συγκεκριμένη αφηγήτρια μετατρέπεται μετά τη διάγνωση σε εξωτερικό παρατηρητή του εαυτού της, εκπαιδεύεται μόνη της σε τεχνικές έκφρασης μέσω συγκεκριμένων πρακτικών και αποκαθιστά το πρόσωπο της επιχειρώντας να επινοήσει νέους συμβολισμούς.

7.3.2.1 Η πρακτική της φωτογραφίας

Η ορατότητα του συναισθήματος, όπως και η αδυναμία έκφρασής του και κοινοποίησής του στον δημόσιο χώρο των καθημερινών κοινωνικών συναναστροφών, καταστάσεις που μετά τη διάγνωση συμβολίζουν την παρουσία της συγκεκριμένης νευροεκφυλιστικής ασθένειας, διαμεσολαβούνται από μια θεσμική διαδικασία μέσω της οποίας η συγκεκριμένη αφηγήτρια θα αντιμετωπίσει τα προβλήματα επικοινωνίας με τα αμετάκλητα συμπτώματα και θα οδηγηθεί στην αυτοπαρατήρηση, υπό την οπτική πια της νέας γνώσης. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει το γεγονός ότι οι ειδικοί ζητούν από εκείνη να τους γνωστοποιήσει την «ιστορία» του προσώπου της, όχι μόνο αφηγηματικά αλλά και έντυπα, τεκμηριωμένα με τη μορφή φωτογραφίας (για περισσότερα σχετικά με την ιατρική φωτογραφία, βλ. O' Connor, 1995). Όπως αναφέρει η νεαρή αφηγήτρια ήδη κατά τη διάρκεια της διαγνωστικής διαδικασίας οι ειδικοί νευρολόγοι, προκειμένου να κατανοήσουν το σύμπτωμα και να το πιστοποιήσουν, ζήτησαν προσωπικές φωτογραφίες στις οποίες αποτυπωνόντουσαν οι εκφράσεις του προσώπου της αφηγήτριας κατά τα πρόσφατο παρελθόν:

> «Μου είχαν ζητήσει φωτογραφίες στο νοσοκομείο. Γιατί; Πως ήμουνα πριν από 3 χρόνια ας πούμε…»

Η παρατήρηση που πραγματοποιούν οι ειδικοί στις φωτογραφίες του ατόμου αποτελεί πρακτική για την κατασκευή του συμπτώματος, σηματοδοτεί τη διαφοροποίηση του ατόμου από τα γνώριμα πολιτισμικά στοιχεία στα νέα, όπως διαμορφώνονται με την εμφάνιση του προσωπείου, και θέτει στο επίκεντρο τη βαρύνουσα σημασία της εξειδικευμένης γνώσης ως εργαλείο ερμηνείας και κατανόησης του βιώματος. Η πρακτική της φωτογραφίας για την παρατήρηση, κατανόηση και μορφοποίηση του

συμπτώματος από τους ειδικούς, είναι εκείνη διαμέσου της οποίας το συναίσθημα καθίσταται ορατό υπό την οπτική της εξειδικευμένης γνώσης· ο ιατρικός λόγος διαφαίνεται ως καθοριστικός παράγοντας διαμόρφωσης του τρόπου με τον οποίο στη συνέχεια η αφηγήτρια θα αντιλαμβάνεται το πρόσωπο της και θα προσδιορίζει τον εαυτό της. Αντίστοιχα, η αορατότητα του συναισθήματος προκύπτει από την παρατήρηση της απουσίας εκφράσεων και της σταδιακής συγκρότησης του ůgε΄ ΰΫ ε ΰΫέgϑ-ϑзвϑΫg του προσωπείου. Ωστόσο, εκείνο που βλέπεται δεν σχετίζεται με εκείνο που βιώνεται και οι συμβολισμοί του προσώπου επαναπροσδιορίζονται.

Συγκεκριμένα, όπως διαφαίνεται και από τα προηγούμενα αποσπάσματα που παρατέθηκαν παραπάνω, η απουσία εκφράσεων δε φαίνεται να στερούσε από την αφηγήτρια τη δυνατότητα συναισθηματικών βιωμάτων, ούτε βέβαια το αντίστροφο, όπως υποστηρίζεται από τις εξελικτικές θεωρίες. Αντίθετα, της στερούσε τη δυνατότητα της «ομαλής» συνδιαλλαγής με τους άλλους εξαιτίας της απουσίας ορατότητας εκείνου το οποίο αναμενόταν να φανεί. Οι μη ειδικοί άλλοι αντιλαμβάνονταν την απουσία εκφράσεων όχι ως παρέκκλιση, αλλά και ως δήλωση δυσάρεστων συναισθημάτων, βασισμένοι στη γνώση της βιογραφίας της Χαράς και των κοινών κοινωνικά μορφοποιημένων συναισθηματικών προτύπων. Η -θετικιστική- μονοδιάστατη σχέση ανάμεσα στο εσωτερικό βίωμα και στην έκφραση τίθεται υπό διαπραγμάτευση και ανακύπτει η πολλαπλότητα κατά την οποία ναι μεν το συναίσθημα εκφράζεται διαμέσου του προσώπου, αλλά όπως φαίνεται να ισχύει στην υπό συζήτηση περίπτωση, δεν αποτελεί αναγκαία συνθήκη. Στη διαδικασία αυτή παρεμβάλει το κοινωνικό-πολιτισμικό υπόβαθρο το οποίο απαιτεί, για την ομαλή επικοινωνιακή διαδικασία, την έκφραση εκείνου που βιώνεται εσωτερικά, την οποία η αφηγήτρια δεν τηρεί και παραπέμπει σε μια κατάσταση την οποία η εξειδικευμένη νευροεπιστημονική γνώση παθολογικοποιεί, όχι μόνο γιατί δεν πληροί τα συμβατικά κριτήρια επικοινωνίας, αλλά επιπλέον γιατί η απουσία εκφράσεων στο πρόσωπο συνοδεύεται και από άλλες σωματικές δυσλειτουργίες, όπως οι αργές κινήσεις.

Πρόκειται για σύνθεση χρονικότητας και σωματικότητας. Το παρελθόν του προσώπου της αφηγήτριας παρατηρείται από τους ειδικούς και την ίδια αναδρομικά, ενώ ταυτόχρονα αναζητούνται τα παθολογικά σημεία του υπόλοιπου σώματος καθοδηγώντας τους ειδικούς στην ερμηνεία και κατανόηση της τρέχουσας κατάστασης και στην πρόβλεψη της εξέλιξης της ασθένειας. Βασισμένοι στις φωτογραφίες της αφηγήτριας πριν τη διάγνωση και μετά από αυτή, οι ειδικοί κατασκευάζουν αναδρομικά

την εξέλιξη του συγκεκριμένου συμπτώματος. Η διαφοροποίηση από το ένα χρονικό σημείο στο άλλο πιστώνεται με αυτό τον τρόπο στην ύπαρξη της νόσου. Μέσω της ιατρικής εξέτασης των φωτογραφιών μελετάται ο βαθμός ορατότητας του συναισθήματος.

Το συναίσθημα από άυλο και αόρατο, αποκτά μορφή, μέσω της ορατότητας των μυών του προσώπου, όχι επειδή οι ίδιοι οι μύες διακρίνονται εμφανώς αλλά επειδή η νευρολογική γνώση τους καθιστά ορατούς. Το εργαλείο της γνώσης καθιστά ορατό στο μάτι εκείνο, που χωρίς το νευρολογικό λόγο, δε θα μπορούσε να παρατηρηθεί και διαμορφώνει έναν τύπο αντίληψης, βάσει της οποίας στη συνέχεια μορφοποιούνται οι κοινωνικές συνδιαλλαγές. Η γνώση του άκαμπτου μυ ή και εκείνου που κινείται επαρκώς και προκαλεί το χαμόγελο, προσφέρει στα άτομα την ικανότητα της αναγνώρισης του συναισθήματος του άλλου, ανεξάρτητα από τη λεκτική έκφραση. Η συνδιαλλαγή ανάμεσα στα άτομα καθοδηγείται βάσει της γνώσης εκείνου που βλέπουν ή και εκείνου που θεωρούν ότι υπάρχει, παρόλο που δεν είναι ορατό. Παρ' ότι εντός του θεσμικού-ιατρικού πλαισίου η αδυναμία συναισθηματικής έκφρασης στο πρόσωπο παθολογικοποιείται, διαπιστώνεται ότι θεσμικό-ιατρικό και κοινωνικό πλαίσιο συνυπάρχουν ταυτόχρονα και η σύμμειξη των σχημάτων που παρέχουν προσφέρει τη δυνατότητα για επικοινωνία. Η σύνθεση των διαφορετικών σχημάτων, διαφαίνεται σχεδόν αναγκαία και συμβάλει στη δημιουργία ενός τόπου εντός του οποίου η νεαρή αφηγήτρια καταφέρνει να συνδιαλέγεται με τους άλλους.

Το πρόσωπο αποκτά τον ρόλο του διαμεσολαβητή, μέσω του οποίου θα συνδεθεί ο εσωτερικός κόσμος του ατόμου με τον εξωτερικό. Η φωτογραφία στην προκειμένη περίπτωση αποτελεί πρακτική για την αναγνώριση και αντιμετώπιση της αποκατάστασης του προσώπου, αλλά και της ικανότητας του ατόμου για κοινωνική συνδιαλλαγή η οποία προϋποθέτει τη συναισθηματική έκφραση. Όπως παρουσιάζεται, ο στόχος που ενυπάρχει για την αποκατάσταση του προσώπου-διαμεσολαβητή, είναι η ανάκτηση της ικανότητας για έκφραση του συναισθήματος. Πρόκειται για ένα κοινωνικό πρόταγμα μιας «γνήσιας βίωσης» του συναισθήματος, αλλά και μιας «γνήσιας έκφρασής» του. Ο θεσμικός νευρολογικός λόγος μεταφέρεται στην αφηγήτρια, παρέχοντας της τα εργαλεία για την κατανόηση εκείνου που βιώνει, αλλά ταυτόχρονα της παρέχει αξιοποιήσιμα εργαλεία για την βαθύτερη γνώση και αντιμετώπιση του.

Η αφηγήτρια μετά τη διάγνωση και την πιστοποίηση ύπαρξης του προσωπείου γνωρίζει ότι το εσωτερικό της βίωμα δε φαίνεται, κατέχει όμως πια τη δυνατότητα μετατροπής του σε ορατό, σε πρώτη φάση μέσω της πρακτικής της φωτογραφίας και της χρήσης της ως μέσου ανάκτησης εκφραστικών δεξιοτήτων. Παράλληλα η χρήση της φωτογραφίας της επιτρέπει να εξηγήσει το ίδιο της το παρελθόν πριν τη διάγνωση. Όπως αφηγείται τόσο κατά τη διάρκεια της συνέντευξης όσο και αργότερα στο χαρτί:

> «Μ.Β.: Εσύ βλέποντας τις φωτογραφίες το καταλαβαίνεις;
>
> Χ.: Τώρα πια ναι»
>
> «Θέλοντας να περάσω στο χαρτί όλη αυτή την κατάσταση που βίωνα και βιώνω αποφάσισα να χρησιμοποιήσω φωτογραφικό χαρτί. Είναι στα δικά μου τα μάτια πιο άμεσο. Ξέρω να το δουλεύω»

Η φωτογραφία αποτελεί μέσο για την αναδρομική ερμηνεία της ατομικής εμπειρίας, καθώς το ίδιο το άτομο αναδρομικά αντιλαμβάνεται το προσωπείο ως τέτοιο. Μέσω της πρακτικής της φωτογραφίας, η αφηγήτρια μετατρέπεται σε συστηματικό εξωτερικό παρατηρητή του εαυτού της, ιδιαίτερα των εκφράσεων του προσώπου της, της αισθητικής του, της κινήσεις των μυών του. Βάσει αυτής της νέας οπτικής, της προσφέρεται η δυνατότητα να δει τον εαυτό της υπό διαφορετικά -χρονικά- πρίσματα και να τον συγκροτήσει εκ νέου: από τη μία πλευρά ο παρελθοντικός εαυτός, από την άλλη ο παροντικός με το προσωπείο και έπειτα ο μελλοντικός που θα μορφοποιηθεί βάσει της γνώσης του παρόντος και της εφαρμογής τεχνικών διαχείρισης του σώματος.

Το πρόσωπο μετατρέπεται σε διαμεσολαβητή, ο οποίος στην περίπτωση αυτή δεν εξυπηρετεί μόνο την κοινωνική συνδιαλλαγή ανάμεσα στο άτομο και στους άλλους, αλλά και ανάμεσα στο άτομο και στον εαυτό. Το πρόσωπο αναδεικνύεται σε πεδίο διαπραγμάτευσης των κοινωνικά μορφοποιημένων συναισθηματικών βιωμάτων και εκφράσεων. Σε αυτό, όπως διαφαίνεται από το παρακάτω απόσπασμα, συμβάλλουν και τα ψυχολογικοποιημένα ερμηνευτικά σχήματα που κατέχει η αφηγήτρια:

> «Γι' αυτό και χαμογελάω τώρα συνέχεια, γιατί είναι… ξέρεις ότι δεν μπορείς να κάνεις απλά πράγματα και ξαφνικά μπορείς να το κάνεις, είναι το κάτι άλλο»
>
> «Τώρα έχουν ζεσταθεί και τα δυο… [το χαμόγελο και το χέρι] θα προσπαθήσω να τα διατηρήσω σε αυτή τη νόρμα αν και ξέρω πως είναι δύσκολο»

Η χρήση των ψυχολογικοποιημένων εργαλείων και η γνώση της ανάγκης δημοσιοποίησης του συναισθήματος για την ομαλή επικοινωνία με τους άλλους, καθώς και η πρακτική της φωτογραφίας, προσφέρουν στην αφηγήτρια τόσο τη συνέχεια σε σχέση με τη ρήξη που βίωσε εξαιτίας της μη ομαλής συναισθηματικής επικοινωνίας, όσο και μια νέα κατανόηση του εαυτού.[156] Η νέα παρκινσονική ασθενής κατά τη διάρκεια της διάγνωσης της ασθένειας, συγκεκριμένα του προσωπείου, μαθαίνει να παρατηρεί με ενδελεχή τρόπο το πρόσωπο της και γενικότερα τον εαυτό με τα νέα εργαλεία παρατήρησης, που πλέον διαθέτει. Τοποθετεί εαυτόν στο επίκεντρο και παρατηρεί τα συναισθήματα της και τις εκφράσεις τους συνδέοντας τα με το σώμα. Πλέον είναι σε θέση να αποδεχτεί μια κατάσταση βιωματικής πολλαπλότητας: να αναγνωρίσει και να ονοματίσει τα συναισθήματα της, να παρατηρήσει τις εκφράσεις της υπό την οπτική του παρελθόντος (πριν τη διάγνωση) και υπό την οπτική του παρόντος (με τη διάγνωση), να παρατηρήσει και να αναγνωρίσει του μύες του προσώπου και να κατανοήσει την ακριβή λειτουργία τους και τη συμβολή τους στην επικοινωνιακή διαδικασία, να δουλέψει και να εκπαιδεύσει αυτούς τους μύες, έτσι ώστε οι εκφράσεις να αποτυπώνουν πιο πιστά τα συναισθήματά της. Μέσω αυτής της *ůžůι εŬŬłg ŬžŬůŬłgŬůŬłφεg ŭsŬŭφŬůαŬg* επιδιώκεται ταυτόχρονα η αποτελεσματική αποκωδικοποίηση των συναισθηματικών κανόνων, καθώς και ο τρόπος που αυτοί εμποτίζουν την επικοινωνία στην καθημερινή ζωή.

Η φωτογραφία αποτελεί μια πρακτική η οποία παρέχει τη δυνατότητα στην αφηγήτρια να ανακατασκευάσει τη βιογραφία της σε σχέση με το σύμπτωμα και τις εκφράσεις, αλλά και να δώσει μορφή στο συναίσθημα. Ωστόσο η φωτογραφία, σε αντίθεση με την πρακτική του καθρέπτη που αναλύεται στη συνέχεια, καλεί την αφηγήτρια σε μια ανακατασκευή της βιογραφίας της μέσω του αναστοχασμού. Η στατικότητα της φωτογραφίας απαιτεί από εκείνη να ανακαλέσει το παρελθόν και να αναστοχαστεί επ' αυτού, προκειμένου να θυμηθεί, να ανακαλέσει το παρελθόν βίωμα συνδέοντάς το με τις αποτυπώσεις του προσώπου σε στιγμές του παρελθόντος.

Το συναίσθημα σύμφωνα με την Hochschild (1983) αποτελεί συχνά «αντικείμενο» διαχείρισης, καθώς συνδέεται με τις εκφράσεις. Οι τελευταίες δεν

[156] Πέραν τούτων όμως, διακρίνεται το εδώ και τώρα της σύγχρονης ζωής, στο πρόταγμα να ζήσει μια ζωή δική της, σύμφωνα με την φράση του Beck (2000). Η απώλεια μιας λειτουργίας σηματοδοτεί, όπως φαίνεται, για το άτομο την απώλεια της «υγειούς» κοινωνικής ζωής, αλλά και των κοινωνικών συνδιαλλαγών όπως τις γνώριζε στο παρελθόν. Η απώλεια αυτή, όμως, συνοδεύεται από την επανάκτηση της λειτουργίας του προσώπου και επομένως, όπως αναφέρει η ίδια η αφηγήτρια στο γραπτό της κείμενο, του εαυτού της και της βιογραφίας η οποία οφείλει να είναι γνήσια βιωμένα «δική της».

αποτελούν ακούσιες και καθολικές κινήσεις του ανθρώπινου όντος, αλλά σωματικές τεχνικές οι οποίες υπόκεινται σε εκπαίδευση, συχνά είναι εκούσιες και επιδέχονται διαχείρισης. Όπως ισχυρίζεται η συγγραφέας κατά τη διάρκεια όλων των κοινωνικών συναναστροφών το εσωτερικό βίωμα συνδέεται με αυτό που φαίνεται και η «γνησιότητα» και των δύο τίθεται υπό διαπραγμάτευση. Η ασθενής με το προσωπείο γίνεται γνώστης της κάθε λεπτομέρειας, όχι μόνο του προσώπου της, αλλά και των συναισθηματικών εκφράσεων και κανόνων. Η κάθε μικροκίνηση του προσώπου έχει σημασία και η αφηγήτρια εκπαιδεύεται στον έλεγχο, επιτηρώντας το πρόσωπο και τις ενδεχόμενες αλλαγές. Μαθαίνει, μέσω της παρατήρησης των συναισθημάτων της[157] να διαχειρίζεται τις εκφράσεις, και επομένως τις κοινωνικές συνδιαλλαγές. Στο βλέμμα διεισδύει ο νευρολογικός και ο ψυχολογικός λόγος. Βάσει αυτού του βλέμματος επιδιώκεται η αποκατάσταση της εκφραστικής αλλοτρίωσης και της συναισθηματικής επικοινωνίας, αποκαθιστώντας την ιδιότητα του προσώπου.

Οι διαφορετικοί λόγοι διαμέσου των οποίων βιώνεται η καθημερινότητα και παρατηρείται το πρόσωπο αναμορφοποιούν κάθε βιογραφική διάσταση και ο εαυτός συγκροτείται στη βάση της νέας αυτής οπτικής. Το καθημερινό βίωμα, η καθημερινή εμπειρία διαμορφώνονται μέσω των νέων διεργασιών που λαμβάνουν χώρα εξαιτίας της νέας γνώσης και η νεαρή αφηγήτρια με το προσωπείο βιώνει, ξανά, πολλαπλότητες καθώς ο εαυτός κατανοείται ως στοιχείο διαφορετικών πλαισίων. Το πρόσωπο και οι εκφράσεις κατανοούνται μέσω της νευρολογικής γνώσης και από την άλλη το άτομο βιώνει το πρόσωπο και το προσωπείο ταυτόχρονα υπό την παρελθοντική, παροντική και μελλοντική διάσταση. Παράλληλα η κοινωνική γνώση που κατέχει επί των συναισθηματικών κανόνων και εκφράσεων αποτελεί κρίσιμο παράγοντα κατανόησης και διαμόρφωσης του υποκειμενικού βιώματος. Όπως φαίνεται, στην αφηγήτρια προσφέρονται νέα δεδομένα ανακάλυψης του εσωτερικού και εξωτερικού της κόσμου. Σε σχέση με το χαμένο χαμόγελο, αναφέρει:

> «Κάτι όμως διόλου αδιάφορο ήταν οι αλλαγές στο χαμόγελο μου. Κάποτε ήταν ένα κρύο ευθύγραμμο τμήμα που όσο και να το έβαφα δεν αποκτούσε καμία καμπυλότητα... δεν έδινε ώθηση στα μάτια μου να χαμογελάσουν κι αυτά… αγέρωχο στεκόταν γεμάτο τσαμπουκά»

[157] Όπου η παρατήρηση γενικά, αλλά και ειδικά στην περίπτωση αυτή, θέτει υπό διακύβευση το βίωμα όπως το αντιλαμβάνεται το άτομο και το «εξ-αναγκάζει» σε ένα συγκεκριμενοποιημένο προσδιορισμό ο οποίος περιλαμβάνει την κατανόηση, την ονομασία και τη διαχείριση. Για περισσότερα βλ. Illouz (2017).

Από την αφήγηση και το απόσπασμα του γραπτού κειμένου, παρατηρούνται οι πρακτικές τις οποίες κλήθηκε να εφαρμόσει για τον προσδιορισμό του εαυτού, των συναισθηματικών εκφράσεων και την αποκατάσταση της συναισθηματικής επικοινωνίας. Είναι αξιοσημείωτη η λεπτομέρεια των διεργασιών που πραγματοποιεί· το βάψιμο των χειλιών και η αποτύπωσή τους στη φωτογραφία, η σύγκριση προηγούμενων και παροντικών εικόνων, δύο πρακτικές διαφορετικές, ωστόσο εδώ αλληλοσυμπληρούμενες, παρείχαν τη δυνατότητα της αναζήτησης και της κατανόησης, αλλά και της αποκατάστασης της συναισθηματικής επικοινωνίας. Το χρώμα στα χείλη έδωσε στην αφηγήτρια τη θηλυκότητα που φαίνεται ότι ένιωσε να χάνει με την εμφάνιση του προσωπείου.[158] Την ίδια στιγμή έδωσε «σχήμα» και «χρώμα», δηλαδή «ζωντάνια» στο άκαμπτο και παγωμένο χαμόγελο, όπως προσδιορίζεται νευρολογικά, ταυτόχρονα όμως και ορατότητα στα συναισθήματά της, τα οποία μπορούν πλέον να κοινοποιηθούν αποτελεσματικά. Πρόκειται για χαρακτηρισμούς και συμβολισμούς, οι οποίοι όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα, από τη μία κρύβουν τα κοινωνικά νοήματα με τα οποία εμπλουτίζονται οι εκφράσεις κι από την άλλη τον ιατρικοποιημένο λόγο, ο οποίος τα καθιστά ως τέτοια: «κρύο», «άκαμπτο» χαμόγελο.[159] Το χρώμα μετατρέπεται σε σύμβολο συναισθηματικών βιωμάτων αλλά και σε σύμβολο δυνατότητας έκφρασης αυτών. Δημιουργεί, ανάμεσα στην αφηγήτρια και τους άλλους, έναν τόπο κατανόησης εκείνων των συναισθηματικών βιωμάτων που στο παρελθόν δεν κοινοποιούνταν ικανοποιητικά και ως εκ τούτου διατάρασσαν την επικοινωνία.

Το συναίσθημα καθίσταται ορατό όχι μόνο μέσω των τεχνικών επεξεργασίας του εαυτού που προσφέρει στην αφηγήτρια ο θεσμός της ψυχοθεραπείας -όπως συζητήθηκε νωρίτερα, μέσω της ψυχοθεραπείας επήλθε η αγάπη και η αποδοχή-, αλλά επιπλέον από την ορατότητα που προσδίδει το χρώμα. Το βιωμένο συναίσθημα

---

[158] Από το απόσπασμα αυτό αναδεικνύεται ο ρόλος των έμφυλων ταυτοτήτων στην καθημερινή ζωή, αλλά και στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνεται η αφηγήτρια τον εαυτό της. Έτσι, το βάψιμο των χειλιών προσφέρει στο άτομο τη δυνατότητα να αντιληφθεί όχι μόνο συναισθήματα, αλλά και έμφυλα βιώματα.

[159] Το «κρύο» και «άκαμπτο» χαμόγελο, αποτελούν ορισμούς που το άτομο δανείζεται από την ιατρική ορολογία, κατά την οποία οι μύες του προσώπου «δεν σπάνε», χάνουν την ελαστικότητά τους, γίνονται δηλαδή «άκαμπτοι». Ωστόσο, ενώ ο όρος αυτός υποδηλώνει την οργανική δυσ-λειτουργία, από την άλλη ο όρος «κρύο» συμβολίζει την αίσθηση που μεταφέρει το άτομο στους άλλους εξαιτίας της απουσίας εκφράσεων από το πρόσωπο του. Το κρύο χαμόγελο συμβολίζει το πένθος για το οποίο έγινε λόγος νωρίτερα, την κατάθλιψη και τον εσωτερικό πόνο που αναμενόταν από την αφηγήτρια να βιώσει εξαιτίας των δυσάρεστων γεγονότων με τα οποία ήρθε αντιμέτωπη. Γίνεται επομένως αντιληπτό ότι το προσωπείο αφορά σε ένα σύμπτωμα για την κατανόηση του οποίου η αφηγήτρια δανείζεται ιατρικούς, κοινωνικά μορφοποιημένους και βιωματικούς ορισμούς, προκειμένου να κατακτήσει μια συνολική αίσθηση της βιογραφίας. Πρόκειται ουσιαστικά για ένα διάλογο ανάμεσα στο βιολογικό και στο κοινωνικό, με αφορμή τους μύες του προσώπου.

εκφράζεται εδώ μέσω του χρώματος, το οποίο λειτουργεί ως έλλογα αξιοποιήσιμο σύμβολο (Johnson, Johnson, Baksh, 1986˙ Gao και Xin, 2006). Το χρώμα συμβολίζει την επιθυμία του ατόμου να προβάλει ένα εσωτερικό (συναισθηματικό) βίωμα το οποίο θα προσφέρει στους άλλους, αλλά και στο ίδιο το άτομο, τη δυνατότητα κατανόησης αυτού που βιώνεται. Με άλλα λόγια θα καταστήσει τη συναισθηματική επικοινωνία δυνατή μέσω της δημοσιοποίησης του συναισθήματος. Το συναίσθημα, στο πλαίσιο αυτό, εμφανίζεται μέσα από το χρώμα στα χείλη, το οποίο δίνει σχήμα και νόημα στο χαμόγελο, σύμβολο του βιωμένου συναισθήματος, όπως το αντιλαμβάνεται η αφηγήτρια. Το σχήμα του χαμόγελου αποκτά διττή σημασία. Πρώτον, αυτή του σχήματος, δηλαδή του τρόπου με τον οποίο συσπώνται και λειτουργούν οι μύες του προσώπου αναδεικνύοντας τον εμποτισμό του νευρολογικού λόγου, και δεύτερον του σχήματος, των μηχανισμών βάσει των οποίων το άτομο κατανοεί και ερμηνεύει τους μύες, το σύμπτωμα και τον εαυτό.

Ο «τσαμπουκάς» που σπάει η νεαρή αφηγήτρια, η κατάκτηση, η επιτυχία αυτής της δράσης, δεν αφορά μόνο στον εαυτό και στο συναίσθημα. Υποδεικνύει τις κοινωνικές διεργασίες οι οποίες λαμβάνουν χώρα και οι οποίες απαιτούν από το άτομο να δράσει, να εφεύρει, να αναζητήσει, να προσδιορίσει και να πλαισιώσει, να είναι δηλαδή παρόν σε κάθε κατάσταση. Ο τσαμπουκάς, όπως ερμηνεύεται στο παρόν σημείο, συνδέεται με εκείνο το οποίο η αφηγήτρια στερήθηκε εξαιτίας του προσωπείου, δηλαδή της επικοινωνιακής ομαλότητας, η οποία διαφαίνεται ως καθοριστική, τόσο για την ίδια όσο και για τους άλλους. Αποτελεί, ωστόσο, το σπάσιμο αυτού, απόρροια μιας σύνθεσης γνώσεων και τεχνικών και τελικώς, όπως παρατηρείται, κάθε πρακτική και νέα τεχνική υπηρετούν το σκοπό της αποκατάστασης της επικοινωνιακής «αρμονίας».

Τελικά, η δράση αυτή φαίνεται να αποφέρει την επιτυχία, δίνοντας συνέχεια στη βιογραφία και ομαλότητα, γεφυρώνοντας το χάσμα και τη ρήξη που δημιουργήθηκε από την εμφάνιση του προσωπείου και έπειτα. Διακρίνεται, έτσι, αυτό με το οποίο ξεκινά το γραπτό τεκμήριο στο οποίο η αφηγήτρια αποτυπώνει τις σκέψεις της για την ασθένεια: «Δεν ήταν το Πάρκινσον εκείνο που άλλαξε τη ζωή μου». Η ασθένεια, όπως την αντιλαμβάνεται η συγκεκριμένη ασθενής αναδρομικά, δεν επέφερε κάποια αλλαγή στη βιογραφία της από την εμφάνιση της παθολογίας στο σώμα, στο ΚΝΣ. Αντίθετα ήταν οι κοινωνικοί συμβολισμοί, η νέα γνώση και τα εργαλεία διαμέσου των οποίων γίνονται αντιληπτά και ορατά τα σημεία που προκαλούν τη ρήξη και την επικοινωνιακή δυσκολία. Είναι η πολλαπλότητα διαμέσου της οποίας καλείται η αφηγήτρια να

αναγνωρίσει και να προσδιορίσει εκ νέου τον εαυτό και την καθημερινότητα της, η οποία εμπεριέχει πληθώρα εννοιολογικών αντιφάσεων.

Η απουσία συναισθηματικών εκφράσεων νομιμοποιείται αλλά ταυτόχρονα και παθολογικοποιείται ως μια πολυσύνθετη διαδικασία που καθιστά το σώμα ως μια χωροχρονική βιοψυχοκοινωνική ολότητα επιδεχόμενη ανασύνθεση. Τα συναισθήματα, μέσω της ορατότητας τους, καταλήγουν να ανάγονται σε εργαλεία μέσω των οποίων το άτομο με το παρκινσονικό προσωπείο θα αντιληφθεί και θα προσδιορίσει τον εαυτό και τη σχέση με τους άλλους. Αισθήσεις, συμβολισμοί και πολιτισμικά χαρακτηριστικά, βιολογία, ψυχολογικά εργαλεία, νευρολογικά σχήματα, συνδιαλλαγές είναι μερικά από εκείνα τα σημεία που η νεαρή αφηγήτρια ανακαλύπτει και προσδιορίζει εκ νέου. Όπως φαίνεται, προκειμένου να κατανοηθεί το σύμπτωμα και να μορφοποιηθεί η καθημερινότητα με αυτό, παρεμβάλλονται πολλαπλά και διαφορετικά πλαίσια, κάθε ένα από τα οποία προσφέρει τη δική του ερμηνεία και συμβάλλει με τα δικά του εννοιολογικά σχήματα στην κατανόηση εκείνου που ονομάζεται προσωπείο, αλλά και στην κατανόηση του εκάστοτε χωροχρονικά εντοπισμένου υποκειμενικού βιώματος.

7.3.2.2 Η πρακτική του καθρέπτη

Μια ακόμα πρακτική που υιοθετεί η αφηγήτρια για τη συστηματική παρατήρηση και του προσώπου της και των εκφράσεων της είναι ο καθρέπτης. Όπως και η φωτογραφία, ο καθρέπτης δίνει τη δυνατότητα στη νεαρή ασθενή να εξετάσει τον εαυτό της υπό μια νέα οπτική, αυτή των πολλαπλοτήτων. Την ίδια στιγμή χρησιμοποιείται και ως εργαλείο εκπαίδευσης του προσώπου, με τη χρήση νέων τεχνικών. Όμως, σε αντίθεση με τη φωτογραφία η οποία είναι στατική και βασίζεται στον αναδρομικό αναστοχασμό προκειμένου να ανακληθούν παρελθοντικά βιώματα, μέσα από τον καθρέπτη η αφηγήτρια μπορεί να πειραματιστεί, να ελέγξει και να αναπτύξει κινήσεις του προσώπου, να εφεύρει και να εξασκήσει τεχνικές προς διαχείριση και αν είναι εφικτό και προς αποκατάσταση της εκφραστικής αλλοτρίωσης. Παρατηρώντας τον εαυτό της στον καθρέπτη συνενώνονται στο πρόσωπο χρονικά και τοπικά σημεία προκειμένου να μορφοποιηθεί η έκφραση στον παροντικό παρκινσονικό χρόνο και με τον τρόπο που είναι επιθυμητός. Όπως υποστηρίζει, δεν ήταν κάτι που χρησιμοποιούσε συχνά και έτσι δεν είχε παρατηρήσει τη σταδιακή απώλεια των εκφράσεων από το πρόσωπο της:

«Και δεν είμαι και άνθρωπος που κοιτιέμαι στον καθρέφτη συνέχεια δηλαδή ώστε να με βλέπω και να… και δεν μου έλεγε…»

Μέσα από τον πειραματισμό μπροστά στον καθρέπτη η αφηγήτρια καταρχάς, κατέχοντας τη νέα γνώση, μετατρέπεται σε εξωτερικό παρατηρητή του εαυτού της και προσπαθεί να αντιληφθεί την πληροφορία που της δόθηκε μετά τη διάγνωση, να γνωρίσει σε βάθος την κινησιολογία του προσώπου και να αναγνωρίσει διαφοροποιήσεις σε σχέση με το παρελθόν. Το εκάστοτε άτομο κοιτάζοντας το είδωλο του καταφέρνει να αναγνωρίσει το πρόσωπο του και τον εαυτό του, όπως υποστηρίζει η Boyle (2017), και στην προκειμένη περίπτωση η ενδελεχής παρατήρηση έχει ως σκοπό την σε βάθος κατανόηση των συνεπειών της ασθένειας στις εκφραστικές δυνατότητες του προσώπου. Μέσω του καθρέπτη επιδίδεται στην εκμάθηση νέων τεχνικών των εκφράσεων και υποστηρίζει ότι καταφέρνει να επανακτήσει, με εκούσιο πλέον τρόπο, τις εκφράσεις της, ώστε στη συνέχεια να αποκαταστήσει την επικοινωνία με τους άλλους (Bischof-Köhler, 1994). Με τον τρόπο αυτό η αφηγήτρια επιδιώκει να αποκαταστήσει το «όνομα» της, δηλαδή τα στοιχεία εκείνα με τα οποία ήταν γνωστή στους άλλους και την καθιστούσαν το πρόσωπο που είναι, όπως αναλύεται στο επόμενο υποκεφάλαιο.

Στην περίπτωση της Χαράς, η πρακτική του καθρέπτη, όπως και αυτή της φωτογραφίας, προσφέρουν στην αφηγήτρια δυνατότητες παρατήρησης, αξιολόγησης, ανακάλυψης ασύνδετων μέχρι τότε σημείων, ως βάση για την εκπαίδευση του προσώπου. Συγκεκριμένα η νεαρή αφηγήτρια καταφέρνει, κατά την «επανεκμάθηση» των εκφράσεων, να αναγνωρίσει συμβολικές μορφές έκφρασης, όπως η πλαστικότητα του χαμόγελου και το «χρώμα» των εκφράσεων, να αναγνωρίσει και να ενεργοποιήσει τους μύες έτσι ώστε να χαμογελάσει «αποτελεσματικά» και να δείξει τη λύπη της όταν «πρέπει». Έτσι, η μελέτη του προσωπείου υποδεικνύει *(Ŭ) Ŭđ3 əɵsɐɤ ɜsɐɐ ɛɵɟ űɵ´ ɵɑđůđ ŰŶ ɜ Ůɜűɟ Ÿů Ůɤ ɜ, (b) Ůɛ Ůůɤ ŰŰɟ sɐɦ bɑɤ ɛŰ ɤ ɡ ɛsŰ ɛđ Ůɜ Ůɜəɜ Ůə Ůə ůɡɜđɐəđ ɔsŰ Ůđ3 ´ɟ Ůɜɛ ŮŰɛ´ ɵɑđůđ Ůɜűɟ Ÿů Ůɤ ɜ ůŰɛ ´ɟ ɦůɤ´ɵ, əŰđi ɡ əŰɜ (ɔ) Ůđ3 ɣəűɟ Ůůđ Ůɛg ůɡ3 Ůɜůđɐɛ ŮŰɛɡ ɤ ɡ ɛsŰ Ůɜ Ůɜəɜ Ůə Ůə ůɡ3đɐəđ ɔsŰ Ůđ3 Ůɜ Ÿ´ Ůŷɜ3đ ɛsŰɡ ɵɛ Ůɜɐɡ Ů sɐɵsɐɤ ɜdŰɡ, đ ɵ´ ɵdŰ əŰɛ bŸɜ Ůɜ Ůɛɜ ´ɟ ɵůűsɐɟ sůɛ ɦ Ůđɡ ůɡ3 Ůɜůđđ ɛ ŮŰɜɐɡ, (ű) Ůđ3 ɣɛ ű Ůůđ´ ɵg űɵ ŰŰŰɜ ůŰɛ əɵsɐɤ ɜsɐɦ´ Ůűɵ Ůđɡ əŰđđ ɛ Ůŷ sɐɦ Ůđ ŮŰɡ ɔsŰ Ůđ3 əŰŰŰɜ ɦđůđ Ůɛg ŰŰɡ Ůɛi, Ůɜ ɦ ɛŰ əŰŰŸ Ůđ3 Ůɜ Ůŷ Ůɜ đůđ Ůđɡ ɜɣŰɡ Ůɛ´ Ůŷ đŰɡ ɛ Ů Ůđ3 Ůůđɣɜ Ůɜ Ů Ůɡ Ůɛi.*

Συζητώντας όμως για τις πρακτικές της φωτογραφίας και του καθρέπτη, επιστρέφει η συζήτηση στην ορατότητα του συναισθήματος και την εμπειρία της

πολλαπλότητας. Αρχικά, το συναίσθημα καθίσταται ορατό, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, αφενός μέσω του λόγου, αφετέρου μέσω της γνώσης και ορατότητας των μυών, ενώ η αφηγήτρια γνωρίζει ήδη μετά τη διάγνωση ότι η ορατότητα αυτή σχετίζεται με την έλλειψη ντοπαμίνης, στην οποία πιστώνεται το γεγονός ότι οι μύες «δεν σπάνε», δηλαδή δεν έχουν την ελαστικότητα και την κινητικότητα ώστε να αποτυπώσουν τις συναισθηματικές διακυμάνσεις. Οι τρεις αυτές διαστάσεις της ορατότητας του συναισθήματος υποδεικνύουν τη βιοψυχοκοινωνική διάσταση τόσο του ίδιου του συναισθήματος όσο και της νόσου, τη διείσδυση των νευροεπιστημών στις βιογραφίες και στις κοινωνικές συνδιαλλαγές, αλλά και την ιδιαίτερη σύνθεση όλων των παραπάνω στις εκάστοτε ειδικές περιστάσεις· σύνθεση μέσω της οποίας, στην παρούσα περίπτωση, συγκροτείται η καθημερινή εκφραστική και συναισθηματική εμπειρία. Η γνησιότητα του βιώματος και της έκφρασης τίθεται υπό διαπραγμάτευση και αντικαθίσταται από μια εκούσια και συνειδητή προσπάθεια επίτευξης της κίνησης, μορφοποίησης της έκφρασης και συνεπώς κοινοποίησης συναισθήματος. Ταυτόχρονα ανακύπτει το πλαίσιο εντός του οποίου εμφανίζεται η εμπειρίας της πολλαπλότητας σε σχέση με τα πλαίσια κατανόησης του εαυτού.

Η αφηγήτρια φαίνεται να αντιλαμβάνεται, να κατανοεί και να ερμηνεύει εμπρόθετα τον εαυτό της, τις εκφράσεις της και τα συναισθήματα της υπό διαφορετικές οπτικές και διαφορετικά χρονικά σημεία· παρελθόν, παρόν και μέλλον, νευροεπιστήμη και προσωπική βιογραφία, κοινωνικό πλαίσιο και κοινά αποδεκτοί συμβολισμοί, συναισθήματα που οφείλουν να εκφράζονται, προτάγματα επικοινωνιακής αυθεντικότητας και νέα νοήματα που αποδίδονται, αποτελούν μερικές από τις διαστάσεις που βιώνει η νέα αφηγήτρια αναφορικά με το παρκινσονικό προσωπείο. Το θεσμικό πλαίσιο φαίνεται να οριοθετεί αλλά ταυτόχρονα αναδεικνύει νέους τρόπους κατανόησης του εαυτού, οδηγεί σε νέα εκφραστικά και συναισθηματικά βιώματα. Ενώ ιατρικοποιεί επιμέρους διαστάσεις του κοινωνικού πεδίου, παθολογικοποιώντας τις συγκεκριμένες εκφραστικές παρεκκλίσεις, διανοίγει παράλληλα δρόμους για πρωτότυπα υποκειμενικά βιώματα εμπρόθετης χρήσης των εκφράσεων και νέου τύπου αίσθησης της σύνδεσης συναισθήματος και έκφρασης μέσω των κινήσεων των μυών του προσώπου.

Το συναίσθημα επομένως συνδέεται, διά της διάγνωσης και της εκπαίδευσης στη διαχείριση των εκφράσεων, με το σώμα, αναδεικνύοντας, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, τη χρήση του ως μέσου επικοινωνίας των ατόμων και επομένως την

κοινωνική μορφοποίηση του. Στην περίπτωση του παρκινσονικού προσωπείου, το συναίσθημα γίνεται αντιληπτό ως μια υλική, βιολογική προϋπόθεση της -συναισθηματικής- έκφρασης. Μέσω της μελέτης του παρκινσονικού προσωπείου αναδύεται μια ιδιαίτερη διάσταση της ψυχολογικοποίησης, *ď ůgɜŬůďďεŬŰϕϭ´ϭďůď,* όπως συζητήθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο. Όπως διαπιστώνεται, πρόκειται για μια διαδικασία κατά την οποία σώμα, συναίσθημα και κοινωνικό συναρθρώνονται με έναν ιδιαίτερο τρόπο, όπου ως τελική αιτία της συνάρθρωσής τους κατανοείται ότι αποτελεί κάποιου είδους γνήσια ριζωμένη στην εμπειρία βιωματική έκφραση του εσωτερικού κόσμου, πάντοτε ως αποτέλεσμα ένταξης του ατόμου σε ένα όλον που δεν είναι ενιαίο, ένα όλον που συνίσταται από πολλαπλότητες. Ωστόσο, η συναισθηματικοποίηση αναδύεται κυρίως μέσω της νευροεπιστημονικής οπτικής που υιοθετείται, υποδεικνύοντας στην περίπτωση αυτή την παραγωγική αξιοποίηση του νευροεπιστημονικού λόγου για την κατανόηση του εαυτού. Οι μύες που δεν σπάνε, οι μυϊκές κινήσεις που συμβολίζουν τη χαρά και τη λύπη, η ντοπαμίνη που βρίσκεται σε έλλειμμα, αποτελούν σχήματα μιας γνώσης που διαμορφώνει όχι μόνο τη σύγχρονη παρκινσονική εμπειρία, αλλά εισάγει και τους άλλους που συνδιαλέγονται με τους νέους αφηγητές στην εμπειρία της πολλαπλότητας και των ταυτόχρονων διαφορετικών πραγματικοτήτων.

Συνολικά, από τις πρακτικές της φωτογραφίας και του καθρέπτη στις οποίες καταφεύγει η νεαρή αφηγήτρια για την εκ νέου εκπαίδευση των συναισθηματικών εκφράσεων του προσώπου, διαπιστώνεται αφενός η κοινωνική μορφοποίηση των εκφράσεων, αφετέρου η μη απαραίτητη σχέση ανάμεσα στο εσωτερικό βίωμα και την έκφραση αυτού, αλλά επιπλέον κατανοείται η διαλεκτική που διατηρείται και φαίνεται σχεδόν αναγκαία ανάμεσα στα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού. Έτσι, η κατανόηση του παρκινσονικού προσωπείου φαίνεται να μην αφορά σε μια μονοδιάστατη προσέγγιση ή επιστημολογική εξήγηση, αλλά εντοπίζεται ανάμεσα σε μια πολλαπλότητα πλαισίων. Η εξειδικευμένη γνώση για του μυς του προσώπου και τους τρόπους λειτουργίας τους συμβάλει μέσω της εκπαίδευσης και της παρατήρησης στην κάλυψη των κενών που διαπιστώνονται κατά τις συνδιαλλαγές της αφηγήτριας με τους άλλους. Η νεαρή αφηγήτρια φαίνεται να κατανοεί τον εαυτό της τελικώς υπό την οπτική των πολλαπλοτήτων, οι οποίες εφόσον διατηρούν μια υπόρρητη ισορροπία ανάμεσα τους, χωρίς δηλαδή να επιφέρουν ρήξεις, καταφέρνουν να δημιουργήσουν τόπους για μια ομαλή επικοινωνία.

7.3.2.3 Οι χαμένες εκφράσεις και ο «άλλος άνθρωπος»

Η συζήτηση που πραγματοποιείται έως τώρα για την απουσία εκφράσεων από το πρόσωπο της αφηγήτριας και τον τρόπο διαχείρισης του προσωπείου για τη διεξαγωγή της ομαλής επικοινωνίας ανάμεσα σε αυτήν και στους άλλους, αναδεικνύει προβληματικές και άξονες κατανόησης και ερμηνείας σχετικά με το βίωμα της εμπειρίας των πολλαπλοτήτων. Πράγματι, όπως παρουσιάζεται από την αφήγηση, τόσο η αφηγήτρια όσο και οι άλλοι εισάγονται σε μια πραγματικότητα η οποία ερμηνεύεται ταυτόχρονα υπό διαφορετικά πρίσματα, εννοιολογικά και αντιληπτικά σχήματα. Ο νευρολογικός λόγος, τα κοινωνικό-πολιτισμικά σύμβολα, οι συναισθηματικοί κώδικες επικοινωνίας και τα διαφορετικά βιογραφικά χαρακτηριστικά συναρθρώνονται και καλούν τους δρώντες στην ανάδειξη λεπτομερών διεργασιών, καταλήγοντας στην προβληματοποίηση του προσώπου, ως μέσου αποτελεσματικής εκφραστικής επικοινωνίας αλλά και ως αποτύπωση της ιδιαιτερότητας του κάθε ατόμου.

Στην περίπτωση της Χαράς, οι διεργασίες κορυφώνονται όταν το προσωπείο ερμηνεύεται με την αναφορά στον *Ÿəəɛз Ÿзdɟ ɤ ´ ɛ*, εκείνον που έβλεπαν οι άλλοι στο πρόσωπο της αφηγήτριας. Ο «άλλος άνθρωπος» κατασκευάζεται αναδρομικά από τους άλλους προκειμένου να εξηγήσουν στην αφηγήτρια τις ασάφειες και τα απροσδιόριστα σημεία που έβλεπαν στο πρόσωπο της. Ο άλλος άνθρωπος σχετίζεται και με την επαναφορά στο πρόσωπο της αφηγήτριας των καθιερωμένων συμβόλων και της αποκατάστασης της ομαλής «συναισθηματικής» επικοινωνίας (Keltner, 1996). Ο άλλος άνθρωπος αφορά επίσης σε μια διαπραγμάτευση της κοινωνικής διάστασης του προσώπου, καθώς το προσωπείο αποδομεί συμβολισμούς, νοήματα και θεσμικές διαμεσολαβήσεις της σχέσης ατόμου και κοινωνίας, ενώ αφορά και στην διαταραχή της αρμονίας και της ισορροπίας, όπως συγκροτούνται θεσμικά. Πρόκειται για καταστάσεις οι οποίες τροποποιούν την ομαλή διεκπεραίωση της καθημερινότητας, την οποία η νέα αφηγήτρια φροντίζει μετά τη διάγνωση να επαναφέρει μέσω των νέων τεχνικών του προσώπου και των πρακτικών που εφαρμόζει.

Όσον αφορά στη συγκεκριμένη νεαρή ασθενή, το προσωπείο αποτέλεσε την αιτία για ένα επικοινωνιακό καλειδοσκόπιο. Είναι χαρακτηριστικό το πώς περιγράφει την εκ των υστέρων αντιμετώπιση σχετικά με το τι έβλεπαν οι άλλοι σε αυτήν κατά τη διάρκεια των κοινωνικών συνδιαλλαγών πριν τη διάγνωση:

> «[…] όχι τότε δεν μου το έλεγαν, τώρα μου το λένε, ότι δηλαδή μπορεί να ήμουν μ' εσένα και να περνούσα καλά κι εσύ να μην το καταλάβαινες, αλλά εγώ δεν το καταλάβαινα ότι εσύ δεν το καταλάβαινες…»

Από τον λόγο της αφηγήτριας προκύπτει η ´ Ŭɟ ɞɨ ůŬŬ ɞgůdŬŰɣ ɜ Ůɜűɟ Ɏůůɣ ɜ η οποία γίνεται αντιληπτή από τους άλλους, οι οποίοι ωστόσο δεν αναφέρονται σε αυτήν κατά το χρόνο της συνδιαλλαγής με την αφηγήτρια. Εντοπίζουν διαφοροποιημένες εκφράσεις και οι συμβολισμοί που γνώριζαν ως τότε μεταβάλλονται. Μεταξύ τους αναπτύσσεται ένας μη επικοινωνιακός τόπος ο οποίος αναδρομικά τίθεται στο επίκεντρο της συζήτησης και καλεί στην ανακατασκευή της βιογραφίας της αφηγήτριας. Σημεία του παρελθόντος αποκτούν νόημα στο παρόν της συζήτησης που πραγματοποιείται μεταξύ τους και μέσω της επικοινωνίας και της παρουσίασης της διάγνωσης από την αφηγήτρια στους άλλους διαπιστώνεται η απουσία των εκφράσεων, που συνδέεται με την αποστασιοποίηση από τα κοινωνικά παγιωμένα συναισθηματικά εκφραστικά πρότυπα, δημιουργώντας ένα Ŭɜ Ŭűɣ ɞ ɛ ɜɞɧ ůŰɞ ɛ Ŭ. Αναλυτικά, αυτό γίνεται αντιληπτό και κατασκευάζεται αναδρομικά, τόσο ως αποτέλεσμα της εκ των υστέρων κατασκευής του συμπτώματος ένεκα των ερμηνευτικών εργαλείων που απέκτησε η αφηγήτρια σε χρόνο μεταγενέστερο της διάγνωσης, όσο και εξαιτίας της σιωπής των άλλων για την αποφυγή της «αμηχανίας», όπως την πραγματεύεται ο Goffman (2001:137), αναπτύσσοντας την τεχνική αυτή ως τρόπο διαχείρισης του στίγματος από την πλευρά των άλλων.

Ωστόσο, αξίζει στο σημείο αυτό να σημειωθεί ότι το στίγμα στην προκειμένη περίπτωση ναι μεν αφορά σε μια «φθαρμένη ταυτότητα», όπως την πραγματεύεται ο Goffman, ωστόσο αναδύεται από τη θεματική αυτή μια ακόμα διάσταση η οποία ξεπερνά τον περιορισμό της παθολογικοποίησης και προσφέρει ευκαιρίες κατανόησης μιας εμπειρίας πολλαπλότητας, ένταξης και αναφοράς σε επιμέρους πεδία, λόγους και γνώσεις. Συγκεκριμένα, η νέα παρκινσονική ασθενής κάνει λόγο για έναν άλλον άνθρωπο, όπως αναφέρθηκε τόσο από οικείους άλλους όσο και από τον ειδικό νευρολόγο. Χαρακτηριστικά αναφέρει:

> «[…] μου το έλεγαν όλοι οι φίλοι μου, ότι ήμουν άλλος άνθρωπος, ότι είμαι άλλος άνθρωπος. Με βλέπουν τώρα και είμαι άλλος άνθρωπος απ' ότι ήμουν πέρυσι»

«[…] μου λέει «κάτι άλλο; Δε βλέπεις το πρόσωπο σου που αλλάζει και έχεις γίνει άλλος άνθρωπος;»

Οι χαμένες εκφράσεις προσέδωσαν στην αφηγήτρια χαρακτηριστικά διαφοροποιημένα από εκείνα με τα οποία γινόταν γνωστή στους άλλους πριν την εμφάνιση του συμπτώματος. Οι άλλοι, τόσο οι ειδικοί όσο και οι μη ειδικοί, αναφέρονται σε χρόνο μεταγενέστερο της διάγνωσης στο αλλοιωμένο πρόσωπο και για ένα άτομο άλλο από εκείνο που γνώριζαν. Τόσο στις περιπτώσεις των μη ειδικών άλλων όσο και των οικείων άλλων πρόκειται για λόγους που εκπορεύονται βάσει ενός κοινού κοινωνικοπολιτισμικού πλαισίου αναφοράς. Συγκεκριμένα, όσον αφορά στη γνώση, ναι μεν είναι εκείνη η οποία προσδίδει στον ειδικό τη δυνατότητα και ικανότητα να παρατηρήσει την απουσία εκφράσεων και να συζητήσει για έναν «άλλο άνθρωπο», υπό τη νευροεπιστημονική οπτική, ωστόσο μελετά τις φωτογραφίες και καταλήγει στη διάγνωση βασισμένος στα κοινά με την αφηγήτρια πολιτισμικά σύμβολα των εκφράσεων· η ανάλυση αυτών του επιτρέπει να διαπιστώσει ότι πρόκειται για μια νευρολογική αλλοτρίωση η οποία και τελικά την καθιστούσε διαφορετική. Οι οικείοι άλλοι αναφέρονται επίσης στον «άλλο άνθρωπο», εξαιτίας της παρελθοντικής βιωματικής γνώσης της συμπεριφοράς της και του τρόπου συναισθηματικής έκφρασής της, αλλά και πάλι βάσει των κοινών συμβόλων, αναδεικνύοντας το κοινωνικό πλαίσιο κατανόησης του προσώπου. Σε κάθε περίπτωση, οι άλλοι ενεργούν ανατρέχοντας σε ένα κοινό απόθεμα γνώσης αναφορικά με το πρόσωπο, τις δυνατές εκφράσεις και τα αναμενόμενα συναισθήματα, τα σύμβολα των οποίων αλλοιώνονται εξαιτίας της παρουσίας του προσωπείου. Στο σημείο αυτό η συμβολή της γνώσης που απορρέει από το κοινωνικό πεδίο φαίνεται καθοριστική, ωστόσο εν μέρει ελλιπής, καθώς η απουσία της νευρολογική γνώσης καθιστά την αφηγήτρια για τους άλλους έναν «άλλο άνθρωπο. Μάλιστα, είναι ο χαρακτηρισμός αυτός που αφήνει να διαφανεί η ρήξη ανάμεσα στην αφηγήτρια και στους άλλους, αλλά και την αναγκαιότητα ύπαρξης των άλλων πλαισίων για τη γεφύρωση των επικοινωνιακών χασμάτων.

Οι εκφράσεις του προσώπου, οι οποίες χαρακτήριζαν την αφηγήτρια πριν την εμφάνιση του προσωπείου, ήταν εκείνες οι οποίες από τη μία πλευρά την καθιστούσαν ως «το πρόσωπο» που οι άλλοι γνώριζαν. Αλλά ήταν και εκείνες οι οποίες αποτελούσαν τον κοινό παρονομαστή ανάμεσα στο άτομο, τους άλλους και τους ειδικούς άλλους -που κάποια στιγμή θα εισβάλουν στη ζωή της-, όταν το πρόσωπο της αφηγήτριας

μετατρέπεται σε πεδίο προβληματισμού και αναδιαπραγμάτευσης, και γίνεται δέκτης διαφορετικών οπτικών.

Όπως παρουσιάζεται μέσα στους διαφορετικούς λόγους που διαφαίνονται στην αφήγηση, το πρόσωπο αποτελεί σε αυτή την περίπτωση το μέλος του σώματος που διαφοροποιείται περισσότερο από το υπόλοιπο σώμα, εισάγοντας τη νέα ασθενή στο βίωμα μιας εμπειρίας πολλαπλοτήτων. Το πρόσωπο περιλαμβάνει όλα εκείνα τα σημεία που εξατομικεύουν, διαφοροποιούν και ενώνουν, μορφοποιώντας κάθε ερμηνευτική στιγμή. Ο χαρακτηρισμός «άλλος άνθρωπος» αποτελεί μια σύμμειξη κοινωνικών και θεσμικών-ιατρικών σχημάτων, ωθώντας την αφηγήτρια στην κατανόηση του εαυτού μέσω πολλαπλών πλαισίων· το θεσμικό-νευροεπιστημονικό, το υποκειμενικό-ατομικό, το υποκειμενικό των άλλων και το κοινωνικό-πολιτισμικό. Τα πολλαπλά πεδία, μέσα από τα οποία ο εαυτός συγκροτείται και κατανοείται, οδηγούν σε μια εσωτερική ρήξη καθ' ότι προκαλείται ασυνέχεια στη βιογραφία, εξαιτίας των αντιφάσεων που δημιουργούνται από τα πολλαπλά αυτά σχήματα ερμηνείας του εαυτού τα οποία ενεργοποιούνται ταυτόχρονα, αν και σε διαφορετικό βαθμό, με την εμφάνιση του προσωπείου. Είναι από τις περιπτώσεις που η πολλαπλότητα προκαλεί ρήξεις και τα σχήματα που παράγονται εντός του κάθε πλαισίου δεν αξιοποιούνται παραγωγικά.

Η αφηγήτρια επικεντρώνει την προσοχή της στην επικοινωνιακή ρήξη που επέφερε το προσωπείο, τόσο με τους άλλους όσο και με τον εαυτό της, η οποία όπως φαίνεται αποτυπώνεται στη φράση «άλλος άνθρωπος». Όμως κατά τη διαχείριση των πολλαπλών οπτικών οδηγείται στην επαναδιαπραγμάτευση, καλείται σε μια εκ νέου αναζήτηση των «αληθινών» συναισθημάτων της. Με τη χρήση νέων τεχνικών και την αντιμετώπιση της εκφραστικής και συναισθηματικής απουσίας μέσω νευροεπιστημονικών παρεμβάσεων, καλλιεργεί την ομαλότητα και αρμονία της επικοινωνίας· κοιτά τον εαυτό της στις φωτογραφίες και στον καθρέπτη, τον μελετά, αναγνωρίζει σημεία προηγουμένως αόρατα, ονοματίζει συναισθήματα και αναδημιουργεί εμπρόθετα τη σχέση ανάμεσα σε εκείνο που βιώνεται εσωτερικά και εκείνο που φαίνεται εξωτερικά.

Ο εαυτός θεωρείται ότι χαρακτηρίζεται με τον τρόπο αυτόν από ρευστότητα και ευελιξία, καθώς σε κάθε χωροχρονική στιγμή η αφηγήτρια καλείται να υιοθετήσει διαφορετικές πρακτικές ώστε να αναγνωρίζεται από τους άλλους. Η έκφραση του προσώπου μετατρέπεται σε μια εκούσια ενσυνείδητη και ενσώματη προσπάθεια επίτευξης της «γνησιότητας» των εκφράσεων του συναισθηματικού βιώματος, η οποία

νοείται ως σημείο αναφοράς του εαυτού (Izard, Ackerman, Schultz, 1999). Η γνησιότητα, στο παρκινσονικό παρόν, συνδέεται με την ισορροπία, όπως προσδιορίζεται κοινωνικά και θεσμικά, αφήνοντας να διαφανούν οι διαφορετικές ενσώματες εμπειρίες -της πολλαπλότητας και της ισορροπίας-, αλλά και οι διαφορετικοί εννοιολογικοί προσδιορισμοί που παρέχει το κάθε πλαίσιο.

Η Χαρά, ως πρόσωπο, αναγνωρίζεται τελικώς ως η Χαρά καθώς μέσω επεξεργασμένων τεχνικών και ανάλογων κοινωνικών πρακτικών αξιοποιεί τους κοινούς κώδικες και τα οικεία σύμβολα προκειμένου να ξαναγίνει το γνωστό πρόσωπο· τα σχήματα του κοινωνικού πλαισίου φαίνονται καθοριστικά για την κατανόηση του εαυτού. Η εμπειρία, όμως, αυτή δεν είναι μια επιστροφή στο παρελθόν, έχει τις συνέπειές της. Η νευρολογία, το θεραπευτικό και ψυχολογικό αφήγημα, η επικοινωνία, τα συναισθήματα, οι τύποι και οι εκφράσεις, οι κώδικες και οι πρακτικές, αποτυπώνονται στο πρόσωπο, το οποίο οφείλει να αναπροσαρμόζεται και να αναπλαισιώνεται διαρκώς -και θεωρείται ότι είναι εφικτό αυτό- με τις υπάρχουσες συνθήκες και ανάγκες. Ο «άλλος άνθρωπος» είναι εκείνος ο οποίος μετατοπίστηκε από τη μία κατάσταση στην άλλη, διέφυγε των δεδομένων κοινών, και η μετατόπιση αυτή διαφάνηκε στο πρόσωπο, δημιούργησε νέα σύμβολα και μέσω αυτών επαναπροσδιορίστηκε, αναδεικνύοντας την εμπειρία με την Πάρκινσον ως μια *ψυχοκοινωνική εμπειρία αναπηρικής*,[160] η οποία συντίθεται από τις πολλαπλότητες, τα άκρα και την ισορροπία.

Έτσι, ο άλλος άνθρωπος, που ως φράση χρησιμοποιείται διττά, αναδεικνύει το πέρασμα από τη μία κατάσταση στην άλλη και σκιαγραφεί τους τρόπους με τους οποίους μορφοποιείται κοινωνικά το συναίσθημα και οι εκφράσεις αυτού, οι συμβολισμοί και οι τεχνικές διαχείρισης αυτών, ενώ αναδεικνύει τη δημιουργία μιας αιτιώδους σχέσης, η οποία προκύπτει από την αναγκαιότητα για ένα γνήσιο εκφραστικό και ενίοτε συναισθηματικό βίωμα. Στο πρόσωπο ως μέλος του σώματος, αναζητείται το πρόσωπο ως μέλος της κοινωνίας, ο εαυτός οφείλει να ξεδιπλώνεται στους άλλους, να αποκαλύπτονται τα συναισθήματα, αλλά και να γίνεται χρήση τεχνικών και πρακτικών που αρμόζουν σε κάθε πλαίσιο συναναστροφών.

Όπως προκύπτει συνολικά από τη συζήτηση για το παρκινσονικό προσωπείο, η Πάρκινσον αφορά σε μια ασθένεια της οποίας τα συμπτώματα, όπως διαφαίνεται,

[160] Η εναλλακτική μορφή κανονικότητας αντλείται από το παράδειγμα της Χατζούλη (2014:156-171) η οποία φαίνεται να κατασκευάζει μια τυπολογία αναφορικά με τις (τρεις) ενσώματες εμπειρίες των θαλασσαιμικών.

κατέχουν ένα ιδιαίτερο κοινωνικό νοηματικό πλαίσιο. Η πολλαπλότητα των συμπτωμάτων καλλιεργεί μια ιδιαίτερη [illegible] η οποία θέτει υπό διαπραγμάτευση κάθε μαθημένο έως τώρα συμβολισμό, καλώντας σε εκ νέου συνάρθρωση σημείων και κοινωνικών πρακτικών. Ο χώρος, ο χρόνος και το πρόσωπο συνδέονται με διεργασίες που εμπλέκουν τα άτομα με εμπειρία της νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας σε μια επανεπεξεργασία εκείνων που φαίνονται και εκείνων που δεν φαίνονται. Και ενώ το πρόσωπο της αφηγήτριας δεν μεταβάλλεται, ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αντιληπτή από τους άλλους, αλλά και από την ίδια, αλλάζει ένεκα των μεταβαλλόμενων αντιληπτικών και εννοιολογικών σχημάτων και συμβόλων. Το πρόσωπο με το προσωπείο συνεχίζει να έχει τα ίδια χαρακτηριστικά (μάτια, μύτη, στόμα, μέτωπο, φρύδια, αποστάσεις ανάμεσα τους), [illegible]

Το παρκινσονικό προσωπείο αλλά και το βίωμα της Πάρκινσον εν γένει, διαφαίνεται ως μια κατάσταση η οποία δεν αφαιρεί ή και περιορίζει τους ασθενείς προς δράσεις, αλλά αντίθετα ανοίγει πεδία εμπειριών και τρόπων κατανόησης των πολλαπλών επιπέδων της πραγματικότητας τους. Η Χαρά προσπερνά τους περιορισμούς της απουσίας των εκφράσεων και αναζητά τεχνικές προκειμένου να μετατρέψει τη μυϊκή αδυναμία και την επικοινωνιακή αλλοτρίωση, οι οποίες συνεπάγονται σε μια νέα σχέση με τον εαυτό και με τους άλλους, μέσω της εκμάθησης νέων εκφράσεων και τον επαναπροσδιορισμό του προσώπου της, προς την ανάκτηση μιας νέου τύπου επικοινωνιακής ισορροπίας. Η ισορροπία αυτή φαίνεται να προκύπτει από τις πολλαπλότητες και αποτελεί το συνδετικό κρίκο ανάμεσα σε αυτές. Κάθε σημείο κατανόησης και βιώματος διαφαίνεται ως το ενδιάμεσο βήμα ανάμεσα σε εκείνο που βιώνεται στο εκάστοτε παρόν και εκείνο που αναμένεται να βιωθεί στο μέλλον. Πρόκειται για μια κατάσταση η οποία σηματοδοτεί τη νευροχημική ισορροπία, εννοιολογείται όμως μέσω των ισορροπημένων εκφραστικών κινήσεων του προσώπου,

από την επικοινωνιακή ισορροπία ανάμεσα σε εκείνη και τους άλλους, καθώς και από την ισορροπία που αποτυπώνεται στις φωτογραφίες και στον καθρέπτη. Η ισορροπία ενέχει πολλαπλές ερμηνείες.

Η ισορροπία, όπως διαφαίνεται από τον λόγο της αφηγήτριας, αφορά σε εκείνη την κατάσταση που υπήρχε και γινόταν αντιληπτή πριν την εμφάνιση του προσωπείου και σε εκείνη την κατάσταση που αναζητά για το μέλλον. Ο άλλος άνθρωπος στον οποίο αναφέρονται οι άλλοι και στη συνέχεια γίνεται εργαλείο κατανόησης για τη νέα ασθενή, σηματοδοτεί την ισορροπία που χάθηκε ανάμεσα στις πολλαπλότητες. Αντίθετα, το ζεστό χαμόγελο που επανήλθε, επέτρεψε στην αρμονία να αναδυθεί και στην αφηγήτρια να βρει ξανά τον εαυτό πριν το προσωπείο. Έτσι, η κατανόηση του εαυτού, η αρμονία, όπως γίνεται αντιληπτή από τα άτομα διαμέσου του σώματος και του συναισθήματος, ανάγεται στην ισορροπία του εγκεφάλου, η οποία θα επιτρέψει στην κατανόηση και στην αρμονία του νέου παρκινσονικού ασθενή να αναδυθούν και να εν-αρμονιστούν με το εκάστοτε κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο και στον εκάστοτε χωροχρόνο.

Όμως πρόκειται και για μια ευρύτερη ισορροπία, η οποία παρ' ότι δεν γίνεται άμεσα κατανοητή ή ακόμα υπό περιπτώσεις θεωρείται δεδομένη, από την υπό μελέτη περίπτωση προκύπτει ότι η ισορροπία αφορά σε ένα κρίσιμο καθημερινό διακύβευμα. Η ισορροπία για την οποία γίνεται λόγος στο παρόν σημείο αφορά στην κατάσταση εκείνη κατά την οποία εντοπίζεται μια χρυσή τομή ανάμεσα στην πολλαπλότητα των ερμηνειών και των εννοιολογήσεων. Συγκεκριμένα, στην περίπτωση της Χαράς διαπιστώνεται ότι η κατανόηση του εαυτού, δηλαδή η επιστροφή του χαμόγελου, η αναγνώριση από τους άλλους ως Χαρά και όχι ως «άλλος άνθρωπος», επήλθε από την αξιοποίηση όλων των διαφορετικών επιπέδων γνώσης, συμβολισμών, ερμηνευτικών και εννοιολογικών σχημάτων.

Το παρκινσονικό προσωπείο καταδεικνύει ότι το πρόσωπο με προσωπείο μετατρέπεται σε ένα πεδίο διαρκούς διαπραγμάτευσης και αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι επάνω του εδράζονται συστήματα γνώσεων, θεραπευτικές και κοινωνικές πρακτικές και παρεμβάσεις καθώς και λόγοι ειδικών. Το πρόσωπο με προσωπείο συνιστά έναν τόπο αφενός με κοινές αναφορές και αφετέρου με διαχωριστικά σημεία ανάμεσα στον ασθενή και τους άλλους, πεδίο προβληματοποίησης και διαμάχης. Το αόρατο στο μάτι και στη γνώση γίνεται αντιληπτό, ως ψέμα ή και παρέκκλιση, οδηγώντας σε παρερμηνείες και αλλοτριώσεις, καλώντας στην παραγωγή νέων συμβολισμών και νέων σχημάτων, τα οποία θα αποκαταστήσουν εκείνο που χάθηκε επαναφέροντας

ανάμεσα στα άτομα τη «δική τους αλήθεια». Σταδιακά, από πεδίο μάχης και ειρήνης, όπως το χαρακτηρίζει ο Agamben (2000: 91-99),[161] φαίνεται να μετατρέπεται σε πεδίο «ψέματος και αλήθειας», καθώς οι ερμηνείες που επιδέχεται και οι συμβολισμοί εναλλάσσονται βάσει της κάθε φορά διαθέσιμης γνώσης που θα χρησιμοποιήσει ο κάθε δρών, προκειμένου να κατανοήσει εκείνο που βλέπει και εκείνο που έχει την αίσθηση ότι του διαφεύγει.

[161] Το πρόσωπο ως πεδίο ψέματος και αλήθειας που φαίνεται να προκύπτει από την περίπτωση μελέτης του παρκινσονικού προσωπείου, αντλεί από το πρόσωπο ως πεδίο μάχης και ειρήνης, όπως το πραγματεύεται ο Agamben. Ωστόσο, στην παρούσα περίπτωση εκείνο που δε φαίνεται, τόσο εξαιτίας της απουσίας γνώσης, όσο και εξαιτίας των αόρατων νευροχημικών παραγώγων που θεωρείται ότι στερούν την κινητικότητα των μυών του προσώπου, μετατρέπει, όπως πραγματεύεται το κεφάλαιο, την επικοινωνία σε μια δυσχερή διαδικασία. Όπως σημειώθηκε νωρίτερα οι άλλοι ανέμεναν από την αφηγήτρια να εκφράσει το πένθος ή/και τη χαρά της, ωστόσο εκείνο που τελικά εισέπρατταν από εκείνη ήταν κάτι άλλο, μια απουσία εκφράσεων η οποία επικοινωνούσε διαφορετικά μηνύματα. Αναδεικνύεται εννοιολογικά ένας τύπος «ψέματος», όχι εκούσιου και παραπλανητικού, αλλά επικοινωνιακά διαφορετικά συμβολισμένου, ο οποίος συγκροτεί την έννοια του άλλου ανθρώπου. Το ψέμα, μετά τις τεχνικές και τις νέες πεπαιδευμένες εκφράσεις, αποκαθίσταται από την αλήθεια αναδεικνύοντας ξανά το πρόσωπο της Χαράς όπως το αναγνώριζαν οι άλλοι πριν την εμφάνιση του προσωπείου.

Κεφάλαιο 8

Η μηχανική εμπειρία: Εν τω βάθει διέγερση και αντλία έγχυσης ντοπαμίνης

8.1 Οι επεμβατικές θεραπείες

Όπως έχει αναλυθεί έως τώρα, η Πάρκινσον συνιστά μια κοινωνική κατάσταση όπου οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον βιώνουν την καθημερινότητα τους εντός μιας πολλαπλότητας, ενίοτε ως ζωή ανάμεσα σε άκρα. Η αντιφατική αυτή πολλαπλότητα βιωμάτων επιφέρει αναγκαστικά ρήξεις και διαρκείς διχασμούς οι οποίοι φαίνεται να εντείνουν, όπως περιγράφεται από τους αφηγητές, τα σωματικά και συναισθηματικά συμπτώματα, εντάσσοντάς τους στο πλαίσιο της νευροεπιστημονικά, κοινωνικά και υποκειμενικά προσδιορισμένης ανισορροπίας και παρέκκλισης. Όμως, τα συμπτώματα και οι παρεκκλίσεις, καταστάσεις οι οποίες θεωρείται ότι ανάγονται εν τέλει στη νευροχημική ανισορροπία, υπόκεινται σε μια νευροεπιστημονική, κοινωνική και υποκειμενική στοχοθεσία, η οποία αποσκοπεί στην επίτευξη της ισορροπίας· αυτή λαμβάνει διαφορετικούς εννοιολογικούς προσδιορισμούς και αντίστοιχα συμβολικά περιεχόμενα, εντός του κάθε πλαισίου αναφοράς: στο θεσμικό-νευροεπιστημονικό πλαίσιο αφορά στην ισορροπία των νευροχημικών παραγώγων, στο κοινωνικό πλαίσιο της καθημερινότητας αφορά στην ομαλότητα μιας ζωής μεταξύ αντιθετικών καταστάσεων (κινητικών, συναισθηματικών, κοινωνικών), ενώ στο υποκειμενικό επίπεδο του βιώματος η ισορροπία συνδέεται με την ουσία, με τη διττή της έννοια.

Η ζωή με την Πάρκινσον συνδέεται με τον εκφυλισμό του σώματος, με την αναμονή του, αλλά και με τη διαρκή μέριμνα για καλλιέργεια τεχνικών του σώματος και του συναισθήματος. Ο στρατηγικός θεραπευτικός στόχος δεν είναι η ίαση, αλλά η χρονική επέκταση των σταδίων εξέλιξης της νόσου και η διατήρηση των παρκινσονικών ασθενών στο πλαίσιο εκείνου που προσδιορίζεται νευροεπιστημονικά και κοινωνικά ως λειτουργικό. Οι επεμβατικές θεραπείες εντάσσονται σε αυτόν τον στρατηγικό στόχο ελέγχου της εξέλιξης και των συνεπειών της νόσου. Για τα ίδια τα άτομα οι επεμβατικές θεραπείες αποσκοπούν στην αποκατάσταση του ελέγχου που οι ασθενείς έχουν απωλέσει επί του σώματος και της βιογραφίας τους. Έχει εμπεδωθεί η πεποίθηση στους ασθενείς με μακρά ιστορία ζωής με τη νόσο ότι τα νευροχημικά

παράγωγα διακρίνονται από έντονη ανισορροπία και η ρύθμιση τους χρήζει παρέμβασης, ακόμα και μηχανική. Η νόσος, παρ' ότι έως τώρα διαφαίνεται και ως μια κατάσταση η οποία προσφέρει ευκαιρίες και δυνατότητες, βιώνεται κυρίως ως μια κατάσταση που τις «στερεί», όχι μόνο λόγω των μη ελεγχόμενων νευροχημικών αυξομειώσεων, αλλά και εξαιτίας του ίδιου του κοινωνικού πλαισίου στο οποίο είναι ενταγμένοι οι ασθενείς, το οποίο φαίνεται να στερείται των εννοιολογικών σχημάτων και των σχημάτων ερμηνείας και κατανόησης μέσω των οποίων θα διαμορφωθεί ένας κοινός τόπος επικοινωνίας ανάμεσα στους ασθενείς και τους άλλους, αλλά και ένας τόπος προσαρμοσμένος στον ιδιαίτερο χωροχρόνο των παρκινσονικών σωμάτων.

Έτσι, ορισμένοι από τους νέους ασθενείς (στο σημείο αυτό έχει ιδιαίτερη σημασία η ηλικία, όπως εξηγείται στη συνέχεια), ιδιαίτερα λαμβάνοντας υπόψη το δίκτυο των άτοπων νευροκοινοτήτων και τις πληροφορίες που συλλέγουν από αυτό, καταφεύγουν σε πιο ριζικούς τρόπους αντιμετώπισης της ασθένειας, μέσω των οποίων τα επίπεδα ντοπαμίνης στον εγκέφαλο θα ισορροπήσουν έστω και παροδικά και η καθημερινότητα τους θα διαπνέεται από μια εναρμονισμένη με τους άλλους σωματική και συναισθηματική κατάσταση. Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η ισορροπία του σώματος αφορά στην λειτουργικότητα της κίνησης και στην αντίστοιχη «αρμονία», όπως την αντιλαμβάνεται ο εκάστοτε ασθενής, τόσο σε σχέση με τον εαυτό του όσο και σε σχέση με τους άλλους. Η αρμονία και η ισορροπία εξισώνονται με τη ∂ÙÁÉÉgÿ ∫∂ÙÁÉÙÜ -μια πολυδιάστατη κανονιστική έννοια- και νοηματοδοτούνται βάσει των νέων εργαλείων που κατέχουν οι ασθενείς, δηλαδή με την αντίληψη περί νευροχημικής ισορροπίας. Για την επίτευξη αυτής, πέραν των πρακτικών που αναφέρθηκαν σε προηγούμενα κεφάλαια, πραγματοποιούνται επεμβατικές θεραπείες, εκ των οποίων δύο είναι μέχρι στιγμής οι πλέον αναγνωρισμένες και αποδεκτές με «πιστοποιημένα» αποτελέσματα: (α) η εν τω βάθει εγκεφαλική διέγερση (Deep Brain Stimulation, DBS) και (β) η φορητή αντλία έγχυσης ντοπαμίνης. Πρόκειται για δύο διαφορετικούς τρόπους αντιμετώπισης της νόσου, σχεδόν μη συγκρίσιμους μεταξύ τους, με ένα κοινό ωστόσο χαρακτηριστικό: και οι δύο αφορούν στην ενσωμάτωση μηχανών στο σώμα των ασθενών, αλλά και οι δύο αναδεικνύουν τη μετάβαση σε μια νέα μηχανικά διαμεσολαβημένη εμπειρία. Μέσα από αυτές τις διαφορετικού τύπου περιπτώσεις επεμβάσεων, η ελλειμματική ντοπαμίνη υποτίθεται ότι αποκαθίσταται διαμέσου της δράσης της μηχανής, δίνοντας, μερικές φορές, την αίσθηση στον ασθενή ότι «η νόσος

δεν υπάρχει πια», όπως αναφέρει μια αφηγήτρια με DBS.[162] Στόχος της ανάλυσης που ακολουθεί είναι η διερεύνηση του πως είναι να ζει κανείς με μια μηχανή, η οποία υποστηρίζει και προασπίζει τη σωματική και συναισθηματική ισορροπία, αλλά και η ανάδειξη από τις περιπτώσεις αυτές της κρισιμότητας που χαρακτηρίζει τα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού κάθε ένα από τα οποία, όπως διαπιστώνεται, ενέχει διαφορετική κάθε φορά «ένταση».

Αναλυτικά, η λειτουργία της εν τω βάθει διέγερσης βασίζεται στη διοχέτευση ρεύματος μέσω ηλεκτροδίων σε συγκεκριμένες δομές (πυρήνες) του εγκεφάλου. Το ηλεκτρικό ερέθισμα που έχει συγκεκριμένα χαρακτηριστικά (ένταση, συχνότητα, εύρος) θεωρείται ότι προσφέρει μια πιο φυσιολογική λειτουργία σε νευρωνικά κυκλώματα, που έχει υποστηριχθεί ότι δε λειτουργούν ικανοποιητικά στη νόσο του Πάρκινσον (Lozano και Eltahawy, 2004). Μια αφηγήτρια, η οποία είχε πραγματοποιήσει την επέμβαση 6 μήνες πριν την αφήγηση, έχοντας ήδη μια επταετή εμπειρία με τη νόσο, αναφέρει για τα χαρακτηριστικά της DBS (βλ. Εικόνα 1-Παράρτημα):

> «Αυτό είναι. Νευροδιεγέρτης. Να, δες το (δείχνει τη σύνδεση που ξεκινάει από το στέρνο και πάει στο κεφάλι). Αυτός είναι ο βηματοδότης μου. Την ώρα που πάω να σταματήσω, έχω αυτό που λειτουργεί και ο εγκέφαλος έχει μάθει τώρα, έχει συνηθίσει 6 μήνες να λειτουργεί με ρεύμα… Με μπαταρία. Δες. Τη φορτίζεις. Κοίταξε να δεις τι σύστημα είναι (δείχνει πρακτικά πως λειτουργεί η μπαταρία με τη φόρτιση κλπ.). Είναι σαν ένα κινητό τηλέφωνο, σαν ένα κινητό…»-Β.Φ.,44

Έξι μήνες μετά την επέμβαση η αφηγήτρια δείχνει να κατανοεί πλήρως τον τρόπο λειτουργίας της μηχανής, τόσο τεχνικά όσο και σε σχέση με το σώμα της και τις λειτουργίες του. Όπως το αντιλαμβάνεται και το βιώνει, το ηλεκτρικό ρεύμα υποβοηθά στην αποκατάσταση της λειτουργικότητας του σώματος. Η αντλία από την άλλη είναι μια φορητή συσκευή συνεχούς έγχυσης που παρέχει σε υγρή μορφή ντοπαμίνη στον ασθενή, μέσω ενός λεπτού καθετήρα που καταλήγει στην κοιλιακή χώρα, όπου γίνεται και η απορρόφηση της L-DOPA. Αυτό εξασφαλίζει σταθερότερη απορρόφηση και ομαλότερα επίπεδα ντοπαμίνης στο πλάσμα (Virhammar και Nyholm, 2017). Μια άλλη αφηγήτρια, η οποία μετά από χρόνια αναμονής για την επέμβαση, και έχοντας

[162] Σχετικές έρευνες οδηγούν σε αμφιλεγόμενα αποτελέσματα σχετικά με την DBS. Βλ. ενδεικτικά Strafella, Sadikot, Dagher (2003)˙ Meissner και συν., (2002).

αλλάξει 2 ειδικούς για τον λόγο αυτό, ζώντας με τη νόσο τα τελευταία 15 χρόνια περιγράφει τη διαδικασία τοποθέτησης της μηχανής στο σώμα της:

> «[…] μπήκα στο νοσοκομείο για το δοκιμαστικό όπου σου βάζουν σωληνάκια στη μύτη και από εκεί τρέχει το φάρμακο και πηγαίνει στο στομάχι. Μετά, αφού είδαμε ότι αυτό λειτουργεί, ξαναπήγα μετά από λίγες μέρες και κάναμε την επέμβαση. Μου έβαλαν την αντλία με τα σωληνάκια τα οποία στέλνουν το φάρμακο στη 'ριτίνα' του στομαχιού»- Ν.Κ.,49

Οι περιγραφές αυτές παρέχουν πληροφορίες για την κατανόηση του τρόπου λειτουργίας των ενσωματωμένων μηχανών, ιδιαίτερα όπως το αντιλαμβάνονται οι ίδιοι οι ασθενείς. Πρόκειται για τη -σχεδόν συνολική- υποστήριξη του σώματος και του συναισθήματος μέσω ηλεκτρικού ρεύματος ή καλωδίων εκ του στομάχου, χωρίς τα οποία, όπως φαίνεται και στη συνέχεια, το σώμα και το συναίσθημα βιώνονται σε τέτοιο βαθμό δυσλειτουργικά, ώστε οι ασθενείς στερούνται αυτοεξυπηρέτησης, συναισθηματικής και σωματικής κανονικότητας και δυνατοτήτων για κοινωνικές συνδιαλλαγές, όπως αυτά προσδιορίζονται κοινωνικά και ιατρικά. Μετά την επέμβαση, η λειτουργία του σώματος σε όλες του τις διαστάσεις καθορίζεται από μία μηχανή, προϊόν θεσμικών και θεραπευτικών παρεμβάσεων, οι οποίες καταδεικνύουν το εύρος εισχώρησης των νευροεπιστημών στα σώματα και στις βιογραφίες των παρκινσονικών ασθενών.

Πρόκειται για δύο περιπτώσεις μηχανικών παρεμβάσεων και επεμβάσεων οι οποίες φαίνεται να προσδίδουν, έστω και παροδικά, στα άτομα και στις βιογραφίες μια νέα διάσταση (Hariz, Limousin, Hamberg, 2016), θέτοντας υπό διαπραγμάτευση σχεδόν κάθε έννοια και βίωμα, όπως το γνωρίζουν οι παρκινσονικοί ασθενείς, πριν την πραγματοποίηση της επέμβασης. Εντός του κανονιστικού αυτού πλαισίου, αναδύεται η διάσταση μιας εμπειρίας η οποία προσφέρει σε ορισμένους, όπως θα δούμε παρακάτω, παρκινσονικούς ασθενείς τη δυνατότητα ενός βιώματος που βρίσκεται ανάμεσα στο μηχανικό και το «φυσικό», την υγεία και την ασθένεια, την πολλαπλότητα με τα περισσεύματα και τα ελλείμματα και τη μηχανικά διαμεσολαβημένη νευροχημική ισορροπία, η οποία συμβολίζεται με την σωματική και συναισθηματική αρμονία. Η εμπειρία με τη μηχανή αναδεικνύεται σε μια ιδιαίτερη μορφή εμπειρίας η οποία αποτελεί το απόγειο του θεσμικού παρεμβατισμού, ο οποίος αποσκοπεί στη βιογραφική κανονικοποίηση, βασισμένη στη σύμμειξη του βιολογικού με το μηχανικό, αναδεικνύοντας έτσι μια νέα, σε πρώιμο ακόμα στάδιο, μορφή ύπαρξης με ολότελα νέους συμβολισμούς (για περισσότερα σε σχέση με τις «μεταανθρωπιστικές σπουδές»

βλ. Braidotti, 2017˙ Gomel, 2011) ˙το νευροεπιστημονικό πλαίσιο, όπως διαπιστώνεται και στη συνέχεια, φαίνεται να παρέχει για τους νέους ασθενείς ένα «ασφαλές» πλαίσιο για την κατανόηση του εαυτού τους.

8.1.1 Η περίπτωση της «εν τω βάθει διέγερσης»

Στην εν τω βάθει διέγερση δίνεται ιδιαίτερη έμφαση, καθώς φαίνεται να απασχολεί την ελληνική και παγκόσμια νευροκοινότητα παρκινσονικών και, έως τώρα, θεωρείται ως η περισσότερο αποτελεσματική συμπτωματική επεμβατική θεραπεία. Αντίθετα, η αντλία έγχυσης ντοπαμίνης, παρ' ότι εφαρμόζεται σε αρκετές περιπτώσεις και θεωρείται γενικά αποτελεσματική παρέμβαση, οι αναφορές σε αυτήν κατά τη διάρκεια της συμμετοχικής παρατήρησης ήταν περιορισμένες, ίσως γιατί πρόκειται για μια «επέκταση», μια πιο μόνιμη και πιο δραστική μορφή μιας ήδη καθιερωμένης φαρμακοθεραπείας. Στις ημερίδες ενημέρωσης οι σχετικές με τις επεμβατικές θεραπείες συζητήσεις επικεντρώνονταν στην DBS, η οποία χρήζει περισσότερων προϋποθέσεων για την εφαρμογή της, σε αντίθεση με την αντλία, η οποία εφαρμόζεται ανεξαρτήτως χαρακτηριστικών των ασθενών -ηλικία, ύπαρξη ή όχι ψυχικών διαταραχών, στάδιο της νόσου κλπ. Αντλώντας από τις περιγραφές που παρατέθηκαν παραπάνω σχετικά με τις επεμβατικές θεραπείες, στην DBS το ιδιαίτερο ενδιαφέρον εστιάζεται στη σύμμειξη βιολογικού, κοινωνικού και ψυχικού, καθώς πρόκειται για μια κατάσταση η οποία διαμέσου του ηλεκτρικού ρεύματος που παρέχεται στον εγκέφαλο, θεωρείται ότι προσφέρει την επιθυμητή σωματική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα.

Ο Gardner (2013) παραθέτει περιπτώσεις ανηλίκων με σοβαρές κινητικές δυσλειτουργίες οι οποίοι υπεβλήθησαν σε DBS επεμβατική θεραπεία για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, ενώ παράλληλα θέτει στο επίκεντρο της επιχειρηματολογίας του κοινωνικό-πολιτικές τάσεις που οδήγησαν τους ασθενείς σε τέτοιου είδους αποφάσεις. Περιγράφει τη μορφή της θεραπευτικής σχέσης ανάμεσα στους ειδικούς και τους ασθενείς στην οποία βασίζεται αυτή η επεμβατική θεραπεία και καταγράφει την ιστορική της διαδρομή, αναφερόμενος κυρίως στις ευεργετικές συνέπειες που έχει και μπορεί να έχει στα σώματα, θίγοντας ωστόσο και τα ηθικά

ζητήματα που ανακύπτουν εξαιτίας των οικονομικών συμφερόντων που προωθούν αυτή τη μορφή θεραπείας, κάτι που αφορά και τον ελληνικό χώρο.[163]

Οι Lozano και συν., (2008) μελετούν την DBS αναφερόμενοι στην αποτελεσματικότητα της, τόσο σε κινητικές όσο και σε συναισθηματικές δυσλειτουργίες, και εξετάζουν το ενδεχόμενο εφαρμογής της και σε άλλες νευρολογικές διαταραχές. Αντίστοιχα οι Jahanshahi και συν., (2000) υποστηρίζουν τη θετική επίδραση της DBS, μέσα από τη συγκριτική μελέτη παρκινσονικών ασθενών που πραγματοποίησαν την επέμβαση, σε δύο διαφορετικά σημεία του εγκεφάλου. Όπως καταγράφεται στην έρευνα τους τα κινητικά συμπτώματα, τόσο η βραδυκινησία όσο και ο τρόμος βελτιώθηκαν σημαντικά. Οι Hariz, Limousin, Hamberg (2016), προσεγγίζοντας μέσα από μια ποιοτική μελέτη ασθενείς με νόσο Πάρκινσον οι οποίοι πέρασαν στην πραγματοποίηση επεμβατικής θεραπείας με την DBS, παρουσιάζουν τόσο τις θετικές όσο και τις αρνητικές επιδράσεις της στα σώματα των ασθενών. Συγκεκριμένα, οι πρώτες αφορούν στη βελτίωση των συμπτωμάτων και την καλυτέρευση του τρόπου διαβίωσης των ασθενών, ενώ οι δεύτερες αφορούν στις παρενέργειες που προκαλεί η μηχανή. Ωστόσο, παρ' ότι οι ερευνητές κάνουν λόγο για το «βίωμα με τη μηχανή», δεν αναφέρονται επαρκώς στην αντίστοιχη εμπειρία και στους τρόπους διαμόρφωσης αυτής.

Οι Witjas και συν., (2005) επικεντρώνονται στη μελέτη δύο νέων ασθενών με σοβαρές εθιστικές και «συμπεριφοριστικές διαταραχές», οι οποίες ύστερα από την επεμβατική θεραπεία μειώθηκαν σε σημαντικό βαθμό, έτσι ώστε οι ανεπιθύμητες συμπεριφορές να είναι πλέον διαχειρίσιμες. Το ζήτημα των αυθόρμητων αποφάσεων θίγει και η έρευνα των Frank και συν., (2007) οι οποίοι υποστηρίζουν ότι η DBS αντιμετωπίζει αποτελεσματικά τα κινητικά συμπτώματα, ενώ παράλληλα παρεμβαίνει θετικά στην ικανότητα των ατόμων να αντιδρούν αποτελεσματικά και γρήγορα όταν έρχονται αντιμέτωποι με τη διαδικασία της επιλογής. Αντίθετα η φαρμακοθεραπεία, όπως ισχυρίζονται στην έρευνα τους, δεν έχει επιρροή στη διαδικασία της επιλογής, καθυστερώντας την ικανότητα των ασθενών να «μάθουν» από τις αρνητικές συνέπειες μιας απόφασης.

Στην αντίθετη γραμμή κινείται η μελέτη των Burkhard και συν., (2004) οι οποίοι διατείνονται την επικινδυνότητα της DBS σε καταθλιπτικούς ασθενείς, που προέβησαν

[163] Για επιπλέον πληροφορίες σχετικά με την ιστορία αυτής της επεμβατικής θεραπείας βλ. Blomstedt και Hariz, (2010).

σε αυτοκτονικές δράσεις, και παράλληλα τονίζουν την αναγκαιότητα αποφυγής της επέμβασης σε αντίστοιχες περιπτώσεις. Τέτοιου είδους μελέτες θίγουν ακραιφνώς τον βαθμό στον οποίο επηρεάζουν οι μηχανικές επεμβάσεις την καθημερινότητα των ασθενών, αναδεικνύοντας τη ζωή με τη μηχανή ως μια εμπειρία η οποία, όπως διαφαίνεται από τις υπό μελέτη αφηγήσεις, διαφοροποιείται σχεδόν ολοκληρωτικά από τη ζωή πριν την εμφύτευση της μηχανής.

Οι Deuschl και συν., (2006) συγκρίνουν την DBS σε παρκινσονικούς ασθενείς (δύο ομάδες) με την αντιμετώπιση των δυσλειτουργιών με φαρμακοθεραπεία, και καταλήγουν ότι σχετικά με τις κινητικές ικανότητες, τις καθημερινές δραστηριότητες, τη συναισθηματική κατάσταση, το στίγμα και τη σωματική δυσφορία, η DBS έχει εμφανώς καλύτερα και μεγαλύτερης διάρκειας αποτελέσματα σε σχέση με τη φαρμακευτική αγωγή.

Τέτοιου είδους έρευνες, όπως και οι επόμενες που παρατίθενται, αποτελούν το υπόβαθρο για την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι αφηγητές και οι αφηγήτριες της παρούσας μελέτης βιώνουν την καθημερινότητα τους μετά την επεμβατική θεραπεία. Από αυτές τις έρευνες πηγάζει η ευρεία νομιμοποίηση στους κύκλους των ασθενών των επεμβατικών θεραπειών. Όμως, συζητώντας για τις ευεργετικές επιδράσεις των μηχανικών επεμβάσεων με τους συμμετέχοντες και τις συμμετέχουσες στην παρούσα έρευνα αναδεικνύονται, παράλληλα, και οι τρόποι με τους οποίους η καθημερινή εμπειρία επηρεάζεται μέσω τόσο θετικών όσο και αρνητικών συμβολισμών εξαιτίας της μηχανής.

Πέραν όμως της Πάρκινσον, όπως έχει ήδη αναφερθεί, η DBS εφαρμόζεται και σε άλλες, εκτός νευρολογικών διαταραχών, περιπτώσεις, όπως αυτή της κατάθλιψης, της ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής και πρόσφατα της σχιζοφρένειας και της νοητικής υστέρησης. Στην έρευνα των Mayberg και συν., (2005) προσδίδεται κεντρικός θεραπευτικός ρόλος στην επεμβατική θεραπεία DBS σε καταθλιπτικές περιπτώσεις στις οποίες φαρμακοθεραπεία, ψυχοθεραπεία και ηλεκτροσπασμοθεραπεία έχουν αποτύχει. Σύμφωνα, λοιπόν, με τα παρατιθέμενα αποτελέσματα της έρευνάς τους, η DBS φαίνεται να έχει αντιστρεπτικά αποτελέσματα. Σε ένα επόμενο στάδιο της μελέτης αυτής, οι ίδιοι (Mayberg και συν., 2008) πραγματοποίησαν την ίδια θεραπεία σε περισσότερους καταθλιπτικούς ασθενείς, προσκομίζοντας τα ίδια θετικά αποτελέσματα, τα οποία είχαν διαρκέσει ένα χρόνο τη

στιγμή συγγραφής του άρθρου, προειδοποιώντας για την ανάγκη περαιτέρω έρευνας πριν την γενικευμένη εφαρμογή αυτού του τύπου της επέμβασης.

Στο ίδιο πλαίσιο, η έρευνα των Schlaepfer και συν., (2013) αναδεικνύει τα θετικά αποτελέσματα εφαρμογής της DBS σε καταθλιπτικούς ασθενείς, των οποίων τα συμπτώματα, τόσο σε ατομικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο μειώθηκαν σημαντικά χωρίς τη χρήση φαρμακευτικής αγωγής.[164] Αντίστοιχα, σχετικά με περιπτώσεις ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής, οι Mantovani και συν., (2008) συζητούν για την εφαρμογή της DBS σε τρεις ασθενείς για την αντιμετώπιση συναισθηματικών, συμπεριφοριστικών και προσωπικών διαταραχών, υποδεικνύοντας πρώτον τα θετικά αποτελέσματα που η επέμβαση επέφερε και δεύτερον την απουσία αρνητικών συνεπειών.

Όπως υποστηρίζουν οι αφηγητές, ο λόγος των οποίων παρουσιάζεται στη συνέχεια της παρούσας μελέτης, η ζωή με τη μηχανή καταφέρνει πράγματι, όπως το αντιλαμβάνονται οι ίδιοι, να τους επαν-εντάξει, έστω και παροδικά, στα κοινωνικά και ιατρικά πλαίσια του κανονικού, δεδομένο το οποίο εγείρει ωστόσο ηθικολογικούς προβληματισμούς, οι οποίοι έχουν ιδιαίτερη σημασία σε μια εποχή που η εφαρμογή της DBS τείνει να διευρυνθεί πέραν των «νευρολογικών διαταραχών».

Οι Sturn και συν., (2003) μέσα από την έρευνά τους σε τέσσερις ασθενείς υποδεικνύουν τις περιοχές εκείνες του εγκεφάλου οι οποίες διαφαίνονται ως οι περισσότερο κατάλληλες για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής αλλά και των διαταραχών ανησυχίας (anxiety disorders). Ακόμα μια έρευνα, από τους Greenberg και συν., (2006), υποστηρίζει τις θετικές συνέπειες της DBS σε ιδεοψυχαναγκαστικούς ασθενείς, των οποίων ζητήματα αυτό-εξυπηρέτησης, ανεξάρτητης διαβίωσης, εργασίας, εκπαίδευσης και κοινωνικής λειτουργικότητας, βελτιώθηκαν σημαντικά για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα, η επέκταση του οποίου αποτελεί στόχο των επόμενων ερευνητικών βημάτων, όπως αναφέρεται στο άρθρο. Ιδιαίτερα σε σχέση με την παρούσα μελέτη, οι

[164] Ας μην ξεχνούμε, ωστόσο, ότι για την πραγματοποίηση επεμβατικών θεραπειών προηγούνται διαδικασίες απεικόνισης του εγκεφάλου (neuroimaging). Στην έρευνα του ο Bertorelli (2016) πραγματεύεται τη διαδικασία απεικόνισης του εγκεφάλου σε σχέση με το φάσμα του αυτισμού και την ελπίδα που δημιουργεί σε ασθενείς και φροντιστές, αλλά και τον τρόπο με τον οποίο η ελπίδα και η αμφιβολία ενσωματώνονται στο λόγο τους. Η ελπίδα αυτή, όπως αναφέρει ο ίδιος, αφορά τη θεραπεία της ψυχικής διαταραχής, η οποία προκύπτει ως αποτέλεσμα της νευροαπεικόνισης. Όπως προκύπτει από τις αναφερόμενες μελέτες, η εν τω βάθει διέγερση εφαρμόζεται στις περιπτώσεις ψυχικών και κινητικών διαταραχών, αφού όμως πρώτα προηγηθεί το στάδιο της απεικόνισης του εσωτερικού του εγκεφάλου, μέσω της οποίας το αόρατο μετατρέπεται σε ορατό αναδιαμορφώνοντας κάθε εννοιολογικό και ερμηνευτικό σχήμα των ασθενών σχετικά με τον εγκέφαλό τους.

προαναφερόμενες έρευνες υποδεικνύουν δύο καθοριστικά ζητήματα. Αφενός θίγουν το ζήτημα του χρονικού ορίου λειτουργίας και θεραπευτικής αποτελεσματικότητας της μηχανής, δεδομένο το οποίο, όπως φαίνεται στη συνέχεια, επηρεάζει τις ζωές των νέων αφηγητών, καθώς τα όρια αυτά ενδέχεται να προκαλέσουν νέες βιογραφικές ρήξεις. Αφετέρου θίγουν το ζήτημα της αποκωδικοποίησης του εγκεφάλου, το οποίο αναδεικνύει τη νευροεπιστημονική «εμμονή» σε σχέση με την κανονικότητα, την παθολογικοποίηση που πιστώνεται στον εγκέφαλο αλλά και την DBS ως τη μοναδική εκείνη πρακτική η οποία ενδέχεται να επιφέρει την θεσμική ιατρική και κοινωνική κανονικότητα.

Τέλος, στην έρευνα τους οι Krack και συν., (2010) γεφυρώνουν τις μεθόδους αντιμετώπισης, από τη μία πλευρά των νευρολογικών διαταραχών και από την άλλη πλευρά των ψυχιατρικών μέσω της εφαρμογής, και στις δύο περιπτώσεις, της DBS. Από την Πάρκινσον και το σύνδρομο Tourette, μέχρι την ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή και τον εθισμό, η DBS, όπως υποστηρίζεται, θεωρείται ότι μπορεί να επιφέρει θετικές συνέπειες για το άτομο και τις κοινωνικές συνδιαλλαγές του. Σταδιακά φαίνεται να ανοίγει ο δρόμος προς την παγίωση τέτοιων πρακτικών, προβληματοποιώντας εκ νέου τη διάκριση βιολογικού, ψυχικού και κοινωνικού στους «ανθρώπους-μηχανές», αλλά δημιουργώντας παράλληλα την πρόκληση διερεύνησης του βιώματος της ζωής με τη μηχανή και των λεπτών διεργασιών που λαμβάνουν χώρα στο μικρο-επίπεδο της καθημερινότητας μορφοποιώντας σωματικές, συναισθηματικές και κοινωνικές τεχνικές.

8.1.2 Οι προϋποθέσεις για την πραγματοποίηση της επέμβασης

Ανατρέχοντας στα συμπεράσματα και τη μεθοδολογία των προαναφερόμενων ερευνών διαπιστώνεται ότι η εφαρμογή της DBS αξιολογείται ως προς την ιατρική προσέγγιση και διαχείριση των συμπτωμάτων, η οποία δευτερευόντως αποτυπώνεται σε αλλαγή παραστάσεων των ασθενών αναφορικά με το σώμα τους. Οι θετικές ή και αρνητικές συνέπειες, οι οποίες υπό περιπτώσεις αναφέρονται, αφορούν στους ηθικολογικούς προβληματισμούς αναφορικά με τη σωματική μηχανοποίηση, αλλά και σε ευρύτερους προβληματισμούς που επισημαίνονται από τη βιοηθική βιβλιογραφία (Schermer, 2011). Ωστόσο, καμία εκ των προαναφερθέντων μελετών δεν αναπτύσσει έναν προβληματισμό σχετικά με την κανονικοποίηση, αλλά και την εμπειρία στην οποία

εισάγονται οι ασθενείς. Παρ' ότι οι περιπτώσεις που έχουν προχωρήσει σε αυτές τις επεμβατικές θεραπείες προσεγγίζονται άλλοτε ποιοτικά και άλλοτε ποσοτικά, καμία εκ των ερευνών δεν αναδεικνύει την ίδια την εμπειρία ανεξάρτητα από τις θετικές ή τις αρνητικές συνέπειες που ενδέχεται να έχει η επέμβαση στις βιογραφίες των ασθενών.

Το πέρασμα στη ζωή που υποστηρίζεται μηχανικά αποτελεί κομβικό σημείο διαφοροποίησης όχι μόνο του βιώματος πριν την τοποθέτηση της μηχανής στο σώμα του ασθενή, αλλά και του τρόπου αντίληψης σχεδόν κάθε διάστασης της βιογραφίας, ακόμα και του ίδιου του εαυτού. Με τη μηχανή επαναπροσδιορίζεται και ανασημασιοδοτείται κάθε προηγούμενη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική πρακτική, αναδιαμορφώνοντας τη βιογραφία και αφήνοντας να αναδυθεί μια πρωτόγνωρη, εναλλακτική, μηχανικά διαμεσολαβημένη εμπειρία, η οποία άπτεται πολλαπλών πεδίων και επιπέδων κατανόησης και αντίληψης του κόσμου των παρκινσονικών ασθενών, μεταφέροντας τη συζήτηση στο πλαίσιο των «μεταανθρωπιστικών σπουδών» ("posthumanism studies") (Clausen, 2009).

Η ανάδειξη της νέας αυτής εμπειρίας αφορά στο πέρασμα από τη ζωή πριν, στη ζωή με τη μηχανή υποδεικνύοντας τις αλλεπάλληλες και διαδοχικές ρήξεις στις οποίες υπόκεινται οι παρκινσονικοί ασθενείς. Παρ' όλους τους ενδεχόμενους κινδύνους που ενέχουν τέτοιες επεμβάσεις, όπως αναφέρονται σε άλλες μελέτες (Benabid, Chabardes, Seigneuret, 2005), τίθεται ένας προβληματισμός σχετικά με το κίνητρο από την πλευρά των ασθενών για την πραγματοποίηση αυτής της θεραπευτικής υποστήριξης, αλλά και τις προϋποθέσεις που οφείλουν να πληρούν τα σώματα, αναδεικνύοντας τον άκρατο τρέχοντα βιολογισμό και τις αντίστοιχες επιστημολογικές μετατοπίσεις στο πεδίο της θεραπείας των νευροεκφυλιστικών ασθενειών. Αυτό δεν είναι άλλο από τη συγκρότηση υγειών, εντός κοινωνικών ορίων, σωμάτων και υποκειμένων, τα οποία θα συμπλέουν με τα τιθέμενα προτάγματα, τα οποία, επιπλέον, οφείλουν να εσωτερικεύονται˙ να δηλώνουν χωρίς σκοτεινά σημεία το γνήσια ισορροπημένο και λειτουργικό βίωμα. Έτσι, η εμπειρία με τη μηχανή δε διαχωρίζεται ουσιωδώς από το κανονιστικό πλαίσιο, αλλά αναδύεται μέσα από αυτό και σκιαγραφεί νέους τρόπους με τους οποίους η μηχανή παρεμβαίνει στις καθημερινές δυσ-λειτουργίες, γεφυρώνοντας χάσματα, την ίδια στιγμή που δημιουργεί νέες ρήξεις, υποδεικνύοντας νέους τρόπους συμβίωσης με την ασθένεια.

Σχετικά με την ίδια την επέμβαση και τους λόγους για την πραγματοποίηση της, σημειώνεται ότι συνδέονται με μια πληθώρα παραγόντων οι οποίοι εφόσον πληρούνται

βάσει των νευροεπιστημονικών προϋποθέσεων (Benabid και συν., 2000), επιτρέπουν στους ασθενείς το πέρασμα στην πραγματοποίηση της επέμβασης. Η επιτρεπτικότητα αυτή αφενός εναπόκειται στα νευροεπιστημονικά όρια και στους ειδικούς· αφετέρου προβληματοποιεί σχετικά με τα όρια της καταλληλότητας, η οποία, όπως διαπιστώνεται, φαίνεται να αφορά στη νευροεπιστημονικά προσδιορισμένη παθολογικοποίηση κάθε διάστασης της βιογραφίας των παρκινσονικών ασθενών, αλλά και στην κοινωνικά αποδεκτή κανονικότητα των σωμάτων και των συναισθημάτων· η καταλληλότητα εννοιολογείται μέσα από τη νευροεπιστημονική βιολογικοποίηση. Έτσι, η μελέτη των περιπτώσεων των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε μηχανικές επεμβάσεις για την αντιμετώπιση της νόσου παρουσιάζεται ως μια ευκαιρία κατανόησης σωμάτων και εαυτών, διαμεσολαβημένων από ένα περίπλοκο θεσμικό ιατρικό και κοινωνικό σύστημα διεργασιών και διαδικασιών.

8.1.2.1 Η κίνηση

Για να περάσουν στην επεμβατική θεραπεία DBS και αντλίας, οι ασθενείς οφείλουν να πληρούν έναν συνδυασμό κριτηρίων τα οποία οι ειδικοί εκτιμούν και στη συνέχεια προχωρούν, ύστερα από συνεννόηση με τον ασθενή και τους οικείους του, στην εμφύτευση του μηχανήματος στο σώμα των ασθενών. Ένα από αυτά τα κριτήρια είναι η δυσκολία σε κινητικές λειτουργίες και οι συνέπειες αυτής στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων· χαρακτηριστικό αποτελεί το παράδειγμα περίπτωσης ασθενούς, η οποία βιώνοντας το σύμπτωμα του παγώματος εφηύρε ως εναλλακτικό τρόπο διαχείρισης αυτού το με την όπισθεν βάδισμα. Αυτό σημαίνει ότι οι παρκινσονικοί ασθενείς, υποψήφιοι για επεμβατικές θεραπείες, έχουν χάσει ένα αρκετά σημαντικό ποσοστό των κινητικών ικανοτήτων και δυνατοτήτων τους, ιδιαίτερα όπως περιγράφονται στις κλίμακες αξιολόγησης των σταδίων της νόσου (βλ. κεφάλαιο 5). Πριν ακόμα φτάσει ένας ασθενής στα τελικά στάδια, σύμφωνα με την ιατρική οπτική εξέλιξης της ασθένειας, η κίνηση συνήθως διαταράσσεται προκαλώντας έντονες διαφοροποιήσεις από τους άλλους και καθημερινά προβλήματα. Έτσι, το άτομο αναζητά πιο δραστικές λύσεις για μια περισσότερο αποτελεσματική αντιμετώπιση της νόσου. Πρόκειται για το χρονικό σημείο της ασθένειας το οποίο διακρίνεται από την έντονη νευροχημική ανισορροπία, η οποία ρυθμίζεται με πολύ συχνή χρήση φαρμακευτικής αγωγής (Munhoz και συν., 2016). Ωστόσο, όπως σημειώνει ένας ειδικός

στην Πάρκινσον νευρολόγος, ο ασθενής που θα υποβληθεί σε επεμβατική θεραπεία δε θα πρέπει να βρίσκεται στα τελικά στάδια της ασθένειας, αλλά σε στάδια πριν από αυτά:

> «Κατ' αρχάς, δεν πρέπει να πάσχουν από τελικού σταδίου νόσο, αλλά από προχωρημένη, κατά την οποία παύουν να έχουν μια ζωή όπως την επιθυμούν και δυσκολεύονται πολύ στην καθημερινότητά τους». Ε.ν.Κ

Η συζήτηση, έως τώρα, αφορά στην πολλαπλότητα της παρκινσονικής εμπειρίας και στο βίωμα μιας πραγματικότητας, η οποία δε στερεί αλλά αντίθετα προσθέτει. Οι ασθενείς φαίνεται να αποκτούν μια νέα οπτική, την οποία και αναδεικνύουν στις αφηγήσεις τους, όταν πάσχοντες και έχοντας προχωρήσει σε επεμβατικές θεραπείες, ανασυγκροτούν την ιστορία ζωής τους μετά την πραγματοποίηση της επέμβασης. Στις αφηγήσεις αυτές αναφέρονται σε μια κατάσταση όπου οι συγκρούσεις και οι ρήξεις που βιώνουν κυριαρχούν. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι ασθενείς περιγράφουν την εμπειρία της ζωής με τη μηχανή ως συνέχεια και επακόλουθο της -θεσμικά προσδιορισμένης- εξέλιξης της νόσου και του εκφυλισμού των σωμάτων, και τις επεμβατικές θεραπείες ως λύση στις ρήξεις. Το κανονιστικό πλαίσιο θέτει τα όρια, η διαφοροποίηση από τα οποία καλεί σε μια ολική επαναδιαπραγμάτευση και στην εύρεση πρακτικών οι οποίες θα συγκρατήσουν τους ασθενείς εντός των οριοθετημένων πλαισίων της καθημερινής ζωής και του νευροεπιστημονικού λόγου. Η μηχανική επέμβαση διαφαίνεται ως η λύση εκείνη, η οποία από τη μία πλευρά θα προσδώσει στο παρκινσονικό άτομο τη θεσμική ιατρική και κοινωνική κανονικότητα, και από την άλλη θα του προσφέρει το βίωμα μιας ξεχωριστής εμπειρίας μηχανικά καθορισμένης, κατά την οποία υποκειμενικότητα και κανονιστικότητα διαπλέκονται και αναδύεται από μέσα τους μια «ισορροπία» πολλαπλώς προσδιορισμένη. Οι όροι που περιλαμβάνει εντός της -κανονικότητα, λειτουργικότητα, νευροχημική εξισορρόπηση- συνθέτουν την έννοια της ισορροπίας, η οποία διαφαίνεται ως το κορυφαίο σημείο της παρκινσονικής εμπειρίας, εκείνο πέραν του οποίου διακρίνεται μια ολική (σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και πνευματική) απομάκρυνση από τον κόσμο όπως τον γνώριζαν οι ασθενείς σε προηγούμενα στάδια, αλλά και πριν την εμφάνιση της ασθένειας.

Η ισορροπία εννοιολογείται εδώ ως μια κατάσταση κατά την οποία τα νευροχημικά παράγωγα του εγκεφάλου βρίσκονται σε τέτοια επίπεδα, ώστε τα σώματα και τα συναισθήματα χαρακτηρίζονται από μια λειτουργικότητα ενταγμένη στα θεσμικά και κοινωνικά προκαθορισμένα όρια. Η απολεσθείσα εξαιτίας της ασθένειας

«ισορροπία» βρίσκεται στην αφετηρία του ταξιδιού της αναζήτησης λύσεων, κατά τη διάρκεια του οποίου υιοθετούνται τεχνικές και πρακτικές για την διαχείριση αλλά και την ερμηνεία κάθε σωματικής ή και συναισθηματικής ασάφειας. Η μεγέθυνση των προβλημάτων οδηγεί στην αναζήτηση πιο δραστικών παρεμβάσεων. Μια αφηγήτρια, η οποία έχει προχωρήσει στην επέμβαση αντλίας, περιγράφει αυτές τις δυσκολίες, ως μια επώδυνη κατάσταση που την εμπόδιζε ορισμένες φορές ακόμα και να περπατήσει κανονικά, όπως όλος ο κόσμος, μπροστά:

> «Ήμουν πολύ χάλια πριν, δεν μπορούσα να περπατήσω. Είχα φτάσει σε απελπιστικό σημείο. Κάποια μέρα ήμουν σε έναν δρόμο μεγάλο και στη μέση του δρόμου πάγωσα, δεν μπορούσα να κάνω τίποτα. Ανακάλυψα εκείνη τη στιγμή ότι μπορώ να περπατήσω ανάποδα, με την όπισθεν. Όταν πήγα στο γιατρό μετά πήγα έτσι, προς τα πίσω. Ήταν φρικτό. Το θυμάμαι τώρα και ήταν φρικτό…»- Ν.Κ.,49

Στο απόσπασμα αυτό, το οποίο αποτελεί μια αναδρομική κατασκευή του παρελθόντος πριν την επέμβαση, το περπάτημα ξεφεύγει από κάθε έλεγχο, υποδηλώνει απόκλιση, η ασθένεια δυσχεραίνει την καθημερινότητα, καθιστώντας την ίδια την κίνηση (με την όπισθεν…) σημείο της παρουσίας της. Στο σημείο αυτό η αφηγήτρια μιλά για την ανακάλυψη ενός νέου τρόπου βαδίσματος, αναδεικνύοντας τόσο την Πάρκινσον ως εμπειρία δυνατοτήτων και πολλαπλοτήτων, όσο και τη ρήξη που βίωσε. Το «με την όπισθεν βάδισμα» ενώ παροδικά αποτελεί λύση για την αντιμετώπιση του συμπτώματος, προφανώς δεν μπορεί να υιοθετηθεί ως μόνιμη κατάσταση της καθημερινής ζωής, τόσο γιατί ελλοχεύουν πρακτικοί κίνδυνοι (περιορισμός οπτικού πεδίου, απώλεια ισορροπίας, πτώσεις κλπ.), όσο και γιατί καλλιεργεί το στιγματισμό μέσω της ολικής διαφοροποίησης του ατόμου από τους άλλους. Εκείνο που για το άτομο είναι μπροστά για τους άλλους είναι πίσω, και το αντίστροφο. Η πλήρως αντίθετη κίνηση, στην περίπτωση αυτή, αποτελεί τον μόνο τρόπο βαδίσματος και τη μόνη λύση προκειμένου το άτομο να φτάσει σε κάποιο προορισμό. Σε αυτού του τύπου και βαθμού δυσκολίες οι τεχνικές σώματος που έχουν εφεύρει σε προηγούμενα στάδια δεν επαρκούν, και καθώς η νόσος εξελίσσεται οι δυνατότητες εφεύρεσης νέων τεχνικών περιορίζονται.

Η έννοια της δυσλειτουργίας ανασημασιοδοτείται διαρκώς σε μια νευροεκφυλιστική νόσο. Στην περίπτωση της ασθενούς που αδυνατεί σε δημόσιο χώρο να βαδίσει εμπρός, το με την όπισθεν βάδισμα, ο μόνος τρόπος να επισκεφτεί

εσπευσμένα τον νευρολόγο ειδικό θεραπευτή, συμβολίζει μια ανεπιστρεπτί κατάσταση όπου οι άλλοτε πιθανότητες του εκφυλισμού μετατρέπονται σε βεβαιότητες. Η μηχανή διαφαίνεται ως η μοναδική λύση, μετατρέπεται σε σύμβολο επέκτασης της ζωής, επιτέλεσης της κίνησης, δυνατότητας μιας νευροχημικής ισορροπίας. Ταυτόχρονα, οι θεραπευτικές υποσχέσεις για μια νευροχημική ισορροπία, μέσω της εμφύτευσης της μηχανής στο σώμα, φαντάζουν ως οι μόνες ρεαλιστικές. *Ο Ιώσηφ, ίσως ένιωθε ότι μια τέτοια υπόσχεση θα μπορούσε να τον απαλλάξει από τον εφιάλτη μιας ανεξέλεγκτης κίνησης. Ίσως ένιωθε ότι μια τέτοια υπόσχεση θα μπορούσε να τον απαλλάξει από τον εφιάλτη μιας ανεξέλεγκτης κίνησης.*

Δεν είναι όμως μόνο το «διαταραγμένο βάδισμα», όπως αυτό αξιολογείται από τους ίδιους τους ασθενείς που τους σπρώχνει στην επιλογή της επέμβασης. Είναι τα υπόλοιπα «συμπτώματα» τα οποία κάποια στιγμή σε ορισμένους ασθενείς φτάνουν στο «ζενίθ της δυσλειτουργίας», μετατρέποντας την καθημερινότητα σε κοπιαστική εμπειρία. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει μια αφηγήτρια το διάστημα πριν την πραγματοποίηση της μηχανικής επέμβασης η καθημερινότητα ήταν «χάλια»:

> «Τραγική ήταν η κατάσταση… Δηλαδή δεν μπορούσα… Υπερκινησίες. Χίλια δύο πράγματα… Χάλια η καθημερινότητα. Αλλά τα μαγκώματα δεν ήταν πλέον υποφερτά, δεν ήταν υποφερτά. Το ένα ήταν χειρότερο από το άλλο. Κάθε 2 ώρες off. Αντέχεις; Δεν το αντέχεις. Υπερκινησίες. Ψυχοσωματικά πολλά…»- Β.Φ.,44

Το μάγκωμα ή on-off ή πάγωμα είναι ένα από τα πιο δύσκολα διαχειρίσιμα συμπτώματα. Το άτομο καθηλώνεται ξαφνικά. Το καθηλωμένο άτομο, ο κίνδυνος ο ασθενής να καθηλωθεί ανά πάσα στιγμή οπουδήποτε είναι μια κατάσταση η οποία διασπά την καθημερινότητα, δυσκολεύοντας κάθε δραστηριότητα. Το ίδιο συμβαίνει και με την υπερκινησία η οποία αφαιρεί από το άτομο τη δυνατότητα ελέγχου της κίνησης, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις της λεπτής κίνησης. Παρ' ότι η «συμπτωματολογία» αυτή θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι προσφέρει νέες οπτικές θέασης του κόσμου, καθώς εξαναγκάζει τους ασθενείς να επινοήσουν κινήσεις, να προβληματοποιήσουν όψεις του αυτονόητου, να συσχετιστούν με τον κόσμο διαφορετικά, με την εξέλιξη της νόσου συχνά η καθημερινότητα καθίσταται, για ορισμένους τουλάχιστον ασθενείς, σε τέτοιο βαθμό «δυσλειτουργική», έτσι ώστε το πάσχον άτομο να είναι συνεχώς εκτεθειμένο σε νέες ρήξεις, αλλεπάλληλες αποτυχίες επίτευξης συνηθισμένων δραστηριοτήτων. Η ίδια η επέμβαση επιφέρει μια νέα ρήξη, όπως αποτυπώνεται στο προηγούμενο αφηγηματικό παράθεμα, όταν αναδρομικά εξιστορείται το πριν και το

μετά της έναρξης της ζωής με τη μηχανή. Το παρελθοντικό παρκινσονικό σώμα μετατρέπεται μετά την επέμβαση σε μια ανυπόφορη οντότητα η οποία φαίνεται τελικά να στερούσε από τη νέα ασθενή δυνατότητες. Τα διαδοχικά παγώματα και οι διαδοχικές υπερκινησίες μετατρέπονται μετά την επέμβαση σε σύμβολα μιας σωματικής και συναισθηματικής κατάστασης η οποία έχρηζε ρύθμισης - αποκατάστασης της απολεσθείσας ισορροπίας. Οι νέοι ηλικιακά ασθενείς οι οποίοι υπεβλήθησαν σε αυτού του τύπου την επέμβαση αντιλαμβάνονται την περίοδο εκείνη ως ένα επώδυνο στάδιο, ως το πέρασμα σε μια επόμενη πιο ελπιδοφόρα φάση. Παρ' ότι ο παρκινσονικός κόσμος βιώνεται μέσα από συνεχώς εναλλασσόμενες κινητικές ταχύτητες και τεχνικές, καθώς και μέσα από νέα αντιληπτικά σχήματα, η επιθυμία των νέων ασθενών για «βιωματική ισορροπία» και «βιογραφική ομαλότητα» κυριαρχεί. Η ισορροπία, πλέον, διαφαίνεται ως μια αναγκαία συνθήκη για το βίωμα της καθημερινότητας, θέτοντας όμως υπό διακύβευση τη φυσικότητα της ύπαρξης όπως την πραγματεύεται η Haraway (2016) αναφορικά με τους κυβερνο-οργανισμούς και τις μηχανές.

Έτσι, η ισορροπία ως έννοια συμβολίζεται μέσω της αρμονίας της κίνησης, ενώ η εμπειρία πριν την επέμβαση φαίνεται να μετατρέπεται από εμπειρία προσφοράς δυνατοτήτων σε εμπειρία στέρησης αυτών, αποτελώντας στην ουσία το κομβικό σημείο για το πέρασμα στη ζωή με τη μηχανή. Το θεσμικό ιατρικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού φαίνεται να έχει εμποτίσει τις βιογραφίες και το υποκειμενικό βίωμα καταγράφεται αφηγηματικά ως ένα συνονθύλευμα θεσμικών-νευροεπιστημονικών και κοινωνικών-διαδραστικών διεργασιών. Έτσι, η επέμβαση καθίσταται ως μια αναγκαία διέξοδος για την επίτευξη της ισορροπίας, της επιδιωκόμενης εκείνης συνθήκης η οποία αναμφισβήτητα αποτελεί μια ιστορική ιατρική και κοινωνική κατασκευή.

Ο προβληματισμός της παρούσας μελέτης, ωστόσο, δεν επικεντρώνεται στον έλεγχο και την εξουσία επί των ατόμων, αλλά στο βίωμα της μηχανικής εμπειρίας, όπως αυτό προκύπτει ύστερα από μια σειρά διαδικασιών οι οποίες εντάσσονται στα απροσπέλαστα όρια των κανονιστικών πλαισίων. Οι αφηγητές βιώνουν μια εμπειρία πολλαπλοτήτων, των εναλλασσόμενων πραγματικοτήτων και εαυτών, κατά την οποία οι συγκρούσεις και οι βιωματικές αντιφάσεις, που ανακύπτουν, ακολουθούν τον ρυθμό των διαφορετικών χωροχρονικών στιγμών. Ο σύγχρονος κόσμος έχει χαρακτηριστεί ως ο κόσμος της ρευστότητας και των ταχύρρυθμων αλλαγών (Bauman, 2009), κατάσταση με την οποία εναρμονίζεται σε μεταφορικό επίπεδο η παρκινσονική εμπειρία, εξαιτίας της ρευστότητας των νευροχημικών παραγώγων. Εντούτοις διακρίνεται από μια

επιθυμία για ισορροπία, για την εύρεση σημείων αναφοράς εντός των σωμάτων και των συναισθημάτων, όπου ο εαυτός παρ' ότι ρευστός θα προσδιορίζεται βάσει σταθερών σημείων.

8.1.2.2 Τα φάρμακα

Ένας δεύτερος λόγος για τον οποίο ο ειδικός θα συμβουλεύσει τον παρκινσονικό ασθενή να προβεί στην τοποθέτηση μηχανήματος στο σώμα του (αφήνοντας έτσι να διαφανεί η παρεμβατικότητα του θεσμικού-ιατρικού λόγου στις βιογραφίες), τόσο DBS όσο και αντλίας, είναι όχι η αν-αποτελεσματική δράση συγκεκριμένου φαρμάκου, αλλά η πολύ συχνή χρήση του και η άριστη ανταπόκριση του ασθενή σε αυτή, για την εκτέλεση των λειτουργιών και την εξισορρόπηση αυτών. Τα παρκινσονικά άτομα, έχοντας φτάσει στο χρονικό σημείο και στάδιο της νόσου κατά το οποίο οι κινήσεις επιτελούνται μόνο με συνεχή χρήση της αγωγής, αντιμετωπίζουν μια πληθώρα ζητημάτων, όπως για παράδειγμα αυτό της ρύθμισης της διατροφής βάσει της φαρμακευτικής αγωγής. Σημαντική παράμετρος της χρήσης της αγωγής είναι η «συνήθεια» που αποκτά το οργανισμός στην αγωγή, χωρίς την οποία δεν καθίσταται δυνατή η διαχείριση του σώματος και του συναισθήματος (Hutchinson και Wick, 2016). Η δεδηλωμένη επιθυμία των αφηγητών για διασφάλιση ενός ελάχιστου επιπέδου «ποιότητας ζωής», που θεωρείται ότι χαρακτήριζε τη ζωή πριν την εμφάνιση της νόσου, τους ωθεί στην ολοένα και περισσότερη κατανάλωση φαρμάκων.

Η κανονικότητα την οποία αναζητούν έρχεται σε αντίθεση με τα πολυσύνθετα συμπτώματα της Πάρκινσον, όπως για παράδειγμα η συχνή και αναγκαστική ούρηση, η κατάθλιψη, οι διαταραχές της κίνησης, οι πόνοι κλπ. Η φαρμακευτική αγωγή διαψεύδει κάποια στιγμή τις θεραπευτικές υποσχέσεις, καθίσταται αναποτελεσματική για διάφορους λόγους, όπως τα διαδοχικά εκείνα «περισσεύματα» των χορηγούμενων φαρμακευτικών ουσιών και τις συναφείς παρενέργειες. Οι εναλλασσόμενες εξαιτίας της χημικής «ανισορροπίας» πραγματικότητες οδηγούν σε συνεχείς υπερβάσεις των κοινωνικών ορίων, σε παρεκκλίσεις, σε ρήξεις και συγκρούσεις, εσωτερικές και εξωτερικές. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει μια αφηγήτρια περιγράφοντας το διάστημα πριν την επέμβαση αναφορικά με τα φάρμακα:

> «Δηλαδή δεν μπορούσα… δεν με έπιαναν τα φάρμακα. Καθόλου. Δεν με έπιαναν τα φάρμακα. Χάλια η καθημερινότητα. Βασικά ένα χρόνο τώρα πήγαν

> ο σύζυγός μου με τα παιδιά μου να νοικιάσουν αλλού, ήταν δικό μου το σπίτι, για να είμαι ήρεμη. Τα παιδιά ζούσαν μια τραγική κατάσταση, ιδιαίτερα ο γιος μου που με ήξερε πολύ δυνατή…»- Β.Φ.,44

Η αναποτελεσματικότητα των φαρμάκων να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα και να καταστήσουν την καθημερινότητα της αφηγήτριας διαχειρίσιμη φαίνεται να έχει οδυνηρές συνέπειες για αυτήν, οδηγώντας την σε μια πιο δραστική λύση. Τα χημικά σκευάσματα αποδεικνύονται αδύναμα, υποδεικνύοντας την επεμβατική θεραπεία ως τη μοναδική ικανή να εξασφαλίσει τη συνέχεια, την ομαλότητα και την ισορροπία σε μια δυσβάσταχτη καθημερινότητα.

Η αίσθηση «αναγκαιότητας» του μηχανήματος εμφανίζεται στις αφηγήσεις συχνά ως αποτέλεσμα της ίδιας της φαρμακευτικής αγωγής, ειδικά στον τρόπο που αυτή θα πρέπει να συνδυαστεί με τον κατάλληλο τρόπο διατροφής. Όπως αναφέρει αναδρομικά μια αφηγήτρια για το διάστημα πριν την επέμβαση:

> «Ήμουν πολύ χάλια πριν την επέμβαση, δεν άντεχα. Γιατί τα φάρμακα δεν με έπιαναν πριν. Ωστόσο απαγορεύεται να τρως μία ώρα πριν και μία ώρα μετά όταν παίρνεις τα χάπια, κι εγώ είχα φτάσει να παίρνω χάπια κάθε 2 ώρες για να με πιάσουν και δεν μπορούσα να φάω τίποτα. Ήταν κι αυτό πρόβλημα»- Ν.Κ.,49

Ανεξάρτητα από την αποτελεσματικότητα των φαρμάκων, φαίνεται ότι αυτά ρυθμίζουν την ποιότητα, την ποσότητα και το πρόγραμμα διατροφής του κάθε ασθενή. Η αγωγή, ανεξάρτητα από το αν αποδειχθεί λιγότερο ή περισσότερο αποτελεσματική, προβληματοποιεί όχι μόνο την κίνηση αλλά και ολόκληρη τη βιογραφία των ατόμων. Από τη διατροφή και την αφόδευση έως τα κοινωνικά μορφοποιημένα πρότυπα εκφράσεων και κινήσεων, η νόσος εισβάλλει σε κάθε διάσταση της βιογραφίας, προκαλώντας πολλαπλές και συνεχείς ρήξεις, τόσο σε σχέση με τον εαυτό όσο και με τους άλλους.[165] Καθώς τα σύμβολα, τα νοήματα και τα σχήματα κατανόησης και

[165] Χαρακτηριστική είναι η πυραμίδα του Maslow (1943) η οποία απεικονίζει σε αρκετά μεγάλο βαθμό, ακόμα και αν ουσιαστικά δεν σχετίζεται με την ασθένεια, τα στάδια αυτής. Η πυραμίδα, ξεκινώντας από τη βάση της, περιγράφει τις βασικές σωματικές λειτουργίες η επιτέλεση των οποίων θα διασφαλίσει την επιβίωση (φαγητό, νερό αέρας, σεξ). Το αμέσως επόμενο, προς τα πάνω, επίπεδο αφορά στις διαστάσεις της ζωής βάσει των οποίων διασφαλίζεται η επιβίωση στο επίπεδο ασφάλειας (στέγη, υγεία, προστασία). Το πρώτο επίπεδο, καθώς και όλα τα υπόλοιπα προκειμένου να ολοκληρωθεί η πυραμίδα, φτάνοντας στην κορυφή, αποτελούν αναγκαίες συνθήκες για την ολοκλήρωση της πυραμίδας. Έτσι, αν για παράδειγμα το εκάστοτε άτομο αδυνατεί να διασφαλίσει το φαγητό, καθίσταται δύσκολο να περάσει στο επόμενο επίπεδο διασφάλισης της στέγης. Το τρίτο επίπεδο αφορά στις κοινωνικές σχέσεις με τους άλλους και στη μορφοποίηση συναισθηματικών δεσμών (φιλία, οικογένεια, ανήκειν). Το τέταρτο επίπεδο πριν την κορυφή σχετίζεται με την αυτοεκτίμηση (φήμη, κύρος κλπ.), ενώ το τελευταίο επίπεδο, δηλαδή

ερμηνείας διαφοροποιούνται διαρκώς, οι κοινοί τόποι μετατρέπονται σε εμπόδια. Για την αντιμετώπιση των διχασμών αυτών η φαρμακευτική αγωγή, και σε ορισμένες περιπτώσεις η επέμβαση, σταδιακά καθίσταται, για τους ίδιους τους αφηγητές και τις αφηγήτριες, αναπόφευκτη. Οι παρεμβατικές θεραπείες νοούνται ως προέκταση της φαρμακευτικής αγωγής. Σε κάθε περίπτωση, η ισορροπία νευροχημικών παραγώγων και της ίδιας της ζωής θεματοποιείται ξανά και ξανά. Έτσι, οι έντονες «δυσλειτουργίες» του σώματος και του συναισθήματος συμβολίζουν το χρονικό εκείνο σημείο στο οποίο εμφανίζεται το κάλεσμα για μια νέα, μηχανική αυτή τη φορά μορφή παρέμβασης. Η «συνεργασία» των διαφορετικών πλαισίων κατανόησης του εαυτού διαφαίνεται αναγκαία και διακρίνεται μια μορφή ισορροπίας η οποία συμβάλει στην κατανόηση της «συνεργασίας» αυτής, ως η κατάσταση εκείνη κατά την οποία κάθε πλαίσιο (θα) παρέχει σαφείς εξηγήσεις συμπληρώνοντας το ένα τα κενά του άλλου αναφορικά με τα διαφορετικά συμπτώματα.

8.1.2.3 Η ηλικία, το «υποστηρικτικό» περιβάλλον και η «συννοσηρότητα»

Εκτός από τις κινητικές δυσκολίες και την ανικανότητα της φαρμακευτικής αγωγής να τις αντιμετωπίσει, υπάρχουν επιπλέον λόγοι οι οποίοι αποτελούν προϋπόθεση για την πραγματοποίηση της επέμβασης DBS, οι οποίοι δεν ισχύουν για την περίπτωση της αντλίας. Αυτοί είναι οι εξής: (α) απουσία σοβαρής άνοιας ή ασθενειών που να συγχέονται με την Πάρκινσον και τα συμπτώματά της (Dallapiazza και συν., 2018), (β) ύπαρξη υποστηρικτικού περιβάλλοντος (Grube, Patil, Chou, 2011), και (γ) ηλικία κάτω των 70 ετών για την τοποθέτηση νευροδιεγέρτη (Bouwyn και συν., 2016).

η κορυφή της πυραμίδας αφορά στην αυτοπραγμάτωση, στην πληρότητα. Σύμφωνα με την περιγραφή του Maslow προκειμένου ένα άτομο να φτάσει στο ανώτατο, κατ' αυτόν, σημείο, στην αυτοπραγμάτωση, οφείλει να έχει διασφαλίσει κάθε προηγούμενη παράμετρο των υπόλοιπων επιπέδων της πυραμίδας. Φτάνοντας στην περίπτωση της Πάρκινσον, κατά το βίωμα της οποίας κάθε επίπεδο της πυραμίδας διακυβεύεται, φαίνεται ότι σε συνδυασμό με την αγωγή και τις παρενέργειές της, περιορίζει από τα άτομα το πρώτο επίπεδο λειτουργικότητας (φαγητό, αναπαραγωγή, ύπνος, αφόδευση κλπ). Εξελισσόμενη η ασθένεια, περιορίζει την ικανότητα και δυνατότητα προς ασφάλεια, εργασία, και τέλος την θεωρούμενη ως «προσωπική ολοκλήρωση». Έτσι, από τη μία πλευρά η πυραμίδα συμβολίζει τις κοινωνικές απαιτήσεις και τα προτάγματα, από την άλλη περιγράφει παραστατικά τον τρόπο με τον οποίο εξελίσσεται η ασθένεια, τα στάδια όπως περιγράφηκαν νωρίτερα, σκιαγραφώντας παράλληλα και προμηνύοντας τις παρεμβάσεις του ιατρικού θεσμού προς αντιμετώπιση και αποκατάσταση των ικανοτήτων του ατόμου για την επιτέλεση των κοινωνικών προδιαγραφών και ρόλων, με στόχο την «ατομική ολοκλήρωση». Τίθεται, επομένως, στο επίκεντρο η προστασία του σώματος και του συναισθήματος, η οποία όπως αναδεικνύεται στη συνέχεια, μετατίθεται στη μηχανή· η τελευταία, διακρίνεται ως η λύση εκείνη η οποία θα προσφέρει στα άτομα τη δυνατότητα μιας βιογραφικής συνέχειας προς την «ολοκλήρωση».

Αρχικά είναι σημαντικό να επισημανθεί ο βιολογικός ντετερμινισμός τον οποίο υποκρύπτουν αυτά τα κριτήρια. Η απουσία άλλων νόσων στις συγκεκριμένες περιπτώσεις, αλλά και το όριο ηλικίας, για τον νευροδιεγέρτη, θεωρείται ότι προκύπτουν από τη βιολογική λειτουργία του εγκεφάλου η οποία, εφόσον πάσχει από κάποια ιατρικά πιστοποιημένη νόσο, απαγορεύει ιατρικές παρεμβάσεις και επεμβάσεις τέτοιου είδους. Αυτό σημαίνει ότι η βιολογία, και περισσότερο συγκεκριμένα οι νευροεπιστημονικές πιστώσεις, καθορίζουν την εξέλιξη, τις δυνατότητες και τη βιογραφία του ατόμου, ενώ επαναπροσδιορίζουν την έννοια της «καταλληλότητας» σχετικά με τις επεμβάσεις. Η καταλληλότητα των ασθενών σχετικά με την πραγματοποίηση μιας τέτοιας επέμβασης ανάγεται στα βιολογικά και νευροεπιστημονικά όρια που τίθενται σχετικά με τον εγκέφαλο. Η βιολογική διάσταση των ατόμων και ο βιολογικός αναγωγισμός διαφαίνονται ως ο καταλυτικός παράγοντας για τη μετάβαση από το ένα βιογραφικό σημείο στο άλλο, δηλαδή από τη ζωή «πριν» στη ζωή «με» τη μηχανή. Η ευκαιρία για την εμπειρία αυτή και μια, θα μπορούσε να πει κανείς, επαναδιαπραγμάτευση του τρόπου αντίληψης των συμπτωμάτων της νόσου και της βιογραφίας αποτελούν (μετά την πραγματοποίηση της επέμβασης οι ασθενείς, αναδρομικά, αντιλαμβάνονται με διαφορετικό τρόπο καθημερινές πρακτικές που επιτελούσαν πριν την επέμβαση, όπως για παράδειγμα αναλύεται στη συνέχεια του κεφαλαίου, οι δραστηριότητες στη θάλασσα συνοδεύονται από συμβολισμούς των εθισμών και των απορυθμισμένων νευροχημικών παραγώγων) κομβικό σημείο της βιολογικής αιτιοκρατίας.

Ωστόσο, δεν είναι μόνο ο βιολογικός αναγωγισμός, με τη στενή έννοια, που διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην πορεία προς τη ζωή με τη μηχανή, δηλαδή το όριο ηλικίας, και η απουσία κάποιας άλλης ασθένειας. Το υποστηρικτικό περιβάλλον, το στενό κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο που βρίσκονται οι ασθενείς, αξιολογείται ως σημαντικό από τον ιατρικό θεσμό. Οι σημαντικοί άλλοι από τη μία και ο βιολογικός ντετερμινισμός από την άλλη αναδεικνύουν και αποτυπώνουν τους τρόπους με τους οποίους οργανώνεται το νέο αυτό πλαίσιο ευκαιριών της αποκατάστασης με τη χρήση εμφυτευμένων στο σώμα μηχανών. Οι σημαντικοί άλλοι που θεωρούνται απαραίτητοι για την υλοποίηση της επέμβασης συμβολίζουν από τη μία τη σημαντικότητα του θεσμού της φροντίδας και από την άλλη το παρεκκλίνον, δυσλειτουργικό άτομο που χρήζει βοήθειας, όπως προσδιορίζεται από τις κλίμακες αξιολόγησης των σταδίων. Η

κοινωνική διάσταση της ασθένειας φαίνεται να έχει ιδιαίτερη σημασία και στην περίπτωση των επεμβατικών τρόπων αντιμετώπισης της ασθένειας.

Ειδικά το όριο ηλικίας μετατρέπεται σε συμβολισμό ο οποίος δηλώνει περιορισμένες κοινωνικές και βιολογικές δυνατότητες των ηλικιωμένων, οι οποίες δεν δικαιολογούν *dŮJŬ ŮgŰəyƒ Ů Ůƶŭ॰ůŮƶƒ*. Το «δικαίωμα στην επέμβαση» φαίνεται να χάνεται λόγω της ευρύτερης παθολογικοποίησης που συνοδεύει τους ηλικιωμένους, άνω των 70 ετών, ασθενείς (Russman και συν., 2004).[166] Κάτι ανάλογο συμβαίνει στην περίπτωση των ασθενειών εκείνων η ύπαρξη των οποίων σε συνδυασμό με την Πάρκινσον αποτελεί ανατρεπτικό παράγοντα για την πραγματοποίηση της επέμβασης. Η σύνθεση παθολογικών καταστάσεων -και οι κοινωνικοί συμβολισμοί που τις συνοδεύουν- υποδεικνύουν τον βαθμό κατά τον οποίο ο θεσμικός ιατρικός λόγος οργανώνει τη θεραπευτική παρέμβαση και καθορίζει τις παρκινσονικές βιογραφίες.

Σε συνδυασμό με τα «τυπικά προσόντα» που οφείλει να έχει το άτομο για την επέμβαση, το δίκτυο των εξειδικευμένων ειδικών έρχεται να συμπληρώσει τα κίνητρα της «επιλογής». Η προώθηση τέτοιων επεμβάσεων από τους ειδικούς που παρακολουθούν μακροχρόνια τους παρκινσονικούς ασθενείς αποσκοπεί στον μετριασμό και την ισορροπία των δυσλειτουργιών του σώματος και του συναισθήματος. Ο αριθμός εξειδικευμένων στις νευροεκφυλιστικές ασθένειες επαγγελματιών στην Ελλάδα είναι περιορισμένος, συνίσταται σε ένα περιορισμένο και εύκολα προσεγγίσιμο δίκτυο. Το δίκτυο αυτό των ειδικών αποτελεί μία εκ των διαστάσεων της άτοπης νευροκοινωνικότητας όπως ήδη έχει συζητηθεί στο προηγούμενο κεφάλαιο.

Οι ασθενείς, πριν φτάσουν στο σημείο της επέμβασης, και έχοντας περάσει μια μακρά συνήθως επώδυνη διαδικασία εξετάσεων, διαγνωστικών τεστ κλπ. έως ότου τους προσφερθεί μια οριστική διάγνωση, αναζητούν εξειδικευμένους ειδικούς οι οποίοι θα τους παρέχουν την καλύτερη ιατρική φροντίδα. Οι ασθενείς, όπως αποτυπώνεται στις αφηγήσεις, αναζητούν τον εξειδικευμένο εκείνο, ο οποίος θα τους παράσχει εκτός από την βέλτιστη θεραπεία *ŰƵ ŮJ ɛdƶŮgŰəɐ əŬə bɐƶJŬŰəɐ ůgƶyɔŮƶŬ əŬə ɔɛŬɐhŰƵŰ*. Ο ειδικός, όπως αναδείχθηκε και νωρίτερα, μετατρέπεται σε σύμβολο της νευροχημικής ελπίδας και ισορροπίας.

[166] Ωστόσο ο ηλικιακός περιορισμός σε σχέση με την δυνατότητα πραγματοποίησης DBS έχει ξεκινήσει τα τελευταία χρόνια να μεταβάλλεται, καθώς πρόσφατες έρευνες υποδεικνύουν ότι και ασθενείς άνω των 70 ετών ανταποκρίνονται σύμφωνα με τα αναμενόμενα θετικά αποτελέσματα σε τέτοιου είδους επεμβάσεις (βλ. Hanna και συν., 2018).

Μια αφηγήτρια χαρακτηριστικά αναφέρεται στην αναζήτηση του ενδεδειγμένου ειδικού και στην πρότερη έρευνα μέσω διαδικτύου και εξειδικευμένης αρθρογραφίας:

> «Και ψάχνοντας και διαβάζοντας η υπογραφή σε όλα τα άρθρα ήταν... [όνομα του γιατρού] και λέω εκεί θα πάω. Και πάω στον γιατρό και το είδε ο άνθρωπος με το που μπήκα μέσα. Γιατί δεν κουνούσα το χέρι μου στο περπάτημα. Και μου λέει ναι, κατά πάσα πιθανότητα είναι Πάρκινσον»- Ν.Κ.,49

Ο συγκεκριμένος ειδικός αποτελεί μέλος ενός συγκεκριμένου και σαφώς οριοθετημένου δικτύου εξειδικευμένων επαγγελματιών. Η σχέση που δομείται με τον νευρολόγο σε τέτοιες χρόνιες ασθένειες είναι μακροχρόνια, όπως και η ίδια η ασθένεια, και φαίνεται να βασίζεται στην παραγόμενη από την ειδημοσύνη εμπιστοσύνη (Skirbekk και συν., 2011).[167] Με αφετηρία τη διάγνωση, οι ασθενείς αφηγητές αναφέρονται στη μέριμνα για διατήρηση της λειτουργικότητας του σώματος και τη βέλτιστη «αντιμετώπιση» της νόσου, η οποία για ορισμένους εξ αυτών ταυτίζεται με την επέμβαση εμφύτευσης μηχανής στο σώμα τους. Οι νευρολογικοί ασθενείς με νεανική Πάρκινσον γνωρίζουν πολύ καλά τις επιλογές που τους διατίθενται. Μια αφηγήτρια με εμπειρία επεμβατικής θεραπείας αναφέρεται στην εμπιστοσύνη που έχει για τον γιατρό που έχει επιλέξει τα τελευταία 8 χρόνια:

> «Είναι ο μοναδικός γιατρός που εμπιστεύομαι. Δεν εμπιστεύομαι κανέναν άλλο. Και έχω αλλάξει πολλούς. Όλα τα μεγάλα ονόματα στην Αθήνα. Δηλαδή δεν υπάρχει όνομα που να μην έχω πάει. Αλλά αυτός είναι ένας στους 5 καλύτερους στον κόσμο, στο κομμάτι της Πάρκινσον. Αυτός μου πρότεινε την επέμβαση. Αν εσύ δεν ήξερες ότι έχω Πάρκινσον, θα το καταλάβαινες έτσι όπως με βλέπεις;»- Β.Φ.,44

Η αφηγήτρια αναφέρεται στο περιορισμένο δίκτυο ειδικών στον ελληνικό χώρο αλλά και την εμπιστοσύνη που δομείται ως βάση για τη ɡɟ ɦɜ9Ŭ αυτή θεραπευτική σχέση. Η παραμονή των ασθενών στο πλαίσιο της άτοπης αυτής νευροκοινωνικότητας είναι κατά κάποιο τρόπο «αναγκαστική». Εφόσον πληρούνται οι προϋποθέσεις, η επέμβαση προτείνεται από το δίκτυο των ειδικών, αλλά και από τον κάθε έναν από αυτούς χωριστά. Από αυτούς μερικοί μόνο πραγματοποιούν τις επεμβάσεις και

[167] Η εμπιστοσύνη εννοιολογείται μέσα από μια μακρά διαδικασία, η οποία αφορά την εναπόθεση της ασφάλειας και προστασίας του σώματος, του συναισθήματος και της βιογραφίας εν γένει στον εξειδικευμένο εκείνο, ο οποίος με την ανάλογη γνώση και το κλινικό βλέμμα θα προσφέρει στο άτομο τη συνέχεια που αναζητά, αλλά και θα του παρέχει την ικανότητα προς κοινωνική ενσωμάτωση.

χαρακτηρίζονται ως ένα είδος «γκουρού»[168] για την αντιμετώπιση της νόσου μέσω επεμβατικών θεραπειών. Οι ασθενείς, οι οποίοι πληρούν τους όρους, προσεγγίζουν τους ειδικούς αυτούς αλλά ταυτόχρονα προσεγγίζονται από αυτούς είτε άμεσα από τις επισκέψεις στα ιατρεία στο πλαίσιο αντιμετώπισης της νόσου, είτε έμμεσα μέσα από ημερίδες, εκδηλώσεις και ομιλίες οι οποίες σχετίζονται με τις επεμβάσεις, στο πλαίσιο της νευροκοινωνικότητας.[169] Ο λόγος τους -που συνήθως περιέχει λέξεις όπως «λύση», «αντιμετώπιση», «επιβράδυνση», «καλύτερο επίπεδο ζωής»- συμπυκνώνει το ατομικό ενδιαφέρον και την επιθυμία για ισορροπία, κατά τη διάρκεια μιας απεγνωσμένης αναζήτησης «λύσης». Μια αφηγήτρια αναφέρεται στην απόγνωσή της, κατά τη διάρκεια αναζήτησης του ειδικού, ο οποίος θα τοποθετούσε την αντλία στο σώμα της:

> «[…] έφυγα από τον άλλον γιατί με είχε σε λίστα αναμονής για δύο μήνες για να μου παίρνει λεφτά. Πήγα στον άλλον και πάνω στη συζήτηση μου είπε ότι θα φύγει για ταξίδι. Του είπα ότι είμαι τόσο απελπισμένη που θα τον ακολουθήσω και εκεί. Μετά συμπλήρωσε ότι μπορούμε να κάνουμε την επέμβαση σε 10 μέρες που θα επιστρέψει…»- Ν.Κ.,49

Η συναισθηματική φόρτιση των ασθενών, και συγκεκριμένα η απελπισία, αποτελεί έναν ακόμα παράγοντα ο οποίος τους οδηγεί στην επέμβαση «κρατώντας τους» επίσης στο δίκτυο των ειδικών. Η βιωμένη αυτή απελπισία αποτελεί δημιούργημα πολλαπλών διεργασιών, πολλές φορές αντιφατικών μεταξύ τους· η παρκινσονική εμπειρία, με τις πολλαπλότητες οριζόντων βιωμένης εμπειρίας και αντίστοιχα τα νευροχημικά ελλείμματα ή και περισσεύματα, όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, καλλιεργεί ταυτοτικές συγκρούσεις και ρήξεις, καθώς επιμέρους εκδοχές εαυτού των ασθενών εμφανίζονται και η αίσθηση ακεραιότητας θρυμματίζεται. Η γλώσσα που χρησιμοποιείται από τους ειδικούς φαίνεται όχι μόνο να καλύπτει τις ανάγκες των ατόμων, αλλά παράλληλα αντικατοπτρίζει και συμβολίζει μηχανισμούς της σύγχρονης εποχής της ρευστότητας.

---

[168] (Μτφ.) κάθε πρόσωπο κύρους, που σε δεδομένο χώρο τέχνης ή πνεύματος ασκεί καθοριστική επίδραση συμβουλεύοντας και καθοδηγώντας. Μπαμπινιώτης, Γ. Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας. 2η έκδ. Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας, 2002. σ.σ 421.

[169] Στο σημείο αυτό η νευροκοινωνικότητα παύει να είναι άτοπη, καθώς λαμβάνει χώρα σε συγκεκριμένους χώρους και χρόνους. Οι ασθενείς, ύστερα από κάλεσμα των ειδικών συγκεντρώνονται σε τόπο και χρόνο καθορισμένο από τους ειδικούς προκειμένου να ενημερωθούν για τις σύγχρονες μορφές θεραπείας, τις νέες φαρμακευτικές εξελίξεις αλλά και για κάθε τεχνολογική ανάπτυξη που σχετίζεται με την υπό μελέτη ασθένεια. Στον καθορισμένο αυτό χωροχρόνο η γνώση μεταφέρεται από τους ειδικούς στους ασθενείς. Στους τόπους αυτούς εμφανίζονται νέες πιθανότητες εαυτών, οργάνωσης ενδεχόμενων τρόπων ζωής και καλλιεργείται η πολιτική της ελπίδας μέσω συγκεκριμένων θεραπευτικών υποσχέσεων. Είναι οι τόποι όπου η αίσθηση του δυνητικού συν-ανήκειν αποκτά υλικότητα, στο πλαίσιο ενός κοινού μελήματος επιβίωσης και βελτίωσης των όρων ζωής. Σε αυτούς τους τόπους η μηχανή διαφαίνεται όχι μόνο ως λύση αλλά ως σωτηρία από τον μελλοντικό παράλυτο, κλινήρη, εαυτό.

Στους ειδικούς οι ασθενείς αποβλέπουν για ένα μέλλον με τους εαυτούς που επιθυμούν, σε αυτούς διαβλέπουν την ελπίδα με τις πιθανότητες και τις θεραπευτικές υποσχέσεις. Είναι οι κατεξοχήν εκφραστές της «πολιτικής της ελπίδας», όπως την συζητά η Καντσά (2017). Η προώθηση των μηχανών διαφαίνεται ως η μοναδική «τελική» λύση, η οποία θα μπορούσε να επαναφέρει τα παρκινσονικά άτομα σε μια ισορροπημένη καθημερινότητα˙ λύση η οποία βασίζεται στα συναισθηματικά βιώματα των ασθενών και τις εικόνες πιθανών θεραπευμένων, λειτουργικών, ανεξάρτητων εαυτών, οι οποίοι απομακρύνονται από το παροντικό βιωματικό πλαίσιο. Οι μηχανικές παρεμβάσεις αποτελούν αποτύπωση των θεραπευτικών υποσχέσεων σε περιπτώσεις όπως η Πάρκινσον, όπου η πολιτική της ελπίδας μετατρέπεται σε *зΰщ вcфε эве Ůэ́ аїŬ*, η οποία ανάγεται στην αναζητούμενη ισορροπία, στη εξισορρόπηση της ντοπαμίνης, τα ποσοστά της οποίας προκειμένου να ρυθμιστούν χρήζουν ενός πολυπαραγοντικού συνδυασμού θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Η μηχανικοποίηση του ανθρώπινου σώματος καταλήγει να αποτελεί κατόρθωμα και επιβράβευση προσωπική των ειδικών, αλλά και κίνητρο για το μέλλον. Από τον Lozano (2013), νευροχειρουργό σε πανεπιστημιακό νοσοκομείο της Αμερικής, ο οποίος επευφημείται για την ικανότητα του να αντιμετωπίζει επεμβατικά ασθένειες όπως η Πάρκινσον, η κατάθλιψη, η βαριά μορφής δυστονία κ.α. μέσω επεμβατικών θεραπειών (DBS), έως του Έλληνες εξειδικευμένους ειδικούς, διακρίνεται ένα προσεγγίσιμο από τους ασθενείς δίκτυο νευροεπιστημώνων, των οποίων στόχος αποτελεί από τη μία πλευρά η εύρεση μόνιμης θεραπείας, και από την άλλη η εν γένει κανονικοποίηση των ατόμων· μια κανονικοποίηση η οποία αποτελεί απόρροια των παθολογικοποιήσεων, όπως αυτές προσδιορίζονται νευροεπιστημονικά.[170] Μέσα από τα σχήματα των νευροεπιστημών, οι ασθενείς, έχοντας περάσει από τη ντετερμινιστικά προσδιορισμένη κατάσταση της πληρότητας των όρων, μεταβαίνουν στην πραγματοποίηση της επεμβατικής θεραπείας, μεταβάλλοντας κάθε γνώριμη έως εκείνο το διάστημα εμπειρία. Μετά από αυτήν εισάγονται στο βίωμα μιας καθ' όλα διαφορετικής εμπειρίας, της οποίας σημείο αναφοράς κάθε βιογραφικής διάστασης και κάθε σωματικού και συναισθηματικού βιώματος αποτελεί η μηχανή. Οι νευροεπιστήμες παρέχουν στους

[170] Οι μελλοντικές ερευνητικές δράσεις του Lozano έχουν στόχο τη θεραπεία μορφών άνοιας, αλλά και νοητικής στέρησης (βλ. ενδεικτικά: https://www.ted.com/talks/andres_lozano_parkinson_s_depression_and_the_switch_that_might_turn_them_off) Στην ιστοσελίδα αυτή παρουσιάζεται η ομιλία του νευροεπιστήμονα Lozano, στο πρόγραμμα TEDx, όπου και παρουσιάζει τις λειτουργίες της DBS σχετικά με την Πάρκινσον και την κατάθλιψη. Η πρόσβαση στην ιστοσελίδα πραγματοποιήθηκε τελευταία φορά το Φεβρουάριο 2020.

ασθενείς τα εργαλεία για μια νέα βίωση του κόσμου, για μια μηχανικά διαμεσολαβημένη πραγματικότητα.

Συνεπώς η μηχανή ως μορφή θεραπευτικής και θεσμικής παρέμβασης επιτελεί δύο ρόλους. Αφενός αποτελεί σύμβολο νευροεπιστημονικών επιτευγμάτων και μορφών εξουσίας και ελέγχου, το οποίο αναδεικνύει το πέρασμα σε μια νέα μορφή εμπειρίας κατά την οποία κάθε φυσική ή χημικά διαμεσολαβημένη λειτουργία προσδιορίζεται πλέον μηχανικά˙ ο άκρατος βιολογισμός μετατρέπεται σε μηχανικοποίηση του σώματος και το νευροεπιστημονικό πλαίσιο διαφαίνεται ως το κατεξοχήν κατάλληλο για την κατανόηση του εαυτού, χωρίς ωστόσο, όπως είδαμε ως τώρα, να αποκλείεται ο ρόλος του κοινωνικού πλαισίου, το οποίο μάλιστα, όπως αποδεικνύεται τελικώς, συνδιαμορφώνει σχήματα κατανόησης του εαυτού. Αφετέρου, αποτελεί σύμβολο επέκτασης της ζωής, της προσωρινής ανακοπής του νευροεκφυλισμού μέσω της λειτουργίας της μηχανής. Η τελευταία προσεγγίζεται ως η ευκαιρία όχι μόνο για μια νέα εμπειρία, αλλά ακόμα, όπως το αντιλαμβάνονται οι αφηγητές, ως η ευκαιρία για επιπλέον ζωή, για επέκταση εκείνου που πριν την επέμβαση διαφαινόταν ως το τέλος.

Έτσι, πληρώντας τις προϋποθέσεις, όπως οριοθετούνται από το δίκτυο των ειδικών και τα σχετικά νευροεπιστημονικά κριτήρια καταλληλόλητας, ορισμένοι από τους ασθενείς προχωρούν στην επέμβαση. Το βίωμα με τη μηχανή καλεί σε επαναπροσδιορισμό εννοιών, αξιακών σχημάτων, νοημάτων και συμβολισμών. Παράλληλα, από το βίωμα με τη μηχανή, όπως παρουσιάζεται έως τώρα, αναδύεται ο καταλυτικός διαμορφωτικός ρόλος του θεσμικού-ιατρικού πλαισίου στις βιογραφίες των νέων ασθενών, ή για να τεθεί σαφέστερα η «υπερίσχυσή» του για τη διαμόρφωση της καθημερινής εμπειρίας.

8.2 Η ζωή με τη μηχανή

Έχοντας περάσει τον τυπικό έλεγχο ορισμένοι από τους παρκινσονικούς ασθενείς, όσοι δηλαδή πληρούν τα κριτήρια και τις προϋποθέσεις όπως αναλύθηκαν παραπάνω, καταλήγουν στην «επιλογή» της επεμβατικής θεραπείας για μια δυνητικά «καλή» ποιότητα ζωής, ένα σώμα διαχειρίσιμο, συναίσθημα ισορροπημένο, δυνατότητα για ομαλές κοινωνικές συνδιαλλαγές και μια εν γένει επανάκτηση του ελέγχου της βιογραφίας τους. Η επαναφορά της λειτουργικότητας, όπως προσδιορίζεται κοινωνικά και ιατρικά, σε όλες τις διαστάσεις της ζωής, επαφίεται στην τοποθέτηση της μηχανής

στο πάσχον σώμα. Η εναλλακτική παρκινσονική εμπειρία, όπως προσδιορίστηκε νωρίτερα, μεταβάλλεται και σε αυτήν προστίθεται μια νέα διάσταση, η μηχανική, βάσει της οποίας επαναπροσδιορίζεται εκ νέου κάθε γνωστό σχήμα του παρελθόντος πριν την επέμβαση. Η παρκινσονική βιογραφία περνά σε ένα επόμενο στάδιο, σε μια νέα φάση κατά την οποία προσφέρονται νέες δυνατότητες και παράγονται νέοι συμβολισμοί.

Όπως περιγράφει αναδρομικά η αφηγήτρια μετά την επέμβαση DBS, με την πάροδο κάποιων μηνών αντιλαμβάνεται το σώμα της να βρίσκεται σε ένα επιθυμητό επίπεδο λειτουργικότητας:

> «[…] 6 μήνες. Περίμενα να περάσει ο καιρός για να δω τις αλλαγές. Βέβαια, καμία σχέση. Κοίταξε, καταρχάς, σηκώνομαι πλέον χωρίς πρόβλημα. Την ώρα που πάω να σταματήσω έχω αυτό που λειτουργεί και ο εγκέφαλος έχει μάθει τώρα, έχει συνηθίσει 6 μήνες να λειτουργεί με ρεύμα, κατάλαβες; Ό,τι κάνουν οι νευροδιαβιβαστές, που δεν κάνουν σ' εμένα, το κάνουν τα ηλεκτρόδια»- Β.Φ.,44

Η μηχανή αναλαμβάνει να καλύψει ό,τι δεν καταφέρνει να φέρει εις πέρας ο εγκέφαλος χωρίς ή με τη βοήθεια της αγωγής, δηλαδή την ισορροπία της ντοπαμίνης και συνεπώς τη λειτουργικότητα του σώματος και του συναισθήματος, τη σωματική και συναισθηματική «αρμονία» και «ισορροπία». Η συγκεκριμένη αφηγήτρια έχοντας περάσει ένα αξιόλογο χρονικό διάστημα προσαρμογής στη ζωή με τη μηχανή, φαίνεται να αντιλαμβάνεται το σώμα της ως περισσότερο λειτουργικό, ενώ υιοθετεί έναν ιατρικοποιημένο και ιδιαίτερα εξειδικευμένο νευροεπιστημονικό λόγο, στον οποίο προστίθενται μηχανικοί όροι. Τα σχήματα που χρησιμοποιεί, δηλαδή «το ρεύμα», «οι νευροδιαβιβαστές», «ο εγκέφαλος», «τα ηλεκτρόδια» αναδεικνύουν μια νέα στροφή στη βιογραφία της, αλλά και μια ευρύτερη επιστημολογική στροφή, η οποία, όπως διαφαίνεται, εστιάζει στο τμήμα εκείνο του εγκεφάλου το οποίο τροφοδοτείται με ρεύμα καθιστώντας το άτομο ικανό προς διεκπεραίωση κάθε απαίτησης, επιθυμίας και κινήτρου. Όπως διαπιστώνεται από το απόσπασμα, η μηχανή φαίνεται να προλαμβάνει εν μέρει τα συμπτώματα ή και να διευκολύνει στη διαχείριση αυτών· ο ρόλος αποκτά σημαντικότητα.

Από τον Πάρκινσον και τον Charcot, κατά τους οποίους η συγκεκριμένη νόσος αποτελούσε αντικείμενο εμπειρικής μελέτης, η νευρολογία μετατοπίζεται σε ένα διεπιστημονικό τεχνολογικά διαμεσολαβημένο χώρο στο διάκενο της βιολογίας, της γενετικής, της μηχανικής, της πληροφορικής και άλλων συναφών κλάδων. Η

«συνθετότητα» της Πάρκινσον δεν αφορά μόνο στα συμπτώματα της, αλλά όπως φαίνεται και σε μια αναγκαία διεπιστημονική προσέγγιση για την αντιμετώπισή τους, αλλά και σε μια αναγκαία «συνεργασία» των πολλαπλών πλαισίων εντός των οποίων οι εαυτοί προσπαθούν να κατανοηθούν.

Η παρκινσονική εμπειρία πλέον αφορά όχι μόνο στον εγκέφαλο και στους νευροδιαβιβαστές, αλλά και στο ρεύμα, και εξαρτάται από αυτό, βάσει μιας άμεσης σχέσης, λαμβάνοντας ένα νέο εννοιολογικό προσδιορισμό, ο οποίος ξεπερνά τα όρια της βιολογίας και άπτεται του νευροεπιστημονικού - μηχανικού χώρου και λόγου. Η πολυπλοκότητα του ανθρώπινου εγκεφάλου, αλλά και η πολυπλοκότητα των διαταραχών αυτού, καθώς και οι τρόποι αντιμετώπισής τους, όπως αναδεικνύεται από τις περιπτώσεις ασθενών που υποβλήθηκαν σε αυτού του τύπου τις επεμβάσεις, ανακύπτουν ως πολύπλοκα εννοιολογικά σχήματα των σύγχρονων νευροεπιστημών.

Η πολυπλοκότητα αυτή, όμως, προσφέρει τα εργαλεία για την ανακάλυψη της λειτουργίας του μηχανήματος εκείνου το οποίο θα εναρμονίσει το άτομο με τους άλλους σε σχέση με το σώμα, το συναίσθημα και τις συνδιαλλαγές, αλλά και θα προσφέρει ένα πρόσφορο πλαίσιο για την κατανόηση του εαυτού. Η ίδια αφηγήτρια υποστηρίζει στη συνέχεια σε σχέση με τον τρόπο που βιώνει τη ζωή της με τη μηχανή τα εξής:

> «Μπορώ πλέον να χαρώ τα παιδιά μου. Ξέρεις πόσο σημαντικό είναι αυτό; Απίστευτο…. Δεν ήξερα, άμα ξεκινούσα να πάω κάπου, αν θα κολλήσω και τι θα με βρει στο δρόμο»- Β.Φ.,44

Στο πλαίσιο αυτό αρχικά διαφαίνεται μια ενδιαφέρουσα αφηγηματική διαδικασία. Η αφηγήτρια, κατά τη διάρκεια αφήγησης της ζωής της με την ασθένεια πραγματοποιεί μια *ŭý æe ŬъŬŭɣ ɵeɜæe əŬŰŰůəŬůɣe*. Σε ένα πρώτο επίπεδο αναφέρεται στη ζωή όπως τη θυμάται και τη βίωνε χωρίς τη μηχανή· αφήνει να εννοηθούν οι απώλειες, αλλά και όπως σημειώθηκε νωρίτερα, οι έντονες σωματικές δυσλειτουργίες. Τα συμπτώματα του σώματος και του συναισθήματος καθώς και οι κοινωνικές συνδιαλλαγές με τους άλλους, ανάγονται στην ανισορροπία και απορρύθμιση των επιπέδων της ντοπαμίνης. Σε ένα δεύτερο επίπεδο η αφηγήτρια αναφέρεται στο διάστημα της ζωής με τη μηχανή, ανακατασκευάζοντας κάθε προηγούμενη εμπειρία. Έτσι, λοιπόν, η βιογραφία φαίνεται να χωρίζεται από την αφηγήτρια σε τρία τμήματα: (α) στο τμήμα της ζωής χωρίς την ασθένεια, (β) στο τμήμα της ζωής με την ασθένεια και (γ) στο πέρασμα στη ζωή με τη μηχανή· προηγούμενες εμπειρίες, σωματικές δυσλειτουργίες και συναισθηματικές διαταραχές κατανοούνται εκ νέου, υπό το νέο πρίσμα που προσφέρει η μηχανή. Η ζωή

με την επέμβαση φαίνεται να αποτελεί ξεχωριστό στάδιο της ζωής της αφηγήτριας, δίνοντας στη βιογραφία νέα κατεύθυνση· η νεαρή ασθενής ανακατασκευάζει τη ζωή με την ασθένεια, η οποία στο παρόν με τη μηχανή αποκτά νέα νοήματα. Για παράδειγμα όπως αφηγείται αναδρομικά η ίδια ασθενής:

> «Τελικά χρειαζόμουν περισσότερη ντοπαμίνη για να είμαι λειτουργική»- Β.Φ.,44

Η αίσθηση λειτουργικότητας που είχε η αφηγήτρια πριν την επέμβαση, κατανοείται μετά την τοποθέτηση του μηχανήματος ως ελλιπής λειτουργικότητα· η ασθενής ένιωθε να χρήζει ενδυνάμωσης, κατάσταση η οποία φαίνεται να επήλθε μετά την επέμβαση. Η αφηγηματική διαδικασία φαίνεται να εξαναγκάζει την αφηγήτρια σε αποτίμηση και περιοδολόγηση της ζωής. Ο εαυτός ανασυγκροτείται και ανακατασκευάζεται αφηγηματικά διαρκώς.

Το νέο κρίσιμο σημείο είναι η μετάβαση σε μια μηχανικά διαμεσολαβημένη καθημερινότητα. Η ουσία που σε άλλα σημεία συζητήθηκε αναφορικά με τη διττότητα της ντοπαμίνης και την επανεννοιολόγηση του συναισθήματος, μετατοπίζεται εδώ στη μηχανή· τα άτομα βρίσκουν το νόημα στη μηχανή και η ουσία, η ισορροπία της, πιστώνεται σε αυτήν. Η εμπειρία των πολλαπλοτήτων μεταβάλλεται καθώς σε αυτήν προστίθεται η εμπειρία της μηχανής. Οι νέες αφηγήτριες με τη μηχανή διαβλέπουν και βιώνουν τη βιογραφία τους υπό την οπτική της μηχανής και των νέων ερμηνευτικών και εννοιολογικών σχημάτων που δημιουργούνται μετά την επέμβαση. Στην αφηγήτρια παρέχονται νέες δυνατότητες εξαιτίας της μηχανής και πλέον θεωρεί ότι διαθέτει ένα αποτελεσματικό θεραπευτικό μέσο που ανακουφίζει την καθημερινότητα, ενώ ταυτόχρονα την καθιστά ικανή για κοινωνικές συνδιαλλαγές και ατομικές δραστηριότητες. Το ίδιο φαίνεται να συμβαίνει και με τη δυνατότητα επιτέλεσης ρόλων, τους οποίους πριν την επέμβαση δεν θεωρούσε ότι ικανοποιεί επαρκώς.

Επιπλέον, η μηχανή, όπως παρουσιάζεται από τον λόγο της αφηγήτριας, διαπλέκεται με το «φυσικό». Ο τρόπος με τον οποίο διαχειρίζεται και χρησιμοποιείται το σώμα από την αφηγήτρια συσχετίζεται με τη λειτουργικότητα της μηχανής. Οι τεχνικές του σώματος συνιστούν πλέον σύμμειξη της κοινωνικής μάθησης και της μηχανικής ρύθμισης˙ τα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού διαφαίνονται εξίσου αναγκαία. Ο τρόπος με τον οποίο η αφηγήτρια θα κινήσει το σώμα της εξαρτάται από την ένταση του ρεύματος που παρέχει η μηχανή στον εγκέφαλο. Παρ' ότι τίθενται βιοηθικοί προβληματισμοί, η μηχανή αξιολογείται θετικά από εκείνους που τη φέρουν.

Οι όροι και τα σχήματα της καθημερινής εμπειρίας όμως αλλάζουν. Ο χωροχρόνος προσδιορίζεται βάσει της μηχανής και εντός του τόπου του εγκεφάλου από τον οποίο καθοδηγούνται όλες οι επιμέρους βιογραφικές χωροχρονικές διαστάσεις.

Η εμπειρία της πολλαπλότητας διαφοροποιείται σε σχέση με το διάστημα πριν την επέμβαση και πλέον προστίθεται η κατανόηση και ο προσδιορισμός της μηχανής. Η ελλειμματική ουσία, εκείνη που προκαλεί τις κινητικές και συναισθηματικές διαταραχές και εκείνη διαμέσου της οποίας ο κόσμος και η βιογραφία συναισθηματικοποιούνται, πλέον ρυθμίζεται μηχανικά και ο εαυτός κατανοείται, εντός του θεσμικού-ιατρικού πλαισίου, παράγοντας ένα βίωμα ανάμεσα στο «φυσικό» και στο μηχανικό· οι εξειδικευμένοι λόγοι, το καθημερινό βίωμα, το κανονιστικό πλαίσιο και η μηχανή αποτελούν πλαίσια που συνυπάρχουν ταυτόχρονα, προσδίδοντας το κάθε ένα διαφορετικά ερμηνευτικά σχήματα για την κατανόηση της καθημερινής εμπειρίας. Το σημείο αναφοράς μετατοπίζεται στη μηχανή, και οι ρήξεις εντός και εκτός του ατόμου περιορίζονται, καθώς τα άκρα, δηλαδή τα περισσεύματα και τα ελλείμματα, δεν υφίστανται στον ίδιο βαθμό σε σχέση με το διάστημα πριν την επέμβαση.

Ανάλογες κοινωνικές διεργασίες κινητοποιούνται με την εμφύτευση στο σώμα αντλίας έγχυσης ντοπαμίνης. Μια αφηγήτρια με τέτοια εμπειρία αναφέρεται στην καθημερινότητά της μετά την τοποθέτηση της αντλίας στο σώμα της:

> «[…] μπαίνω κάθε μέρα στο λεωφορείο και πάω στην πόλη για να συναντήσω τα κορίτσια και να πάμε γυμναστήριο. Πριν δεν μπορούσα να πάω ούτε μέχρι το λεωφορείο… ήμουν με την αδερφή μου και διαλέγαμε τι να βάλω και εννοείται έβαλα το στενό φόρεμα που τόσο καιρό ήθελα αλλά δεν μπορούσα…»- Ν.Κ.,49

Η ανάκτηση δυνατοτήτων ελέγχου του σώματος και βελτίωσης της «λειτουργικότητάς» του συνδέονται με συναισθήματα ικανοποίησης. Η μηχανή που αποκαθιστά τα ελλειμματικά ποσοστά ντοπαμίνης φαίνεται να επαναφέρει την «κανονικότητα» της καθημερινότητας, η οποία περιλαμβάνει κάθε διάσταση της βιογραφίας: την ενδυμασία, την κίνηση, τη διεκπεραίωση των καθημερινών συνδιαλλαγών.

Η νευροχημεία της συγκεκριμένης νευρολογικής διαταραχής κατανοείται και ερμηνεύεται μέσα από το πρίσμα που δημιουργεί η λειτουργία της μηχανής. Με την τοποθέτησή της στα σώματα βελτιώνεται η ικανότητα κίνησης, «εξισορροπείται το συναίσθημα» και κοινοποιείται αποτελεσματικά στο δημόσιο χώρο. Οι κοινωνικές συνδιαλλαγές εν γένει διεκπεραιώνονται στο πλαίσιο μιας «ομαλής» επικοινωνιακής

διαδικασίας. Έτσι τουλάχιστον αποτυπώνεται η θεραπευτική αποτελεσματικότητα από τους ίδιους τους ασθενείς που έκαναν το βήμα της επέμβασης. Η μηχανή μετατρέπεται κατά την καθημερινή εμπειρία στο σύμβολο ανάκτησης της χαμένης αρμονίας, ή για να τεθεί σαφέστερα, της ισορροπίας όπως βιώνεται με τη νόσο Πάρκινσον εντός του θεσμικού ιατρικού και κοινωνικού πλαισίου.[171] Συνολικά η πραγματοποίηση της θεραπευτικής αυτής επέμβασης φαίνεται να προκαλεί νέες ανακατατάξεις στις παρκινσονικές βιογραφίες και να προσδίδει νέα νοήματα σε κάθε προγενέστερο ή επερχόμενο «στάδιο» της βιογραφίας. Το παρελθόν χωρίζεται, ξανά, στα δύο, το παρόν βιώνεται μηχανικά και το μέλλον αντλεί από τις θεραπευτικές υποσχέσεις -που πλέον φαίνεται να πραγματοποιούνται- σχηματοποιώντας νέες μελλοντικές ευκαιρίες.

8.2.1 Επαναπροσδιορίζοντας καθημερινές πρακτικές

Η ενσωμάτωση των μηχανών φαίνεται να διαφοροποιεί ουσιαστικά τις βιογραφίες, τη διαμόρφωση της ζωής μετά την εμφάνιση της ασθένειας (Roden, 2015). Το σώμα μετά την επέμβαση συνεχίζει να υφίσταται ελέγχους. Η καθημερινότητα γίνεται αντικείμενο διαχείρισης βάσει όχι μόνο της παρουσίας της ασθένειας αλλά επιπλέον της μηχανής, μορφοποιώντας μια ιδιάζουσα εμπειρία. Για παράδειγμα, οι ασθενείς με τις μηχανές καλούνται να προστατέψουν τόσο το σώμα όσο και τη μηχανή, μέσα από την αναδιαμόρφωση διαφόρων καθημερινών πρακτικών (Buchmann και συν., 2015)˙ σωστή διατροφή, τήρηση κανόνων και προτύπων συμπεριφοράς, ανάπτυξη τεχνικών του σώματος, αποφυγή ακραίων συναισθημάτων κλπ. Το ζήτημα της προστασίας της ζωής, υπό την οπτική της αποδοχής της ύπαρξης νευροεκφυλιστικών σταδίων και της

---

[171] Η αρμονία εδώ νοηματοδοτείται από τους νέους ασθενείς ως η ουσία που αναζητούν, η λειτουργικότητα του σώματος και του συναισθήματος, η ισορροπία των νευροχημικών παραγώγων. Η αρμονία στην περίπτωση της Πάρκινσον διαφέρει από την αρμονία, όπως την αντιλαμβάνονταν οι ασθενείς πριν την επέμβαση, στο σημείο κατά το οποίο έχουν πληροφορηθεί ότι η ασθένειά τους χαρακτηρίζεται από στάδια εκφυλισμού. Η αρμονία δεν επανακτάται πλήρως, ωστόσο θεωρείται ότι φτάνει στο ανώτατο δυνατό σημείο. Όμως η αρμονία αυτή σε κάθε στάδιο που περνά επαναπροσδιορίζεται εννοιολογικά καθώς νέα συμπτώματα εμφανίζονται και παλαιά εντείνονται. Έτσι, όπως και η λειτουργικότητα, ως έννοια εναλλάσσεται αναλογικά με το βίωμα, διακρινόμενη από τη συνθετότητα και πολλαπλότητα που της προσδίδει η Πάρκινσον, προσδιορίζοντας την έννοια της υπό μια εναλλακτικότητα. ¢ Ŭĵεϐзdŭ ůŭđ]з ⊎Ÿĵəϐůϐз ŭŭϐĵŤ ůŮεϑŭ ůŷ ϗзůŷ, dŭůεϑŤ əŭь əϐϑϰзϑŤ, ŭgůŭĵεϐзdŭ. Όπως συμβαίνει και με τη μουσική, υπάρχουν σύνθετες αρμονίες οι οποίες γίνονται δύσκολα αντιληπτές σε άμεσο χρόνο χρήζοντας αποκωδικοποίησης προκειμένου να κατανοηθούν. Η Πάρκινσον ως εμπειρία αναδεικνύεται σε μια μορφή σύνθετης αρμονίας, η οποία προκειμένου να κατανοηθεί χρήζει ερμηνείας και αποδόμησης κάθε λεπτού σημείου του λόγου των ασθενών. Οι αφηγήσεις των ασθενών καταδεικνύουν κάθε μικρή και μεγάλη λεπτομέρεια της σύνθετης αυτής εμπειρίας *ď ϐ´ ϐdŭŭзŤϗůŭůŭůŭεϑŭůŭ εεůϐϑď´ ϐəəŭ əϐůŭůŭз, Ťəĵϰ з əŭьůϐĵĵϐ´ dŭĵf.*

χρονικής επέκτασής τους, δεν περιορίζεται μόνο στη φροντίδα του σώματος αλλά και της μηχανής. Ο ασθενής οφείλει να προστατεύει τη μηχανή προκειμένου να προστατεύσει το σώμα. Μια αφηγήτρια αναφέρεται στις πρακτικές που ακολουθεί σε σχέση με το νερό προκειμένου να διαφυλάξει τη λειτουργικότητα της μηχανής:

> «Κάθε φορά που κάνω μπάνιο ή πάω στη θάλασσα βγάζω τη μηχανή, δεν κάνει να είναι στο νερό. Και κάθε βράδυ πριν κοιμηθώ πλένω με ορό τα καλώδια για να μην πάρουν μόλυνση»- Ν.Κ.,49

Όμως η μηχανή γίνεται κέντρο προστασίας τόσο από το άτομο όσο και από τον ιατρικό θεσμό:

> «Έρχεται μία φορά το μήνα νοσηλευτικό προσωπικό από την εταιρεία που παρέχει τις κασέτες, και ελέγχει να δει αν όλα είναι καλά, επειδή το κόστος είναι πολύ μεγάλο. 100 ευρώ τη μέρα. Αν μία κασέτα σπάσει την έβαψες. Εντάξει για μία φορά δεν θα γίνει τίποτα, κι εγώ μία μέρα είχα ξεχάσει να την ανοίξω, καλά ήμουν βέβαια, αλλά δεν επιτρέπεται να το ξεχνάς ή να το κάνεις επίτηδες»- Ν.Κ.,49

Η βιογραφία σχεδιάζεται εκ νέου με βάση την ύπαρξη της μηχανής.[172] Εξαιτίας αυτής δημιουργείται ένα ημερήσιο πρόγραμμα, μια ρουτίνα, ακολουθούνται συγκεκριμένες τεχνικές και ειδικό προσωπικό ελέγχει για την ομαλή λειτουργία της.[173] Η ζωή με τη μηχανή, προβληματοποιεί, όχι γιατί όπως περιγράφεται σε άλλες έρευνες περιστοιχίζεται από μηχανές οι οποίες εξαναγκάζουν στην επαναδιαπραγμάτευση του

---

[172] Ωστόσο δημιουργείται μια σύγκριση ανάμεσα στις υπό μελέτη μηχανές και εκείνων με τα τεχνητά μέλη περιπτώσεων τα οποία λόγω τραυματισμού ή ασθένειας αντικαθίστανται από μηχανικά. Παρ' ότι και στις δύο περιπτώσεις τα μηχανήματα αποκαθιστούν ή και αντικαθιστούν μια «φυσική» λειτουργία ή και επιπλέον προσφέρουν στα άτομα λειτουργικότητα, εντούτοις διαχωρίζονται σε ένα βασικό σημείο. Στη μία περίπτωση, εκείνη των πρόσθετων μηχανικών άκρων η λειτουργία αφορά στο συγκεκριμένο μέλος που αντικαθιστά, ανεξάρτητα από τις συναισθηματικές δυσκολίες ή τις «παράδοξες» αισθήσεις που προκαλεί (π.χ. η αίσθηση του «μέλους φαντάσματος»). Στην υπό μελέτη περίπτωση η μηχανή προσδίδει μια εξ ολοκλήρου νέα εμπειρία, η οποία αναφέρεται σε σωματικό, συναισθηματικό και κοινωνικό επίπεδο, καθώς οι επιμέρους διαστάσεις του εαυτού και η καθημερινότητα ανάγονται στα νευροχημικά παράγωγα του εγκεφάλου τα οποία ρυθμίζονται από τη μηχανή. Πρόκειται, ενδεχομένως για μια νέα μορφή ύπαρξης.

[173] Η αναφορά που κάνει η αφηγήτρια στον έλεγχο της μηχανής από ειδικό προσωπικό παραπέμπει στις σχετικές συζητήσεις περί των κυβερνοοργανισμών και των σύγχρονων μορφών ελέγχου. Ο εαυτός νοηματοδοτείται και κατανοείται εντός του θεσμικού νευροεπιστημονικού πλαισίου, κατάσταση η οποία φαίνεται να συγκροτεί τη σύγχρονη μορφή κυβερνητικότητας, εκείνη που τοποθετεί το πολιτικό εντός του εγκεφάλου (βλ. κυβερνητικές χρηματοδοτήσεις για τα προγράμματα αποκωδικοποίησης του τρόπου λειτουργίας του εγκεφάλου). Όμως πίσω και ταυτόχρονα με αυτή την προβληματική, διαφαίνεται ο τρόπος με τον οποίο βιώνεται η καθημερινότητα με τη μηχανή, τροποποιούνται οι διεργασίες που λαμβάνουν χώρα εντός της βιογραφίας, η οποία φαίνεται να αποκτά εκ νέου συνέχεια εξαιτίας της ύπαρξης της μηχανής.

χώρου, του χρόνου, του εαυτού και των σχέσεων, αλλά γιατί [illegible] Το πρίσμα υπό το οποίο βιώνεται ο κόσμος των νέων παρκινσονικών ασθενών που έχουν πραγματοποιήσει την επέμβαση αυτή μεταβάλλεται ξανά, καθώς η δυσλειτουργία του σώματος ανανοηματοδοτείται και συνδέεται, αναπόδραστα πλέον, με τη λειτουργικότητα της μηχανής (DeShong, 2012). Οι ασθενείς αυτοί από τη μία πλευρά φαίνεται να υπευθυνοποιούνται έναντι της εξασφάλισης της καλής λειτουργίας της μηχανής και από την άλλη καθορίζουν τις καθημερινές πρακτικές βάσει της ύπαρξής της.

Συγκεκριμένα, όπως αναφέρεται από την αφηγήτρια, οφείλει να παρέχει προστασία στο μηχάνημα φροντίζοντας για παράδειγμα να μην έρθει σε επαφή με το νερό, μεταβάλλοντας έτσι κάθε δραστηριότητα που συνδέεται με την υγρασία (μπάνιο, πλύσιμο κλπ.). Μια αφηγήτρια στο σώμα της οποίας έχει εμφυτευτεί DBS αναφέρει ότι οφείλει να φροντίζει για την παροχή ρεύματος στο μηχάνημα, οπότε το ημερήσιο πρόγραμμα προσαρμόζεται στις ανάγκες της μηχανής και την πρόσβαση σε ηλεκτρικό ρεύμα. Οφείλει να γνωρίζει τις ρυθμίσεις του μηχανήματος, οπότε η γνώση της ασθένειας εξειδικεύεται αποκτώντας μια μηχανική διάσταση. Μια άλλη ασθενής, στο σώμα της οποίας έχει τοποθετηθεί αντλία έκχυσης ντοπαμίνης, αναφέρεται στο ότι οφείλει να γνωρίζει και να αντιλαμβάνεται τα σημάδια της μηχανής που προειδοποιούν για τη λήξη των αποθεμάτων φαρμάκου ή την αποφόρτιση της μπαταρίας. Πολλαπλές, επομένως, διαστάσεις της καθημερινότητας μεταβάλλονται και προσαρμόζονται στη ζωή με τη μηχανή.

Έτσι, μεταβάλλεται η εννοιολόγηση της λειτουργικότητας, η οποία πλέον αφορά μεν στο σώμα, αλλά αφορά ταυτόχρονα και στη μηχανή. Η λειτουργικότητα του σώματος σχετίζεται άμεσα με εκείνη της μηχανής και νέες πρακτικές υιοθετούνται για να την προστατεύουν· δημιουργείται μια αμφίδρομη ερμηνευτική διαδρομή κατά την οποία η λειτουργικότητα του σώματος ανάγεται στα νευροχημικά παράγωγα, τα οποία προκειμένου να βρίσκονται σε ισορροπία και να εξασφαλίζουν την σωματικά, κοινωνικά και συναισθηματικά προσδιορισμένη ισορροπία, διαμεσολαβούνται από τη λειτουργικότητα της μηχανής. Το νερό που θα πέσει στο μηχάνημα θα στερήσει τη λειτουργικότητα της μηχανής και κατά συνέπεια του σώματος, καθώς η μηχανή θα σταματήσει να λειτουργεί ή δε θα λειτουργεί σωστά. Η λειτουργικότητα του σώματος

ανάγεται όχι μόνο στη νευροχημική ισορροπία για την προάσπιση της οποίας έχει τοποθετηθεί η μηχανή, αλλά και στην καλή λειτουργία της μηχανής.

Παρ' ότι διαφορετικές μηχανές, στη μία ο εγκέφαλος τροφοδοτείται από ρεύμα και στην άλλη η μηχανή ρυθμίζει και παρέχει φάρμακο στο σώμα, ωστόσο και στις δύο περιπτώσεις, οι φυσικές λειτουργίες του εγκεφάλου αντικαθίστανται εν μέρει από τις μηχανικές. Η αίσθηση του κινήτρου, η αίσθηση της επιβράβευσης, η χαρά, το περπάτημα, ο ύπνος, οι βασικές και πρωταρχικές ανάγκες, όπως περιγράφονται από τις αφηγήτριες, εξυπηρετούνται και καλύπτονται από τη λειτουργία της μηχανής η οποία βρίσκεται τοποθετημένη μέσα ή πάνω στο σώμα. Ο κυβερνο-οργανισμός τον οποίο πραγματεύεται η Haraway φαίνεται να αποτελεί γεγονός,[174] και οι ανησυχίες που δημιουργούνται γύρω από τα νέα μηχανικά δεδομένα φαίνεται να αναφέρονται σε ήδη υλοποιημένες πραγματικότητες (MacCormack, 2012). Το ενδιαφέρον όμως εδώ εστιάζεται στην ανάδειξη της νέας μορφής εμπειρίας και στους προβληματισμούς σχετικά με την εξέλιξη και το μέλλον τόσο των ασθενών, όσο και των νευροεπιστημών, καθώς η μηχανή διαφαίνεται ως αναπόσπαστο κομμάτι, και σε ορισμένες περιπτώσεις προϋπόθεση για τη συνέχεια της βιογραφίας. Σώματα, συναισθήματα, το ίδιο το κοινωνικό διαμεσολαβούνται από τις μηχανές· το πλαίσιο του ιατρικού θεσμού, διαμέσου των νευροεπιστημών, φαίνεται να κυριαρχεί εντός του κοινωνικού πεδίου της καθημερινότητας, διαμορφώνοντας καθοριστικά το υποκειμενικό βίωμα. Ο κόσμος των παρκινσονικών ασθενών μετά την επέμβαση αποκτά νέα όρια, με μηχανικά σημεία αναφοράς του εαυτού.

8.2.1.1 Επιμήκυνση ή επαναδιαπραγμάτευση του βιογραφικού χρόνου;

Όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, οι νέοι αφηγητές που διηγούνται την εμπειρία τους με τη μηχανή πραγματοποιούν μια ταυτόχρονη διπλή αναδρομική κατασκευή. Ταυτόχρονα με την αφηγηματική αυτή διαδικασία όμως πραγματεύονται εκ νέου τον βιογραφικό

[174] Παρόμοια οι περιπτώσεις αυτές αναδεικνύουν τις νέες διαρκώς και ραγδαίως αναπτυσσόμενες μορφές ελέγχου, οι οποίες σηματοδοτούν τη μετάβαση όχι μόνο από τις συγκεντρωτικές δομές εξουσίας, όπως αναφέρει η McLean (2014:211), στους ατομικούς γεοεντοπισμούς, αλλά επιπλέον στις μορφές εξουσίας οι οποίες εσωτερικεύονται εντός των σωμάτων τοποθετούμενες ως κλειστά κυκλώματα στο κλειστό ατομικό κύκλωμα του εγκεφάλου. Εδώ στόχος δεν είναι ο εντοπισμός του ατόμου (McLean στο ίδιο), αλλά ο έλεγχος κάθε διάστασης του, η συμμόρφωση κάθε παρέκκλισης με την κανονικότητα και η αντιμετώπιση κάθε διαφαινόμενης απειλής, όπως προβλέπεται από την περιγραφή των σταδίων. Στην περίπτωση αυτή ο εγκέφαλος των ατόμων με τη μηχανή αποτελεί τη διασταύρωση, όπου από τη μία ο έλεγχος ασκείται εκ του ιατρικού, νευροεπιστημονικού, θεσμού και από την άλλη εκ του ατόμου μέσα από την υπευθυνοποίηση, όπως του επιβάλλεται.

χρόνο εν γένει. Συγκεκριμένα, διαβλέπουν νέα χρονικά σημεία αναφοράς, ίσως ακόμα και νέες μελλοντικές δυνατότητες, ενώ στο παρόν οι πολλαπλές ρήξεις συνεχίζονται, αναγόμενες πλέον και στη μηχανή. Ιδιαίτερα, συζητώντας για το διάστημα της ζωής με τη μηχανή, διαπιστώνεται ξανά ότι η βιογραφική ρήξη, όπως την πραγματεύονται ορισμένες μελέτες, επαναπροσδιορίζεται εννοιολογικά αφορώντας στη συγκεκριμένη περίπτωση μια επαναλαμβανόμενη διαδικασία· οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον βιώνουν ξανά μια μεγάλη αλλαγή, η οποία αυτή τη φορά φαίνεται ότι δε στερεί λειτουργίες, αλλά αντίθετα προσφέρει νέες, αποκαθιστώντας τη χαμένη λειτουργικότητα του παρελθόντος. Οι παρκινσονικοί ασθενείς με τη μηχανή βιώνουν πολλαπλές ρήξεις οι οποίες σχετίζονται τόσο με μια μεγάλη αλλαγή ως μια παραγωγική διαδικασία, όπως συζητήθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο (βλ. κεφάλαιο 5), όσο και με τις ρήξεις που επέρχονται εξαιτίας μιας γνώσης που φαίνεται να ρυθμίζει την καθημερινότητα και η οποία άπτεται τόσο της λειτουργικότητας της μηχανής, όπως αναλύεται στη συνέχεια, όσο και της εξέλιξης των σταδίων της νόσου.[175]

Συζητώντας για τα στάδια της νόσου και τα στάδια της ζωής, φαίνεται να θεματοποιείται ως ξεχωριστό στάδιο της βιογραφίας των παρκινσονικών αυτών ασθενών ο χρόνος από την επέμβαση και μετά, ενώ οι ασθενείς φαίνεται να πραγματοποιούν εκ νέου προσπάθειες για την προσαρμογή τους στη νέα βιογραφική κατάσταση (Gisquet, 2008). Πρόκειται για την περίοδο πριν την είσοδο στα τελικά στάδια της ασθένειας, όπως περιγράφεται από τις προαναφερόμενες κλίμακες μέτρησης, όπου κάθε διάσταση της βιογραφίας διαφαίνεται και βιώνεται ως δυσλειτουργική, όπως προσδιορίζεται κοινωνικά και ιατρικά. Η περίοδος αυτή της ζωής με τη μηχανή αποτελεί και αυτή ένα επιμέρους «στάδιο» εξέλιξης της ασθένειας. Ο ασθενής στην περίπτωση αυτή βιώνει τόσο την επερχόμενη ολοκλήρωση της διεργασίας νευροεκφυλισμού, όσο και την ελπίδα, εξαιτίας της ενδεχόμενης αποτελεσματικότητας της μηχανής και της ικανότητάς της να «διαστέλλει» τον χρόνο που χαρακτηρίζει κάθε στάδιο της ασθένειας. Νέες αντιθέσεις και νέες ρήξεις διαφαίνονται. Ο ρόλος της μηχανής αξιολογείται θετικά, όμως δεν είναι αντιστρεπτικός

[175] Οι αφηγητές αυτοί έρχονται αντιμέτωποι με νέες διαστάσεις του χρόνου. Κατέχοντας τη γνώση του διαρκούς εκφυλισμού του νευροδιαβιβαστή ντοπαμίνη, και συνεπώς αναγνωρίζοντας τα στάδια της νόσου ως μια οικεία πραγματικότητα, διαβλέπουν το νευροεκφυλιζόμενο μέλλον, μετά την πραγματοποίηση της επέμβασης, υπό ένα νευροεκφυλιστικό παρόν, που θεωρούν ότι σχεδόν έχει «παγώσει». Παράλληλα, όμως, φαίνεται να εναποθέτουν τις «νευροχημικές» ελπίδες τους στις ενδεχόμενες νευροεπιστημονικές ανακαλύψεις, εκείνες που θα τους παράσχουν νέες δυνατότητες.

της πορείας της ασθένειας, η οποία παραμένει προϊούσα. Στο πλαίσιο αυτό επανασυσχετίζονται θεραπευτικές υποσχέσεις και πιθανοί εαυτοί, οι οποίοι φαίνεται να αποκτούν νέα περιεχόμενα εξαιτίας της λειτουργικότητας των μηχανών. Ορισμένοι από τους ασθενείς ζουν μέρος αυτών που ήλπισαν, καθώς η μηχανή φαίνεται να ανταποκρίνεται στις προσδοκίες τους. Ωστόσο, οι νέες ενδεχομενικότητες οριοθετούνται από τις εκτιμήσεις για τη διάρκεια της λειτουργίας και της αποτελεσματικότητας της μηχανής αλλά και του συνεχόμενου εκφυλισμού. Στις αφηγήσεις τους πραγματεύονται τα εν μέρει καινούρια χρονικά όρια που τους δίνονται ζώντας με τη μηχανή:

> «Ξέρω ότι η ασθένεια δεν σταματά να υπάρχει, συνεχίζει να είναι εκεί, και μου έχουν πει ότι η αντλία διαρκεί 10 χρόνια. Ελπίζω ότι μέχρι τότε θα έχει βρεθεί κάτι άλλο, γιατί τώρα απλώς αντιμετωπίζουμε την ασθένεια, δεν τη θεραπεύουμε. Και δεν ξέρω αν θα ζω σε 10 χρόνια»- Ν.Κ.,49

> «Δηλαδή πώς να σου πω… η επέμβαση αυτή είναι πολύ καλή. Δεν το συζητάμε. Ζω. Θα είχα πεθάνει αλλιώς. Αλλά δεν αρκεί. Βλέπεις ακόμα χρειάζεται να παίρνω ντοπαμίνη. Που δεν είναι καλό. Έχει λειτουργία 10 χρόνια. Μετά παύει να έχει…. Το συνηθίζει ο οργανισμός»- Β.Φ.,44

Από τις αφηγήσεις αυτές αναδεικνύεται αφενός η παροδικότητα και η ευθραυστότητα των μηχανών και αφετέρου η βιογραφική ασυνέχεια που επέρχεται εξαιτίας αυτής της γνωστής, όσο και ασαφούς, «ημερομηνίας λήξης». Η βιογραφική αυτή αίσθηση ασυνέχειας επιφέρει πολλαπλές επιμέρους ρήξεις, όπως στην περίπτωση της αφηγήτριας που αναφέρει ότι ο οργανισμός «συνηθίζει» στο φάρμακο. Παρ' ότι η μηχανή φαίνεται να παρέχει μια χρονική επιμήκυνση των σταδίων, διακρίνεται μια επαναληψιμότητα σε σχέση με τις θεσμικές ρυθμίσεις διαχείρισης της ασθένειας και τα χρονικά όρια. Οι παρκινσονικοί ασθενείς διαβλέπουν εκ νέου ένα διττό μέλλον: παρούσα (ή μελλοντική) ζωή με τη μηχανή και ζωή μετά τη μηχανή. Πρόκειται για έναν διαρκή πιθανολογικό αναστοχασμό καθώς το ρευστό μέλλον υπολογίζεται εντός πολλαπλών- ακόμα και αντιθετικών- ενδεχόμενων, ενώ στο παρόν βιώνονται συγκρούσεις των διαφορετικών αυτών πιθανών πραγματικοτήτων. Η προσοχή που οφείλουν να επιδείξουν απέναντι στη μηχανή, η φροντίδα που οφείλουν να της παρέχουν αλλά και η προσαρμογή της βιογραφίας τους στις τεχνικές της ανάγκες αναδεικνύει τη λεπτή γραμμή ανάμεσα στη λειτουργία και τη δυσ-λειτουργία, η οποία,

ακόμα μια φορά, εξαρτάται από την ευθύνη που κατέχουν απέναντι σε κάθε υλική ή μη οντότητα, η οποία και τίθεται διαρκώς υπό εννοιολογική διαπραγμάτευση.

Το παρόν φαίνεται να εμποτίζεται με συναισθήματα φόβου, εξαιτίας του επώδυνου παρελθόντος, το οποίο προσδιορίζεται εκ νέου μετά την επέμβαση. Το βίωμα με τη μηχανή φαίνεται να παρέχει νέα ερμηνευτικά εργαλεία στους ασθενείς και πρακτικές δυνατότητες, που μαζί με τη θετική αξιολόγηση του παρόντος, φέρνουν μαζί τους και την ανησυχία, επώδυνες μνήμες. Χαρακτηριστικά η αφηγήτρια που φέρει την αντλία αναφέρει:

> «Φοβάμαι να κάνω ό,τι έκανα πριν, δηλαδή να πηγαίνω στη θάλασσα, να κάνω κανό και χειροτεχνίες, γιατί θυμάμαι όσα περνούσα. Τα έκανα ως διέξοδο στα προβλήματα. Γιατί ήμουν πολύ χάλια. Τώρα πια δεν θέλω να κάνω τίποτα από αυτά. Δεν θέλω να πάω στη θάλασσα γιατί θυμάμαι»- Ν.Κ.,49

Οι αναφερόμενες δραστηριότητες οι οποίες πραγματοποιούνται από την αφηγήτρια πριν την επέμβαση μνημονεύονται ως αυτές που συμβολίζουν την αναζήτηση της κανονικότητας και της ισορροπίας στο προγενέστερο στάδιο αντιμετώπισης της νόσου, όντας πρακτικές διαχείρισης των κινητικών και συναισθηματικών δυσκολιών. Προσεγγίζοντας αυτές τις πρακτικές αναδρομικά, σε χρόνο μεταγενέστερο της επέμβασης, αποκτούν συμβολισμούς του άνισου αγώνα με την ασθένεια, ενίοτε ερμηνεύονται ακόμα και ως εμμονές (Witjas και συν., 2005). Η ίδια αφηγήτρια αναφέρεται στην τρέχουσα κατάσταση, της ζωής με την αντλία, περιγράφοντας αυτό ακριβώς το στάδιο του βίου:

> «Είμαι καλά. Έχει ισορροπήσει η σκέψη μου. Παλιά πάθαινα εμμονές, και όλο αυτό με το ψάρεμα, που πήγαινα ακόμα και χιόνια να είχε, τώρα πια δεν είναι έτσι, είμαι πιο ισορροπημένη»- Ν.Κ.,49

Η νοηματοδότηση των πράξεων, παρελθοντικών και παροντικών, μεταβάλλεται, όπως συμβαίνει και με τον εαυτό. Οι παρελθοντικές πρακτικές διαχείρισης του πάσχοντος σώματος χαρακτηρίζονται «εμμονικές», σε σχέση με το εξισορροπημένο παρόν της ζωής με τη μηχανή. Αξίζει να σημειωθεί σε αυτό το σημείο η προσέγγιση του Rose (2003, 2017α), σύμφωνα με τον οποίο οι θεωρίες περί ύπαρξης ψυχολογικών μηχανισμών -και οι αντίστοιχες θεραπευτικές και αναστοχαστικές προσεγγίσεις- δίνουν τη σκυτάλη στις νευροεπιστήμες και ο εαυτός ερμηνεύεται βάσει νέων εργαλείων, πιο εξειδικευμένων αυτή τη φορά. Εξαιτίας ωστόσο αυτών των νέων εργαλείων, προκύπτει

μια επαναλαμβανόμενη διαδικασία κατά την οποία ο εαυτός διαρκώς τίθεται υπό διαπραγμάτευση και ερμηνεύεται βάσει της νέας γνώσης και εμπειρίας.

Πρακτικές της καθημερινότητας όπως το κολύμπι ή η κωπηλασία, το διάστημα πριν την επέμβαση αποτελούσαν πρακτικές αναζήτησης και αποκατάστασης της ελλειμματικής ντοπαμίνης, ενώ στο παρόν με τη μηχανή συμβολίζουν τα περισσεύματα της ουσίας και τις παρενέργειες των φαρμάκων· η χαρά που βίωνε η ασθενής στο παρελθόν, μετά την επέμβαση μετατρέπεται σε εθισμό. Η τοποθέτηση της μηχανής συμβολίζει τη νευροχημική ισορροπία (Moreira και Palladino, 2005). Διαπιστώνεται στο σημείο αυτό μια συνεχόμενη μετάβαση των νέων ασθενών από το ένα πλαίσιο στο άλλο προκειμένου ο εαυτός να κατανοηθεί. Στην περίπτωση της επέμβασης προστίθεται η δυνατότητα ανάκτησης μέρους της ικανότητας βιογραφικού σχεδιασμού. Οι ασθενείς διαβλέπουν νέους πιθανούς εαυτούς, καθώς οι πολιτικές της ελπίδας εν μέρει, έστω πρόσκαιρα, φαίνεται να υλοποιούνται. Πράγματι, η μηχανή, εκτός από τη βελτίωση της καθημερινότητας, φαίνεται στα μάτια των ασθενών να αυξάνει τις ευκαιρίες, σαν να δίνεται μια «δεύτερη ευκαιρία» σχεδιασμού της επιθυμητής ζωής (Witjas και συν., 2005).

Όμως, τίθενται νέα όρια: το χρονικό διάστημα λειτουργίας της μηχανής από τη στιγμή της εμφύτευσης είναι δέκα περίπου χρόνια. Οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον είναι αναγκασμένοι να αναμένουν νέες ρήξεις, σχεδιάζουν το μέλλον τους και επαναδιαπραγματεύονται συνολικά τους όρους της ζωής τους με βάση αυτό το νέο όριο. Η γνώση της 10ετούς λήξης ωθεί το άτομο στον αναστοχασμό και στη δημιουργία μελλοντικών εικόνων οι οποίες βασίζονται στο παρελθόν με την ασθένεια. Μαζί με την πιθανότητα ανακάλυψης νέων θεραπευτικών πρακτικών ενυπάρχει, ως πιθανότητα, η επανεμφάνιση της ασθένειας με πιο έντονα αυτή τη φορά συμπτώματα, των τελικών σταδίων της νόσου. Ο απευκταίος αυτός πιθανός εαυτός βασίζεται στην πρότερη βιωματική εμπειρία της ζωής με την ασθένεια. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει μια αφηγήτρια η οποία έχει διαγνωσθεί με τη νόσο τα τελευταία σχεδόν 25 χρόνια και έχει πραγματοποιήσει την επέμβαση DBS:

> […] τώρα είμαι στο τέλος, τα έχω δει όλα, δεν έχει μείνει κάτι άλλο να δω»-
> Γ.Γ.,52

Έτσι η μηχανή αναδεικνύει ένα νέο παροδικό πρίσμα αναστολής όχι του εκφυλισμού, αλλά της εμφάνισης των συμπτωμάτων. Η επίγνωση του ατόμου για το δυνητικά δυσοίωνο μέλλον του αλλά και η διπλή αναδρομική κατασκευή του παρελθόντος (η ζωή

ως υγιής, η ζωή με την ασθένεια πριν την επέμβαση), φαίνεται να προκαλούν συναισθήματα φόβου και ανησυχίας, τα οποία δεν αναστέλλονται από την παρουσία της μηχανής:

> «Φοβάμαι μην γίνει τίποτα, μην κάνει καμία εμφάνιση και είμαι πάλι όπως πριν. Ξέρω ότι η ασθένεια δεν σταματά να υπάρχει, συνεχίζει να είναι εκεί, και μου έχουν πει ότι η αντλία διαρκεί 10 χρόνια. Ελπίζω ότι μέχρι τότε θα έχει βρεθεί κάτι άλλο, γιατί τώρα απλώς αντιμετωπίζουμε την ασθένεια, δεν τη θεραπεύουμε. Και δεν ξέρω αν θα ζω σε 10 χρόνια»- Ν.Κ.,49

Μια άλλη αφηγήτρια με νευροδιεγέρτη υποστηρίζει:

> «Τώρα θεωρείτε τον εαυτό σας ασθενή με τη νόσο Πάρκινσον; Μετά την επέμβαση. Όχι. Πλέον όχι. Δηλαδή; Ρε παιδί μου αισθάνομαι σαν να έχω μια ίωση και περιμένω να περάσει. Έτσι είναι αυτά»- Β.Φ.,44

Προς το τέλος της βιογραφικής αφήγησης, η ίδια αφηγήτρια συμπληρώνει:

> «Συνεχίζω να είμαι ασθενής. Η επέμβαση αυτή κοντρολάρει τα συμπτώματα με έναν πιο αποτελεσματικό τρόπο. Δεν παύεις να είσαι ασθενής, αφού έχεις… σκέψου εγώ παίρνω σύνταξη αναπηρίας»- Β.Φ.,44

Η παρκινσονική βιογραφία και η αντίστοιχη εμπειρία δομείται βάσει πολλαπλών σημείων: χρονικών, εννοιολογικών, αντιληπτικών, θεσμικών, κοινωνικών, υποκειμενικών, ενίοτε και μηχανικών. Δεν αρκεί η βελτίωση της καθημερινότητας για τη ριζική αλλαγή των αντιληπτικών σχημάτων για τον εαυτό, εφόσον μια σειρά από θεσμικές ρυθμίσεις και νέα καθήκοντα καθορίζουν τη σχέση με αυτόν. Η ζωή με τη μηχανή έχει γνωστό όριο λήξης. Η γνώση που κατέχουν τα άτομα για το όριο λήξης της λειτουργίας της μηχανής, αλλά και η γνώση της ίδιας της προϊούσας πορείας της ασθένειας, προκαλεί την εναλλαγή επιμέρους εαυτών και αντίστοιχων πλαισίων αναφοράς. Έτσι, όχι μόνο η έννοια της δυσ-λειτουργίας επαναπροσδιορίζεται, αλλά το ίδιο συμβαίνει με τον εαυτό, τη βιογραφία και το σώμα με τη μηχανή. Στο παρόν σημείο διαπιστώνεται ότι η «υπερίσχυση» του νευροεπιστημονικού πλαισίου εντός του οποίου ο εαυτός εν μέρει φαίνεται να κατανοείται, εξισορροπείται από την διαφαινόμενη ανάγκη ύπαρξης και άλλων πλαισίων. Η μηχανή φαίνεται να επιφέρει ρήξεις και ο εαυτός αναζητά επιπλέον πλαίσια προκειμένου να κατανοηθεί. Έτσι, δεν είναι μόνο το νευροεπιστημονικό πλαίσιο, το οποίο μέσω της μηχανής παρέχει ερμηνευτικά σχήματα

και εννοιολογικούς επαναπροσδιορισμούς, αλλά και το κοινωνικό πλαίσιο και το υποκειμενικό˙ οι παρκινσονικοί ασθενείς στρέφονται προς τον εσωτερικό τους κόσμο και αναζητούν γέφυρες κατανόησης για την «επούλωση» των ρήξεων, διαπραγματεύονται ανάμεσα στην ύπαρξη της ασθένειας όπως την γνώριζαν και τη βίωναν πριν τη μηχανή και στην ύπαρξη της ασθένειας όπως τη βιώνουν με τη μηχανή.

Συνεπώς, σε χρόνο πριν τα τελικά στάδια της ασθένειας, ο εαυτός τοποθετείται εντός μιας νέας πολλαπλότητας· ανάμεσα στον εαυτό με την ασθένεια και τον εαυτό χωρίς την ασθένεια, αλλά και ανάμεσα στο «φυσικό» σώμα και στο σώμα με τη μηχανή. Η νέα «φυσιολογική» ζωή που οι ασθενείς κατακτούν χαρακτηρίζεται από παροδικότητα και ανάγεται αφενός στην παροδικότητα της ρύθμισης των νευροχημικών παραγώγων, αφετέρου στη λειτουργικότητα της μηχανής. Η καλή λειτουργεία της τελευταίας επαναφέρει τους νέους ασθενείς στην «πραγματικότητα» σχεδόν όπως την γνώριζαν πριν την επέμβαση. Η μηχανή διαφαίνεται ως το «διάλειμμα» από τη δυσβάσταχτη καθημερινότητα, ως η ευκαιρία για μια ανάσα λειτουργικότητας πριν το επερχόμενο νευροεπιστημονικά και κοινωνικά οριοθετημένο τέλος (Gardner και συν., 2017). Η περίπτωση της μηχανής διαφαίνεται ως η ευκαιρία που παρέχεται στα άτομα για το βίωμα μιας, ει δυνατόν, κανονικότητας, όπως προσδιορίζεται κοινωνικά και νευροεπιστημονικά. Ακόμα όμως και εντός αυτής της κανονικότητας, διαφαίνεται μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας, η οποία αφορά στην ιδιαίτερη εμπειρία με την Πάρκινσον· ακόμα και η ίδια η ενσωματωμένη μηχανή αποτελεί διαφορετικότητα εντός μιας άλλοτε προσδιορισμένης κανονικότητας. Οι παρκινσονικοί ασθενείς μετά την επέμβαση συνεχίζουν να ταλαντεύονται ανάμεσα στις πολλαπλότητες και στα άκρα, να νοηματοδοτούν εκ νέου παλιές ισορροπίες και να βρίσκουν την «ουσία της ζωής» τους σε νέες πρακτικές.

8.2.1.2 Από τη διαχείριση του σώματος στη διαχείριση της μηχανής

Η μηχανή, νευροδιεγέρτης ή αντλία, τοποθετείται επεμβατικά στο σώμα του ασθενή με Πάρκινσον και με ηλεκτρικό ρεύμα ή με φάρμακο, αντιμετωπίζονται τα συμπτώματα που προκαλεί η νόσος. Μετά το πρώτο διάστημα, έως ότου πραγματοποιηθεί η ρύθμιση της μηχανής ώστε να παρέχει την κατάλληλη ποσότητα ρεύματος ή φαρμάκου, οι ασθενείς σταματούν να βιώνουν τα συμπτώματα όπως τα βίωναν πριν την επέμβαση. Σύμφωνα με τις καταγεγραμμένες μαρτυρίες, ορισμένοι, τουλάχιστον, ασθενείς

νιώθουν σαν «να μην υπάρχει η νόσος», αν και αυτό το βίωμα συμβαδίζει με την πεποίθηση ότι η ασθένεια εξακολουθεί να υφίσταται. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει μια εκ των αφηγητριών:

> «[…] ξέρω ότι είναι εκεί, ξέρω ότι συνεχίζει και υπάρχει, αλλά δεν νιώθω τίποτα. Τα συμπτώματα είναι σαν να μην υπάρχουν»- Β.Φ.,44

Ο τρόπος ζωής αλλάζει και από συμπτωματικός μετατρέπεται σε *εqgŬɜɵŸ ŭɷŬεŬůɪɜɵŬbqεɣɜɪɡƒ ŬůgεΎŬŸεŬŰɷɦƒ* σηματοδοτώντας μια ακόμα μεταβολή στη βιογραφία, το πέρασμα σε μια -ακόμα- νέα πραγματικότητα. Η μηχανή δρα άμεσα αντιμετωπίζοντας τα συμπτώματα. Έτσι, το σώμα, ο εαυτός εν γένει, τίθενται εκ νέου υπό διαπραγμάτευση, καθώς οι ασθενείς γνωρίζουν ότι η νόσος εξακολουθεί να υπάρχει, ο εκφυλισμός εξελίσσεται και οι πιθανοί εαυτοί -όπως τους είχαν φανταστεί στα πρώιμα ακόμα στάδια- έχουν ήδη, εν μέρει, βιωθεί. Από την άλλη πλευρά, μετά την επέμβαση φαίνεται να βιώνουν μια πραγματικότητα κατά την οποία τα συμπτώματα καταπραΰνονται και οι θεραπευτικές υποσχέσεις αποκτούν υπόσταση, έστω προσωρινά, όσο η μηχανή εξακολουθεί να λειτουργεί.

Έτσι, δεν ξενίζει το γεγονός ότι στον λόγο των αφηγητών η προσοχή μεταφέρεται από τα συμπτώματα της ασθένειας στη λειτουργία της μηχανής, καθώς οι ασθενείς είναι αναγκασμένοι να φροντίζουν καθημερινά για την προστασία της, ενώ παράλληλα αναζητούν τεχνικές και πρακτικές απόκρυψής της. Σταδιακά, έστω προσωρινά, τα συμπτώματα, σωματικά και συναισθηματικά, αποκτούν δευτερεύοντα ρόλο στην καθημερινότητα και τη μεγαλύτερη προσοχή φαίνεται να συγκεντρώνει η μηχανή. Η αντλία, ένα αντικείμενο το οποίο συνδέεται με το σώμα μέσω καλωδίων, τοποθετείται εξωτερικά του σώματος και ο εκάστοτε ασθενής την κρατά πάντα μαζί του. Ένας εξωτερικός παρατηρητής, όπως περιγράφει μια αφηγήτρια, την αντιλαμβάνεται σαν ένα μικρό τσαντάκι. Η μηχανή αυτή, η οποία γίνεται οπτικά αισθητή τόσο από το άτομο που τη φέρει όσο και από τους άλλους, δημιουργεί εντυπώσεις, θέτει ερωτήματα και οδηγεί σε προβληματισμούς. Το βλέμμα των άλλων μετατοπίζεται από το σύμπτωμα στη μηχανή, η οποία συχνά γίνεται το κέντρο της προσοχής κατά τη διάρκεια των καθημερινών συνδιαλλαγών. Γι' αυτόν τον λόγο ο ασθενής, στην προσπάθειά του να διαχειριστεί το πιθανό στίγμα, αναγκάζεται να εφεύρει τρόπους διαχείρισης των εντυπώσεων. Μια αφηγήτρια η οποία φέρει στο σώμα της αντλία αναφέρει σχετικά με τις πρακτικές στις οποίες καταφεύγει:

«Δεν μου αρέσει που φαίνεται το καλώδιο, αλλά στο σημείο που είχα φτάσει και που είμαι τώρα, ποσώς με ενδιαφέρει. Πρέπει όμως να επιλέγω τι θα φοράω για να μη φαίνεται»-Ν.Κ.,49

Πράγματι, πριν από την τοποθέτηση της μηχανής οι ασθενείς αναγκάζονται να επινοήσουν τεχνικές διαχείρισης του σώματος και των συμπτωμάτων κατά τη διάρκεια των συνδιαλλαγών με τους άλλους για την επίτευξη μιας ομαλής επικοινωνίας. Στην περίπτωση της ζωής με τη μηχανή γίνεται προσπάθεια ελέγχου της ορατότητας της μηχανής. Ο στόχος είναι ο έλεγχος του ενδεχόμενου στίγματος ή της σχετικής αμηχανίας, που ο ασθενής πιθανολογεί ότι ενδεχομένως να προκαλεί η παρουσία της συσκευής, δεδομένου του συμβολισμού της παρέκκλισης με την οποία συνδέεται η παρουσία της εμφυτευμένης στο σώμα μηχανής.

Έτσι, συχνά οι ενδυματολογικές συνήθειες αλλάζουν, προκειμένου η μηχανή να μην είναι εμφανής. Ωστόσο, καθώς πρόκειται για ένα μηχάνημα ενσωματωμένο στο σώμα του ασθενή, υπάρχουν περιπτώσεις όπου δημιουργούνται εντυπώσεις από ήχους που παράγει και όχι από τα οπτικά ερεθίσματα που προκαλούν τα συνηθισμένα σωματικά συμπτώματα της ασθένειας. Και αυτές οι έμμεσες συνδηλώσεις της ασθένειας χρήζουν διαχείρισης. Συγκεκριμένα η αφηγήτρια που φέρει στο σώμα της την αντλία αναφέρει:

«Καμιά φορά, όταν κάτι πάει στραβά με την αντλία, χτυπάει συναγερμός. Και μου έχουν τύχει κάποια περιστατικά να είμαι έξω και να αρχίσει να χτυπάει. Επειδή φοράω και το σακουλάκι φαίνεται, και το παίρνω στην πλάκα. Μία φορά τους είχα πει ότι με ειδοποιούν από το χρηματιστήριο…»- Ν.Κ.,49

Το χιούμορ, το οποίο εύστοχα έχει περιγράψει ο Goffman (2001) ως έναν τρόπο αντιμετώπισης και διαχείρισης του στίγματος, υιοθετείται από την αφηγήτρια προκειμένου να διαχειριστεί στον δημόσιο χώρο τους ασυνήθιστους ήχους. Ταυτόχρονα, το ηχητικό ερέθισμα παραπέμπει στην πιθανή φθορά της μηχανής, και αυτό σημαίνει ότι στο άτομο δημιουργείται ανησυχία όχι μόνο για τις εντυπώσεις των άλλων, όσο και για την ίδια την αντλία, η οποία πρέπει να ελεγχθεί, ώστε πιθανό πρόβλημα να επιδιορθωθεί άμεσα προκειμένου το φάρμακο να κυκλοφορεί αβίαστα προστατεύοντας το από τα συμπτώματα. Δεν είναι σπάνιο σε αυτές τις περιπτώσεις η μετατόπιση *Ŭ ĥ Ŭą ŭsŬcŬą sůą Ŭŷ з ůgε´ Ŭŷ εŶŬŷ з ůŬą ŭsŬcŬą sůą Ŭąfεącŭвεf.*

Ο νευροδιεγέρτης αντίστοιχα προκαλεί άλλου τύπου εντυπώσεις και απαιτεί άλλες τεχνικές διαχείρισης της καθημερινότητας. Πρώτα απ’ όλα, η «εν τω βάθει

διέγερση» αφορά σε ένα μηχάνημα το οποίο δεν ανιχνεύεται οπτικά εκτός αν ο ίδιος ο ασθενής επιδείξει το σημείο όπου έχει εμφυτευθεί ο παροχέας ρεύματος (τοποθετείται στην αριστερή πλευρά του στέρνου), ενώ οι τρύπες από τα ηλεκτρόδια τα οποία έχουν εμφυτευθεί στον εγκέφαλο δεν φαίνονται τόσο λόγω του μικρού τους μεγέθους όσο και λόγω του τριχωτού της κεφαλής. Παρ' όλα αυτά, παρ' ότι δεν προκαλεί οπτικό ερέθισμα σε κάποιον πιθανό εξωτερικό παρατηρητή, διαταράσσει τη σχέση με τον εξωτερικό κόσμο στον ίδιο τον ασθενή, καθώς αντιλαμβάνεται διαφορετικά καθημερινές λειτουργίες σχετικές με το ηλεκτρικό ρεύμα. Μια αφηγήτρια με νευροδιεγέρτη αναφέρει χαρακτηριστικά αστειευόμενη:

> «Πιάνω και σήμα (γελάει), όταν βάζω το τηλέφωνο κοντά στο αφτί ακούω ένα τζζζ…»- Γ.Γ.,52

Ξανά η επιστράτευση του χιούμορ συμβολίζει ότι το άτομο αντιλαμβάνεται τη διαφορά σε σχέση με την κατάσταση πριν την επέμβαση προσδιορίζοντας, έστω και εμμέσως, το συναίσθημα της ενόχλησης που του προκαλεί. Ωστόσο εδώ διακρίνεται μια ουσιώδης διαφορά σε σχέση με τα προηγούμενα αφηγηματικά παραθέματα. Ενώ προηγουμένως η αφηγήτρια αναφέρει την επιστράτευση του χιούμορ ως τεχνική διαχείρισης σε σχέση με τους άλλους (Black, 2012), στο παρόν απόσπασμα η αφηγήτρια επιστρατεύει το χιούμορ *ůŮůcyůd εŮŰźз ŰŬgŰĥ*. Οι ασυνήθιστες αισθήσεις, η ακουστική αίσθηση της λειτουργίας του κινητού τηλεφώνου ή άλλων ηλεκτρονικών συσκευών, συμβολίζει τις νέες ρήξεις που επιφέρει η εμφύτευση της μηχανής στο σώμα. Τα βιώματα αυτά και η παρουσία της μηχανής συμβολίζουν και υπενθυμίζουν την ύπαρξη της ασθένειας, αλλά και τη θεραπευτική αποτελεσματικότητα, τον έλεγχο των συμπτωμάτων. Η μηχανή αφενός αντιμετωπίζει τα συμπτώματα, αφετέρου υπενθυμίζει στο άτομο ότι ο εκφυλισμός συνεχίζεται. Έτσι, το χιούμορ ως τεχνική χρησιμοποιείται ώστε το άτομο να προσδώσει στη βιογραφία με τα «μηχανικά συμπτώματα» συνέχεια.

Η μηχανή, παρ' όλες τις δυνατότητες διαχείρισης των συμπτωμάτων που προσφέρει στους νέους ασθενείς, δεν αναγνωρίζεται με μιας από τους άλλους καθώς δεν εντάσσεται στα ήδη γνωστά ερμηνευτικά και εννοιολογικά σχήματα που κατέχουν. Η μηχανή μετατρέπει το άλλοτε αόρατο στους άλλους, σε ορατό· συμβολίζει εκείνο το οποίο ο ασθενής αντιλαμβάνεται και βιώνει, δηλαδή τη νευροχημική ανισορροπία, και παράλληλα μετατρέπεται σε τόπο δημιουργίας πολλαπλών, συχνά αντικρουόμενων, ερμηνευτικών σχημάτων. Ενώ για τους ασθενείς συνιστά σύμβολο επιτυχούς αντιμετώπισης της ασθένειας και διεύρυνσης των ευκαιριών, για τους μη

εξοικειωμένους άλλους αποτελεί το σύμβολο μιας άγνωστης και ασαφούς παρέκκλισης, καλλιεργώντας εντούτοις το έδαφος για την παραγωγή σχημάτων κατανόησης της κατάστασης και ως εκ τούτου περιορισμού της ασάφειας· η μηχανή συμβολίζει τον σύγχρονο τρόπο αντιμετώπισης χρόνιων ασθενειών.

Η μηχανικά διαμεσολαβημένη βίωση του κόσμου, η οποία ενυπάρχει ταυτόχρονα με την ανθρώπινη «φυσική» κατάσταση, αναδεικνύουν μια πρωτόγνωρη εμπειρία. Ταυτόχρονα η μηχανική παρέμβαση διαχωρίζει τους ασθενείς σε δύο μεγάλες κατηγορίες. Η πρώτη αφορά στους ασθενείς οι οποίοι βιώνουν την έλλειψη ή αντίθετα το υπέρμετρο, τα άκρα, την αίσθηση της απόκλισης. Πρόκειται για τους ασθενείς οι οποίοι αναγκάζονται να διαπραγματευτούν κάθε διάσταση του κόσμου τους: οι αισθήσεις, τα σώματα, ο χώρος και ο χρόνος επαναπροσδιορίζονται αναλογικά με το εκάστοτε πλαίσιο, τον ίδιο τον χωροχρόνο, ενώ σημεία του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος ενώνονται προκειμένου η κάθε δεδομένη χωροχρονική στιγμή να βιώνεται με εκείνο το παραπάνω, το νευροχημικό πλεόνασμα, ή αντίθετα το έλλειμμά του.

Από την άλλη υπάρχει η κατηγορία των ασθενών που ζουν πια με τις μηχανές, οι οποίοι βιώνουν ταυτόχρονα όχι μόνο πολλαπλότητες, δυνητικούς τρόπους ζωής, όπως αυτές που βίωναν πριν την τοποθέτηση της μηχανής, αλλά και εκείνες που προκύπτουν μετά την επεμβατική παρέμβαση. Από την εμπειρία αυτή προκύπτουν βιώματα στο διάκενο του κοινωνικό-πολιτισμικά διαμορφωμένου και του μηχανικού - νευροεπιστημονικού. Η διαφοροποίηση ανάμεσα στα δύο εντοπίζεται στο σημείο εκείνο όπου η μηχανή φαίνεται να καθορίζει και να καθοδηγεί τις δράσεις και τις αντιδράσεις, το βίωμα κάθε χωροχρονικά προσδιορισμένης στιγμής. Μέσω της καθημερινής εμπειρίας αναδύεται μια μηχανικά διαμεσολαβημένη πραγματικότητα, που σώμα, συναίσθημα και συναναστροφές ρυθμίζονται από τη μηχανή. Το παρελθόν με την ασθένεια ανακατασκευάζεται, προκαλεί νέες ρήξεις, νέες ερμηνευτικές ασυνέχειες. Για παράδειγμα, η υπέρμετρη ευχαρίστηση του παρελθόντος λόγω «πληθωρισμού» ντοπαμίνης, τα πάθη, που συνδέονται με αυτή την νευροχημική ανισορροπία, μετατρέπονται στο παρόν με τη μηχανή ξεκάθαρα ως σημάδια της αρρώστιας, ως παρελθούσες «εμμονές».

Η πραγματικότητα ενέχει επιπλέον πολλαπλότητες, διαφορετικές, ενίοτε αντιθετικές προοπτικές, καθώς η προβληματική ανάμεσα στο κοινωνικό, το φυσικό και το μηχανικό θέτει νέα ζητήματα στη σχέση με τον εαυτό. Δημιουργούνται νέες ρήξεις,

εσωτερικές και εξωτερικές, οι οποίες καλούν, εκ νέου, σε αναζήτηση της ισορροπίας, της ζωής εκείνης που ανευρίσκεται ανάμεσα στο «φυσικό», όπως ήταν γνωστό έως τώρα, και το νευροχημικό-μηχανικό, βάσει του οποίου συγκροτείται το σύγχρονο παρκινσονικό υποκείμενο (Gaillard, 2019). Οι μηχανές τοποθετούνται στα σώματα των ασθενών προκειμένου να επιτευχθεί ο στόχος της νευροχημικής ισορροπίας, της κατάστασης εκείνης η οποία θεωρείται ότι επιφέρει σωματική και συναισθηματική -και ως εκ τούτου και κοινωνική- «λειτουργικότητα», νοείται ως το μέσον επίτευξης μιας ισορροπίας, η οποία τοποθετείται ανάμεσα στα περισσεύματα και στα ελλείμματα, αναδεικνύοντας μια κοινωνικά, θεσμικά-ιατρικά και υποκειμενικά μορφοποιημένη επιθυμία, η επίτευξη της οποίας προϋποθέτει την πολλαπλότητα και τα άκρα.

8.3 Η νευροχημική ισορροπία: προς μια «ισορροπημένη» εμπειρία

Στο άρθρο της η Στόλερ (2018:281) για τα συν-αισθηματικά κράτη αναφέρει: «το να είναι κανείς ορθολογικός σήμαινε να κυριαρχεί στα πάθη του, να συγκρατεί τις ευαισθησίες του και να συμμορφώνεται με την ευπρεπή επίκληση και την εξάλειψη τους». Η συγγραφέας, συζητώντας για τα αποικιακά κράτη, επιχειρεί την ανάδειξη μιας κοινωνικής μορφοποίησης και διαχείρισης του συναισθήματος, μέσα από αυτό που αναφέρει ως «συναισθηματική οικονομία», καταδεικνύοντας πως εν τέλει το ορθολογικό καθορίζει το συναισθηματικό. Η ορθολογικότητα που οφείλει να χαρακτηρίζει το συναίσθημα «απορρυθμίζεται» στην παρούσα περίπτωση από την ασθένεια και τα απορυθμισμένα νευροχημικά ποσοστά. Στη σύγχρονη -παρκινσονική- βιογραφία, η ορθολογικότητα φαίνεται να εξισώνεται εννοιολογικά με τη νευροχημική ισορροπία, η οποία στη συνέχεια θεωρείται ότι επιφέρει την ισορροπία των διαταραγμένων κινήσεων, παθών, ευαισθησιών και των κοινωνικών εκδηλώσεων αυτών· η ορθολογικότητα εδώ φαίνεται να συνδέεται με τη λειτουργικότητα, την υγεία, την κανονικότητα. Αντίθετα, η νευροχημική ανισορροπία θεωρείται ότι επιφέρει εθισμούς, κοινωνικές παρεκκλίσεις και πάθη, δυσλειτουργικές κινήσεις, αλλά και μια ζωή που βιώνεται στα άκρα, καθιστώντας τα άτομα δυνάμει παρίες εξαιτίας των διαφοροποιημένων συμπεριφορών και των συναισθηματικών βιωμάτων τους· η ανισορροπία εξισώνεται με την ανορθολογικότητα και ανάγεται στη νευροχημική ανισορροπία, στην ασθένεια, στην παρέκκλιση.

Οι παρκινσονικοί ασθενείς και ο ιατρικός θεσμός καλούνται, ανατροφοδοτώντας η μία πλευρά την άλλη, προς μια νευροχημική ρύθμιση, προς την κατάσταση εκείνη η οποία θα επιφέρει την κανονικότητα, προς μια ισορροπία στην οποία η ορθολογικότητα θα κυριαρχεί έναντι των παθών και των παρεκκλίνοντων σωμάτων και συναισθημάτων. Έτσι, τα παρκινσονικά άτομα καλούνται να επιτελέσουν, όπως φαίνεται έως τώρα, πρακτικές του εαυτού και τεχνικές του σώματος και του συναισθήματος οι οποίες λαμβάνουν χώρα, όχι για τη βελτίωση του σώματος και το βίωμα συναισθημάτων, ούτε για την καλλιέργεια και επιμέλεια του εαυτού, όπως την πραγματεύεται για παράδειγμα ο Foucault (2013β), αλλά για την ισορροπία των νευροχημικών παραγώγων του εγκεφάλου, τα οποία όπως φαίνεται διαμορφώνουν τις βιογραφίες, τόσο ατομικά όσο και συλλογικά. Η επιμέλεια και η καλλιέργεια του εαυτού ανάγεται πλέον στη νευροχημεία του εγκεφάλου και η συζήτηση επιστρέφει στο αρχικό σημείο της μελέτης, όπου ξεκινά να διαπιστώνεται μια στροφή προς τις νευροεπιστήμες και μια «εμμονή» με τον εγκέφαλο, την αποκωδικοποίηση του «μυστηρίου» του, τις λειτουργίες του και τη μετατροπή κάθε δυσλειτουργίας σε λειτουργία και κανονικότητα.

Όπως παρουσιάσθηκε έως τώρα, το συναίσθημα στις βιογραφίες των παρκινσονικών ασθενών καταλαμβάνει κεντρική θέση εξαιτίας των νευροεπιστημονικών σχημάτων που λαμβάνουν μετά τη διάγνωση. Ταυτόχρονα επιτελεί και διαφορετικούς ρόλους, ιδιαίτερα ερμηνευτικούς, καθώς διαμέσου του συναισθηματικού βιώματος οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον κατανοούν τον κόσμο τους αλλά και το βίωμα της ασθένειας. Οι αφηγητές φαίνεται να αναγνωρίζουν, να ονοματίζουν, να συζητούν, ακόμα και να βλέπουν, να επικοινωνούν και να μορφοποιούν το συναίσθημα τους, ενώ ταυτόχρονα μέσα από πρακτικές στοχεύουν προς την επίτευξη της δικής τους ζωής ή και την εύρεση της δικής τους ουσίας. Στο ίδιο πλαίσιο ανήκει και η κίνηση, η οποία ανάγεται στο νευροεπιστημονικό συναίσθημα, ενώ η κανονικοποίηση της διαμεσολαβείται από την κανονικοποίηση του συναισθήματος, της ουσίας εκείνης στης οποίας την απορρύθμιση πιστώνονται τα συμπτώματα.

Έτσι το συναίσθημα μετατρέπεται σε κεντρικό σημείο ρύθμισης· από τη μία πλευρά αποτελεί σύμπτωμα της νόσου, από την άλλη παθολογικοποιείται εξαιτίας των κοινωνικών συνδηλώσεων αυτής, αλλά και εξαιτίας των παρενεργειών της αγωγής, ενώ τα νευροχημικά ποσοστά καταδεικνύουν το είδος της παθολογικοποίησης. Για

παράδειγμα, όπως αναφέρει η Marsh (2013), η κατάθλιψη -η οποία αποτελεί μείζον σύμπτωμα της Πάρκινσον και συμβολίζει τα ελλιπή νευροχημικά παράγωγα ντοπαμίνης- από τη μία πλευρά προκαλείται από την έλλειψη ντοπαμίνης στην οποία και πιστώνεται η νόσος και από την άλλη πλευρά η ίδια η ασθένεια προκαλεί κατάθλιψη, εξαιτίας των κοινωνικών συνδηλώσεων που τη συνοδεύουν, έχοντας ως αποτέλεσμα τις διάφορες επιπτώσεις στη βιογραφία των ασθενών.

Για τον λόγο αυτόν, αλλά και εξαιτίας των επιπτώσεων των συναισθηματικών διαταραχών στο σώμα, το συναίσθημα οφείλει, μέσα από ατομικές ή και θεσμικές ιατρικές πρακτικές στις οποίες παροτρύνονται οι ασθενείς, να εξισορροπείται. Η ισορροπία αυτή σηματοδοτεί το πέρασμα από την παρελθοντική κανονικότητα και την μετά την επέμβαση αναδρομική παθολογικοποίηση (υπέρμετρη χαρά, κατάθλιψη και εθισμοί) στην κανονικότητα, όπως προσδιορίζεται κοινωνικά και ιατρικά, βάσει ενός προτάγματος ισορροπημένης και «μετρημένης», ή αλλιώς εναρμονισμένης με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, συμπεριφοράς. Οι αφηγητές αναφέρονται σε αυτό το πρόταγμα ανεξάρτητα από το εάν έχουν προχωρήσει στην επεμβατική θεραπεία:

> «Δε μπορώ να τσακωθώ. Δε μπορώ να νευριάσω ή τα χάνω, αρχίζω και…. τα συμπτώματα φαίνονται… Γιατί από τη στιγμή που θα αυξηθεί η αδρεναλίνη έχω μείνει κόκαλο. Δε μπορώ να κουνήσω. Άμα εκνευριστώ παγώνω»- Κ.Λ.,46

> «Δε μπορώ να νιώθω τίποτα έντονο, να μη χαίρομαι έντονα, να μη λυπάμαι έντονα, όλα είναι σε ένα μέτρο, γιατί αυτά επηρεάζουν πολύ… και την κίνησή μου»- Β.Φ.,44

Η διαχείριση του συναισθήματος τίθεται ως προϋπόθεση για τον έλεγχο του σώματος και ως εκ τούτου της δυνατότητας για «φυσιολογικές» κοινωνικές συναναστροφές. Τα έντονα συναισθήματα εκφράζονται μέσα από το σώμα και μέσα από την εμφάνιση των συμπτωμάτων υποδεικνύοντας μια ιδιάζουσα συναισθηματικοποίηση του σώματος. Όμως, πέραν της σύνδεσης που πραγματοποιείται ανάμεσα στο σώμα και στο συναίσθημα, οι αφηγητές φαίνεται να αναγνωρίζουν τη σχέση συναισθήματος σώματος ως μια καθορισμένη νευροχημικά σχέση, από την οποία προκύπτουν δυνητικοί εαυτοί.

Από την άλλη πλευρά το ίδιο το συναίσθημα, όπως έχει φανεί έως τώρα, αποτελεί για τους αφηγητές αντικείμενο διαχείρισης, αφήνοντας να αναδυθεί το πρόταγμα της ισορροπίας, δηλαδή ο συναισθηματικός κανόνας στον οποίο θεωρείται

ότι οφείλουν τα άτομα με τη νόσο αυτή να υπακούουν και για τον λόγο αυτόν εφαρμόζουν τεχνικές και πρακτικές, όπως προκύπτουν από τον ιατρικό θεσμό και την εμπειρία των πολλαπλοτήτων και των άκρων. Αναδύεται, έτσι, ένας *ůgɜŬƀůdɖɛŬŰƀɵɦɡ ɵŬɜɦɜŬɡ* (Hochschild, 1983) όπου οι δρώντες αποσκοπούν στην ισορροπία του σώματος και του συναισθήματος, ώστε η εκάστοτε συνδιαλλαγή να διέπεται από κανονικότητα. Σε ένα δεύτερο επίπεδο, όμως, ο κανόνας αυτός χρησιμεύει στη διατήρηση της κοινωνικής ομαλότητας και κανονικότητας, αφήνοντας το κοινωνικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού να αναδυθεί εντός της θεραπευτικής σχέσης. Η ισορροπία στην προκειμένη περίπτωση κατανοείται από τους ασθενείς ως η κοινωνική κανονικότητα που οφείλει να διέπει κάθε κοινωνική συνδιαλλαγή, αλλά και ως η κατάσταση εκείνη που επουλώνει τις ρήξεις που βιώνουν στην καθημερινότητα της ρευστότητας των νευροχημικών παραγώγων, της έντονης και συχνής εναλλαγής των συμπτωμάτων, καθώς και της «υπερίσχυσης» του ενός πλαισίου έναντι των άλλων. Η αδρεναλίνη που αυξάνεται και η κίνηση που εξαρτάται από τα παράγωγα του εγκεφάλου φαίνεται να συνιστούν για τους ασθενείς τα νευροχημικά προαπαιτούμενα στα οποία ανάγεται η διαμόρφωση της ισορροπημένης βιογραφίας. Η ισορροπία αυτή, όπως νοείται νευροεπιστημονικά, επέρχεται από την ισορροπία των ποσοστών των νευροχημικών παραγώγων διαμέσου της μηχανής. Η μηχανή μετατρέπεται στο μέσον για το *ƀůɛɟɟɛ΄ ɖɛƴɜɛ ƀɑɾ ɛŬ*, παρέχοντας την ευκαιρία στους ασθενείς να εναρμονίσουν το σώμα με το συναίσθημα και τα δύο αυτά με το κοινωνικό, με απώτερο στόχο μια πολυδιάστατη βιωμένη ισορροπία. Τα συναισθηματικά βιώματα επαναπροσδιορίζονται, κατασκευάζονται αναδρομικά, αποκτούν διαφορετική από το παρελθόν ερμηνεία και πλέον αποτελούν εργαλεία διαχείρισης από το ίδιο άτομο, δια μέσου της μηχανής. Μια αφηγήτρια επαναξιολογεί τα συναισθηματικά βιώματα βάσει της παροντικής κατάστασης:

> «Γιατί τα συμπτώματα επανέρχονται, όλα αυτά της σωματικής επιβάρυνσης, της κόπωσης. Μετά από 8 χρόνια έχουν σωματοποιηθεί. Επίσης δε μπορώ να νιώθω τίποτα έντονο, να μη χαίρομαι έντονα, να μη λυπάμαι έντονα, όλα είναι σε ένα μέτρο, γιατί αυτά επηρεάζουν πολύ… και την κίνησή μου»- Β.Φ.,44

Η οπτική υπό την οποία κάποτε βιωνόταν η εναλλακτική κανονικότητα και η χαρά, επαναπροσδιορίζεται, μετατρέπεται σε παθολογία και μετά την επεμβατική θεραπεία ο κόσμος βιώνεται υπό την οπτική της μηχανής. Ο παρκινσονικός ασθενής θεωρείται, αλλά και νιώθει, ότι ανακτά εν μέρει τη συναισθηματική και σωματική ισορροπία,

εξαιτίας της εξισορρόπησης των νευροχημικών παραγώγων μέσω της λειτουργίας της εμφυτευμένης στο σώμα μηχανής. Μέσω αυτής της θεραπευτικής αποτελεσματικότητας οι νευροεπιστήμες θέτουν όρια και δημιουργούν προτάγματα αναφορικά με ένα γνήσια ισορροπημένο βίωμα, το οποίο είναι δυνατόν να ρυθμιστεί μηχανικά. Μέσα από αυτή την εμπειρία, η αλλαγή του τρόπου αντίληψης της καθημερινής εμπειρίας και της βιογραφίας εν γένει, αλλά και η μεταβολή του θεωρητικού υπόβαθρου που θα συμβάλει στην κατανόηση της αλλαγής αυτής, φαίνεται σχεδόν επιτακτική.[176] Στους ασθενείς αυτούς παρέχεται η δυνατότητα του βιώματος της ρύθμισης, έστω και μηχανικά διαμεσολαβημένου, κατά το οποίο οι εξάρσεις αμβλύνονται. Την ίδια στιγμή, βιώνοντας την κατάσταση αυτή, οι πιθανοί εαυτοί φαίνεται να ρυθμίζονται και οι αντιφάσεις μεταξύ τους να περιορίζονται (Oyserman και Markus, 1990).

Η συζήτηση για τις επεμβατικές θεραπείες με τοποθέτηση μηχανής στο σώμα του ασθενή ολοκληρώνεται θέτοντας κρίσιμους προβληματισμούς. Από τη μία πλευρά διαπιστώνεται η ενίοτε «υπερίσχυση» του θεσμικού-ιατρικού πλαισίου έναντι των άλλων, εκείνο του κοινωνικού και εκείνο του υποκειμενικού, προβάλλοντας πρακτικές καθυπόταξης των σωμάτων· μετά την τοποθέτηση μηχανής ο εαυτός φαίνεται να κατανοείται διαμέσου της λειτουργίας της μηχανής. Από την άλλη πλευρά, η μηχανή αυτή φαίνεται ότι συμβάλλει στο βίωμα μιας καθημερινότητας η οποία ενέχει στοιχεία μιας, έστω και μηχανικά, διαμεσολαβημένης ισορροπίας. Ο λόγος περί κανονιστικότητας και ελέγχου φαίνεται να κυριαρχεί, στερώντας μεν το «φυσικό», όπως το γνωρίζουμε σήμερα, προσφέροντας δε μια ζωή, έστω και παροδικά, χωρίς έντονα συμπτώματα, αλλά και με προοπτικές επένδυσης στα άλλα πλαίσια.

[176] Χαρακτηριστική είναι η μελέτη του Lenoir (2002), ο οποίος περιγράφει την τεχνολογική εξέλιξη σε σχεδόν κάθε επίπεδο της καθημερινότητας (από τους υπολογιστές έως την ιατρική). Βάσει των περιγραφών που παραθέτει ο συγγραφέας, σε μερικές δεκαετίες οι μηχανές θα έχουν διεισδύσει σε τέτοιο βαθμό στην καθημερινότητα, όπου σχεδόν καμία διαφορά δε θα εντοπίζεται ανάμεσα στους ανθρώπους και στα ρομπότ. Η έρευνα αυτή, όπως και άλλες του κλάδου αυτού (posthuman studies) παρέχουν το θεωρητικό υπόβαθρο όχι μόνο για την κατανόηση του βιώματος των παρκινσονικών ασθενών οι οποίοι έχουν περάσει στην επεμβατική θεραπεία με τοποθέτηση μηχανής, αλλά επιπλέον προβληματοποιούν σχετικά με το βίωμα αυτό και τη «γνησιότητα» των διαστάσεων του, τουλάχιστον όπως τις γνωρίζουμε σήμερα. Η ισορροπία για την οποία γίνεται λόγος στο κεφάλαιο αυτό, καταλήγει να συμβολίζει μια κανονιστικά μορφοποιημένη ατομική ανάγκη, η οποία σε περιπτώσεις που απορρυθμίζεται προκαλώντας κοινωνικές εντάσεις (βλ. περιπτώσεις εθισμών), επαναρυθμίζεται μέσω μηχανική ή χημικά διαμεσολαβημένων πρακτικών. Εν τέλει τίθενται σοβαροί ηθικολογικοί προβληματισμοί οι οποίοι τοποθετούνται ανάμεσα στην επιτακτική ανάγκη για προάσπιση και διασφάλιση της κοινωνικής και θεσμικής-ιατρικής ισορροπίας και στο βίωμα των ατόμων εκείνων το οποίο αν και μηχανικά διαμεσολαβημένο, δείχνει υπό περιπτώσεις, να μετατρέπει τη δυσβάσταχτη και επίπονη καθημερινότητα σε μια ισορροπημένη και χωρίς πόνους βιογραφία.

Διαπιστώνεται από τις υπό μελέτη περιπτώσεις ότι διατηρείται μια διαλεκτική ανάμεσα στα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού, η οποία διαφαίνεται σχεδόν αναγκαία για την επίτευξη της βιογραφικής ισορροπίας.

Από τους λόγους των αφηγητών οι οποίοι τελικά προέβησαν στις επεμβατικές θεραπείες συμπεραίνεται ότι ο νευροεπιστημονικός λόγος ενέχει καταλυτικό ρόλο γι' αυτούς, προβληματοποιώντας την «ένταση» της διείσδυσης αυτής κατά την οποία τα όρια του κανονιστικού φαίνονται απροσπέλαστα. Ωστόσο, όπως φαίνεται να κατανοείται από τους ίδιους τους αφηγητές, είναι ο λόγος αυτός που προσφέρει ενίοτε καθημερινή ευχαρίστηση η οποία επέρχεται από τη λειτουργικότητα της μηχανής˙ η δυνατότητα αξιοποίησης του χρόνου με τους οικείους άλλους, η δυνατότητα πραγματοποίησης δραστηριοτήτων, η δυνατότητα καθημερινών βιωμάτων χωρίς εμμονές, καθώς και η δυνατότητα κατανόησης και πλαισίωσης του εαυτού, ακόμα και για περιορισμένο χρόνο, διαφαίνονται ως μια παραγωγική αξιοποίηση του κανονιστικού για το βίωμα της καθημερινής εμπειρίας, αλλά και για την κατανόηση του εαυτού εντός των άλλων πλαισίων.

Το βίωμα με τη μηχανή προβληματοποιεί την εμπειρία της -μηχανικά διαμεσολαβημένης- ισορροπίας, η οποία στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών βιώνεται ταυτόχρονα με την εμπειρία της πολλαπλότητας και την εμπειρία των άκρων˙ πρόκειται για τρεις διαφορετικές εμπειρίες η κάθε μια εκ των οποίων αποτελεί σχεδόν αναγκαία συνθήκη για το βίωμα της άλλης. Συγκεκριμένα, η εμπειρία της πολλαπλότητας αφορά στους διαφορετικούς εννοιολογικούς προσδιορισμούς και στα διαφορετικά ερμηνευτικά σχήματα που παράγονται εντός του κάθε πλαισίου, με τα οποία οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον διαμορφώνουν την καθημερινότητα τους. Η εμπειρία των άκρων αφορά στα περισσεύματα και στα ελλείμματα που βιώνουν οι παρκινσονικοί ασθενείς και τα οποία επιδέχονται διαφορετικών νοημάτων, παράγοντας νέους συμβολισμούς, καθιστώντας τους εθισμούς άλλοτε παρεκκλίσεις που χρήζουν ιατρικής παρέμβασης και άλλοτε καταστάσεις εύρεσης της ουσίας με τη διττή έννοια. Αντίστοιχα, η ισορροπία αφενός ενέχει διαφορετικά νοήματα εντός του κάθε πλαισίου, αφετέρου υποδεικνύει ότι ανάγεται σε μια κατάσταση, η οποία προκειμένου να κατακτηθεί, τα νοήματα των διαφορετικών πλαισίων οφείλουν να συνδιαλέγονται παραγωγικά μεταξύ τους, προασπίζοντας το ένα τη χρησιμότητα και αναγκαιότητα του άλλου, χωρίς να υπερβαίνουν τα έστω και δυσδιάκριτα όρια τους, αφήνοντας περιθώρια στους νέους ασθενείς να βιώνουν την πολλαπλότητα- είναι η πολλαπλότητα αυτή που,

για το βίωμα της συγκεκριμένης ασθένειας στην εποχή της εξατομίκευσης και της ρευστότητας, φαίνεται να προσφέρει την αίσθηση της ευχαρίστησης, του ελέγχου της βιογραφίας και της εν γένει ισορροπίας.

Κεφάλαιο 9

Κατανοώντας τη νεανική Πάρκινσον: μορφές ενσώματων εμπειριών

9.1 Η παρκινσονική εμπειρία: η πολλαπλότητα, τα άκρα και η ισορροπία

Η νόσος του Πάρκινσον, έχοντας διατρέξει διαφορετικά επιστημολογικά πλαίσια κατανόησής της, συνοδευόμενη από αντιθετικούς συμβολισμούς και ενίοτε αντιφατικά νοήματα, αφορά σε μια ιδιαίτερη περίπτωση ασθένειας, χαρακτηριστική της νέας εποχής του εγκεφάλου. Το αφηγηματικό και εθνογραφικό υλικό στο οποίο βασίστηκε η διεξαγωγή αυτής της μελέτης συνδιαλέγεται με τις επιστημολογικές μετατοπίσεις της νευρολογίας, αλλά και τους ευρύτερους κοινωνικούς μετασχηματισμούς, στους οποίους η ιατρική διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο. Διαστάσεις προηγούμενων θεσμικών αποκρυσταλλώσεων, όπως αυτών της νευρολογίας, διαπλέκονται με το νέο θεσμικό-ιατρικό μόρφωμα των νευροεπιστημών.

Πράγματι, όπως διαπιστώνεται από την ανάλυση του εμπειρικού υλικού, στις αφηγήσεις των ασθενών αποτυπώνονται οι περίπλοκες κοινωνικές διαδικασίες και οι σύγχρονοι θεσμικοί-ιατρικοί μετασχηματισμοί. Το βίωμα της προϊούσας νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας είναι κάτι πολύ περισσότερο από τα στερεότυπα που τη συνοδεύουν. Η εμπειρία της συνοδεύεται από την προβληματοποίηση σχεδόν κάθε έννοιας που συνδέεται με την καθημερινότητα των νέων παρκινσονικών ασθενών: σώμα, συναίσθημα, σχέσεις με τους άλλους, επικοινωνία, χώρος, χρόνος, αισθήσεις κ.ά. Η μελέτη της ασθένειας αυτής διανοίγει ένα νέο πεδίο γνώσης αναφορικά τόσο με τον παρκινσονικό κόσμο όσο και με τις νέες κοινωνικές μεταβολές. Όχι μόνο οι χρόνιες ασθένειες αυξάνονται όπως αποτυπώνεται στην τρέχουσα κοινωνιολογική συζήτηση (Nettleton, 2012˙ Τζαβέλλα, 2019), αλλά φαίνεται να εγκαθιδρύεται ένας τρόπος ζωής, υβριδικός, ο οποίος αντλεί από το παρελθόν και από το μέλλον ταυτόχρονα, από το «φυσικό», όπως το γνωρίζουμε σήμερα, και το μηχανικό, που ακόμα βρίσκεται σε στάδια εξερεύνησης, προκαλώντας συγκρούσεις στο εσωτερικό των ατόμων καθώς αναδιαμορφώνονται οι σχέσεις με τους άλλους. Το καθημερινό βίωμα των ασθενών συγκροτείται τόσο βάσει του κοινωνικού αποθέματος γνώσης, όσο και από τις πιθανότητες ή ακόμα και τις βεβαιότητες ενός μέλλοντος στο

οποίο οι θεραπείες ανευρίσκονται σε μηχανικά διαμεσολαβημένα μονοπάτια. Στις πιθανότητες αυτές εδράζονται οι ελπίδες των ασθενών, ενώ η γνώση που τις συγκροτεί μετατρέπεται σε προοπτική αναμόρφωσης της καθημερινότητας.

Συγκεκριμένα, η γνώση, που παράγεται και διαχέεται, παρέχει εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα για την κατανόηση εκείνου που βιώνεται ως δυσλειτουργικό, μετατρέπει το αόρατο σε ορατό και το ασαφές σε συγκεκριμένο, παθολογικοποιώντας ταυτόχρονα πολλαπλές διαστάσεις της καθημερινότητας. Διαπιστώνεται μια υπόρρητη διαλεκτική ανάμεσα στο βιολογικό, στο κοινωνικό και στο ατομικό-υποκειμενικό, διακριτά πλαίσια κατανόησης, εντός των οποίων οι ασθενείς επιχειρούν να τοποθετήσουν τους εαυτούς τους. Άλλοτε το βιολογικό, μέσω της κυριαρχίας του θεσμικού-ιατρικού λόγου, φαίνεται να υπερισχύει διεισδύοντας στην καθημερινότητα και μορφοποιώντας τις λεπτές διεργασίες, προτείνοντας σωματικές και συναισθηματικές τεχνικές. Άλλες φορές, υπό συγκεκριμένες συνθήκες, αναδύεται το υποκειμενικό βίωμα, εκείνο που προσπερνά τα όρια του κανονιστικού και υποδεικνύει τις εννοιολογικές σχετικότητες· οι εθισμοί κατανοούνται ως χαρά και η αργή ή «παγωμένη» κίνηση ως εναλλακτικός τρόπος βίωσης της ζωής, ο οποίος ενέχει δυσκολίες και προβλήματα. Σε άλλες περιπτώσεις η επιθυμία των ατόμων για «ομαλή» επικοινωνία η οποία θα συγκροτείται από κοινά επικοινωνιακά σημεία, κώδικες και κανόνες, διαφαίνεται ως πιο σημαντική και το κοινωνικό πλαίσιο αναδεικνύεται ως κύριο για την κατανόηση του εαυτού. Αντίστοιχα, εντός του πλαισίου αυτού, το βίωμα μιας «εξατομικευμένης ασθένειας» αντιστοιχεί στην ύπαρξη άτοπων τόπων, οι οποίοι συγκροτούνται εννοιολογικά αφενός διαμέσου κοινών σωματικών και συναισθηματικών ιδιωμάτων, αφετέρου εξαιτίας των εννοιολογικών εξατομικευμένων σχημάτων· η προστασία των νευροχημικών παραγώγων του εγκεφάλου φαίνεται να αναγνωρίζεται σε κάθε περίπτωση ως καθοριστικής σημασίας για τη συγκεκριμένη περίπτωση νευροεκφυλιστικής ασθένειας.

Ανάμεσα, επομένως, στο ιατρικό, στο κοινωνικό και στο υποκειμενικό, στο πιθανό και στο βέβαιο, στο αόρατο και στο ορατό, στο παρελθόν και στο μέλλον, στο αργό και στο γρήγορο, στο περίσσευμα και στο υπόλειμμα, αναπτύσσεται μια ιδιαίτερη μορφή διαφοροποιημένου βιώματος ενσώματων εμπειριών. Στις αφηγήσεις ιδίως αποτυπώνεται η εμπειρία της πολλαπλότητας, των άκρων και της ισορροπίας. Οι τρεις αυτές μορφές εμπειρίας παραπέμπουν η μία στην άλλη, δεν είναι αντιθετικές, και η κάθε μια αποτελεί αναγκαία συνθήκη για την κατανόηση της άλλης. Συγκεκριμένα, η

εμπειρία της πολλαπλότητας διατηρεί στον πυρήνα της την ισορροπία προς την οποία το άτομο και οι θεσμοί δρουν. Παράλληλα οι εμπειρίες των άκρων προκύπτουν από τα περισσεύματα και τα ελλείμματα των νευροχημικών παραγώγων (υπερβάλλουσα ή ελλειμματική παρουσία ντοπαμίνης στον εγκέφαλο και εμφάνιση αντίστοιχων «συμπτωμάτων»), υποδηλώνοντας τη σημασία της ουσίας που χρήζει ρύθμισης την οποία οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον αποζητούν. Πρόκειται για μια εμπειρία εντός της οποίας ενυπάρχει η πολλαπλότητα, και τα άκρα άλλοτε ερμηνεύονται και εννοιολογούνται ως εθισμοί και άλλοτε ως εμπειρικές καταστάσεις, το βίωμα των οποίων είναι η «ουσία» της ζωής. Από την άλλη πλευρά, σε κάθε τέτοια εμπειρία πολλαπλότητας ή ακρότητας εμφανίζεται ένας βασικός και καθοριστικός στόχος, η ισορροπία, η οποία επιδέχεται πολλαπλών ερμηνειών προβληματοποιώντας παράλληλα τη «φύση» της ασθένειας. Η ισορροπία φαίνεται να αφορά σε μια κοινωνικά μορφοποιημένη, νευροεπιστημονικά προσδιορισμένη κατάσταση η οποία μετατρέπεται σε προσωπική ανάγκη για ισορροπία του σώματος, του συναισθήματος και του κοινωνικού, για μια απροβλημάτιστη εν τέλει αίσθηση του συνανήκειν. Η έννοια της ισορροπίας εδώ σκιαγραφεί τη δυσ-λειτουργία του σώματος, του συναισθήματος και του κοινωνικού, όπως το αντιλαμβάνονται και το αφηγούνται οι ίδιοι οι ασθενείς.

Πρόκειται για τρεις μορφές εμπειρίας οι οποίες συγκροτούν την εικόνα της καθημερινής ζωής και της βιογραφίας μετά την εμφάνιση της ιδιαίτερης αυτής ασθένειας. Διαπιστώνεται ότι οι παρκινσονικοί ασθενείς βιώνουν και αντιλαμβάνονται τη ζωή μέσω πολλαπλών εννοιολογικών προσδιορισμών, διπόλων και αντιθέσεων· από την πολλαπλότητα στα άκρα και από εκεί στην ισορροπία, ανάμεσα στα πολλαπλά πλαίσια και στα πολλαπλά επίπεδα γνώσης, οι ασθενείς αυτοί χαρακτηρίζονται ως «εθισμένοι», «καταθλιπτικοί» ή και «τρελοί», ενώ οι ίδιοι, όπως υποστηρίζουν, αναζητούν την ελλειμματική ουσία, η εύρεση της οποίας συμβάλλει στην απόδοση νοήματος στην κάθε πρακτική και στη βιογραφία εν γένει. Έτσι, η διερεύνηση της διαφοροποίησης του βιώματος είναι η αναγκαία συνθήκη προκειμένου να κατανοηθεί το βίωμα της συγκεκριμένης ασθένειας, ένα βίωμα που προκαλεί ωστόσο συνεχείς ρήξεις, οι οποίες καλούν με τη σειρά τους σε πρακτικές «επούλωσης». Οι πρακτικές αυτές είναι αποτέλεσμα της σταδιακής ανάδυσης αυτού του τύπου εμπειρίας της ασθένειας, η οποία εξαρτάται από το ερμηνευτικό και υπαρξιακό τρίεδρο, το οποίο αφορά στα τρία κύρια πλαίσια κατανόησης του εαυτού: θεσμικό-ιατρικό, κοινωνικό-διαδραστικό, ατομικό-υποκειμενικό.

Η νεανική μορφή της νόσου του Πάρκινσον κατανοείται τελικά στην παρούσα διατριβή ως μια εμπειρία που όχι μόνο στερεί λειτουργίες, αλλά εντός της δυσβάσταχτης καθημερινότητας δύναται να προσφέρει και ευκαιρίες για «εναλλακτικές» μορφές βίωσης ενός κόσμου εντός του οποίου οι ασθενείς με ν.Π. διαβλέπουν τα πολλαπλά νοήματα της «ουσίας» της ζωής τους· άλλοτε η δημιουργία οικογένειας διαφαίνεται αδύνατη και άλλοτε δίνεται η δυνατότητα για έρωτες χωρίς όρια. Άλλοτε η κίνηση παγώνει και τα αντανακλαστικά μειώνονται και άλλοτε το κολύμπι γίνεται καθημερινή πρακτική προκειμένου να «καταναλωθούν» τα περισσεύματα. Συχνά η νεανική Πάρκινσον αναδεικνύεται σε μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας, καλλιεργώντας το έδαφος για τη συγκρότηση μοντέλων κατανόησης εκείνου του παρεκκλίνοντος και παθολογικού, το οποίο παραδόξως σχετικοποιεί την επικράτηση του άκρατου βιολογισμού και των ντετερμινιστικών προταγμάτων. Ωστόσο, η καταγραφή και ανάλυση των θεραπευτικών προταγμάτων είναι καθοριστικής σημασίας, καθώς η έννοια της ισορροπίας καθίσταται το μέσον για να αποκωδικοποιηθούν ερευνητικά οι τρόποι σύνδεσης αυτών των διαφορετικών επιπέδων συγκρότησης του βιώματος, όπως φαίνεται να κατανοούνται από τους ίδιους τους αφηγητές.

9.2 Η εμπειρία της πολλαπλότητας

Αφετηρία της συζήτησης για τον προσδιορισμό και την οριοθέτηση της εμπειρίας της πολλαπλότητας αποτελεί το καθοριστικό σημείο της διάγνωσης, από το οποίο και έπειτα οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον εισάγονται, όπως προκύπτει από τις αφηγήσεις τους, σε μια νέα, διαφοροποιημένη από το παρελθόν, πραγματικότητα, η οποία ερμηνεύεται από μια πληθώρα εννοιολογικών και ερμηνευτικών σχημάτων. Ο εαυτός υπόκειται σε έναν διαρκή αναστοχασμό και η προσπάθεια κατανόησής του βασίζεται στη χρήση πολλαπλών εργαλείων· ψυχολογικοποιημένων, νευροεπιστημονικών, συναισθηματικοποιημένων, κοινωνικών. Στον λόγο των νέων ασθενών σκιαγραφείται μια χωροχρονική διαδρομή κατά την οποία το παρελθόν ανακατασκευάζεται διαρκώς, το παρόν ερμηνεύεται βάσει πολλαπλών διαδοχικών ρήξεων, το μέλλον επανασχεδιάζεται βάσει των εκάστοτε θεραπευτικών υποσχέσεων.

Η εμπειρία της πολλαπλότητας αφορά στην κατάσταση εκείνη κατά την οποία αναδεικνύονται πολλαπλά πλαίσια εντός των οποίων ο εαυτός κατανοείται. Πρόκειται

για το θεσμικό-νευροεπιστημονικό, το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας, το -παραγόμενο από τη σύμμειξη των δύο- υποκειμενικό, καθώς και τα χρονικά πλαίσια, παρελθόν, παρόν και μέλλον, η σύνθεση των οποίων συμβάλλει στη συγκρότηση του εαυτού σε κάθε δεδομένη χωροχρονική στιγμή. Η πολλαπλότητα των ερμηνευτικών σχημάτων αναφορικά με τον χώρο, όπως αναλύθηκε στο έκτο κεφάλαιο, έχει επίσης μεγάλη σημασία. Τα επιμέρους αυτά πλαίσια κατανόησης του εαυτού δε διαχωρίζονται ουσιωδώς, αντιθέτως το ένα διεισδύει στο άλλο. Από τον λόγο των αφηγητών διαπιστώνεται ότι στο επίπεδο της καθημερινότητας κάθε ένα από τα πλαίσια, άλλοτε περισσότερο και άλλοτε λιγότερο, συμβάλλει με τα δικά του νοήματα στην ερμηνεία της εκάστοτε δυσλειτουργίας, στη μορφοποίηση σωματικών ή και συναισθηματικών ιδιωμάτων, κωδίκων επικοινωνίας κ.ά. Πρόκειται, ουσιαστικά, για ένα ερμηνευτικό και υπαρξιακό τρίεδρο, όπως αναφέρθηκε παραπάνω.

Συγκεκριμένα το θεσμικό-νευροεπιστημονικό αφορά στην ιατρική γνώση που παρέχεται μετά τη διάγνωση στους νέους αφηγητές, η οποία διαμορφώνει το πρίσμα υπό το οποίο αντιλαμβάνονται, από εκείνη τι στιγμή και μετά, σχεδόν κάθε διάσταση του εαυτού τους. Η εξειδικευμένη γνώση που κατέχουν οι επαγγελματίες υγείας καθοδηγεί τους ασθενείς να ερμηνεύσουν με συγκεκριμένο τρόπο παρελθοντικές, πριν τη διάγνωση, ασάφειες, ενώ καθορίζει τις παροντικές πρακτικές μέσω των οποίων υποτίθεται ότι διασφαλίζεται το μέλλον και η αργή εξέλιξη των σταδίων της νόσου. Το κοινωνικό πεδίο της καθημερινότητας, αφορά στις κοινωνικές εκείνες συνθήκες οι οποίες καθορίζουν τους τρόπους αντίληψης κάθε διάστασης του εαυτού, ήδη πριν την εμφάνιση της ασθένειας· όπως έχει ήδη συζητηθεί, η αργή κίνηση του σώματος νοηματοδοτείται ως τέτοια εξαιτίας της σύγκρισης με τη γρήγορη κοινωνική. Αντίστοιχα οι αφηγητές, προκειμένου να ερμηνεύσουν και να συγκροτήσουν την εμπειρία τους ενεργοποιούν την κοινωνική γνώση που κατέχουν σχετικά με το σώμα, το συναίσθημα και τους άλλους, καθώς η τεχνική της κίνησης, όπως τη γνωρίζουν πριν την ασθένεια, αποτελεί προϊόν μίμησης και μακράς -κοινωνικής- εκπαίδευσης. Ο ρόλος των «όμοιων» ή μη «όμοιων» άλλων ενέχει σημασίες καθώς ανάμεσα στους δρώντες της καθημερινότητας, μέσω νέων ή παλιών συμβολισμών, μορφοποιούνται κώδικες επικοινωνίας, κανόνες συμπεριφοράς κ.ο.κ.

Το υποκειμενικό πλαίσιο αφορά στο βίωμα όπως το μορφοποιούν τα υποκείμενα από τη σύνθεση των γνώσεων που κατέχουν και από τις ιδιομορφίες της εκάστοτε βιογραφικής διαδρομής· η αναζήτηση της «ουσίας» κατά τη διάρκεια, για

παράδειγμα, της άθλησης βασίζεται σε ένα συνονθύλευμα γνώσεων και πρακτικών των οποίων το αποτέλεσμα αποκαλύπτει το υποκειμενικό βίωμα, δηλαδή τον τρόπο με τον οποίο φαίνεται οι παρκινσονικοί να βιώνουν την ασθένεια) το πλαίσιο αυτό αφορά και στον τρόπο με τον οποίο το κάθε άτομο αντιλαμβάνεται το σώμα του και τις ιδιαίτερες ανάγκες του, ερμηνεύει τα σημεία και σχεδιάζει ή και ανα-συγκροτεί τη βιογραφία του. Το υποκειμενικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού αποτελεί τη σύμμειξη κάθε γνώσης και εμπειρίας, η σύνθεση των οποίων παράγει το βίωμα όπως το αφηγούνται οι ασθενείς με ν.Π. Παρελθόν, παρόν και μέλλον, μεγάλες και μικρές ταχύτητες, μικροί και μεγάλοι χώροι, περισσεύματα ή ελλείμματα της ουσίας, νευροεπιστημονική γνώση και γνώση παραγόμενη από την καθημερινή επικοινωνία με τους άλλους, αποτελούν σημεία συγκρότησης της βιογραφίας και το σώμα διαφαίνεται ως τόπος συνάρθρωσης αυτών.

Κατά το ανιχνευτικό ακόμα στάδιο οι νέοι αφηγητές εντάσσονται σε ένα θεσμικό-ιατρικό πλαίσιο, άτυπο ακόμα, κατανόησης των σημείων του σώματος. Μετά από πολύμηνες ή και πολυετείς προσπάθειες, έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση εκείνη η οποία πιστοποιεί αυτό που συμβαίνει και μετατρέπει το ασαφές σε σαφές, το αόρατο σε ορατό. Αναδρομικά τα πρώτα κατά βάση σωματικά δίπολα (μπορούσα, δεν μπορώ, δεν έτρεμα, τρέμω κλπ.), εκείνα που δημιουργούσαν τους πρώτους διχασμούς, ξεκινούν να γεφυρώνονται μέσω της εξειδικευμένης γνώσης που παρέχεται από τους ειδικούς στους ασθενείς. Όλα αυτά ήταν συμπτώματα της ασθένειας. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, οι ασθενείς αυτοί αποκτούν σταδιακά μια ιδιαίτερη μορφή γνώσης η οποία μετατρέπεται σε πλαίσιο κατανόησης σχεδόν κάθε διάστασης του εαυτού: η βιογραφία χωρίζεται σε παρελθόντα και επερχόμενα στάδια, ο εκφυλισμός αποτελεί μια διαρκή κατάσταση και στη ντοπαμίνη πιστώνονται κινητικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσ-λειτουργίες. Η προσφερόμενη από κάθε πηγή πληροφόρησης, νευροεπιστημονική γνώση, φαίνεται ότι μετατρέπεται σταδιακά σε κρίσιμο και καθοριστικό σχήμα κατανόησης της παρκινσονικής βιογραφίας· μετασχηματίζει και αναδιαμορφώνει σχεδόν κάθε εννοιολογικό και ερμηνευτικό σχήμα που κατέχουν οι ασθενείς. Βάσει αυτής της γνώσης συμπτώματα και συμπεριφορές του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος, πιστώνονται στην «εγκεφαλική διαταραχή», όπως περιγράφεται από τους αφηγητές, η οποία δεν είναι άλλη από τα συνεχώς αυξομειούμενα ποσοστά ντοπαμίνης. Το σώμα, στο πλαίσιο αυτό, αποκτά επιπλέον μια «συναισθηματική» διάσταση, καθώς κατανοείται μέσω των ποσοστών ντοπαμίνης από την οποία θεωρείται ότι εξαρτώνται τα συναισθήματα.

Ωστόσο εντός του θεσμικού-ιατρικού πλαισίου, ανακύπτουν διαρκώς νέα εργαλεία και σχήματα ερμηνείας του εαυτού. Τα ψυχολογικοποιημένα εργαλεία που φαίνεται να κατέχουν ήδη τα άτομα πριν την εμφάνιση της νόσου και την ιατρικοποίηση της βιογραφίας εμπλουτίζονται από τα νευροεπιστημονικά και ο εαυτός, όπως και κάθε διάστασή του, αποκτούν νέο νόημα μέσα από την ορατότητα των ποσοστών (fmri) των νευροδιαβιβαστών του εγκεφάλου. Αναπτύσσεται μια νέα οπτική, η νευροχημική, στην οποία ανάγεται σχεδόν κάθε σημείο και τμήμα της βιογραφίας και του εαυτού- του σώματος, του συναισθήματος και του κοινωνικού. Όπως έχει αναφερθεί, στα απορυθμισμένα ποσοστά πιστώνονται κινητικά συμπτώματα- βραδυκινησία, δυσκαμψία, αστάθεια, αλλά και μη κινητικά- κατάθλιψη, ανηδονία/βαρεμάρα, καθώς και τα αντίθετα -υπερκινησία, τρόμος, εθισμοί, υπέρμετρη χαρά, ψυχωσικά επεισόδια κ.ά.

Τα ποσοστά αυτά μετατρέπονται σε νέα εργαλεία κατασκευής και σχεδιασμού της βιογραφίας, αντίληψης του σώματος και του συναισθήματος, εξαιτίας της -αναγκαστικής- ένταξης τους στις βιογραφίες των παρκινσονικών ασθενών. Σε αυτά προσδίδεται μια πρακτικότητα και μια εργαλειακότητα, οι οποίες τα καθιστούν «αντικείμενα» που επιδέχονται θεραπευτικής παρέμβασης και επέμβασης, υποδεικνύοντας τις «επουλωτικές» εκείνες πρακτικές που θα συμβάλουν στην εύρεση της πολυπόθητης ισορροπίας. Μέσω της πολυδιάστατης ορατότητας, η γνώση των νευροχημικών ποσοστών προσφέρει στους αφηγητές τη δυνατότητα μιας επιστημολογικής ερμηνείας, μιας κατασκευής της αιτιώδους σχέσης ανάμεσα σε εκείνο που δεν φαίνεται με «γυμνό μάτι» αλλά φανερώνεται εξαιτίας των νευροαπεικονιστικών μετρήσεων (ντοπαμίνη), εκείνο που φαίνεται αλλά οφείλει να μην φαίνεται (συμπτώματα), και σε εκείνο που φαίνεται και περιβάλλεται από νέους συμβολισμούς και νέα νοήματα (συμπτώματα που δεν καταφέρνουν οι ασθενείς πάντα να αποκρύπτουν ή ακόμα και η αντλία έγχυσης ντοπαμίνης).

Ο εαυτός, επομένως, κατανοείται και ερμηνεύεται μέσω της νέας γνώσης και οι ασθενείς ξεκινούν να ανακατασκευάζουν αναδρομικά κάθε δράση, να βιώνουν το παρόν υπό το πρίσμα του διαρκούς εκφυλισμού μέσω των πολλαπλών και αλλεπάλληλων ρήξεων και να σχεδιάζουν το μέλλον βάσει της γνώσης αυτής. Ανακύπτει ωστόσο μια ακόμα μορφή πολλαπλότητας, διαμέσου της νέας κατανόησης του σώματος, η οποία αφορά σε ένα ταξίδι που πραγματοποιείται στο χρόνο. Οι παρκινσονικοί ασθενείς, έχοντας πρόσβαση στην άλλοτε εκλαϊκευμένη και άλλοτε

εξειδικευμένη μορφή νευροεπιστημονικής γνώσης, ανατρέχουν στο παρελθόν, ανακαλούν στη μνήμη ενσώματες καταστάσεις, τις επανερμηνεύουν και σε ορισμένες περιπτώσεις τις παθολογικοποιούν και πιστώνουν στη νέα γνώση, αλλά και σε πρακτικές του παρελθόντος, τις αιτίες εμφάνισης της ασθένειας. Στη συνέχεια μεταφέρονται στο παρόν, το οποίο βιώνουν βάσει των επιλογών και πρακτικών που έχουν επανασχεδιάσει βάσει της αναδρομικής αυτής κατασκευής, και επιχειρούν να προβλέψουν το μέλλον μέσω της γνώσης των σταδίων και του εκφυλισμού.

Με γνώμονα τη διάγνωση και στόχο τη νευροχημική ισορροπία, οι ασθενείς με ν.Π. διαβλέπουν πιθανότητες εαυτών και τρόπων ζωής και όπως φαίνεται από τις αφηγήσεις, νοσταλγούν το «υγιές» παρελθόν, απεμπολούν το ασθενικό παρόν και επιθυμούν το μέλλον, στο οποίο αναζητείται η ουσία. Οι τρεις χωροχρονικές διαστάσεις του εαυτού και οι θεσμικοί παρεμβατισμοί οι οποίοι συνδέονται με τη νευροχημική ελπίδα, δημιουργούν ένα διαρκώς εμπλουτιζόμενο διαφοροποιημένο κύκλο εννοιολογικών αντιθέσεων και διπόλων, ισορροπιών και ανισορροπιών, βεβαιοτήτων και πιθανοτήτων, οι οποίες προκύπτουν από τα πολλαπλά επίπεδα λόγων και τα πολλαπλά πλαίσια κατανόησης του εαυτού. Οι παρκινσονικοί ασθενείς ζουν ταυτόχρονα στο παρελθόν, το παρόν και το μέλλον, ενώ οι πιθανότητες που καλλιεργούνται για μια νευροχημική ισορροπία, ενέχουν το στοιχείο του α-βέβαιου. Ανάμεσα στα διαρκώς εισερχόμενα στην καθημερινότητα δίπολα και στις εναλλακτικές, οι παρκινσονικοί ασθενείς βιώνουν συνεχείς ρήξεις, καθώς οι αντιθέσεις συνυπάρχουν σε κάθε χωροχρονική στιγμή. Για παράδειγμα, το σώμα βιώνεται ταυτόχρονα βάσει του γρήγορου κοινωνικού χρόνου και του μεγάλου κοινωνικού χώρου με τον παρκινσονικό αργό χρόνο και τον παρκινσονικό μικρό χώρο.

Στο ίδιο πλαίσιο, υπό την οπτική της νευροεπιστημονικής κανονικοποίησης των παρκινσονικών σωμάτων, οι ασθενείς με ν.Π. λαμβάνουν κάθε λογής θεραπείες - φαρμακοθεραπεία, φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, οι οποίες εντάσσονται στην καθημερινή βιογραφία, προσδίδοντας νέα νοήματα στον χώρο και στον χρόνο, τόσο του σώματος όσο και τον κοινωνικό. Η βιογραφία επαν-ερμηνεύεται και κατανοείται μέσω των πολλαπλών θεραπευτικών επιπέδων λόγου οι οποίοι διεισδύουν στην καθημερινή εμπειρία. Η εμπειρία της πολλαπλότητας προκύπτει από τα διαφορετικά πλαίσια, εντός των οποίων γίνεται προσπάθεια να κατανοηθεί ο εαυτός. Το θεσμικό-νευροεπιστημονικό πλαίσιο ενυπάρχει εντός του κοινωνικού, από το οποίο δεν διαχωρίζεται· εντός της καθημερινής ζωής δημιουργούνται προτάγματα και οι

ασθενείς με ν.Π. καλούνται σε πρακτικές αυτοπαρατήρησης, σύγκρισης και μίμησης. Οι τελευταίοι παρατηρούν το σώμα τους και μέσω της διαδικασίας της σύγκρισης τόσο του παροντικού σώματος με το παρελθοντικό, όσο και του σώματος τους με τα σώματα των άλλων. Όπως και πριν, ο χρόνος του σώματος τους χαρακτηρίζεται ως αργός εξαιτίας του γρήγορου κοινωνικού, ενώ ο χώρος του σώματος απαιτεί νέα χωρικά όρια, εξαιτίας της δυσλειτουργίας των ήδη διαμορφωμένων κοινωνικών. Οι διαφορετικές εκδοχές του εαυτού ή μάλλον οι διαφορετικές πολλαπλές πιθανότητες αναδεικνύουν την ανάγκη για μια νέα χωροταξία της καθημερινότητας.

Για την αναγνώριση, κατανόηση και ερμηνεία των σημείων διαφοροποίησης οι ασθενείς με ν.Π. ενεργοποιούν την κοινωνική γνώση που κατέχουν ήδη από το παρελθόν πριν την εμφάνιση των πρώτων σωματικών δυσλειτουργιών, η οποία φαίνεται να ενυπάρχει σε κάθε στάδιο της νόσου. Η γνώση αυτή υποδεικνύει τους ενδεδειγμένους τρόπους χρήσης του σώματος και του συναισθήματος, τους κώδικες επικοινωνίας και τους κανόνες στους οποίους οφείλουν να προσαρμόζονται σώματα και συναισθήματα, συμβάλλοντας στη σταδιακή ανάπτυξη μιας ιδιαίτερης μορφής -συναισθηματικής- έξης. Η νέα αυτή μορφή έξης κατανοείται ως τέτοια, καθώς κοινά σημεία κινήσεων και συναισθημάτων εντοπίζονται ανάμεσα σε ένα σύνολο κατά τα άλλα διαφορετικών άλλων. Ανάμεσα στους «όμοιους» άλλους, οι οποίοι αποτελούν σύμβολα των επερχόμενων απευκταίων ή των παρελθοντικών επιθυμητών εαυτών, δημιουργείται ένας επικοινωνιακός τόπος –καθώς κοινωνικό και θεσμικό-ιατρικό συγκροτούν την άτοπη νευροκοινωνικότητα-, εντός του οποίου τα νοήματα που διαμοιράζονται εκκινούν από τα δυσ-λειτουργικά σώματα. Το σώμα που αδυνατεί να ταξιδέψει, αλλά και εκείνο που δεν μπορεί να παράξει και να αναπαραχθεί, το σώμα που δεν μπορεί να εργαστεί, ακόμα και εκείνο που χορεύει διαφορετικά από τους άλλους, μετατρέπονται σε σύμβολα αναγνώρισης της κατάστασης εκείνης που χρήζει διερεύνησης και αντιμετώπισης. Τα νέα παρκινσονικά σώματα διαφοροποιούνται -και επομένως παθολογικοποιούνται- εξαιτίας των διαφορετικών αναγκών και λειτουργιών τους, στερούνται δυνατοτήτων, όμως, όπως οι ίδιοι οι παρκινσονικοί αφηγούνται, προσφέρουν και νέες ευκαιρίες. Η διαφοροποίηση επομένως δε νοηματοδοτείται μόνο ως παθολογικοποίηση, αλλά και ως εναλλακτική κανονικότητα. Έτσι, το παρκινσονικό σώμα στερείται αφενός της δυνατότητας αναπαραγωγής, κατέχει όμως την ευκαιρία ενός βιώματος με έρωτες άνευ ορίων, στερείται της δυνατότητας της γρήγορης

ταχύτητας κατά τη διαδικασία του μαγειρέματος, απολαμβάνει όμως τη μαγειρική εμπειρία σε στάδια.

Σημασία για τους νέους ασθενείς έχει η ουσία, η οποία εντοπίζεται σε διαφορετικά μέρη, μέσα από διαφορετικές πρακτικές και υπό μια δική τους οπτική. Αναδύεται, έτσι, το υποκειμενικό πλαίσιο κατανόησης του παρκινσονικού εαυτού, το οποίο αποτελεί αφενός σύμμειξη των πολλαπλών πλαισίων (ιατρικού, κοινωνικού, νευροκοινωνικού, παρελθοντικού, μελλοντικού), αφετέρου υποδεικνύει τη διττότητα της ουσίας· πρόκειται για την ουσία του «εδώ και τώρα» και την νευροχημική ουσία, αυτή της ντοπαμίνης, καταστάσεις οι οποίες διατηρούν μια διαρκή διαλεκτική ανάμεσα τους. Το υποκειμενικό πλαίσιο αναδεικνύεται ως τόπος συνάρθρωσης διαφορετικών πεδίων, εκείνου που προσφέρει ερμηνεία στο ασαφές και αόρατο μετατρέποντας το σε συγκεκριμένο και ορατό (ιατρικό), εκείνο που προσδιορίζει το σώμα ως παρεκκλίνον και παθολογικό (κοινωνικό) και εκείνο που μετατρέπει το νευροεπιστημονικό κίνητρο σε κίνητρο ζωής και στο βίωμα μιας ζωής με ευκαιρίες (υποκειμενικό).

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, οι παρκινσονικοί ασθενείς βιώνουν τον κόσμο τους υπό το σχήμα του αργού, του τρόμου και των διαρκών παγωμάτων του σώματος. Παρ' ότι νευροεπιστημονικά και κοινωνικά οι εμπειρίες αυτές χαρακτηρίζονται ως παθολογικές και παρεκκλίνουσες αντίστοιχα, στερώντας ευκαιρίες από τους ασθενείς, παράλληλα στους τελευταίους προσφέρονται και ευκαιρίες όχι μόνο για νέες δράσεις, αλλά επιπλέον μιας ζωής της οποίας η ουσία ορατοποιείται. Για τους παρκινσονικούς ασθενείς, η ουσία ενυπάρχει άλλοτε σε δράσεις που κοινωνικά και νευροεπιστημονικά χαρακτηρίζονται ως εθισμοί ή άκρα, άλλοτε στην ισορροπία, η οποία στις παρκινσονικές βιογραφίες φαίνεται να αναπτύσσεται ως κατάσταση εντός της ανισορροπίας, αλλά και στα πολλαπλά πλαίσια, κάθε ένα από τα οποία τους προσφέρει ένα διαφορετικό κάθε φορά νόημα, που συμπληρώνει τα άλλα.

Κάθε πλαίσιο προσφέρει μια δική του «ουσία» και μια δική του οπτική για την κατανόηση του κόσμου, ενώ η σύμμειξη αυτών προσδίδει στην Πάρκινσον το στοιχείο της εναλλακτικής κανονικότητας, της κατάστασης εκείνης η οποία ξεφεύγει των κοινωνικά και νευροεπιστημονικά προσδιορισμένων ορίων και συγκροτείται στη βάση των διαφορετικών επιπέδων και πεδίων γνώσης. Έτσι, το υποκειμενικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού αφορά στην κατάσταση εκείνη κατά την οποία [illegible]

[illegible]

Η εμπειρία της συγκεκριμένης ασθένειας σε καμία περίπτωση δε θα μπορούσε να περιοριστεί σε μια «διπολιτική» αίσθηση ασυνέχειας εξαιτίας μιας υποτιθέμενης καθοριστικής βιογραφικής ρήξης. Οι θεραπευτικές προοπτικές, για παράδειγμα, προσθέτουν μάλλον ορίζοντες εμπειρίας, παρά αποσκοπούν στην επούλωση της βιογραφικής ασυνέχειας. Η προοπτική εμφύτευσης μιας μηχανής στο σώμα δεν έχει ως συνέπεια την επαναφορά σε μια πρότερη κατάσταση, δεν αποκαθιστά τη μία και μοναδική ρήξη, αλλά πολλαπλασιάζει τις προοπτικές εναλλακτικών μορφών εμπειρίας: η εμπειρία της ζωής πριν την εμφάνιση της ασθένειας, η ζωή μετά την εμφάνισή της, η ζωή με τη μηχανή και η ανάγκη φροντίδας καλής λειτουργίας της, η πιθανή επιτάχυνση ή αντίθετα η πιθανή επιβράδυνση του νευροεκφυλισμού είναι καταστάσεις που συνυπάρχουν στο εκάστοτε παρκινσονικό παρόν. Από αυτή την πολλαπλότητα προκύπτουν εναλλακτικές συχνά αντιθετικές, οι οποίες με τη σειρά τους συνδέονται με εναλλακτικές, όπως τις ορίζει ο Appadurai (2014), μορφές ζωής, προοπτικές που είναι διαρκώς παρούσες παρά το γεγονός ότι συχνά είναι αντιθετικές.

Η εμπειρία της πολλαπλότητας, τελικώς, αφορά σε όλες εκείνες τις αντιθέσεις και τις διαφοροποιήσεις, σε όλες εκείνες τις μετατοπίσεις που πραγματοποιούν διαρκώς οι παρκινσονικοί ασθενείς προκειμένου να κατανοήσουν και να ερμηνεύσουν την εμπειρία τους και να αναδιαμορφώσουν τη δράση τους. Η αναδρομή στο παρελθόν και ο σχεδιασμός του μέλλοντος αποτυπώνονται στις πρακτικές του παρόντος και φαίνεται να σωματοποιούνται ως «αντιδράσεις» του σώματος στα συναισθηματικά βιώματα που προκαλούν οι χρονικές αυτές αναδρομές. Όπως διαφαίνεται οι ασθενείς βρίσκονται ανάμεσα στα αυξημένα και μειωμένα νευροχημικά ποσοστά, δεδομένο το οποίο παραπέμπει σε μια ουσιαστική εμπειρική καθημερινή πολλαπλότητα, βάσει της οποίας ρυθμίζονται οι πρακτικές· για παράδειγμα, εντός της καθημερινότητας βιώνονται παγώματα, δυσκαμψίες, εθισμοί, τρόμοι, αστάθειες κ.ο.κ. Η πολλαπλότητα ανευρίσκεται και στις κοινωνικές συνδιαλλαγές των νέων ασθενών οι οποίες διαπνέονται από πολλαπλές τεχνικές· εκείνες που αναγνωρίζονται ανάμεσα σε «όμοιους» άλλους, εκείνες που ενεργοποιούνται για την απόκρυψη του συμπτώματος από τους «υγιείς» άλλους, εκείνες που τελικά βιώνουν τα άτομα και εκείνες που

συμβολίζονται, μέσω ενός δημόσιου διαλόγου, και δημιουργούν έναν κοινό τόπο επικοινωνίας ανάμεσα σε διαφορετικούς άλλους.

Συνολικά, η εμπειρία της πολλαπλότητας αφορά σε μια κατάσταση η οποία αποτελεί σύμμειξη πολλαπλών πεδίων, πλαισίων και λόγων, αναδεικνύοντας την πολυπλοκότητα όχι μόνο της υπό μελέτη ασθένειας αλλά και του ευρύτερου κοινωνικό-πολιτισμικού πλαισίου εντός του οποίου μελετάται. Διαπιστώνεται ότι κάθε πλαίσιο συνδιαλέγεται παραγωγικά με τα άλλα, ενώ υπό περιπτώσεις και συνθήκες κάθε ένα από αυτά υπερκαλύπτει το άλλο, προκαλώντας νέες ρήξεις και αντίστοιχες εντάσεις μεταξύ της αναζήτησης της ατομικής αυθεντικότητας και της ένταξης σε μια κοινότητα. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα των επεμβατικών θεραπειών, η περίπτωση των οποίων υποδεικνύει, εν μέρει, και αποδεικνύει αφενός την βιοψυχοκοινωνική ολότητα της Πάρκινσον και αφετέρου την υπερίσχυση του ενός πλαισίου έναντι του άλλου, την ένταση που ενέχει κάθε φορά το κάθε πλαίσιο, προκειμένου το βίωμα να κατανοηθεί. Το θεσμικό-ιατρικό πλαίσιο φαίνεται να έχει μεγαλύτερη ένταση στις μέρες μας, υπερκαλύπτοντας το κοινωνικό και το υποκειμενικό ή -για να τεθεί σαφέστερα- διαμεσολαβεί στη μορφοποίηση του κοινωνικού καθημερινού και του υποκειμενικού. Πράγματι, καθώς εναλλακτικοί εαυτοί διερευνώνται και τεχνικές αναπτύσσονται, οι πρακτικές της καθημερινότητας διαμορφώνονται εκ νέου και η ασθένεια βιώνεται ως μια εναλλακτική εμπειρία, ως μια ευκαιρία για μια νέα θέαση του κόσμου, όπου *[illegible]*.

9.3 Η εμπειρία των άκρων

Μια διάσταση της πολλαπλότητας των βιογραφιών των υπό μελέτη περιπτώσεων εντοπίζεται στο βίωμα των περισσευμάτων και των ελλειμάτων, καταστάσεις οι οποίες συνήθως ανάγονται, από τους αφηγητές, στα αυξομειούμενα ποσοστά ντοπαμίνης. Το βασικό σχήμα της πολλαπλότητας ενυπάρχει εντός της εμπειρίας των άκρων. Τα άκρα εδώ δεν αφορούν στα άκρα του σώματος η λειτουργία των οποίων φαίνεται να απασχολεί τους αφηγητές, αλλά στο παρόν σημείο αφορούν σε δύο καταστάσεις -μάλλον αντιθετικές μεταξύ τους- κατά τις οποίες παράγονται διαφορετικά νοήματα από διαφορετικά πλαίσια και λόγους, καθοριστικά για την κατανόηση της βιογραφίας, αποκαλύπτοντας αφενός την πολλαπλότητα και πολυπλοκότητα της παρκινσονικής

καθημερινότητας, οδηγώντας αφετέρου σε αυτό που προσδιορίζεται στη συνέχεια ως ισορροπία. Τα άκρα, όπως αναφέρθηκε και νωρίτερα, αφορούν στα ελλειμματικά ή σε περίσσευμα ποσοστά ντοπαμίνης, καταστάσεις οι οποίες δημιουργούν και τους προβληματισμούς των ασθενών σε σχέση με τη λειτουργικότητα των άκρων του σώματος -των χεριών και των ποδιών.

Η Πάρκινσον, πριν ακόμα πιστοποιηθεί ως διαταραχή ή και αρρώστια, συνδέεται με μια κανονιστικά προσδιορισμένη τάση των ατόμων για μια ζωή πέραν των ορίων. Οι αφηγητές φαίνεται να βιώνουν κάποιες χωροχρονικές στιγμές με μια «υπερβολή» ή αντιθέτως σε άλλες περιπτώσεις μια σωματική και συναισθηματική «λιτότητα», καταστάσεις οι οποίες σύμφωνα με τον νευροεπιστημονικό και κοινωνικό λόγο, χρήζουν ρύθμισης καθώς προσεγγίζουν τα όρια της παρέκκλισης. Όπως και στην εμπειρία της πολλαπλότητας, διαφαίνεται η προσπάθεια κατανόησης του εαυτού συνήθως εντός κανονιστικών πλαισίων (νευροεπιστημονικών και κοινωνικών) στενά οριοθετημένων, τα οποία προωθούν μια υπολογιστική διαχείριση της ζωής. Ωστόσο, όπως αποτυπώνεται συχνά στις αφηγήσεις, οι ασθενείς φαίνεται να ανευρίσκουν -σε ό,τι καθυποτάσσεται από το νευροεπιστημονικό πλαίσιο- μέσω διαφόρων θεραπευτικών παρεμβάσεων εναλλακτικές, μετατρέποντας την αδυναμία σε δυνατότητα και το βίωμα των περισσευμάτων και των ελλειμμάτων σε καταστάσεις εντός των οποίων θεωρούν ότι ενυπάρχει η «ουσία» της ζωής τους.

Αναφορικά με το θεσμικό-νευροεπιστημονικό πλαίσιο κατανόησης της εμπειρίας των άκρων και ιδιαίτερα της εμπειρίας των περισσευμάτων, οι παρκινσονικοί ασθενείς, όπως αναδεικνύεται από τις αφηγήσεις συχνά υιοθετούν συμπεριφορές οι οποίες χαρακτηρίζονται ως εθισμοί. Οι εθισμοί αυτοί αφορούν σε καταστάσεις οι οποίες ερμηνεύονται μέσω της υπέρμετρης παραγωγής ντοπαμίνης. Τα αυξημένα ποσοστά του νευροδιαβιβαστή αυτού δημιουργούν τη -μάλλον ακούσια- τάση των ατόμων προς πρακτικές οι οποίες ξεφεύγουν των θεσμικά-ιατρικά και κοινωνικά προσδιορισμένων ορίων. Οι πρακτικές αυτές αποτελούν όχι μια επιτηδευμένη μορφή αντίδρασης απέναντι στους περιορισμούς, αλλά μια μορφή δράσης η οποία ξεφεύγει των περιορισμών εξαιτίας των ίδιων των θεραπευτικών παρεμβάσεων· οι εθισμοί θεωρείται ότι προκαλούνται ως παρενέργεια της φαρμακευτικής αγωγής. Πρακτικές όπως ο τζόγος ή ο γυμνός χορός στο δρόμο αποτελούν περιπτώσεις στις οποίες καταφεύγουν οι ασθενείς, εξαιτίας της προτροπής που δέχονται από τους ειδικούς για να «κάνουν κάτι που τους ευχαριστεί» ή και ως απόρροια της φαρμακευτικής αγωγής· το όριο που

διαχωρίζει την προτροπή από την υπερβολή, εντοπίζεται στη μη ελεγχόμενη κατάσταση των α-όρατων νευροχημικών ποσοστών, τόσο από τους ίδιους τους ασθενείς όσο και ενίοτε από τους ειδικούς. Το παρκινσονικό σώμα, μέσα στις πολλαπλότητες, βιώνει τα άκρα, τα οποία κατανοούνται εντός του κανονιστικού πλαισίου ως η αντίδραση σε μια δράση ελέγχου· οι ίδιες οι νευροεπιστημονικές παροτρύνσεις φαίνεται να ωθούν συχνά ορισμένους ασθενείς με ν.Π. στο βίωμα του υπέρμετρου, καθώς θεωρείται ότι είναι εκείνο το οποίο θα συμπληρώσει το έλλειμα. Έτσι, εντός του θεραπευτικού πλαισίου για την αύξηση των επιπέδων ντοπαμίνης, παράγεται και ταυτόχρονα οριοθετείται μια διαρκώς ελλοχεύουσα κατάσταση ακραίων συμπεριφορών. Το σώμα, που ξεφεύγει της νευροχημικής ισορροπίας, και το άτομο, που καταφεύγει σε πρακτικές όπως ο τζόγος ή η υπέρμετρη άθληση ή και ο γυμνός χορός στο δρόμο, κατανοούνται βάσει του πρίσματος του εθισμού, όπως και η αδράνεια, η αδυναμία παρακολούθησης του φυσιολογικού ρυθμού, όπως αυτός προσδιορίζεται νευροεπιστημονικά και κοινωνικά, βιώνεται ως κατάσταση έλλειψης βιοχημικών ουσιών.

Ωστόσο, όπως και στην εμπειρία των πολλαπλοτήτων, το κοινωνικό πλαίσιο κατανόησης του βιώματος των άκρων, συνυπάρχει με το νευροεπιστημονικό. Το σύγχρονο «εδώ και τώρα», η αξία μιας ζωής δικής μας όπως την ορίζει ο Beck (2000), όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, αντανακλά την πλέον γνωστή θεσμική-ιατρική γνώση των κινήτρων, όπως μεταφέρεται από τους ειδικούς στους νέους ασθενείς, και οι τελευταίοι καλούνται να συμβαδίσουν με την κοινωνική πραγματικότητα, όπως την γνωρίζουν· διαφαίνεται έτσι η σημαντικότητα του προσδιορισμού της ασθένειας ως εξατομικευμένης. Η επιθυμία για κίνητρα και δράσεις αποτελεί μια κοινωνικά μορφοποιημένη κατάσταση την οποία οι ασθενείς με ν.Π. αναγνωρίζουν ήδη πριν την εμφάνιση της νόσου. Έτσι το κοινωνικό κίνητρο για εργασία, αναπαραγωγή, διαρκή αναζήτηση, αυτοπαρατήρηση και αυτοβελτίωση, μάθηση και ταξίδια, αλλά και το κίνητρο για μια εν γένει ισορροπία, μετατρέπεται σε ένα καθημερινό δεδομένο προς το οποίο τα άτομα φαίνεται ότι επιθυμούν να δρουν.

Ωστόσο, οι δράσεις που ξεφεύγουν των ορίων παθολογικοποιούνται, τόσο ιατρικά όσο και κοινωνικά, καθώς θεωρείται ότι διαταράσσουν την καθημερινή ομαλότητα. Κατά το βίωμα των άκρων, οι παρκινσονικοί ασθενείς διαταράσσουν την ομαλότητα του κοινωνικού τους περιβάλλοντος και τόσο οι οικείοι όσο και οι ειδικοί ενεργοποιούνται προς την αντιμετώπιση της κατάστασης αυτής. Στον επικοινωνιακό τόπο που συγκροτείται ανάμεσα στους ασθενείς και στους άλλους φαίνεται να

παρεμβάλλονται σύμβολα και πρακτικές διαφορετικών εννοιολογικών σχημάτων, αλλά δε φαίνεται να είναι σπάνιο οι παρκινσονικοί ασθενείς να χαρακτηρίζονται ως «τρελοί» και να ενοχοποιούνται για την κακή εξέλιξη των κοινωνικών σχέσεων· χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα του ασθενή (Φ.Μ.,52) του οποίου η συχνή ενασχόληση με το διαδίκτυο χαρακτηρίζεται από τη σύζυγο του ως εθισμός, και αιτία, σύμφωνα με την ίδια, για την απομάκρυνση του ζευγαριού. Στο πλαίσιο αυτό εντάσσεται ο νευροεπιστημονικός λόγος, ο οποίος παθολογικοποιεί την κοινωνικά παρεκκλίνουσα συμπεριφορά, την ερμηνεύει και ενίοτε επιχειρεί να την αντιμετωπίσει θεραπευτικά. Κοινωνικό και θεσμικό-νευροεπιστημονικό διαπλέκονται προτάσσοντας αφενός την εύρεση της ουσίας, οριοθετώντας αφετέρου οποιαδήποτε δράση ξεφεύγει των ορίων. Τα δύο πλαίσια φαίνεται να συνδέονται για τη διατήρηση της καθημερινότητας και της εκάστοτε βιογραφίας στα πλαίσια του ομαλού.

Στο σημείο αυτό αναδύεται η υποκειμενική εμπειρία, όταν η «ουσία» της ζωής αναζητείται σε κάποιες περιπτώσεις σε πρακτικές εκτός των θεσμοθετημένων και κανονιστικών ορίων. Συγκεκριμένα, παρ' ότι για το νευροεπιστημονικό και το κοινωνικό οι πρακτικές που ακολουθούν ορισμένοι πακρινσονικοί ασθενείς συνιστούν εθισμούς και εν γένει παρεκκλίνουσες συμπεριφορές, για τους ίδιους φαίνεται συχνά να αποτελούν μια δική τους «κανονικότητα», σκόπιμα επιδιωκόμενη. Η ορθολογικότητα ανάγεται, στην περίπτωση αυτή, στη γνώση ότι οι μη επιτρεπτές συμπεριφορές ενδεχομένως να οφείλονται στις αυξομειώσεις του επιπέδου ορισμένων νευροδιαβιβαστών και ως εκ τούτου δικαιολογούνται και καθίστανται «νόμιμες». Αντίθετα η ανορθολογικότητα ανάγεται στο ίδιο το βίωμα, σε εκείνη την εμπειρία του σώματος η οποία, ακούσια, ξεφεύγει του ελέγχου και σε ένα μετέπειτα στάδιο, μετά τη διάγνωση, αποκαλείται εκδήλωση της νόσου, σύμπτωμα.

Τα άκρα υποδηλώνουν εκείνο που τα σώματα ζητούν προκειμένου να βιώσουν την ευχαρίστηση ή και τον πόνο, όπως γίνονται αντιληπτά από τους ίδιους τους ασθενείς, καθώς και την ισορροπία, όπως την κατανοούν και την αντιλαμβάνονται οι ίδιοι· παρουσιάζονται ως μια μορφή «ανάγκης» για εκείνο το παραπάνω συναίσθημα ή και το λιγότερο. Τα άκρα σχετίζονται με μια σχεδόν *λεοφε ΘΩΩεηδωδ Ωεηγεφεγ εφγ ΥΘ ΄ Ωη Υθεοεγ*, δηλαδή με μια εμποτισμένη αντίληψη των σωμάτων για τα άκρα και τις υπερβολές· οι ασθενείς με ν.Π. σχεδόν ακούσια οδηγούνται προς την εύρεση της χαράς, προς την εύρεση της ελλειμματικής ουσίας. Ο διαχωρισμός των πλαισίων, εντός των

οποίων ο εαυτός κατανοείται, φαίνεται να αποτελεί μια ακανθώδη διαδικασία κατά την οποία παράγονται συνεχώς αντιθετικά εννοιολογικά σχήματα.

Παρ' ότι γνωστικά οι ασθενείς γνωρίζουν ότι η πρακτική που ακολουθούν ή το συναίσθημα που βιώνουν χαρακτηρίζεται ως εθισμός ή κατάθλιψη αντίστοιχα, φαίνεται να βιώνουν, εξαιτίας των νευροχημικών αυξομειώσεων, την τάση προς τα άκρα αυτά μέσω μιας ιδιάζουσας ορθολογικότητας η οποία πιστώνεται στη γνώση της νευροεπιστήμης, που αποκτούν κατά τη διαγνωστική διαδικασία. Το ορθολογικό και το ανορθολογικό διαπλέκονται· η γνώση επί του εγκεφάλου και η νομιμοποίηση της πρακτικής που θεωρείται εθισμός δεν αναιρούν την ακούσια και μη ορατή αυξομείωση των ποσοστών των νευροχημικών ουσιών του εγκεφάλου. Παρ' όλα αυτά τα άκρα του «καλού» ή και ευχάριστου καθώς και του «κακού» ή και δυσάρεστου υποδεικνύουν την ισορροπία, είτε θεωρείται ως «γνήσια», είτε αναγνωρίζεται ως θεσμικά και κοινωνικά μορφοποιημένη, ως μια αναγκαία συνθήκη, η οποία προκύπτει κατά το βίωμα των άκρων, της εμπειρίας της οδύνης, όπως χαρακτηρίζεται από τη δυσκολία ένταξης των σωμάτων και των συναισθημάτων στον κοινωνικό χωροχρόνο. Οι ασθενείς με ν.Π. φαίνεται ναι μεν να βιώνουν τη δική τους κανονικότητα μέσα από την υπερβολή, βιώνουν όμως ταυτόχρονα τη δυσχέρεια και το απευκταίο. Οι εθισμοί βιώνονται από τους ασθενείς ως επώδυνες, μερικές φορές, καταστάσεις και αποζητούν το μέσον εκείνο, την εμπειρία ανάμεσα στα άκρα που θα τους προσφέρει την ισορροπία, η οποία υπό το κανονιστικό πρίσμα ανάγεται σε μια επικοινωνιακή ομαλότητα με τους άλλους.

Έτσι το διαρκές βίωμα των άκρων διαφαίνεται ως συγκρουσιακό τόσο σε σχέση με τους άλλους όσο και σε σχέση με τον ίδιο τον εαυτό. Εμφανίζονται συνεχώς νέες συγκρούσεις με την κοινωνική πραγματικότητα, καθώς και αντίστοιχες εσωτερικές ρήξεις, οι οποίες δημιουργούν ρήξεις ανάμεσα στις εμπειρίες· η ρήξη αυτή επέρχεται με την εκ νέου νοηματοδότηση της παρελθοντικής εμπειρίας. Η εμπειρία των άκρων, όπως για παράδειγμα η εμπειρία του εθισμού πριν τη διάγνωση, δεν εναρμονίζεται με τον εθισμό όπως αναγνωρίζεται νευροεπιστημονικά μετά τη διάγνωση. Στην πρώτη μορφή βιώματος προσδίδεται μια «φυσικότητα», στη δεύτερη περίπτωση ερμηνεύεται ως παθολογία. Χαρακτηριστικό είναι το παράδειγμα του ασθενή (Β.Γ.,48) ο οποίος, όπως υποστηρίζει, πριν την εμφάνιση της νόσου κατανάλωνε μεγάλες ποσότητες αλκοόλ. Μετά τη διάγνωση η κατανάλωση αλκοόλ ερμηνεύτηκε αναδρομικά σε εθισμό, σύμπτωμα της νόσου. Ωστόσο παρ' ότι στη συνέχεια ο ασθενής αυτός ξεκίνησε να εφαρμόζει πρακτικές οι οποίες θα τον απομάκρυναν από το αλκοόλ και τον

χαρακτηρισμό του ως εθισμένο, οδηγήθηκε προς πρακτικές οι οποίες, παρ' ότι ενέχουν τα στοιχεία του εθισμού, γίνονται αποδεκτές από το ιατρικό και κοινωνικό πλαίσιο, καθώς δε διαταράσσουν την ομαλότητα όπως προσδιορίζεται εντός των πλαισίων αυτών. Τα ελλείμματα και τα περισσεύματα σχετικοποιούνται.

Μια άλλη αφηγήτρια αναφέρεται στο νέο πλαίσιο των δυνατοτήτων το οποίο της επιτρέπει να ξεφεύγει του «φυσιολογικού» και κοινωνικά αποδεκτού: «τώρα με τη ντοπαμίνη μπορώ άμα θέλω να χορεύω και γυμνή στο δρόμο» (Ε.Χ.35), καταδεικνύοντας το άκρο του ευχάριστου όπως το αντιλαμβάνεται η ίδια μετά τη διάγνωση. Διαπιστώνεται η διττότητα του σχήματος της παθολογικοποίησης. Από τη μία πλευρά επιφέρει τη νομιμοποίηση για πρακτικές της καθημερινότητας μέσω των οποίων προσφέρεται στον ασθενή με ν.Π. η δυνατότητα να δράσει με μια «υπερβολή», να αναζητήσει την ευχαρίστηση. Η νομιμοποίηση της παθολογικοποίησης επιτρέπει τις υπερβολές. Από την άλλη πλευρά η παθολογικοποίηση οριοθετεί τα άκρα και οι πρακτικές των περισσευμάτων και των ελλειμμάτων υφίστανται περιορισμούς· ο ασθενής με ν.Π. οφείλει να αναζητά την ουσία εντός συγκεκριμένων πρακτικών οι οποίες δε θα διαφεύγουν των επιτρεπτών ορίων. Για παράδειγμα, η ουσία στην αναζήτηση της οποίας προτρέπονται οι παρκινσονικοί ασθενείς επιτρέπεται να ανευρεθεί σε πρακτικές όπως το κολύμπι, αλλά πρακτικές όπως η κατανάλωση αλκοόλ συμβουλεύεται να αποφεύγονται. Οι πρακτικές των άκρων ερμηνεύονται μέσα από πολλαπλά πλαίσια, αφήνοντας ωστόσο να διαφανεί η εναλλακτική κανονικότητα της εμπειρίας με την Πάρκινσον. Παρ' όλα αυτά, ανάμεσα στη νομιμοποιημένη παθολογικοποίηση και τον περιορισμό των άκρων, ενυπάρχει μια κατάσταση η οποία αναζητείται από τους ασθενείς κυρίως για την παύση των ρήξεων που βιώνουν, αλλά και για την κατάκτηση της νευροχημική ισορροπίας.

Παρ' ότι επιδέχονται διαφόρων χαρακτηρισμών, όπως «τρελός», οι παρκινσονικοί ασθενείς συχνά επιδίδονται σε πρακτικές οι οποίες θεωρούν ότι τους προσφέρουν «βαθιά» βιωμένες εμπειρίες. Ο εθισμός, σε αυτές τις περιπτώσεις παύει να είναι παθολογία και μετατρέπεται σε χαρά, η ανεξαρτησία του σώματος δεσπόζει. Όμως, μαζί με τις ευκαιρίες που προσφέρουν οι εθισμοί, στερούν κάποιες άλλες. Οι ασθενείς με ν.Π. τόσο εξαιτίας των εθισμών αυτών, όσο και εξαιτίας του άλλου άκρου, δηλαδή της ελλειμματικής ουσίας και συνεπώς της κατάθλιψης, βιώνουν επιπλέον ρήξεις. Οι ρήξεις αυτές προέρχονται από τις καθημερινές αντιθέσεις, όταν προκύπτει σύγκρουση με το κοινωνικό πεδίο, καθώς σε κάποιες περιπτώσεις θλίψης χάνουν το

κίνητρο για ζωή, αλλά και την ουσία, όπως οι ίδιοι την κατανοούν, ενώ σε περιπτώσεις εξάρσεων κινδυνεύουν να χαρακτηριστούν ως «τρελοί».

Η εμπειρία των άκρων αφορά σε μια πολλαπλώς νοηματοδοτημένη κατάσταση. Εξαιτίας αυτού, οι παρκινσονικοί ασθενείς βιώνουν επιπλέον ρήξεις. Τα άκρα, θετικά ή αρνητικά προσδιορισμένα, συμβολίζουν τη νευροεπιστημονικά και κοινωνικά μορφοποιημένη ανάγκη των ατόμων για εύρεση της ουσίας της ζωής τους. Η ουσία αυτή, με τη διττή της έννοια, εντοπίζεται σε πρακτικές που προσπερνούν τα κοινωνικά και θεσμικά όρια του κανονικού. Όμως εντός της εμπειρίας αυτής διακρίνονται αντιθέσεις οι οποίες προέρχονται από τα διαφορετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού. Έτσι, ξεπροβάλλουν όχι μόνο οι επιθυμητοί εαυτοί αλλά και οι απευκταίοι. Χαρακτηριστικό αποτελεί το παράδειγμα της αφηγήτριας (Χ.Ν.,32) η οποία στην προσπάθεια εύρεσης της ουσίας, αναστοχαζόταν σχετικά με κάθε πρακτική και διερωτόταν σχετικά με τον εθισμό («Προσπαθούσα να καταλάβω αν εφόσον πίνω ένα-δυο ποτά είμαι εθισμένη στο αλκοόλ. Αργότερα κατάλαβα ότι απλώς έπινα ένα-δυο ποτά επειδή περνούσα καλά»). Η εμπειρία των άκρων ταυτόχρονα προσφέρει και στερεί, καλεί σε διαρκή αναπλαισίωση του εαυτού και διαρκή αναστοχασμό.

Από το βίωμα των άκρων, το οποίο άλλοτε αποκαλείται εθισμός και άλλοτε αναζήτηση της ουσίας, αναδύεται μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας. Ωστόσο, οι εθισμοί φαίνεται να βιώνονται από αρκετούς παρκινσονικούς ασθενείς, ή ακόμα και αρκετοί παρκινσονικοί ασθενείς φαίνεται να φοβούνται για το ενδεχόμενο ενός εθισμένου εαυτού. Ωστόσο, οι εθισμοί, φαίνεται να δημιουργούν αντιθετικά πλαίσια κατανόησης του εαυτού, καθώς μέσω των θεσμικών παρεμβάσεων αφενός προσδίδεται μια επιτρεπτικότητα σε δράσεις και αφετέρου προσδιορίζονται οι δράσεις αυτές σε «παράλογες» αντιδράσεις. Τα διαφορετικά πλαίσια, οι διαφορετικοί λόγοι και τα διαφορετικά νοήματα προκαλούν ρήξεις και συγκρούσεις στους ασθενείς. Όμως, κατά το βίωμα της έκστασης ή και της βαθιάς θλίψης, οι παρκινσονικοί ασθενείς εντάσσονται στο πλαίσιο αναζήτησης της ισορροπίας, τόσο ατομικά όσο και κανονιστικά. Το «μέτρον άριστον» διακρίνεται ως εμποτισμένο στα σώματα, στις συνειδήσεις, στις βιογραφίες και στη συγκεκριμένη περίπτωση μετονομάζεται σε θεραπεία ή και νευροχημική ισορροπία, κατάσταση η οποία αποτελεί βασικό στόχο για την «ουσία» της ζωής των νεών παρκινσονικών ασθενών.

9.4 Η εμπειρία της ισορροπίας

Η πολλαπλότητα αποτελεί μια κατάσταση οριζόντια, ενυπάρχει ταυτόχρονα και αναδύεται μέσα από κάθε λόγο και κάθε πρακτική. Το κοινό νήμα που εντοπίζεται ανάμεσα στην εμπειρία της πολλαπλότητας και στην εμπειρία των άκρων, αφορά στην εμπειρία της ισορροπίας. Για την ακρίβεια, αποτελεί λόγο και στόχο δράσης και κινήτρων· η ισορροπία η οποία προσδιορίζεται εννοιολογικά μέσω της εμφανιζόμενης καλής σωματικής και συναισθηματικής κατάστασης, της «λειτουργικότητας», και η οποία στην περίπτωση των παρκινσονικών ασθενών φαίνεται να ανάγεται στον έλεγχο των αυξομειούμενων νευροχημικών ποσοστών, μετατρέπεται σε σημείο αναφοράς θεσμικών-ιατρικών, κοινωνικών-καθημερινών και ατομικών δια-λόγων. Η εμπειρία της ισορροπίας αποτελεί στόχο και σε ορισμένες περιπτώσεις ένα υπό διαπραγμάτευση κεκτημένο, ενώ ακόμα και τότε η διάρκεια της είναι παροδική. Η εμπειρία αυτή νοηματοδοτείται ως μια κοινωνικά και νευροεπιστημονικά μορφοποιημένη ανάγκη, ως το κέντρο βάρους των παρκινσονικών βιογραφιών και ως εκείνη η κατάσταση την οποία φαίνεται διαρκώς να αναζητούν οι αφηγητές.

Όπως και στις εμπειρίες της πολλαπλότητας και των άκρων, σημείο εκκίνησης της προβληματικής αποτελεί το ανιχνευτικό στάδιο, κατά το οποίο η βιογραφία αλλάζει ρότα, τα σταθερά σημεία του παρελθόντος μετατοπίζονται, η καθημερινότητα απορρυθμίζεται, ενώ έννοιες όπως αυτή της κανονικότητας και της λειτουργικότητας τίθενται υπό διαπραγμάτευση. Από τη διάγνωση και έπειτα σταθερό σημείο αναφοράς αποτελεί η ίδια η ασθένεια, η κατάσταση εκείνη η οποία παρ' όλες τις διαρκείς ρήξεις και τους διχασμούς που επιφέρει, όπως αναφέρει ένας αφηγητής, μετατρέπεται στη μόνη σταθερά: «άλλος έχει πολυκατοικίες, εγώ έχω Πάρκινσον». Πρόκειται για μια κατάσταση η οποία προκαλεί βιογραφική αλλαγή η οποία κατανοείται στη συγκεκριμένη περίπτωση και ως μια παραγωγική διαδικασία.

Όπως διαφαίνεται από τις αφηγήσεις η Πάρκινσον είναι μια κατάσταση εξαιτίας της οποίας νοηματοδοτείται εκ νέου κάθε προηγούμενη εμπειρία. Η «καλή» λειτουργία του σώματος και του συναισθήματος, όπως ήταν γνωστή πριν την εμφάνιση της ασθένειας, μεταβάλλεται, οι δράσεις σχεδιάζονται εκ νέου, σωματικές και συναισθηματικές τεχνικές αναδιαμορφώνονται, συνεπώς και οι βιογραφίες. Έτσι, σε ένα πρώτο επίπεδο, διαφαίνεται η ισορροπία της οποίας η νοηματοδότηση και εννοιολόγηση διαφοροποιείται εντός των τριών πλαισίων, του θεσμικού-νευροεπιστημονικού, του κοινωνικού καθημερινού και του υποκειμενικού, και βιώνεται

από τους ασθενείς ως αν-ισορροπία. Αρχικά εμφανίζεται ως αίτημα η αναζήτηση μιας ισορροπίας η οποία προσδιορίζεται από τα εννοιολογικά σχήματα, όπως αυτά μεταφέρονται στους ασθενείς, θεσμικά-ιατρικά και κοινωνικά στο πεδίο της καθημερινότητας. Συγκεκριμένα, η ισορροπία για το νευροεπιστημονικό πλαίσιο αποτελεί το αντίθετο της σωματικής αδυναμίας αλλά και της έκστασης, της υπερβολής, των κοινωνικά και θεσμικά-ιατρικά προσδιορισμένων ως άκρων, της διαρκούς και ενίοτε απότομης μετατόπισης από τη χαρά στη λύπη·η ισορροπία είναι πρώτα απ' όλα νευροχημική ισορροπία, το μέσον ανάμεσα στα αυξημένα και μειωμένα ποσοστά ντοπαμίνης. Η κοινωνική ισορροπία αφορά στο μέσον εκείνο το οποίο δεν διαταράσσει την κοινωνική ομαλότητα τόσο του ασθενή όσο και του περιβάλλοντος γύρω του· γίνεται αντιληπτή και κατανοείται από τον τρόπο χρήσης του σώματος και τις εκδηλώσεις του συναισθήματος. Ανάμεσα στα δύο πλαίσια -ιατρικό και κοινωνικό- συγκροτείται η κανονιστική έννοια της ισορροπίας.

Στο πρώτο ακόμα επίπεδο προσδιορισμού της ισορροπίας οι σωματικές και συναισθηματικές εναλλαγές που βιώνουν οι παρκινσονικοί ασθενείς, οι οποίες διακρίνονται από συχνότητα και ταχύτητα, φαίνεται να δημιουργούν συγκρούσεις και ρήξεις, και στους ασθενείς ανατίθεται η αναζήτηση εκείνου του βιογραφικού και βιωματικού σημείου το οποίο θα επιφέρει μια εμπειρική, κινητική και συναισθηματική ισορροπία. Η ισορροπία αυτή, όπως προκύπτει ως τώρα, ανευρίσκεται εν τέλει σε πρακτικές της καθημερινότητας οι οποίες συνήθως υπακούουν στα θεραπευτικά και εν γένει κανονιστικά προτάγματα. Το μετριασμένο συναίσθημα και η ελεγχόμενη, εντός χωροχρονικών ορίων, κίνηση είναι η εμπειρία που επέρχεται άλλοτε με τη ρύθμιση της αγωγής, άλλοτε με διάφορες μορφές θεραπείας και άλλοτε με μηχανικές παρεμβάσεις· έτσι οι εμμονές κατευνάζονται. Μέσα από συγκεκριμενοποιημένες πρακτικές και θεσμικούς μηχανισμούς η ισορροπία επιτυγχάνεται, έστω παροδικά, και μετατρέπεται σε μια κοινωνικά και θεσμικά-ιατρικά μορφοποιημένη πραγματικότητα. Νευροεπιστημονικό και κοινωνικό διαπλέκονται και τα όρια που θέτει το νευροεπιστημονικό πεδίο φαίνεται να εξυπηρετούν και το κοινωνικό, ενώ μέσα στο τελευταίο, δηλαδή το πεδίο της καθημερινότητας, παράγεται το θεσμικό-ιατρικό-νευροεπιστημονικό· ο διαχωρισμός των δύο αυτών, όπως έχει ήδη υποστηριχθεί, οδηγεί σε οντολογικές διακρίσεις, ωστόσο διαπιστώνεται καθ' όλη τη μελέτη ότι στο καθημερινό πεδίο εντός του οποίου οι ασθενείς με ν.Π. ζουν και δρουν, πραγματοποιείται μια υπόρρητη διάκριση ή ακόμα και μια υπερίσχυση του ενός έναντι

του άλλου. Το νευροεπιστημονικό πλαίσιο προσφέρει εξηγήσεις για τη μια διάσταση του βιώματος, εκείνου που διαφοροποιείται από των άλλων· παρέχει σχήματα ερμηνείας και κατανόησης τα οποία συμπληρώνουν τα κενά και προσφέρουν συνέχεια στη διαταραγμένη βιογραφία, διαμορφώνοντας παράλληλα κοινωνικούς κώδικες, κανόνες και σύμβολα.

Όμως, σε καθοριστικής σημασίας αναδεικνύεται και το υποκειμενικό πλαίσιο κατανόησης του εαυτού, εντός του οποίου το ενδιαφέρον εστιάζεται όχι στις πολιτικές καθυπόταξης των παθών, αλλά στον τρόπο με τον οποίο η παθολογία και η ασθένεια, δηλαδή *d ɜŮɷɿɛɕdɛɜɒɛ Ŭɜsůɛɟɟɛ´ dŬ, ɦ´ ɤ ɡ´ ɟɛůŭɜɟœŮŰɜ ɜŮɷɿɛŮ sůŰdɛɛɜɒŸ əŬɜ əɛɜɤɜɒŸ, ɓɜ ɜŮŰɜŬ ɦ ŰɛɡɡŬůdŮɜůɷɡɤ ɡd ŭɜɒɛ Űɛɡɡɛɛɟűɛ sůɛɟɟɛ´ dŬɡɛ Ŭɜəɜ ɡɤ ɡd ŭɜɒɛ Űɛɡɡɛɛɟűɛ əŬɜɛɜɜɒɦŰdŰɡ.* Η νευροχημική ανισορροπία διαφαίνεται ως ένα σχήμα εννοιολογικό το οποίο εμποτίζεται στους λόγους και στις πρακτικές των ασθενών, σωματοποιείται. Η παρκινσονική ισορροπία και η αρμονία αφορούν σε καταστάσεις με συγκεκριμένα κριτήρια και χαρακτηριστικά, τα οποία κατανοούνται μέσω του υποκειμενικού βιώματος, δηλαδή της σωματικής και συναισθηματικής δυσ-λειτουργίας, καθώς και απροβλημάτιστης εν τέλει αίσθησης του συνανήκειν όπως αναφέρθηκε νωρίτερα.

Η καθημερινή εμπειρία και τα εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα που τη συνοδεύουν και τη διαμορφώνουν μεταβάλλονται, αναδεικνύοντας μεν την παρκινσονική κανονικότητα ως παρέκκλιση και παθολογία, κανονικοποιώντας δε την παθολογία αυτή μέσω της ανάδειξης της Πάρκινσον ως τη νέα βιογραφική σταθερά. Η εναλλακτική αυτή κανονικότητα, δηλαδή το υποκειμενικό πλαίσιο ισορροπίας, αφορά στα σώματα με τις νέες τεχνικές και τα αυξομειούμενα νευροχημικά παράγωγα. Η ισορροπία, για την οποία γίνεται λόγος στο παρόν κεφάλαιο, περνά από τις πολλαπλές εννοιολογήσεις και ανάγεται στον τρόπο με τον οποίο οι ίδιοι οι αφηγητές φαίνεται να κατανοούν το βίωμα τους. Κάθε διαφορετική ερμηνεία συμβάλλει στην κατανόηση του υποκειμενικού βιώματος. Έτσι, η παρκινσονική ισορροπία φαίνεται να ενυπάρχει εντός της ανισορροπίας· τα παρκινσονικά σώματα, όπως συζητήθηκε και σε προηγούμενα κεφάλαια, παρουσιάζουν μια νέα μορφή έξης, καθώς το αργό είναι το νέο «κανονικό». Οι αυξομειώσεις, τα άκρα και οι πολλαπλότητες είναι η νέα «παρκινσονική κανονικότητα», εντός της οποίας η ισορροπία ενίοτε βιώνεται.

Παγώματα στη μέση του δρόμου, γραφή με το αριστερό χέρι αντί για το δεξί, τοποθέτηση του χεριού πίσω από την πλάτη κατά τη διάρκεια του βαδίσματος, μικρά

βήματα, κατανοούνται πλέον όχι μόνο ως παθολογίες, αλλά και ως μια νέα μορφή χρήσης του σώματος, η οποία εντοπίζεται πάνω σε διαφορετικά σώματα. Η εξατομικευμένη ασθένεια παράγει σημεία κοινά ανάμεσα σε διαφορετικούς άλλους. Η γνώση επί των λειτουργιών του εγκεφάλου φαίνεται να σωματοποιείται και σωματικές αντιδράσεις που προκαλούνται από συναισθηματικές καταστάσεις, όπως αυτή της ανησυχίας ή του άγχους, αποτελούν όχι απλώς ερεθίσματα έντασης των συμπτωμάτων, αλλά τη νέα μορφή αντίδρασης αυτών. Η ισορροπία, επομένως, του παρκινσονικού σώματος ανευρίσκεται εντός της ανισορροπίας των κινήσεων, οι οποίες ανάγονται σε επαναλαμβανόμενα κινητικά μοτίβα που, παρ' ότι προσδιορίζονται ως παθολογικά, συντελούν τελικώς στην επιτέλεση της κίνησης και στη διεκπεραίωση της καθημερινότητας.

Αντίστοιχα, ψυχολογικοποιημένα εργαλεία, μηχανισμοί και θεραπευτικά αφηγήματα, επιδέχονται εμπλουτισμού από τα νευροεπιστημονικά σχήματα, ερμηνεύοντας τις παρκινσονικές συναισθηματικές εξάρσεις, μετατρέποντας τες σε μοτίβα. Η κατάθλιψη, η ανησυχία, η υπέρμετρη χαρά, οι εθισμοί, διακρίνονται από μια βιωματική επαναληψιμότητα και ανάγονται σε μια νέα μορφή συναισθηματικής έξης. Οι αφηγητές φαίνεται να βιώνουν τα συναισθήματα αυτά τακτικά, εξαιτίας των διαρκώς αυξομειούμενων νευροχημικών ποσοστών, αφήνοντας την ισορροπία να αναδυθεί κατά την παρατήρηση τους. Εδώ όμως δεν πρόκειται για μια ισορροπία όπως νοείται εκτός του παρκινσονικού πλαισίου, αλλά για μια ισορροπία η οποία άπτεται της νευροχημικής αναζητούμενης ουσίας, η οποία εντοπίζεται σε πρακτικές των άκρων, που τελικώς φαίνεται μερικές φορές να προσφέρουν την ουσία της ζωής των παρκινσονικών ατόμων. Η χαρά που ανευρίσκεται κατά τη διάρκεια της έντονης σωματικής άσκησης ή ακόμα και της εμμονής με τη θάλασσα ή της εμμονής που επιδεικνύουν κάποιοι ασθενείς με τον τζόγο, μετατρέπεται, όπως περιγράφεται κατά την αφήγηση των βιωμάτων, στην ισορροπία εκείνη που αναζητούν· η ισορροπία ανάγεται στην «ουσία» με τη διττή της έννοια, όπως έχει συζητηθεί προηγουμένως. Η συναισθηματική ισορροπία των παρκινσονικών περιπτώσεων, πέραν των κατευναστικών παρεμβάσεων που επιδέχεται, εξομοιώνεται -θα μπορούσε να πει κανείς- ενίοτε με το άκρο. Αντίστοιχα, η κατάθλιψη που βιώνουν οι ασθενείς αφορά μεν στη νευροχημική ανισορροπία, εντάσσεται δε στο πλαίσιο της εναλλακτικής υποκειμενικής εμπειρικής κανονικότητας.

Ανάμεσα σε «όμοιους» και ταυτόχρονα διαφορετικούς συν-ασθενείς, κώδικες και τρόποι επικοινωνίας, τεχνικές και πρακτικές ανασημασιοδοτούνται και επαναπροσδιορίζονται εννοιολογικά, μετασχηματίζοντας βιογραφίες, εγκαθιδρύοντας τη νευροεπιστημονική σταθερά, η οποία μετατρέπεται σε οπτική και τρόπο ζωής. Ο χορός, όχι μόνο για το κάθε άτομο χωριστά, αλλά για έναν αριθμό ασθενών, σταματά να αποτελεί μόνο πολιτισμικό δρώμενο, μετατρέπεται αρχικά σε διαγνωστικό μέσο, αλλά αργότερα και σε μέσο αύξησης των επιπέδων ντοπαμίνης, σε τρόπο αναζήτησης της ουσίας. Αντίστοιχα, η νευροεπιστημονική οπτική εντάσσεται στο πλαίσιο και των διατροφικών παραδόσεων και οδηγεί, για παράδειγμα, στην αναζήτηση Ω3 λιπαρών τα οποία προασπίζουν τη νευροχημική ισορροπία. Κάθε δράση και κάθε πρακτική εμποτίζεται από νευροεπιστημονικές υποδείξεις, συγκροτώντας εννοιολογικά την εναλλακτική κανονικότητα· τα κανονιστικά προτάγματα φαίνεται να αξιοποιούνται.

Διαμορφώνεται, έτσι, ένα νέο παρκινσονικό-νευρολογικό γίγνεσθαι, το οποίο σκιαγραφεί τη μετατόπιση από τη συλλογικότητα στην κοινωνικότητα του εγκεφάλου, η οποία προτάσσει τα δικά του εξατομικευμένα εναλλακτικά σχήματα, αλλά και τα δικά του σωματικά και συναισθηματικά πρότυπα. Τα άτομα συλλογικοποιούνται σε μια -εξατομικευμένη- νεύρο-κοινωνικότητα όπου ο εαυτός κατέχει έναν ιδιάζοντα ρόλο. Στην περίπτωση αυτή, ο εαυτός χαρακτηρίζεται από μια μοναδικότητα, η οποία αφορά στις συνεχόμενες αλλαγές και σχετίζεται με τη ρευστότητα των ποσοστών της νευροχημείας του εγκεφάλου. Στο πλαίσιο της νευροκοινωνικότητας τα άτομα προστατεύουν τη «σταθερά τους», δηλαδή την επιθυμητή νευροχημική ισορροπία, και η έννοια της ομάδας και του συλλογικού, τίθενται υπό διακύβευση τροφοδοτώντας την εμπειρία των πολλαπλοτήτων. Νευροεπιστημονικό και κοινωνικό διαφαίνονται ως «ανταγωνιστές» της καλύτερης επίδοσης σε σχέση με τους ασθενείς. Το κοινωνικό πλαίσιο φαίνεται εν μέρει να υπονομεύεται καθώς στη βάση του νευροεπιστημονικού συγκροτούνται οι νέες συλλογικότητες. Ωστόσο από τη βάση αυτή ανακύπτουν νέες μορφές συνομαδώσεων και κοινά σημεία· νευροεπιστημονικό και κοινωνικό κατανοούνται τελικά ως «συναγωνιστές».

Ο εαυτός αναζητά την ισορροπία η οποία θεωρείται ότι ανευρίσκεται εντός του εγκεφάλου και η ρευστότητα του αφορά τόσο στην ρευστότητα της κοινωνίας από την οποία αντλεί ερεθίσματα, όσο και στη γνώση της ρευστότητας των νευροχημικών ποσοστών. Συγκεκριμένα, ο εαυτός βιώνει μια πολλαπλότητα και μετατοπίζεται ανάμεσα στα άκρα, αναζητώντας την ισορροπία που θα του προσφέρει τα σημεία

σταθερότητας και κατανόησης. Οι παρκινσονικοί ασθενείς αναδεικνύουν έναν ιδιαίτερο τόπο, εντός του οποίου οι παρεκκλίσεις νομιμοποιούνται και αποτελούν τον κανόνα. Στο πλαίσιο αυτό διαφαίνεται η συναισθηματική επικοινωνία η οποία δεν βασίζεται πλέον στην ορατότητα του συναισθήματος μέσω του λόγου, αλλά στην ορατότητα όπως τη γνωρίζουν οι ασθενείς με ν.Π., διαμέσου δηλαδή της κατανόησης των νευροχημικών αυξομειώσεων.

Κατά το βίωμα της παρκινσονικής εναλλακτικής κανονικότητας και της «κανονικότητας της ανισορροπίας», οι ασθενείς με νεανική Πάρκινσον βιώνουν αντιθέσεις, ανάμεσα στο υγιές και το ασθενές, ανάμεσα στο ένα άκρο και στο άλλο, ανάμεσα στα πάθη και στις θεσμικές παρεμβάσεις επούλωσης των ρήξεων, κατά τις οποίες εντοπίζεται η ουσία που βρίσκεται πίσω από κάθε πρακτική και η οποία εξομοιώνεται με τη δική τους ισορροπία. Οι ασθενείς κατά τη δημιουργία της εικόνας του παράλυτου εαυτού, βρίσκουν την ουσία στο «εδώ και τώρα», και καταφεύγουν σε πρακτικές στις οποίες βρίσκουν το νόημα και δημιουργούν νέα αξιακά σχήματα. Αντίστοιχα, στις περιπτώσεις ελπίδας θεραπειών, οι οποίες ενδέχεται να μην υλοποιηθούν, οι ασθενείς με ν.Π. εντοπίζουν το νόημα σε εκείνο που ελπίζουν ότι θα έρθει και για την απόκτηση του οποίου ενεργοποιούνται προς δράσεις, οι οποίες θα επιφέρουν την ίαση, αλλά και θα αντιμετωπίσουν -έστω και παροδικά- τα συμπτώματα μετατρέποντας -έστω στιγμιαία- τη δυσβάσταχτη καθημερινότητα σε μια καθημερινότητα «κανονική».

Από την άλλη πλευρά, οι ασθενείς αυτοί, πέραν των σωματικών και συναισθηματικών ρήξεων, οι οποίες αντιμετωπίζονται με τις διάφορες μορφές αγωγής, βιώνουν ρήξεις εξαιτίας αυτής της πολλαπλότητας και της ρευστότητας και η «συνεργασία» ανάμεσα στα πλαίσια ξεκινά να διαφαίνεται αναγκαία. Το βιωματικό «ενίοτε» της ισορροπίας, όπως αναφέρθηκε λίγο παραπάνω, φαίνεται να σχετίζεται όχι με την έννοια της αν-ισορροπίας, όπως την βιώνουν οι ασθενείς, αλλά και με τις πολλαπλές ερμηνείες που επιδέχεται και μεταφέρονται σε εκείνους που τη βιώνουν. Ο εθισμός ή η διαταραγμένη κίνηση αποτελούν έννοιες που αναδρομικά κατασκευάζουν οι ασθενείς, κατά την ενεργοποίηση του συνονθυλεύματος γνώσεων που αποκτούν, και είναι το χωροχρονικό εκείνο βιωματικό σημείο που κατανοείται από τους ίδιους ως ρήξη· το βίωμα των νέων ασθενών εντοπίζεται σε ένα διάκενο όπου οι διαφορετικές ερμηνείες επί του βιώματος συγκρούονται και κάθε έννοια, όπως λειτουργικότητα, ασθένεια, εθισμός κ.ά., τίθενται υπό διακύβευση.

Οι ρήξεις αυτές φαίνονται πιο καθαρά από τις περιπτώσεις που έχουν πραγματοποιήσει την επεμβατική θεραπεία. Στους νέους ασθενείς προσφέρεται η ευκαιρία μιας εμπειρίας μηχανικά διαμεσολαβημένης, η οποία καλεί σε εκ νέου ανακατασκευή του παρελθόντος με την ασθένεια και νέους βιογραφικούς σχεδιασμούς. Υπό προϋποθέσεις η επέμβαση πραγματοποιείται και οι ασθενείς αντιλαμβάνονται, υπό το πρίσμα της μηχανής, ότι παρελθοντικές καταστάσεις στις οποίες βίωναν τη δική τους ισορροπία, στο παρόν με τη μηχανή νοηματοδοτούνται ως εμμονές, αναδεικνύοντας τις ρήξεις που βίωναν οι ασθενείς και τη διαρκή αναπλαισίωση του εαυτού. Μετά την εμφύτευση της μηχανής διαπιστώνονται επιπλέον εννοιολογικές αντιθέσεις, όπως λειτουργικότητα-δυσλειτουργία, ισορροπία-ανισορροπία, μηχανικό-φυσικό, εντός των οποίων τα νέα άτομα προσδιορίζουν τους εαυτούς τους. Πράγματι, ανάμεσα στις αντιθέσεις αυτές και στην πολλαπλότητα των νοημάτων και των πλαισίων, οι ασθενείς καταβάλλουν προσπάθεια για την κατανόηση εκείνου που συμβαίνει, βιώνοντας ρήξεις και συγκρούσεις, οι οποίες επέρχονται ως απόρροια της πολλαπλότητας των πιθανοτήτων, των συμπτωμάτων, των χωροχρονικών αντιθέσεων, της υπερίσχυσης του ενός πλαισίου έναντι του άλλου.

Η νέα παρκινσονική κανονικότητα ενέχει πολλαπλές όψεις οι οποίες, πέραν των ευκαιριών που παρέχουν κατά την παροδικότητα του βιώματος της «ουσίας» και της «αν-ισορροπίας», προκαλούν έντονες ρήξεις που, όπως φαίνεται από τις αφηγήσεις, χρήζουν αντιμετώπισης. Στο δεύτερο πια επίπεδο προσδιορισμού της ισορροπίας, διαφαίνεται η ανάγκη γεφύρωσης των χασμάτων όχι θεραπευτικά, αλλά μετατρέποντας το διάκενο σε έναν τόπο με κοινά νοηματικά, εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα, όπου το βίωμα των νέων ασθενών θα κατανοείται τόσο από τους ίδιους όσο και από τους άλλους. Η ισορροπία δεν αφορά μόνο στην εναλλακτική νοηματοδότησή της εντός της παρκινσονικής εμπειρίας, αλλά επιπλέον αφορά σε μια κατάσταση αναγόμενη σε μια ευρύτερη ιδιάζουσα ισορροπία, η οποία προϋποθέτει την ύπαρξη όλων αυτών των πολλαπλοτήτων και των άκρων και ενυπάρχει ανάμεσα τους.

Η ασθένεια αυτή συνιστά όχι μόνο μια βιοψυχοκοινωνική ολότητα του κάθε ατόμου, αλλά και μία ολότητα πλαισίων από τα οποία προκύπτει μια εννοιολογική και ερμηνευτική συμπληρωματικότητα. Η Πάρκινσον συνίσταται σε μια ταυτόχρονα νευροεπιστημονική, κοινωνική και υποκειμενική κατάσταση για τη διαχείριση, κατανόηση και αντιμετώπιση της οποίας απαιτείται η ισορροπία ανάμεσα στα διαφορετικά πλαίσια, η αξιοποίηση των προταγμάτων, όπως έχει αναφερθεί, για την

«επούλωση» των ρήξεων, καθώς και το διαρκές ταξίδι στο χωροχρόνο. Συγκεκριμένα, το πλαίσιο των νευροεπιστημών -από το ανιχνευτικό στάδιο έως και την επεμβατική θεραπεία- καλύπτει τα κενά του κοινωνικού και υποκειμενικού πλαισίου παρέχοντας την εξειδικευμένη γνώση, η οποία ερμηνεύει τις δυσλειτουργίες και τις «νομιμοποιεί» (κατανοείται γιατί το πόδι κουτσαίνει). Το κοινωνικό πλαίσιο συμβάλλει στην κατανόηση της διαφοροποίησης στις περιπτώσεις που το πόδι κουτσαίνει ή το χέρι αργεί, ακόμα και στις περιπτώσεις των εθισμών, δημιουργώντας ένα τόπο πρόληψης της οδύνης και αντιμετώπισης αυτού, αφήνοντας παράλληλα χώρο για τη δημιουργία σύγχρονων συνομαδώσεων. Το υποκειμενικό πλαίσιο συμβάλλει στην ανάδειξη της «ουσίας» της εκάστοτε βιογραφίας, ακόμα και της εξατομίκευσης της ασθένειας, χωρίς την οποία οι διαγνώσεις επιφέρουν ανυπέρβλητους διχασμούς, όπως διαπιστώθηκε κατά το ανιχνευτικό στάδιο.

Ιδιαίτερα η περίπτωση της εξατομίκευσης συμβάλλει στην κατανόηση της παρούσας επιχειρηματολογίας: (α) η εξατομίκευση αποτελεί έννοια-εργαλείο για την κατανόηση και κωδικοποίηση της λειτουργίας των σύγχρονων κοινωνιών· απορρέει ως έννοια από τον τρόπο λειτουργίας της κοινωνίας όπου μελετάται η ασθένεια αυτή, (β) εντάσσεται στο νευροεπιστημονικό και θεραπευτικό πλαίσιο για την κατανόηση του εκάστοτε βιώματος· στην έννοια αυτή ανάγεται η αντιμετώπιση και εξέλιξη της νευροεκφυλιστικής αυτής ασθένειας, (γ) εντός του εννοιολογικού αυτού πλαισίου οι παρκινσονικοί ασθενείς φαίνεται να κατανοούν το βίωμα τους και να συναρμολογούν επιτυχώς τα κομμάτια της βιογραφίας τους.

Αντίστοιχα, το παρελθόν συγκροτεί αυτό που βιώνεται στο παρόν, ενώ στο εκάστοτε παρόν σχεδιάζεται το μέλλον. Παρ' ότι η καθαυτή αναδρομή στο παρελθόν φάνηκε να επιφέρει ρήξεις, καθώς προσωπικές επιλογές και τρόποι ζωής φαίνεται να συνέβαλαν στην εμφάνιση της ασθένειας, όπως το κατανοούν οι ίδιοι οι αφηγητές, διαπιστώνεται ότι είναι η αναδρομή αυτή που συμβάλλει στη συγκρότηση του εαυτού και στη βιογραφική συνέχεια. Αντίστοιχα, το ταξίδι στο μέλλον μέσω των πιθανών εαυτών και τρόπων ζωής ενέχει μια ουσιώδη σημασία, όχι μόνο για την επέκταση του κάθε σταδίου της νόσου ή της ζωής, αλλά πρωτίστως διότι οι νέοι αφηγητές φαίνεται να εναποθέτουν υλικά συγκρότησης του εαυτού στο μέλλον. Η ηλικία κατά την οποία εμφανίζεται η ασθένεια αποτελεί ενδεχομένως τον κύριο παράγοντα για την κατανόηση του βιώματος στην κοινωνία της εξατομίκευσης και της ρευστότητας. Λαμβάνοντας ως δεδομένο το σύγχρονο γίγνεσθαι, το μέλλον φαίνεται να ενυπάρχει σε κάθε παρόν και

οι καθημερινές πρακτικές, ακόμα και οι σωματικές και συναισθηματικές τεχνικές, διαμορφώνονται με τέτοιο τρόπο ώστε να εξυπηρετούν «εκείνο που θα έρθει». Παρ' ότι σε σημεία φαίνεται η «ζωή του εδώ και τώρα», όπως την βιώνουν οι ασθενείς με ν.Π., αναδύεται μια χωροχρονική αντίφαση.

Το εδώ και τώρα όπως συζητήθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο και το οποίο σχετίζεται με τις νευροχημικές αυξομειώσεις, φαίνεται τελικά να αφορά και αυτό στο μέλλον, καθώς κάθε δράση του παρόντος φαίνεται να προλαμβάνει εκείνο που δε θα μπορεί να πραγματοποιηθεί. Το μέλλον, επομένως, ιδιαίτερα για τους νέους ασθενείς με τους πολλαπλούς συμβολισμούς που τους συνοδεύουν, είναι ένα σημείο αναφοράς το οποίο μορφοποιείται βάσει της νέας εξειδικευμένης γνώσης, των κοινωνικών συμβολισμών και των ιδιαίτερων βιογραφικών χαρακτηριστικών. Έτσι, η πολλαπλότητα των χωροχρονικών σημείων συντελεί, εν τέλει, στην κατανόηση των παρκινσονικών εαυτών στο εκάστοτε παρόν. Η ισορροπία δε ανάμεσα στα χωροχρονικά σημεία διαφαίνεται ως η κατάσταση εκείνη η οποία συμβάλλει σε ένα επουλωτικό βίωμα, δηλαδή σε μια βιογραφική συνέχεια. Πιθανότητες και βεβαιότητες συνυπάρχουν και η διαλεκτική ανάμεσα τους διαφαίνεται καθοριστικής σημασίας. Παρ' ότι στο μεταιχμιακό χώρο που δημιουργείται ανάμεσα στο βέβαιο και στο πιθανό οι παρκινσονικοί ασθενείς βιώνουν ρήξεις και συγκρούσεις, τροφοδοτούνται παράλληλα με κίνητρα για το παρόν και το μέλλον (ελπίδα), αλλά και με εξηγήσεις που γεμίζουν το διάκενο που δημιουργείται ανάμεσα σε αυτούς και τους άλλους.

Συνεπώς, αυτό που καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτης παρουσιάζεται ως διαφοροποίηση των πλαισίων, έχοντας ωστόσο ξεκαθαρίσει την οντολογική τους συνάφεια, καταλήγει στο σημείο αυτό να διαφαίνεται ως μια «ολική αναγκαιότητα». Η ολική αυτή αναγκαιότητα, κωδικοποιώντας την εν συντομία, αποτελείται από τα διαφορετικά πλαίσια, τα ξεχωριστά νοήματα των οποίων συμβάλλουν στην κατανόηση της εμπειρίας της Πάρκινσον, στην κατανόηση των πολλαπλών πιθανοτήτων του εαυτού, στο γεφύρωμα των ρηγμάτων και στη συνέχεια της πολλαπλώς διαταραγμένης βιογραφίας. Είναι η ολική αυτή αναγκαιότητα που εν μέρει απαντά στους ηθικολογικούς προβληματισμούς αναφορικά με την επιλογή πραγματοποίησης των μηχανικών παρεμβάσεων· παρ' ότι τέτοιου είδους θεραπευτικές παρεμβάσεις προβληματοποιούν την ανθρώπινη φύση και τη μελλοντική της εξέλιξη, οι περιπτώσεις των παρκινσονικών ασθενών, των οποίων το σώμα, το συναίσθημα και οι κοινωνικές συνδιαλλαγές διαμεσολαβούνται από την ένταση του ρεύματος ή από τη διάχυση της

ντοπαμίνης στον οργανισμό τους, υποδεικνύουν ότι η ισορροπία, όπως την κατανοούν οι ίδιοι οι ασθενείς, τελικώς επέρχεται μέσω της συνύπαρξης των διαφορετικών πλαισίων, νοημάτων και λόγων, γεφυρώνοντας τις ρήξεις που οι αντιθέσεις ανάμεσα τους δημιουργούν. Οι εθισμοί, η κατάθλιψη, η βραδυκινησία, ο τρόμος, το «πάγωμα» αλλά και κάθε σύμπτωμα που συγκροτεί την εικόνα της ασθένειας αυτής, όπως διαγιγνώσκεται σήμερα, καταλήγουν να κατανοούνται μέσω των τρισυπόστατων νοημάτων και της τρισδιάστατης αυτής εμπειρίας -της πολλαπλότητας, των άκρων και της ισορροπίας.

Το βίωμα των παθών και των εν γένει παρεκκλίσεων -σωματικών, συναισθηματικών, κοινωνικών-, έχει σημασία να διερευνάται υπό διαφορετικές οπτικές και προσεγγίσεις. Όπως άλλωστε υποστηρίχθηκε νωρίτερα, στόχος δεν είναι η ερμηνευτική πριμοδότηση του ενός ή του άλλου πλαισίου, αλλά οι μεθοδολογικά ειρηνευτικοί διάλογοι και η μελέτη του φαινομένου της ασθένειας αυτής σε όλες τις εκφάνσεις της, όταν αναζητείται η ισορροπία προκειμένου να απορροφηθούν οι κραδασμοί που χαρακτηρίζουν τις παρκινσονικές βιογραφίες. Η Πάρκινσον είναι μια πολύπλοκη και πολυπρόσωπη ασθένεια, μια κατάσταση η οποία καλεί σε διερεύνηση όλων εκείνων των δύσβατων αλλά αποκαλυπτικών για το σύγχρονο γίγνεσθαι σημείων, εκείνων που προβληματοποιούν το μέλλον των «ανθρώπων-μηχανών» και παράλληλα υποδεικνύουν ότι το «μέτρον άριστον» του Κλεόβουλου του Λίνδιου που κρατεί από τον 6^{ο} αιώνα π. Χ., αποτελεί μια αναγκαιότητα που ξεπερνά τα όρια του ατομικού και εκτείνεται στα πλαίσια εκείνα που μορφοποιούν καθοριστικά τις καθημερινές εμπειρίες. Όπως φαίνεται άλλωστε από τις αφηγήσεις όλων όσοι συνέβαλαν στην διεξαγωγή της παρούσας διατριβής, οι πρακτικές που αναζητούνται δεν αφορούν στην καθυπόταξη των παθών και των σωματικών δυσλειτουργιών ή στο αλόγιστο βίωμα των εθισμών, αλλά σε εκείνες που θα επιφέρουν την ισορροπία ανάμεσα στα βιογραφικά χάσματα, τις πολλαπλές ρήξεις και τις οδύνες, αναδεικνύοντας παράλληλα τις εναλλακτικές εμπειρίες της καθημερινότητας.

Βιβλιογραφία με αλφαβητική σειρά

Aarsland, D., Larsen, J.P., Karlsen, K., Lim, N.G., Tandberg, E. (1999). Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *Int J Geriatr Psychiatry,* 14(10), 866-74.

Αβδελά, Ε. (2002). *qpsŬ əɦɔɛgg ʃ ʊ́ɛɛg: ɓdŬ, ůgɜŬsůdɐɛŬʊ́ʊ́ əŬɔ Ŭɜdůʃ ůʊ́q ɛŬʊ́ʊ́ůɛ ůgəɔŬɔɐ ʌəəɤŭŬ.* Αθήνα: Νεφέλη

Αβδελά, Ε. (2015). *ʌsůŬɔɤ ɔɐ: ʌgəəɛɔɜɐ ŭɟɤůq əŬɔ ´ ŬɟŬɔɤ ɔɐ ŭdɛɦůsŬʃ əɛɜɤ ɜɜɦʊ́qʊ́ʊ́ʃ ůʊ́q ʌəəɤŭŬʊ́ɛg ůɜɛůʊ́ɛi ŬɜɩɜŬ.* Στο Αβδελά, Ε., Εξερτζόγλου, Χ., Λυριντζής, Χ. (επιμ.) (2015). *ʒ ɛɟ ůɤʃ ŭdɛɦůsŬʃ əɛɜɤ ɜɜɦʊ́qʊ́ʊ́ʃ ůʊ́q ʌəəɤŭŬ ʊ́ɛg ůɜɛůʊ́ɛi ŬɜɩɜŬ*(σσ. 11-41). Αθήνα: Ανάγραμμα

Αβραμοπούλου, Ε. (2018). *ʌsůŬɔɤ ɔɐ. Uɛəɜʊ́ɜɤʃ ůɔɔɟ Ŭʊ́ɤʃ ʊ́ɛg ůgɜ-ŬsůdɐɛŬʊ́ɛg,* στο Αβραμοπούλου, Ε. (επιμ) (2018). *ɛ́ɛ ůgɜ-ŬůdqɛŬůʊ́ɛ ´ ɛəɜʊ́ɜɤɦ: J´ ɛəůɛ ůɜɜɦʊ́qʊ́ʊ́ʃ, ůɜɛgůdůʃ əŬɔ Ŭɜsůɦʊ́qʊ́ʊ́ʃ ůʊ́ɛ ůɩ ɔɟɟ ɛɜɛ əɦůɛɛ* (σσ.11-67). Αθήνα: Νήσος

Adler, N., & Matthews, K. (1994). Health Psychology: Why do Some People Get Sick and Some Stay Well? *Annual Review of Psychology*, 45, 229-259. https://doi.org/10.1146/annurev.ps.45.020194.001305

Agamben, G. (2000). *Means without end: Notes on Politics. Theory out of Bounds*. Minneapolis-London: University of Minnesota Press

Αθανασίου, Α., (2004). Εθνογραφία στο διαδίκτυο ή το διαδίκτυο ως εθνογραφία: δυνητική πραγματικότητα και πολιτισμική κριτική. *ʌ´ sdŬʃ qůq Tɛɜɤ ɜɜɩ ɜ ʌʃ ůʃɜɩ ɜ*, 115, 49-74. http://dx.doi.org/10.12681/grsr.9344

Αθανασίου, Α. (επιμ.). (2011). *dɜɜəɛɜɤ ɜɜɦʊ́qʊ́ʊ́ʃ: ŪŬɤʃ ɛůŬʃg ůʊ́q Ŭɜdʃɤ ´ ɛəɛɔdŬʊ́qʃg ɔůdŬʃ.* Αθήνα: Νήσος

Alaszewski, A., & Wilkinson, I. (2015). The paradox of hope for working age adults recovering from stroke. *Health* (London), 19(2), 172-87. doi: 10.1177/1363459314555242.

Alexander, G. E. (2004). Biology of Parkinson's disease: pathogenesis and pathophysiology of a multisystem neurodegenerative disorder. *Dialogues in clinical neuroscience*, 6(3), 259–280.

Αλεξιάς, Γ. (2012). *Tɛɜɤ ɜdŬ əŬɔ ɔŬɜŬʊ́ɜɐ: B ɔŬɜŬʊ́ɜɦʃg Ů ɜəŬdɟɤ sůɛɦʃg ʊ́qʃg ɔůdŬʃg əŬɔ ʊ́qʃg ŬůdɟɜŬɜŬʃg əŬɔ ɛ ɟ ɦəɛʃg ʊ́qʃg əɛɜɤ ɜɜəɛɔdŬʃg.* Στο Οικονόμου, Χ. και Σπυριδάκης, Μ., (επιμ.) (2012). *ɟ ɜdɟɤ ´ ɛəɛɔɜɟʃg əŬɔ əɛɜɤ ɜɜəɛɔɜɟʃg´ ɟ ɛůŬɔůŬʃg ʊ́qʃg ɔůdŬʃg* (σσ. 83-106). Αθήνα: Σιδέρης

Αλεξιάς, Γ. (2014). *[illegible]* (μτφρ.: Αθανασίου Κ.). Αθήνα: Αλεξάνδρεια

Argaud, S., Delplanque, S., Houvenaghel, J-F., Auffret, M., Duprez, J., Vérin, M., … Sauleau, P. (2016). Does Facial Amimia Impact the Recognition of Facial Emotions? An EMG Study in Parkinson’s Disease. PLoS ONE 11(7): e0160329. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0160329

Argaud, S., Vérin, M., Sauleau, P., Grandjean, D. (2018). Facial emotion recognition in Parkinson's disease: A review and new hypotheses. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, *33*(4), 554-567. doi: 10.1002/mds.27305

Arnold, M.B. (1960). Emotion and Personality. *Psychological Aspects*, Vol. 1. New York: Columbia University Press

Asnis, G. (1977). Parkinson's disease, depression, and ECT: A review and case study. *The American Journal of Psychiatry*, *134*(2), 191-195. http://dx.doi.org/10.1176/ajp.134.2.191

Athanasiou, A., Hantzaroula, P., Yannakopoulos, K. (2009). Towards a New Epistemology: The "Affective Turn". *Historein*, 8, 5-16. doi:http://dx.doi.org/10.12681/historein.33

Atkinson, P., & Duffy, M. (2018). Seeing movement: Dancing bodies and the sensuality of place. *Emotion, Space and Society*, 30, 20-26. https://doi.org/10.1016/j.emospa.2018.12.002

Avdibegovic, E., Brkic, M., Sinanovic, O. (2017). Emotional Profile of Women Victims of Domestic Violence. *Mater Sociomed*, 29(2), 109-113. doi: [10.5455/msm.2017.29.109-113]

Baatile, J., Langbein, W.E., Weaver, F., Maloney, C., Jost, M.B. (2000). Effect of exercise on perceived quality of life of individuals with Parkinson's disease. *Journal of Rehabilitation Research and Development*. 37(5), 529-534.

Badgaiyan, R. (2014). Imaging dopamine neurotransmission in live human brain. *Prog Brain Res*, 211, 165-182. doi: [10.1016/B978-0-444-63425-2.00007-6]

Barrett, L. F., Adolphs, R., Marsella, S., Martinez, A. M., Pollak, S. D. (2019). Emotional Expressions Reconsidered: Challenges to Inferring Emotion From Human Facial Movements. *Psychological Science in the Public Interest*, 20(1), 1–68. https://doi.org/10.1177/1529100619832930

Βασιλειάδου, Δ. (2018). *Ε[illegible]: Β[illegible] & Ε[illegible], 1850 ï 1930*. Αθήνα: Gutenberg

Bauman, Z. (2004). *¢ [illegible], [illegible]* (μτφρ.: Γεωρμάς Κ.). Αθήνα: Μεταίχμιο

Bauman, Z. (2007). *[illegible]* (μτφρ.:Καράμπελας Γ.). Αθήνα: Πολύτροπον

Bauman, Z. (2009). *[illegible]*(μτφρ.: Γεωρμάς Κ.). Αθήνα: Μεταίχμιο

Bauman, Z. (2011). *[illegible]* (μτφρ.: Καράμπελας Γ.). Αθήνα: Εστία

Baumann, C. (2012). Epidemiology, diagnosis and differential diagnosis in Parkinson's disease tremor. *Parkinsonism & Related Disorders 18(*Supplement 1): S90-S92. https://doi.org/10.1016/S1353-8020(11)70029-3

Beck, U. (1999*). [illegible]*; (μτφρ.: Παυλόπουλος Γ.). Αθήνα: Καστανιώτης

Beck, U. (2000). *[illegible]*. Αθήνα: Νήσος

Beck, U. (2002). *Individualization: institutionalized individualism and its social and political consequences*. London; Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publications

Beck, U. (2015). *[illegible]*(μτφρ.: Οικονόμου Η.). Αθήνα: Πεδίο

Becker, H.S., & Geer, B. (1957). Participant Observation and Interviewing: A Comparison. *Human Organization*, 16(3), 28-32.

Bell, C. (1811) *Idea of a New Anatomy of the Brain-Philosophical Transactions of the Royal Society of London. The way in and the way out: Francois Magendie, Charles Bell, and the Roots of the Spinal Nerves.* Ed. Paul F. Cranefield. New York: Futura

Benabid, A.L., Chabardes, S., Seigneuret, E. (2005). Deep-brain stimulation in Parkinson's disease: long-term efficacy and safety – What happened this year? *Neurology*, 18(6), 623–630. doi: 10.1097/01.wco.0000186839.53807.93

Benabid, AL., Krack, P.P., Benazzouz, A., Limousin, P., Koudsie, A., Pollak, P. (2000). Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus for Parkinson's disease: methodologic aspects and clinical criteria. *Neurology*, 55(12 Suppl 6), S40-4.

Berger, P., Luckmann, T. (2003). *¢ ∂ϵϽϽϒ ϽϽϵ ∂ЎЎЎůϽůϵ ЎůЎ´ ϽЎϵЎůůЎůЎ* (μτφρ.: Αθανασίου Κ.). Αθήνα: Νήσος

Bermudez, J.L., Marcel, A.J., Eilan, N. (1998). *The body and the self*. USA: MIT

Bertorelli, T.E. (2016). Hope and doubt in the promise of neuroimaging: The case of autism spectrum disorder. *Health (London*), 20(5), 505-22. doi: 10.1177/1363459316660860.

Biesecker, B. (2001). Goals of genetic counseling. *An International Journal of Genetics, Molecular and Personalized Medicine*, 60(5), 323-30. DOI: 10.1034/j.1399-0004.2001.600501.x

Birley, J. (1975). Medical Nemesis. The Expropriation of Health. By Ivan Illich. London: Calder & Boyar, pp. 183. *British Journal of Psychiatry*, 127(5), 507-508. Doi: 10.1192/bjp.127.5.507

Bischof-Köhler, D. (1994). Self-object and interpersonal emotions. Identification of own mirror image, empathy and prosocial behavior in the 2nd year of life. *Zeitschrift fur Psychologie mit Zeitschrift fur Angewandte Psychologie*, 202(4), 349-377.

Bjorngaard, J.H., Gunnell, D., Elvestad, M.B., Davey Smith, G., Skorpen, F., Krokan, H., Vatten, L., Romundstad, P. (2013). The causal role of smoking in anxiety and depression: a Mendelian randomization analysis of the HUNT study. *Psychol Med*, 43(4), 711-9. doi: 10.1017/S0033291712001274

Black, S.P. (2012). Laughing to Death: Joking as Support amid Stigma for Zulu-speaking South Africans Living with HIV. *Journal of Linguistic Anthropology*, 22(1), 87-108. https://doi.org/10.1111/j.1548-1395.2012.01140.x

Blair, R. J. R., Morris, J. S., Frith, C. D., Perrett, D. I., Dolan R. J. (1999). Dissociable neural responses to facial expressions of sadness and anger. *Brain*, 122(5), 883–893, https://doi.org/10.1093/brain/122.5.883

Blomstedt, P., Hariz, M.I. (2010). Deep brain stimulation for movement disorders before DBS for movement disorders. *Parkinsonism Relat Disord*, 16(7), 429-33. doi: 10.1016/j.parkreldis.2010.04.005.

Bloom, L. (1998). Language development and emotional expression. *Pediatrics*, 102(5 Suppl E), 1272-7.

Bologna, M., Fabbrini, G., Marsili, L., Defazio, G., Thompson, P.D., Berardelli, A. (2013). Facial bradykinesia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 84, 681–685. doi: 10.1136/jnnp-2012-303993. Epub 2012 Dec 12

Bolye, A. (2017). Mirror Self-Recognition and Self-Identification. *Philosophy and Phenomenological Research*, 97(2), 284-303. https://doi.org/10.1111/phpr.12370

Bornstein, M., & Bornstein, H. (1976). The pace of life. *Nature* 259, 557-559

Bourdieu, P. (2006). *¢ Ŭůdďůď Ŭďď´ Ĵ Ŭ Ŭ ε ď* (μτφ. & επιμ.: Παραδέλλης Θ.). Αθήνα: Αλεξάνδρεια

Βούλγαρης, Γ. (2001). *¢ ÁəəŸŭŬ Ŭďď ε ŬŰŰ ə ə ď Ŭ ů ď ď 1974-1990*. Αθήνα: Θεμέλιο

Bouwyn, J., Derrey, S., Lefaucheur, R., Fetter, D., Rouille, A., Le Goff, F., Maltête, D. (2016). Age Limits for Deep Brain Stimulation of Subthalamic Nuclei in Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis*, 6(2), 393-400. doi: 10.3233/JPD-150742.

Bowers, D., Miller, K., Bosch, W., Gokcay, D., Pedraza, O., Springer, U., Okun, M. (2006). Faces of emotion in Parkinsons disease: micro-expressivity and bradykinesia during voluntary facial expressions, *J Int Neuropsychology Soc*, 12(6), 765-73.

Braidotti, R. (2017). Posthuman Critical Theory. *Journal of Posthuman Studies*, 1(1), 9-25. DOI: 10.5325/jpoststud.1.1.0009

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101. ISSN 1478-0887

Brisch, R., Saniotis, A., Wolf, R., Bielau, H., Bernstein, H. G., Steiner, J., Bogerts, B., Braun, K., Jankowski, Z., Kumaratilake, J., Henneberg, M., & Gos, T. (2014). The role of dopamine in schizophrenia from a neurobiological and evolutionary perspective: old fashioned, but still in vogue. *Frontiers in psychiatry*, 5, 47. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2014.00047

Brittain, K., Degnen, C., Gibson, G., Dickinson, C., Robinson, L.(2017), When walking becomes wandering: representing the fear of the fourth age. *Sociology of Health & Illness,* 39(2), 270-284. doi: 10.1111/1467-9566.12505

Brossard, B., & Carpentier, N. (2017). To what extent does diagnosis matter? Dementia diagnosis, trouble interpretation and caregiving network dynamics. *Sociology of Health and Illness*, 39(4), 566-580. doi: 10.1111/1467-9566.12501

Bruce, V., & Young, A. (1986). Understanding face recognition. *British Journal of Psychology*, 77 (3), 305-327. https://doi.org/10.1111/j.2044-8295.1986.tb02199.x

Buchman, A. S., Yu, L., Wilson, R. S., Schneider, J. A., & Bennett, D. A. (2013). Association of brain pathology with the progression of frailty in older adults. *Neurology*, *80*(22), 2055-61. doi: 10.1212/WNL.0b013e318294b462

Buhmann, C., Vettorazzi, E., Oehlwein, C., Rikkers, F., Poetter-Nerger, M., Gulberti, A., Gerloff, C., Moll, C. K., & Hamel, W. (2015). Impact of Deep Brain Stimulation on Daily Routine Driving Practice in Patients with Parkinson's Disease. *Parkinson's disease*, 2015, 608961. https://doi.org/10.1155/2015/608961

Burkhard, P.R., Vingerhoets, F.J., Berney, A., Bogousslavsky, J., Villemure, J.G., Ghika, J. (2004). Suicide after successful deep brain stimulation for movement disorders. *Neurology*, 63(11), 2170-2. DOI: 10.1212/01.wnl.0000145603.48221.b5

Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13(4), 451-468. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x

Calder, A. J., Ewbank, M., Passamonti, L. (2011). Personality influences the neural responses to viewing facial expressions of emotion. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, *366* (1571), 1684-701. doi: 10.1098/rstb.2010.0362

Carlsson, A. (1977). Does dopamine play a role in schizophrenia? *Psychol Med*. 7, 583–97. DOI: 10.1017/s003329170000622x

Carrera-Levillain, P. & Fernandez-Dols, JM. (1994). Neutral faces in context: Their emotional meaning and their function. *J Nonverbal Behav*. 18, 281. https://doi.org/10.1007/BF02172290

Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIVƶpositive men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1), 65-88. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934486

Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., Neville, A.J. (2014). The use of triangulation in qualitative research. *Oncol Nurs Forum*, 41(5), 545-7. doi: 10.1188/14.ONF.545-547.

Casper, MJ., & Morrison, DR. (2010). Medical sociology and technology: critical engagements. *J Health Soc Behav*, 51, 120-32. doi: 10.1177/0022146510383493.

Castelli, F. (2005). Understanding emotions from standardized facial expressions in autism and normal development. *Autism*, 9(4), 428–449. https://doi.org/10.1177/1362361305056082

Chan, V. (2009). The Perception and Recognition of Emotions and Facial Expression. *Journal of Undergraduate Life Sciences*, 3(1), 70-72

Charmaz, K. (1983). Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168-197. http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512

Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting To Impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680. https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x

Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis*. London: SAGE Publications

Choudhury, S., & Slaby, J. (2011). Critical Neuroscience: A Handbook of the Social and Cultural Contexts of Neuroscience. Wiley Blackwell

Cimino, G. (1999). Reticular theory versus neuron theory in the work of Camillo Golgi. *Physis Riv Int Stor Sci*, 36(2), 431-72.

Clausen, J. (2009). Man, machine and in between. *Nature*, 457, 1080–1081. doi:10.1038/4571080a

Cole, J. (2008). *Ʊɟ ɦůɤ´ɞ Ŭɟ ɦůɤ´ɞ* (μτφ.: Αντωνακάκη Σ.). Αθήνα: Πολύτροπον

Collomb- Clerc, A., & Welter, M.L. (2015). Effects of deep brain stimulation on balance and gait in patients with Parkinson's disease: A systematic neurophysiological review. *Neurophysiologie Clinique/Clinical Neurophysiology,* 45(4-5), 371-388. https://doi.org/10.1016/j.neucli.2015.07.001

Cookson, M. (2012). Evolution of neurodegeneration. *Current biology*, CB, 22(17), R753–R761. doi:10.1016/j.cub.2012.07.008

Coss, R.G. (1979). Perceptual determinants of gaze aversion by normal and psychotic children: the role of two facing eyes. *Behaviour*, 69(3-4), 228-54

Cotzias, G.C., Papavasiliou, P.S., Gellene, R. (1969). L-dopa in parkinson's syndrome. *N Engl J Med*, 281 (5), 272. DOI:10.1056/NEJM196907312810518

Coulson, N. S. (2013). How do online patient support communities affect the experience of inflammatory bowel disease? An online survey. *JRSM Short Reports*, 4(8). https://doi.org/10.1177/2042533313478004

Cummings, J. L. (2000). A window on the role of dopamine in addiction disorders. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 68(4), 404.

Cunnington, R., Iansek, R., Bradshaw, J. (2001). Movement7related potentials in Parkinson's disease: External cues and attentional strategies. *Movement Disorders*. 14(1), 63-68. https://doi.org/10.1002/1531-8257(199901)14:1<63::AID-MDS1012>3.0.CO;2-V

Cuthbertson, R., & Hueston, J. (1979). Duchenne de Boulogne and clinical photography. *Ann Plast Surg*, 2(4), 332-7.

Dagher, A., & Robbins, T.W. (2009). Personality, addiction, dopamine: insights from Parkinson's disease. *Neuron*, 61(4), 502-10. doi: 10.1016/j.neuron.2009.01.031

Dallapiazza, R., Vloo, P., Fomenko, A., Lee, D.J., Hamani, C., Munhoz, R.P., … Kalia, S.K.(2018). Considerations for Patient and Target Selection in Deep Brain Stimulation Surgery for Parkinson's Disease, Chapter 8, In: Parkinson's Disease: Pathogenesis and Clinical Aspects. Stoker TB, Greenland JC (Editors), Codon Publications, Brisbane, Australia. ISBN: 978-0-9944381-6-4. Doi: http://dx/doi.org/10.15586/codonpublications.parkinsonsdisease

Damasio, A. (1994). *DescartesôError: Emotion, Reason, and the Human Brain*. New York: Avon Books

Damasio, A.R., Damasio, H., Van Hoesen G.W. (1982). Prosopagnosia: anatomic basis and behavioral mechanisms. *Neurology*, 32(4), 331-41.

Δαρβίνος, Κ. (2017). ¢ ɣəűɟ Ŭůɖ Ŭɣ ʒ ůgɔəɜʁeůŬɣ ʒ ůŬɛʒ Ɣʒdɟ ɣ ´ ɛ əŬɔ ŬŬɛι Ŭ (μτφ.: Λιγκοβανλή, Κ.). Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης

Das, K., Benzil, D., Rovit, R., Murali, R., Couldwell, W. (1998). Irving S. Cooper (1922-1985): a pioneer in functional neurosurgery. *J Neurosurg*, 89(5), 865-73. DOI: 10.3171/jns.1998.89.5.0865

Dashtipour, K., Tafreshi, A., Lee, J., Crawley, B. (2018). Speech disorders in Parkinson's disease: pathophysiology, medical management and surgical approaches. *Neurodegenerative disease management*, 8(5). Review. https://doi.org/10.2217/nmt-2018-0021

Davidson, R. J., Ekman, P., Saron, C. D., Senulis, J. A., & Friesen, W. V. (1990). Approach-withdrawal and cerebral asymmetry: Emotional expression and brain physiology: I. *Journal of Personality and Social Psychology, 58*(2), 330-341.http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.58.2.330

Davidson, R. J., & McEwen, B. S. (2012). Social influences on neuroplasticity: stress and interventions to promote well-being. *Nature neuroscience, 15*(5), 689-95. doi:10.1038/nn.3093

Deane, J.H., Jones, D., Playford, E.D., Ben-Shlomo, Y., Clarke, C.E. (2001). Physiotherapy for patients with Parkinson's Disease: a comparison of techniques. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. (3):CD002817. DOI: 10.1002/14651858.CD002817

Delattre, A.M., Kiss, A., Szawka, R.E., Anselmo-Franci, J.A., Bagathi, P.B., Xavier, L.L., … Ferraz, A.C. (2010). Evaluation of chronic omega-3 fatty acids supplementation on behavioral and neurochemical alterations in 6-hydroxydopamine-lesion model of Parkinson's disease. *Neuroscience Research*, 66(3), 256-264. https://doi.org/10.1016/j.neures.2009.11.006

Denzin, N.K. (1978). *Sociological Methods*. New York: McGraw-Hill.

Denzin, N.K. (1990). The many faces of emotionality. In Ellis, C., Flaherty, M. (1990). Investigating Subjectivity: Research on Lived Experience (pp. 17-31). London: SAGE Publications

Depue, R., & Collins, P. (1999). Neurobiology of the structure of personality: Dopamine, facilitation of incentive motivation, and extraversion. *Behavioral and Brain Sciences*, 22 (3), 491-517. DOI: https://doi.org/10.1017/S0140525X99002046

Desai, R., Tailor, A., Bhatt, T. (2015). Effects of yoga on brain waves and structural activation: A review. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 21, 112-118.

De Sauvages, F.R. (1786). *Nosologia Methodica Oculorum: or a treatise on the diseases of the eyes*. London: G.G.J. and Robinson Pater-Noster Row

DeShong, S. (2012). On (post)human (dis)ability. *Subjectivity*, 5(3), 265-275. https://doi.org/10.1057/sub.2012.15

Deuschl, G., Schade-Brittinger, C., Krack, P., Volkmann, J., … Voges, J. (2006). A randomized trial of deep-brain stimulation for Parkinson's disease. *N Engl J Med*, 355(9), 896-908. DOI:10.1056/NEJMoa060281

Di Chiara, G. (1995). The role of dopamine in drug abuse viewed from the perspective of its role in motivation. *Drug Alcohol Depend*, 38(2), 95-137.

Douglas, M. (επιμ. Παραδέλλης Θ.). (2006). *Τ ŭdŭj ĥŭdŭŭ əŭə əœŭgɜɵɡ: ɛɜŭ ŭɜŤəgůd ŭŕ ɜ ůɜɜɵɜ ɜ ŭdɡ ɛɜŭj ĥŭdŭŭɡ əŭə ŭɡɜg ŭŭɛ´ ɵi*. (μτφ.: Χατζούλη Α.). Αθήνα: Πολύτροπον

Dorsey, R., Elbaz, A., Nichols, E., Foad, A.A., Abdelalim, A., Adsuar, J.C., … Murray, C.J. (2018). Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, 17(11), 939-953. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30295-3

Drechsler, R. J. (1960). Affect-simulating effects of colors. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 61(3), 323-328. http://dx.doi.org/10.1037/h0048215

Drew, S. (2003). Self-Reconstruction and Biographical Revisioning: Survival Following Cancer in Childhood or Adolescence. *Health*, 7(2), 181–199. https://doi.org/10.1177/1363459303007002874

Droit-Volet, S., & Gil, S. (2016). The emotional body and time perception. Cognition and emotion, 30(4), 687-699. https://doi.org/10.1080/02699931.2015.1023180

Duchaine, B., & Yovel, G. (2015). A Revised Neural Framework For Face Processing. *Annu. Rev. Sci*, 1, 393-416

Duvoisin, R. (1991). *Parkinsonôs Disease: A guide for patient and family*. New York: Raven Press

Eco, U. (επιμ.). (2007). *Ĥůŭɡj dŭŭɡ ŭůɵɛɛɜŭɡ*. (μτφ.: Δότση Δ., Χρυσοστομίδης Α.). Αθήνα: Καστανιώτης

Ehrenberg, A. (2013). *¢ əɛɨɟ Ŭůɖ ɜŬ ŬůŬɔ ɛ ŬŬgŬŧƒg ůɛg: ŦŬŬŤdəɤɣɖ əŬɔ əɛɜɤ ɜdŬ.* (μτφ.: Δημουλά Β.). Αθήνα: Εκδόσεις του εικοστού πρώτου

Ekman, P., & Friesen, W. V. (1982). Felt, false and miserable smiles. *Journal of Nonverbal Behavior*, 6(4), 238-252.

Ekman, P., & Friesen, W. V. (1986). A New Pan-Cultural Facial Expression of Emotion. *Motivation and Emotion*, 10(2), 159-168

Ekman, P. & O'Sullivan, M. (1991α). Who Can Catch A Liar?. *American Psychologist, 46(9)*, 913-920.

Ekman, P., O'Sullivan, M., Friesen, W. V., & Scherer, K. R. (1991β). Invited Article: Face, Voice, and Body in Detecting Deceit. *Journal of Nonverbal Behavior, 15(2)*, 125-135.

Ekman, P., O'Sullivan, M., Matsumoto, D. (1991γ). Confusions About Context in the Judgement of Facial Expression: A Reply to "The Contempt Expression and the Relativity Thesis". *Motivation and Emotion, 15*(2), 169-176

Ekman, P., Rolls, E., Perrett, D., & Ellis, H. (1992). Facial Expressions of Emotion: An Old Controversy and New Findings [and Discussion]. *Philosophical Transactions: Biological Sciences*, 335(1273), 63-69.

Elias, N. (1997). *¢ qɔŬŭɜɔŬůdŬ Ŭŧɛg ŦɛəɔŬůɛɛɨ: ɣ ɔŬ ɔůŬŧɟ dŬ ŬŤɖg əɛɜɤ ɜɜɔɛƒ ůgɛ´ ŬŶ ɔŤɛɟ ŤƒůŬŤɖ ŭɨ ůɖ* (μτφρ.: Λουπασάκης Θ.).. Αθήνα: Αλεξάνδρεια

Elias, N. (2004). *ŦŬŶ aɟ ɟ ɦɜɛg* (μτφρ.: Λουπασάκης Θ.). Αθήνα: Εκδόσεις του Εικοστού Πρώτου

Ene, S. (2009). Biosocial Citizenship: Community Participation in Public Health. Διαθέσιμο στο: https://case.edu/med/epidbio/mphp439/Biosocial_Comm.pdf

Enrici, I., Adenzato, M., Ardito, R.B., Mitkova, A., Cavallo, M., Zibetti, M., … Castelli, L. (2015). Emotion Processing in Parkinson’s Disease: A Three-Level Study on Recognition, Representation, and Regulation. *PLoS ONE* 10(6): e0131470. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0131470

Erickson, K. I., Creswell, J. D., Verstynen, T. D., & Gianaros, P. J. (2014). Health Neuroscience: Defining a New Field. *Current directions in psychological science, 23*(6), 446-453.

Evarts, E.V., Teräväinen, H., Calne, D.B. (1981). Reaction time in Parkinson's disease. *Brain: a Journal of Neurology,* 104(Pt 1), 167-186. DOI: 10.1093/brain/104.1.167

Eysenck, H. J. (1952). The effects of psychotherapy: an evaluation. *Journal of Consulting Psychology*, *16*(5), 319-324. http://dx.doi.org/10.1037/h0063633

Faircloth, C.A., Boylstein, C., Rittman, M., Young, M.E., Gubrium, J. (2012). Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health & Illness*, 26(2), 242-261. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00388.x

Featherstone, M., & Burrows, R. (1995). Cultures of Technological Embodiment: An Introduction. *Body&Society*, *1*(3–4),1-19. https://doi.org/10.1177/1357034X95001003001

Fischer, W., Goblirsch, M. (2006). Biographical structuring: Narrating and reconstructing the self in research and professional practice. *Narrative Inquiry*, 16(1), 28-36. DOI: https://doi.org/10.1075/ni.16.1.06fis

Fitzgerald, D., Rose, N., Singh, I. (2016). Living well in *Neuropolis*. *The Sociological Review Monographs*, 64(1), 221–237, DOI: 10.1111/2059-7932.12022

Φονταίν, Z. (2000). *Ψυχήσυνθετικός τρόπος: Σύγχρονες μορφές υποκειμενικότητας.* Στο *Ψυχή και Σώμα στη Νεότερη Φιλοσοφία*, (επιμ. Σαμοθράκη Ν.) (2000) (σσ.313-338). Αθήνα: Μούσες, Αρμός

Foucault, M. (1993). *Βία αγωνιστικότητα και Υπόκειμενικότητα: Ο δρόμος προς τη σύγχρονη φιλοσοφία.* (μτφ.: Παπαγιώργης Κ.). Αθήνα: Γνώση

Foucault, M. (2010). *Βία ενός αναστοχασμού: Ψυχιατρικές παραδόσεις (1974-1975)* (μτφρ.: Σιαμανδούρας Σ.). Αθήνα: Εστία

Foucault, M. (2011). *Ιστορία της σεξουαλικότητας Ι: Η βούληση για γνώση.* (μτφρ.: Μπέτζελος Τ.). Αθήνα: Πλέθρον

Foucault, M. (2012α). *Η ανησυχία του εαυτού.* (μτφρ.: Καψαμπέλη Κ.). Αθήνα: Νήσος

Foucault, M. (2013α). *Ιστορία της σεξουαλικότητας 2. Η χρήση των απολαύσεων.* (μτφρ.: Μπέτζελος Τ.). Αθήνα: Πλέθρον

Foucault, M. (2013β). Ιστορία της σεξουαλικότητας 3. Η φροντίδα του εαυτού. (μτφρ.: Πατσογιάννης Β.). Αθήνα: Πλέθρον

Foucault, M. (2013γ). *Η γνώση του κόσμου.* (μτφρ.: Σπανός Γ.). Αθήνα: Πλέθρον

Fox, S.H., Katzenschlager, R., Lim, S.Y., Ravina, B., Seppi, K., Coelho, M., … Sampaio, C. (2011). The Movement Disorder Society Evidence‐Based Medicine Review Update: Treatments for the motor symptoms of Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 26(S3), S2-S41. https://doi.org/10.1002/mds.23829

Fox, S. (2018). Cyborgs, Robots and Society: Implications for the Future of Society from Human Enhancement with In-The-Body Technologies. *Technologies*, 6(50). doi:10.3390/technologies6020050

Frances, R. (2002). Stitching Together Past and Present: Narratives of Biographical Reconstruction During Chronic Illness. In: Narrative, Memory and Life Transitions (pp. 127-135). Huddersfield: University of Huddersfield

Frank, M.J., Samanta, J., Moustafa, A.A., Sherman, S.J. (2007). Hold your horses: impulsivity, deep brain stimulation, and medication in parkinsonism. *Science*, 318(5854), 1309-12. DOI:10.1126/science.1146157

Franks, D. (2010). *Neurosociology: The Nexus Between Neuroscience and Social Psychology*. New York: Springer-Verlag. DOI 10.1007/978-1-4419-5531-9

Franks, D., & Davis, J. (2012). Critique and Refinement of the Neurosociology of Mirror Neurons. In Kalkhoff, W., Shane, R., Thye, E., Lawler, J.(ed.) *Biosociology and Neurosociology (Advances in Group Processes), 29*, 77 – 117.

Franks, D., & Turner, J. (2013). *Handbook of Neurosociology*. Springer Netherlands. DOI 10.1007/978-94-007-4473-8

Fredrickson, B. L., Mancuso, R. A., Branigan, C., Tugade, M. M. (2000). The Undoing Effect of Positive Emotions. *Motivation and emotion*, *24*(4), 237-258.

Frevert, U. (2011). *Emotions in history: lost and found*. Budapest – New York: Central European University Press

Friedman, A. (1994). Oldζonset Parkinson's disease compared with youngζonset disease: clinical differences and similarities. *Acta Neurologica Scandinavica*, 89(4), 258-261. https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.1994.tb01676.x

Friedner, M. (2010). Biopower, Biosociality, and Community Formation: How Biopower Is Constitutive of the Deaf Community. *Sign Language Studies*, 10, 336-347. 10.1353/sls.0.0049.

Fromm, E. (1971) (επιμ.: Κουμανταράκη Μ.). *Β ύήβεφε΄ε΄ι εύΫ ύΫζι ΫΫφΫιΫ.* (μτφρ.: Θεοδωρακάτος Δ.). Αθήνα: Μπουκουμάνης

Fuente-Fernández, R., Sossi, V., Huang, Z., Furtado, S., Lu, J., Calne, D., Ruth, T., Stoessl, A. J. (2004). Levodopa-induced changes in synaptic dopamine levels increase with progression of Parkinson's disease: implications for dyskinesias. *Brain*, 127 (12), 2747–2754. Doi: https://doi.org/10.1093/brain/awh290

Gaggioli, A. (2004). Optimal Experience in Ambient Intelligence. In Riva G., Vatalaro F., Davide F. & Alcaniz M (Eds), *Ambient Intelligence: The evolution of technology, communication and cognition towards the future of human-computer interaction* (pp. 35-43). Amsterdam: IOS Press

Gaillard, M. (2019). Neuroessentialism, our Technological Future, and DBS Bubbles. *Neuroethic.* 1-7 https://doi.org/10.1007/s12152-019-09407-6

Gallagher, D., & Schrag, A. (2012). Psychosis, apathy, depression and anxiety in Parkinson's disease. *Neurobiology of Disease*, 46(3), 581- 589. https://doi.org/10.1016/j.nbd.2011.12.041

Galton, F. (1904). Eugenics: Its Definition, Scope and Aims. *The Sociological Review*, 1(1). https://doi.org/10.1177/0038026104SP100104

Gammerl, B. (2012). Emotional styles – concepts and challenges. *Rethinking History*, 16(2), 161-175. DOI: 10.1080/13642529.2012.681189

Gardner, R., Sutherland, G., Shaffer L. (2012). *Chromosome Abnormalities and Genetic Counseling*. Oxford University Press. DOI:10.1093/med/9780195375336.001.0001

Gardner, J. (2013). A history of deep brain stimulation: Technological innovation and the role of clinical assessment tools. *Social Studies of Science*, *43*(5), 707–728.

Gardner, J., Warren, N., Carter, A., Mason, P.H., Dominguez, J. (2017). DBS as a 'Technological Fix' or a 'Regime of Care'? Recognizing the Importance of Narrative Identity in Neurosurgical Services. *AJOB Neuroscience*, 8(3), 192-194. https://doi.org/10.1080/21507740.2017.1366581

Gao, X.P., & Xin, J. (2006). Investigation of human's emotional responses on colors. *Color Research & Application*, 31 (5), 411-417. https://doi.org/10.1002/col.20246

Geertz, C. (2003). *¢ Ůɟεɖʒ ůɑŬŬɤ ʒ ´ ɞɔɔʒŬůει ʒ*. (μτφρ.: Παραδέλλης Θ.). Αθήνα: Αλεξάνδρεια

Gemignani, M. (2014). Memory, Remembering, and Oblivion in Active Narrative Interviewing. *Qualitative Inquiry*, *20*(2), 127-135. https://doi.org/10.1177/1077800413510271

Gergen, K. (επιμ.: Τσαγκαράκης Μ.). (1997). *Ɪ'ɞɟ ůůεɣʒɞɟ'ŬŬɡŬůɡ* (μτφρ.: Ζώτος Α.). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Gibbon, S., & Novas, C. (2008). Introduction: biosocialities, genetics and the social sciences, in Gibbon, S., & Novas, C. (2008) *Biosocialities and the social sciences: making biologies and identities*, (pp. 1-18). London: Routledge

Gibson, G., Kiernas, C. (2017). Ageing, masculinity and Parkinson's disease: embodied perspectives. *Sociol Health Illn*, 39(4), 532-546. doi: 10.1111/1467-9566.12508

Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*. Cambridge UK: Polity Press in association with B. Blackwell

Giddens, A. (2002). *Β θήσεις για τον εαυτό: η κοινωνία στη νεωτερικότητα* (μτφρ.: Γεώργας Κ.). Αθήνα: Μεταίχμιο

Giddens, A. (επιμ. Ντάβου Μ.). (2005). *Η κοινωνία της πληροφορίας: κοινωνικές, οικονομικές, πολιτικές διαστάσεις στην εποχή μας* (μτφρ.: Καλογιάννης Α.). Αθήνα: Πολύτροπον

Giladi, N., Treves, T.A., Simon, E.S., Shabtai, H., Orlov, Y., Kandinov, B., Paleacu, D., Korczyn, A.D. (2001). Freezing of gait in patients with advanced Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 108(1), 53-61. https://doi.org/10.1007/s007020170096

Gisquet, E. (2008). Cerebral implants and Parkinson's disease: A unique form of biographical disruption? *Social Science & Medicine*, 67(11), 1847-1851. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.026

Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. USA, U.K.: Aldine Transaction

Goetz, C. G., Shannon, K. M., Caroll, V.S., Tanner, C. M., Weingarten, R. (1987). The automatic nervous system in Gilles de la Tourette's syndrome. *Journal of Movement Disorder*, 2(2), 99-102. https://doi.org/10.1002/mds.870020203

Goetz, C. G. (2000). Amyotrophic lateral sclerosis: early contributions of Jean-Marin Charcot. *Muscle Nerve*, 23(3), 336-43.

Goetz, C. G., (2011), The history of Parkinson's disease: early clinical descriptions and neurological therapies. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, *1*(1), a008862.

Goffman, E. (1955). *On face-work: An analysis of ritual elements in social interaction. Psychiatry*, 18 (3), 213–231.

Goffman, E. (επιμ.: Λιβιεράτος Κ.) (2001). [illegible] (μτφρ.: Μακρυνιώτη Δ.). Αθήνα: Αλεξάνδρεια

Goffman, E. (επιμ.: Λιβιεράτος Κ.) (2006). [illegible]. Αθήνα: Αλεξάνδρεια

Gomel, E. (2011) Science (Fiction) and Posthuman Ethics: Redefining the Human. *The European Legacy*. 16(3), 339-354. DOI: 10.1080/10848770.2011.575597

González, A. M. (2017). In search of a sociological explanation for the emotional turn. *Sociologia, Problemas e Pr§ticas*, (85), 27-45. https://dx.doi.org/10.7458/SPP2017857606

Goodley, D., Lawthom, R., Runswick- Cole, K. (2014).Posthuman disability studies. *Subjectivity*, 7(4), 342-361. https://doi.org/10.1057/sub.2014.15

Gotham, A.M., Brown, R.G., Marsden, C.D. (1986). Depression in Parkinson's disease: a quantitative and qualitative analysis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 49, 381-389.

Gowers, W. (1883). A Manual of Diseases of the Nervous System. *Bristol Med Chir J*. 17(66), 347–348.

Gray, C.H. (2017). Post-sapiens: Notes on the Politics of Future Human Terminology. *Journal of Posthuman Studies*, 1(2), 136-150. DOI: 10.5325/jpoststud.1.2.0136

Greenberg, B.D., Malone, D.A., Friehs, G.M., Rezai, A.R., Kubu, C.S., Malloy, P.F., … Rasmussen, S.A. (2006). Three-year outcomes in deep brain stimulation for highly resistant obsessive-compulsive disorder. *Neuropsychopharmacology*, 31(11), 2384-93. DOI:10.1038/sj.npp.1301165

Greenfield, J.G., & Bosanquet, F.D. (1953). The brain-stem lesions in Parkinsonism. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 16(4), 213-26. DOI: 10.1136/jnnp.16.4.213

Greenhalgh, T. (2009). Patient and public involvement in chronic illness: beyond the expert patient. *BMJ*, 338. doi: https://doi.org/10.1136/bmj.b49

Grimbergen, Y.A., Munneke M., Bloem, B.R (2004). Falls in Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol*. 17(4), 405-15. DOI: 10.1097/01.wco.0000137530.68867.93

Grosset, K., Bone, I., Grosset, D. (2005). Suboptimal medication adherence in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 20 (11), 1502-1507. https://doi.org/10.1002/mds.20602

Grube, S., Patil, P., Chou, K. (2011). Deep Brain Stimulation: A New Life for People with Parkinson's, Dystonia, and Essential Tremor. DemosHealth: An Imprint of Springer Publishing.

Gschwandter, U., Aston, J., Renaud, S., Fuhr, P. (2001). Pathologic Gambling in Patients with Parkinson's Disease. *Clinical Neuropharmacology*, 24(3): 170-172.

Gunnery, S. D., Habermann, B., Saint-Hilaire, M., Thomas, C. A., Tickle-Degnen, L. (2016). The Relationship between the Experience of Hypomimia and Social Wellbeing in People with Parkinson's Disease and their Care Partners. *Journal of Parkinson's disease*, 6(3), 625–630. doi:10.3233/JPD-160782

Habermann, B. (1996). Day-to-Day Demands of Parkinson's Disease. Western *Journal of Nursing Research*, 18(4), 397–413. https://doi.org/10.1177/019394599601800403

Haehner, A., Hummel, T., Reichmann, H. (2014). A clinical approach towards smell loss in Parkinson's disease. *J Parkinsons Dis*, 4(2):189-95. doi: 10.3233/JPD-130278.

Hagen, N. (2018). The lived experience of Huntington's disease: A phenomenological perspective on genes, the body and the lived experience of a genetic disease. *Health*, 22(1), 72-86. doi: 10.1177/1363459316688516.

Halberstam, J.M., & Livingston, I. (1995). *Posthuman bodies*. USA: Indiana University Press

Hammond, D.C. (2010). The Need for Individualization in Neurofeedback: Heterogeneity in QEEG Patterns Associated with Diagnoses and Symptoms. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 35: 31. DOI: https://doi.org/10.1007/s10484-009-9106-1

Hanna, J.A., Scullen, T., Kahn, L., Mathkour, M., Gouveia, E.E., Garces, J., ... Smith, R.D. (2018). Comparison of elderly and young patient populations treated with deep brain stimulation for Parkinson's disease: long-term outcomes with up to 7 years of follow-up. *J Neurosurg*, 131(3): 807-812. doi: 10.3171/2018.4.JNS171909.

Haraway, D. (1991). Simians, Cyborgs, and Women. New York, London: Routledge, Taylor & Francis Group

Haraway, D. (2016). A Cyborg Manifesto: Science, technology, and socialist-feminism in the late twentieth century. University of Minnesota Press

Hardt, M., & Negri, A. (2000). *Empire*. Cambridge, London: Harvard University Press

Hariz, G. M., Limousin, P., & Hamberg, K. (2016). "DBS means everything - for some time". Patients' Perspectives on Daily Life with Deep Brain Stimulation for Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's disease*, *6*(2), 335–347. doi:10.3233/JPD-160799

Harre, R. (1988). *The Social construction of emotions*. Oxford, UK: Blackwell

Harre, R., & Parrott, G. (1996). T*he emotions: social, cultural and biological dimenstion*. London; Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications

Harries, T., & Rettie, R. (2016). Walking as a social practice: dispersed walking and the organization of everyday practices. *Sociology of Health & Illness*, 38(6), 874-883. https://doi.org/10.1111/1467-9566.12406

Harris, L. R., Carnevale, M. J., D'Amour, S., Fraser, L. E., Harrar, V., Hoover, A. E., … Pritchett, L. M. (2015). How our body influences our perception of the world. *Frontiers in psychology*, 6, 819. doi:10.3389/fpsyg.2015.00819

Hartley, L. (2001) *Physiognomy and the meaning of expression in nineteenth-century culture*. U.K.: Cambridge University Press

Heathorn, S. (2005). Explaining Russell's eugenic discourse in the 1920s. *The journal of Berrand Russell Studies*, 25, 107-39.

Herbrand, C., & Dimond, R. (2018). Mitochondrial donation, patient engagement and narratives of hope. *Sociology of Health and Illness*, 40(4), 623-638. https://doi.org/10.1111/1467-9566.12631

Hermle, L. (1986). Degeneration theory in psychiatry. *Fortschr Neurol Psychiatr*, 54(3), 69-79. DOI: 10.1055/s-2007-1001852

Hestrin, S. (2011). Neuroscience. The strength of electrical synapses. *Science (New York, N.Y.)*, 334(6054), 315-6.

Hindle, J.V. (2010). Ageing, neurodegeneration and Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 39 (2), 156–161. DOI: https://doi.org/10.1093/ageing/afp223

Hinton, A. L. (1999). *Biocultural approaches to the emotions*. Cambridge: Cambridge University Press

Hirsch, M.A., Iyer, S.S., Englert, D., Sanjak, M. (2011). Promoting exercise in Parkinson's disease through community-based participatory research. *Neurodegenerative disease management*, 1(5), Special report. https://doi.org/10.2217/nmt.11.44

Ho, A.K., Bradshaw, J.L., Iansek, R. (2008). For better or worse: The effect of levodopa on speech in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 23(4), 574-80. doi: 10.1002/mds.21899

Ho, A.K., Iansek, R., Marigliani, C., Bradshaw, J.L., Gates, S. (1999). Speech Impairment in a Large Sample of Patients with Parkinson's Disease. *Behavioural Neurology*, 11(3), 131-137. http://dx.doi.org/10.1155/1999/327643

Hochschild, A. (1983). *The managed heart: commercialization of human feeling. With a new afterword*. Berkley, Los Angeles, London: University of California Press

Hubbard, J., & Binder, D. (2016) (1st edition). *Astrocytes and Epilepsy*. Neuropathology. Academic Press**. eBook ISBN:** 9780128026243

Hubbard, P., & Lilley, K. (2004). Pacemaking the Modern City: The Urban Politics of Speed and Slowness. *Environment and Planning D: Society and Space*. 22(2), 273–294. https://doi.org/10.1068/d338t.

Huff, C. (2017) After Auto, after Bio: Posthumanism and Life Writing, a/b: *Auto/Biography Studies*, 32(2), 279-282, DOI: 10.1080/08989575.2017.1288038

Hughes, J. (2004). *Citizen Cyborg: Why Democracies Must Respond to the Redesigning of Human Nature*. Cambridge MA: Westview Press

Hupfeld, J. (1999). The Structure of the Emotional Self. In R. Meyer Schweizer (ed.), Facet theory - Design and analysis (pp. 157-171). Bern: Institut für Soziologie der Universität Bern.

Hobson, J.P., Edwards, N.I., Meara, R.J. (2001). The Parkinson's Disease Activities of Daily Living Scale: a new simple and brief subjective measure of disability in Parkinson's disease. *Clin Rehabil*, 15(3),241-6, DOI:10.1191/026921501666767060

Hoehn, M., & Yahr, M. (1967). Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology*, 17(5), 427-442. DOI 10.1212/WNL.17.5.427

Holland, R., Wennekers, A., Bijlstra, G., Jongenelen, M., Knippenberg, A. (2009). Self-Symbols as Implicit Motivators. *Social Cognition*. 27 (4), 579-600. https://doi.org/10.1521/soco.2009.27.4.579

Holt, L., Bowlby, S., Lea, J. (2013). Emotions and the habitus: Young people with socio-emotional differences (re)producing social, emotional and cultural capital in family and leisure space-times. *Emotion, Space and Society*, 9, 33-41. https://doi.org/10.1016/j.emospa.2013.02.002

Homma, M., Yamazaki, Y., Ishikawa, H., Kiuchi, T. (2015). 'This really explains my case!': biographical reconstruction of Japanese people with fibromyalgia meeting peers. *Health Sociology Review*, 25(1), 62-77. https://doi.org/10.1080/14461242.2015.1098559

Horsley, V., Clarke, R. H. (1908). The structure and functions of the cerebellum examined by a new method., *Brain*, 31 (1), 45–124, https://doi.org/10.1093/brain/31.1.45

Horwitz, A. (2016). *What's Normal? Reconciling biology and culture*. Oxford University Press. DOI:10.1093/acprof:oso/9780190603243.001.0001

Houeto, J.L., Mesnage, V., Mallet, L., Pillon, B., Gargiulo, M., du Moncel, S.T., … Agid, Y. (2002). Behavioural disorders, Parkinson's disease and subthalamic stimulation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 72(6), 701-7. DOI: 10.1136/jnnp.72.6.701

Hurwitz, B. (2014). Urban observation and sentiment in James Parkinson's Essay on the Shaking Palsy (1817). *Literature and medicine*, *32*(1), 74-104.

Hutchinson, K., & Wick, J. (2016). Deep Brain Stimulation and Medication Management in Parkinson's Disease. *Consult Pharm*, 31(2), 73-84. doi: 10.4140/TCP.n.2016.73.

Illouz, E. (2017). *Ζήλεια και πόνος: Η κατασκευή του συναισθηματικού καπιταλισμού*. (μτφρ.: Στασινοπούλου Μ.). Αθήνα: Oposito

Ingold, T. (2004). Culture on the ground: the world perceived through the feet, *Journal of Material Culture*, 9(3), 315–40.

Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). *Υπερβαίνοντας τη Δυτική Ιδεολογία: Αναζητώντας μια Ελληνική Ακαδημαϊκή Βιβλιοθήκη*. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών

Isella, V., Melzi, P., Iurlaro, S., Piolti, R., Ferrarese, C., Frattola, L., Appollonio, I. (2002). Clinical, neuropsychological, and morphometric correlates of apathy in Parkinson's disease. *Mov Disord*, 17(2), 366-71.

Izard, C. E., Ackerman, B. P., Schultz, D. (1999). Independent emotions and consciousness: Self-consciousness and dependent emotions. In J. A. Singer & P.

Salovey (Eds.), At play in the fields of consciousness: Essays in honor of Jerome L. Singer (p. 83–102). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Jahanshahi, M., Ardouin, C.M., Brown, R.G., Rothwell, J.C., Obeso, J., Albanese, A. … Limousin-Dowsey, P. (2000). The impact of deep brain stimulation on executive function in Parkinson's disease. *Brain*, 123 (Pt 6),1142-54.

James, W. (1884); II.—What is an emotion ?, *Mind*, Volume os-IX(34), 188–205, https://doi.org/10.1093/mind/os-IX.34.188

Jay, V. (2000). The legacy of Jean-Martin Charcot. *Arch Pathol Lab Med*, 124(1), 10-1. DOI: 10.1043/0003- 985(2000)124<0010:TLOJMC>2.0.CO;2

Jenkinson, N., & Brown, P. (2011). New insights into the relationship between dopamine, beta oscillations and motor function. *Trends in Neurosciences*, 34 (12), 611-618. DOI: https://doi.org/10.1016/j.tins.2011.09.003

Jennekens, F. (2014). A short history of the notion of neurodegenerative disease. *J Hist Neurosci*, 23(1), 85-94. doi: 10.1080/0964704X.2013.809297.

Jewitt, C., & Oyama, R. (2001). Visual meaning: a social semiotic approach. In Leeuwen, T. and Jewitt, C. (2001). *The Handbook of Visual Analysis* (pp. 134-157). London: Sage Publications

Johnson, A., Johnson, O., Baksh, M. (1986). The Colors of Emotions in Machiguenga. *American Anthropologist*, 88(3), new series, 674-681.

Johnson, J.G., Cohen, P., Pine, D.S, Klein, D.F., Kasen, S., Brook, J.S. (2000). Association between cigarette smoking and anxiety disorders during adolescence and early adulthood. *JAMA*, 284(18), 2348-51. DOI: 10.1001/jama.284.18.2348

Jones, C., Malone, T., Dirnberger, G., Edwards, M., Jahanshahi, M. (2008). Basal ganglia, dopamine and temporal processing: Performance on three timing tasks on and off medication in Parkinson's disease. *Brain and Cognition*, 68(1), 30-41. https://doi.org/10.1016/j.bandc.2008.02.121

Jones E. G., & Mendell, L. M. (1999). Assessing the Decade of the Brain. *Science*. 284 (5415), 739. DOI: 10.1126/science.284.5415.739

Josefsson, U. (2004). Coping with Illness Online: The Case of Patients' Online Communities. *The Information Society*, 21(2), 133-141. https://doi.org/10.1080/01972240590925357

Junge, S.J. (1990). Measuring the Social Dimension of Subjective Health in Chronic Illness. *Psychother Psychosom*, 54, 90–98. https://doi.org/10.1159/000288383

Καντσά, Β. (2017). *Ʊɟ ɞůűɣɟ ɞɜʊŰɡʃ Ůɚ´ ɑŭŬ: Ůŭɞɜɞɚɔɑůɡʃ ůι ɛŬŰɞɡʃ ůŰɢɜ ɜŬŰʃɜɚŲ ɡ´ ɞɒɞɢɑɞɜɨ ɛŬɜɢ ŬɜŬ ŬɟŬɒɤ ɔɚ*. Στο Αλεξιάς, Γ., Τζανάκης, Μ., Χατζούλη, Α. (επιμ.) (2014). *Ƒι ɛŬ ɡ´ ɦ ŮɜʊŰɟɟ ɢůůɢ: ¢ ɑɜɚɟɡʃ ɚŬɚ ´ ɞɚɜʊŰɜɚɟɡʃ ůɡɜŭɢɚι ůŬɜɡʃ ŰŰɢʃ ɜŬŰʃɜɚɛʃ ŰŭɞɜɞɚɔɑŬɡʃ ɚŬɚŰŰɢʃ ɚɞɜɜɤ ɜɜɚɛʃ ŰŰɟɜ ɜŰŰŭŬʃ* (σσ. 181-206). Αθήνα: Πεδίο

Kanwisher, N. (2000). Domain specificity in face perception, *Nat Neurosci*, 3(8), 759-63.

Karamanou, M., Papaioannou, T., Soulis, D., Tousoulis, D. (2017). Engineering ‘Posthumans’: To Be or Not to Be?. *Trends in Biotechnology*, 35(8), 677-679. https://doi.org/10.1016/j.tibtech.2017.04.011

Kauffman, J-C. (1995). Σώματα γυναικών, βλέμματα ανδρών. Αθήνα: Μαραθιάς

Kawulich, B. (2005). Participant Observation as a Data Collection Method. *Forum: Qualitative social research*, 6(2), Art 43. http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0502430

Keltner, D. (1996). Chapter 21 - Facial Expressions of Emotion and Personality. *Handbook of Emotion, Adult Development, and Aging* (pp. 385-401). https://doi.org/10.1016/B978-012464995-8/50022-4

Kemper, T. (1978). *A social interactional theory of emotions*. New York: Wiley

Kemper, T. D. (1987) How many emotions are there? Wedding the social and the autonomic components, *American Journal of Sociology.* 93, 263-289

Kilner, J.M., Lemon, R.N. (2013). What we know currently about mirror neurons. *Current biology: CB*, *23*(23), R1057-62.

Kitayama, S., & Markus, H.R. (1995). *Emotion and culture: empirical studies of mutual influence*. Washington DC: American Psychological Association

Kobayashi, H., & Kohshima S (1997). Unique morphology of the human eye, *Nature*, 387(6635), 767-8.

Kobylarek, A. (2012). Aging Social, biological and psychological dimensions. *Argi*. DOI: 10.13140/2.1.1984.1923. Retrieved from: https://www.researchgate.net/publication/264824927_Aging_Social_biological_and_psychological_dimensions

Κορδάς, Σ. (1956). *ɟ ɔ γ gɢɜɚŬι ŭɔŬŰŰɟ ŬɛŬι ɚŬŰŲ Ůɢɜ ɜɦůɞɜ Ůɞg Parkinson*. Διδακτορική Διατριβή. Αθήνα: Επιμ. Β΄ ψυχιατρικής κλινικής Δρομοκαίτειου θεραπυτηρίου

Krack, P., Hariz, M.I., Baunez, C., Guridi, J., Obeso, J.A. (2010). Deep brain stimulation: from neurology to psychiatry? *Trends Neurosci*, 33(10), 474-84. doi: 10.1016/j.tins.2010.07.002.

Krishnakumar, D., Hamblin, M. R., Lakshmanan, S. (2015). Meditation and Yoga can Modulate Brain Mechanisms that affect Behavior and Anxiety-A Modern Scientific Perspective. *Ancient science*, *2*(1), 13-19.

Κριτσωτάκη, Δ. (2009). *Qlgcsɔɐ ŬůdɟɜʒŬŝŬəŬɔɔγgcsŬŰĵsɔɐ ɜɛůqəŬůŬ: Tɛsɜɤ ɜsɔɐɟɡ ´ɟɛůəɐγŬŝɡ əŬɔ əŬŝŬčɛgɟɔdůɡ Ůčqɡ γgcsŬŰĵsɔɐɡ əŬɔ Ůɤ ɜ γgcsŬŰĵsɔɐı ɜ sŭɟgɛŸŰɤ ɜ ůŰqɜ ÁəəŸŭŬəŬɔ Ůq ÉəɛŰůŬ Ůɤ ɜ Ŭɟgcı ɜ Ůčɡ 20ɛg Ŭɔı ɜŬ.* Διδακτορική Διατριβή. Ρέθυμνο: Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Κριτσωτάκη, Δ. (2016). *¢ ɛɟɔŸɜɤ ůq Ůčqɡ ɜŬůɟɛəɛɔdŬɡ ůŰqɜ ÁəəŸŭŬəŬŰŸ Ůčɛ ´ɟı Ůčɛ ɛsůħ Ůčɡ 20ɛg Ŭɔı ɜŬ. ¢ɛɛ´ŬɟŸŭŬɔɔɛŬŰčɡɟ ɔɔsɜɛŰŰɔɛg ?ɛůɛəɛɛŬůɛg.* Πανελλήνια Διημερίδα Ιστορίας της Ιατρικής: Η Ιστορία της Νευρολογίας από την αρχαιότητα μέχρι σήμερα. Αθήνα: Αιγινήτειο Νοσοκομείο

Kuhn, J., Bodatsch, M., Sturm, V., Lenartz, D., Klosterkötter, J., Uhlhaas, P.J., Winter, C., and Gruendler, T.O.J. (2014). Deep brain stimulation in schizophrenia. *Journal for Neurocognitive Research, Activitas Nervosa Superior*, 56 (3), 69-82. ISSN 1802- 9698

Kumar, D. R., Aslinia, F., Yale, S. H., & Mazza, J. J. (2011). Jean-Martin Charcot: the father of neurology. *Clinical medicine & research*, *9*(1), 46-9

Kuopio, A-M., Marttila, R., Helenius, H., Toivonen, M., Rinne, U.K. (2001). The quality of life in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 15(2), 216-223. https://doi.org/10.1002/1531-8257(200003)15:2<216::AID-MDS1003>3.0.CO;2-%23

Κυριαζή, N. (2010). *¢ əɛsɜɤ ɜsəəɛɔsɜɛ ɟɟŬůɡŬ: əɟsŰŝɜɛ Ůsůəħ´qůq Ůɤ ɜ ɛŬůħŭɤ ɜ əŬɔŰčɜsɜı ɜ.* Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα

Kutukcu, Y., Marks, W., Goodin, D., Aminoff, M. (1999). Simple and choice reaction time in Parkinson's disease. *Brain Research*, 815(2), 367-372. https://doi.org/10.1016/S0006-8993(98)01060-9

Lai, B., & Tsui, J. (2001). Epidemiology of Parkinson's disease. *BCMJ*, 43(3), 133-137 - Clinical Articles.

Lambert, L., Mulvey, T. (1996). Ernst Ruska (1906–1988), Designer Extraordinaire of the Electron Microscope: A Memoir. *Advances in Imaging and Electron Physics*, 95, 2-62. https://doi.org/10.1016/S1076-5670(08)70155-1

Lambert, M. (1989). The individual therapist's contribution to psychotherapy process and outcome. *Clinical Psychology Review*, 9, 469-485. Doi:10.1016/0272-7358(89)90004-4

Langston, W. (2002). Parkinson’s Disease: Current and Future Challenges. *NeuroToxicology*, 23 (4-5), 443-450. https://doi.org/10.1016/S0161-813X(02)00098-0GetB

Lasch, C. (1999). *¢ əɞgəЌɞіɟ ŬЌɞg ɜŬɟ əsůůsůɛɞі* (Τομανάς Β.). Θεσσαλονίκη: Νησίδες

Lasch, C. (2004). *¢ əɞgəЌɞіɟ ŬЌɞg ɜŬɟ əsůůsůɛɞі: ɖ ŬɛŬɟsɒŬɜsɒɐ ɛʏɐ ůŮɛsŬ Ůɞɞɐ ɛŬɞɞіɛŬɜʏɜ ´ɟ ɞůŭɞəsɩ ɜ* (Τομανάς Β.). Σκόπελος: Νησίδες

Lasch, C. (2006). *Ƀ ŬɒŲɞsůЌɞɡ ŬŬgŬŕɡ* (Τομανάς Β.). Αθήνα: Νησίδες

Lazarus, R., & Lazarus, B. (1994). *Passion and Reason. Making Sense of Our Emotions*. New York: Oxford University Press

Lazarus, R. (2005). Emotions and Interpersonal Relationships: Toward a Person-Centered Conceptualization of Emotions and Coping. *Journal of Personality*, 74(1), 9-46.

Lavater, K. (1789). Essays on Physiognomy. University of Virginia

LeDoux, J. E. (1996). *The emotional brain: The mysterious underpinnings of emotional life*. New York, NY, US: Simon & Schuster.

Leimeister, J.M., Ebner, W., Krcmar, H. (2014). Design, Implementation, and Evaluation of Trust-Supporting Components in Virtual Communities for Patients. *Journal of Management Information Systems*, 21(4), 101-131. https://doi.org/10.1080/07421222.2005.11045825

Λέκκα, Β. (2011). Εργασία και σώμα στην Αγγλία του β΄ μισού του 19ου αιώνα: μια «παθολογική» σχέση. *Historein.* Διαθέσιμο στο: http://www.historein.gr/2011/05/19_11.html

Lenoir, T. (2002). Makeover: Writing the Body into the Posthuman Technoscape: Part One: Embracing the Posthuman. *Configurations*, 10(2), 203-220. Project MUSE, doi:10.1353/con.2003.0016.

Leopold, D., & Rhodes, G. (2010). A Comparative View of Face Perception, *J Comp Psychol*, 124(3), 233-251

Le Poidevin, R. (2019). *The Experience and Perception of Time*. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Edward N. Zalta (ed.), URL = <https://plato.stanford.edu/archives/sum2019/entries/time-experience/>.

Leston, H. (1965). Charcot and Hysteria. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 141(5), 505-516

Levenson, R. W., Carstensen, L. L., Gottman, J. M. (1994). Influence of age and gender on affect, physiology, and their interrelations: A study of long-term marriages. *Journal of Personality and Social Psychology, 67*(1), 56-68. http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.67.1.56

Levenson, R.W. (1999), The Interpersonal Functions of Emotion. *Cognition and Emotion*, 13(5), 481-504. http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.547.9594&rep=rep1&type=pdf

Lewis, M., & Saarni, C. (1985). *The socialization of emotions*. New York: Plenum

Lieberman, A. (2005). Depression in Parkinson's disease – a review. *Acta Neurologica Scandinavica*, 113(1), 1-8. https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2006.00536.x

Linden, D. (2006). How psychotherapy changes the brain- the contribution of functional neuroimaging. *Mol Psychiatry*, 11(6), 528-38. DOI:10.1038/sj.mp.4001816

Lindquist, K. A., MacCormack, J. K., Shablack, H. (2015). The role of language in emotion: predictions from psychological constructionism. *Frontiers in psychology*, 6, 444. doi:10.3389/fpsyg.2015.00444

Little, A., Jones B., DeBruine, L. (2011). The many faces of research on face perception. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci*, 366(1571), 1634-1637. doi: 10.1098/rstb.2010.0386.

Lozano, A., & Eltahawy, H. (2004). How does DBS work? *Suppl Clin Neurophysiol*. 57, 733-6. DOI: 10.1016/s1567-424x(09)70414-3

Lozano, A.M., Mayberg, H.S., Giacobbe, P., Hamani, C., Craddock, R.C., Kennedy, S.H. (2008). Subcallosal cingulate gyrus deep brain stimulation for treatment-resistant depression. B*iol Psychiatry*, 64(6), 461-7. doi: 10.1016/j.biopsych.2008.05.034.

Löw, M. (2016). *The Sociology of Space: Materiality, Social Structure, and Action*. New York: Palgrave Macmillan: Springer Nature

Lutz, C. (1982). The Domain of Emotion Words on Ifaluk. *American Ethnologist,* 9(1), 113-128. JSTOR. https://www.jstor.org/stable/644315

Lyon, M. L. (1997). The Material Body, Social Processes and Emotion: `Techniques of the Body' Revisited. *Body & Society*, 3(1), 83–101. https://doi.org/10.1177/1357034X97003001006

Macaluso, E. & Maravita, A. (2009). The representation of space near the body through touch and vision. *Neuropsychologia*, 48 (3), 782-795. https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.10.010

MacCormack, P. (2012) (1st Edition). *Posthuman Ethics: Embodiment and Cultural Theory*. London: Routledge.

MacNeilage, P.F., Rogers, L.J., Vallortigara, G. (2009). Origins of the Left & Right Brain. *Scientific American,* 301 (1), 60-67

Maffoni, M., Giardini, A., Pierobon, A., Ferrazzoli, D., and Frazzitta, G. (2017). Stigma Experienced by Parkinson's Disease Patients: A Descriptive Review of Qualitative Studies. *Parkinsonôs Disease*, vol. 2017, 7203259. https://doi.org/10.1155/2017/7203259

Maguire, M., & Delahunt, B. (2017). Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-step Guide for Learning and Teaching Scholars. *All Ireland Journal of Higher Education*, 9(3)

Malhotra, S., & Sahoo, S. (2017). Rebuilding the brain with psychotherapy. *Indian journal of psychiatry*, 59(4), 411–419. doi:10.4103/0019-5545.217299

Mantovani, A., Sanford, A.D., Bulow, P., Lisanby, S.H. (2008). Focal brain stimulation approaches to psychiatric treatment: Deep brain stimulation. In Tyler P., Silk, K. R. (2008). *Cambridge Textbook of Effective Treatments in Psychiatry* (pp.83-98). Cambridge: Cambridge University Press.

Manyam, B.V. (1990). Paralysis agitans and levodopa in "Ayurveda": Ancient Indian medical treatise. *Movement Disorders*, 1, 47-48. doi:10.1002/mds.870050112

Markus, H., & Nurius, P. (1986). Possible Selves. *American Psychological Association*. 41(9), 954-969.

Markus, H., & Ruvolo, A. (1989). Possible selves: Personalized representations of goals. In L. A. Pervin (Ed.), Goal concepts in personality and social psychology (pp. 211-241). Hillsdale, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Markwell, K., Stevenson, D., Rowe, D. (2007). Footsteps and memories: interpreting an Australian urban landscape through thematic walking tours. *International Journal of Heritage Studies*, 10(5), 457-473. https://doi.org/10.1080/1352725042000299063

Marsh, L. (2013). Depression and Parkinson's disease: current knowledge. *Current neurology and neuroscience reports*, *13*(12), 409. doi: 10.1007/s11910-013-0409-5

Martilla, R.J., Rinne, U.K. (1991). Progression and survival in Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica*, 84 (S136). https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.1991.tb05016.x

Martinez, A., & Du, S. (2012). A Model of the Perception of Facial Expressions of Emotion by Humans: Research Overview and Perspectives. *Journal of Machine Learning Research*, 13,1589-1608.

Martinez-Martin, P., Rodriguez-Blazquez C., Kurtis, M.M., Chaudhuri, K.R., NMSS Validation Group. (2011). The impact of non-motor symptoms on health-related quality of life of patients with Parkinson’s disease. *Mov Disord*, 26(3), 399-406. doi: 10.1002/mds.23462. Epub 2011 Jan 24

Maslow, A. H. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 50:370-396

Massano, J., & Bhatia, K.P. (2012). Clinical Approach to Parkinson's Disease: Features, Diagnosis, and Principles of Management. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 2(6), a008870. doi: 10.1101/cshperspect.a008870.

Μαυρίδης, Η. (2004). Η έννοιας της καθημερινότητας στην κοινωνική θεωρία. *Ά sdŮ J důd Τ ɵsɜɤ ɜɜɔı ɜ Ά J Ůgzı ɜ*, 114: 27-59. DOI: https://doi.org/10.12681/grsr.9280

Mauss, M. (1921). L'expression obligatoire des sentiments (rituels oraux funéraires australiens), *Texte extrait du Journal de psychologie*, 18, 1921, pp. 425 à 434. Texte reproduit in Marcel Mauss, Oeuvres. 3. Cohésion sociale et division de la sociologie (pp. 269 à 278). Paris: Les Éditions de Minuit, 1969, 734 pages. Collection: Le sens commun.

Mauss, M. (1979). *Body techniques*. In Mauss M., *Sociology and Psychology: essays*, (pp. 97-123). London: Routledge and Kegan Paul (http://ls-tlss.ucl.ac.uk/course-materials/ANTH1001A_54749.pdf)

Mauss, M. (2000). *[illegible]*, (επιμ. Σαμοθράκη Ν.) (2000) (σσ. 186-219) Αθήνα: Μούσες, Αρμός

Mauss, M. (2004). *[illegible]* (μτφ. & επιμ.: Παραδέλλης Θ.). Αθήνα: Εκδόσεις Εικοστού Πρώτου

Mayberg, H.S., Lozano, A.M., Voon, V., McNeely, H.E., Seminowicz, D., Hamani, C. … Kennedy, S. (2005). Deep brain stimulation for treatment-resistant depression. *Neuron*, 45(5), 651-60. DOI:10.1016/j.neuron.2005.02.014

Mayberg. H. (2006). Defining neurocircuits in depression: Strategies toward treatment selection based on neuroimaging phenotypes. *Psychiatric Annals*, 36(4), 259-268.

Mayor, S. (2016). Parkinson’s disease diagnosis is preceded by increased risk of falls, study finds. *Thebmj*, 352, 695. doi: https://doi.org/10.1136/bmj.i695

Mazarakis, I. (2017). Pagan Transhumanism: A Lyotardian Approach to the Sublimity of the Posthuman. *Journal of Posthuman Studies*, 1(2), 224-236. DOI: 10.5325/jpoststud.1.2.0224

McDonald, W.M., Richard, I.H., DeLong, M.R. (2003). Prevalence, etiology, and treatment of depression in Parkinson’s disease. *Biological Psychiatry*, 54(3), 363-375. https://doi.org/10.1016/S0006-3223(03)00530-4

McKeith, I. (2007). Dementia with Lewy bodies and Parkinson’s disease with dementia: where two worlds collide. *Practical Neurology*, 7,374-382.

McLean, A. (2017). Υποστήριξη ατόμων με άνοια: Οι τεχνολογίες παρακολούθησης παρέχουν φροντίδα ή απλώς επιτήρηση; Στο Αλεξιάς, Γ., Τζανάκης, Μ., Χατζούλη, Α. (επιμ.) (2014). *[illegible]* (σσ. 207-250). Αθήνα: Πεδίο

Mclntyre, C., & Anderson, R. (2016). Deep brain stimulation mechanisms: the control of network activity via neurochemistry modulation. *Journal of Neurochemisty*, 139(1), 338-345. https://doi.org/10.1111/jnc.13649McNeill, L. (2012). There Is No "I"

in Network: Social Networking Sites and Posthuman Auto/Biography. *Biography* 35(1), 65-82. doi:10.1353/bio.2012.0009.

Μακρυνιώτη, Δ. (επιμ.) (2004). *Ά*[illegible]. Στο Μακρυνιώτη, Δ. (2004). *[illegible]* (σσ.11-73). Αθήνα: Νήσος

McShea, D. (1991). Complexity and evolution: What everybody knows. *Biology and Philosophy*, 6 (3), 303–324. doi:10.1007/BF00132234

Mead, M. (1935). *Sex and Temperament in Three Primitive Societies*. Oxford, England: William Morrow

Meeusen, R., & De Meirleir, K. (1995). Exercise and brain neurotransmission. *Sports Med*, 20(3), 160-88. DOI: 10.2165/00007256-199520030-00004

Meissner, W., Harnack, D., Gesine, P., Reum, T., Sohr, R., Morgenstern, R., Kupsch, A. (2002). Deep brain stimulation of subthalamic neurons increases striatal dopamine metabolism and induces contralateral circling in freely moving 6-hydroxydopamine-lesioned rats. *Neuroscience Letters*, 38(2), 105-108. https://doi.org/10.1016/S0304-3940(02)00463-9

Μελαχροινού, Α. (2013). *Ά*[illegible] *Parkinson*. [illegible], ΕΚΠΑ, Σχολή Θετικών Επιστημών, Τμήμα Βιολογίας, Τομέας Φυσιολογία Ζώων και Ανθρώπου

Mendel, G. (2012). [illegible]. (μτφρ.: Μπέτζελος Τ.). Αθήνα: Πλέθρον

Menza, M., Dobkin, R.D., Marin, H., Bienfait, K. (2010). Sleep disturbances in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25(S1), S117-S122. https://doi.org/10.1002/mds.22788

Mestrovic, S. G. (1997). *Postemotional society*. London: Thousand Oaks, CA: Sage

Moreira, T., & Palladino, P. (2005). Between truth and hope: on Parkinson's disease, neurotransplantation and the production of the 'self.' *History of the Human Sciences*, *18*(3), 55–82. https://doi.org/10.1177/0952695105059306

Morin, E. (2018). *[illegible] (1978)*. Στο Morin, E., Leffort, C., Castoriades, C. (2018). [illegible] (σσ. 159-183). (μτφρ.: Καράμπελας Γ.). Αθήνα: Ύψιλον/Βιβλία

Moore, S., & Knowles, S. (2006). Beliefs and Knowledge about Parkinson’s Disease. *E-Journal of Applied Psychology: Clinical and Social Issues*, 2(1), 15-21

Μπάκ-Μόρς, Σ. (2019) (επιμ. Μυλωνάς, Γ.). *Ε[illegible]*. Αθήνα: Ψηφίδες

Μπαμπινιώτης, Γ. (2002) (2η εκδ.). Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας. Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας

Munhoz, R., Picillo, M., Fox. S., Bruno, V., Panisset, M., Honey, C., Fasano, A. (2016). Eligibility Criteria for Deep Brain Stimulation in Parkinson's Disease, Tremor, and Dystonia. *Can J Neurol Sci*, 43(4), 462-71. doi: 10.1017/cjn.2016.35.

Muylaert, C. J. (2014). Narrative interviews: an important resource in qualitative research**.** R*ev Esc Enferm USP*. 48 Spec No. 2,184-9. doi: 10.1590/S0080-623420140000800027.

Muzumdar, D. (2012). Neurosurgery in the Past and Future. An Appraisal. *Annals of medicine and surgery*, 1, 13–15. doi:10.1016/S2049-0801(12)70004-3

Nambisan, P. (2011). Information seeking and social support in online health communities: impact on patients' perceived empathy. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 18(3), 298–304. https://doi.org/10.1136/amiajnl-2010-000058

National Society of Genetic Councelors’ Definition Task Force, Resta, R., Biesecker, B.B., Bennett, R.L., Blum, S., Hahn, S.E., … William, J.L. (2006). A New Definition Of Genetic Counseling: National Society of Genetic Counselors’ Task Force Report, *J Genet Couns*, 15(2),77–83

Nettleton, S. (2002) (επιμ. Αγραφιώτης, Δ.). *Τ[illegible]*. Αθήνα: ΤΥΠΩΘΗΤΩ

Niedenthal, P., Krauth-Gruber, S., Ric, F. (2006). *Psychology of emotion: interpersonal, experiential, and cognitive approaches*. New York: Psychology Press

Nijhof, G. (1995). Parkinson’s Disease as a problem of shame in public appearance. *Sociology of Health & Illness*, 17(2),193-205. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933386

Nolano, M., Provitera, V., Estraneo, A., Selim, M., Caporaso, G., Stancanello, A., Saltalamacchia, M., Lanzillo, B., Santoro, L. (2008). Sensory Deficit in Parkinson’s Disease: Evidence of Cutaneous Denervation. *Brain*. 131(7), 1903-1911. DOI: 10.1093/brain/awn102

Novas, C. (2006). The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, *Science and Biovalue*. *Biosocieties*, 1(3), 289-305. https://doi.org/10.1017/S1745855206003024

Ντε Σερτώ, M. (2010). *Α΄ ѕвєι ѕΰΰΓƒ ΰ[ѕ ∂ΰ∂[ε ΰΓѕвє ΄ Γ∂ΰѕ∂є: [΄ є∂ι ΰΓє΄ [ΰΓєѕ[ΰ∂g ΄ Γ ΓΰΰΓѕ* (μτφρ.: Καψαμπέλη Κ.). Αθήνα: Σμίλη

Nussbaum, P. (2015). Brain Health for the Self-Empowered Person. *Journal of the American Society on Aging*, 39:(1), 30-36

Oatley, K. (1993). *Social construction in emotions*. In M. Lewis & J. M. Haviland (Eds.), *Handbook of emotions* (pp. 341-352). New York, NY, US: Guilford Press

Oatley, K., Keltner, D., Jenkins, J. (2006) (2nd Edition). *Understanding emotion*. New York: Blackwell

O' Connor, E. (1995). Pictures of Health: Medical Photography and the Emergence of Anorexia Nervosa. *Journal of the History of Sexuality*, 5 (4), 535-572. Retrieved from http://www.jstor.org/stable/4617202

Οικονομάκης, Μ. (1908). *Γ ∂ ΄ Γ ƒєΰєѕ ΰ[ƒ ůgϽєΓ ƒ∂єg ?ΰΓΓ є∂єϽ∂ΰƒ & [gєѕΰΓΓ ∂єƒ*. Αθήνα: Ανατυπώσεις εκ των «αρχείων ιατρικής»

Οικονόμου, Ε. (1978). *[∂ΓΓ ΰΓ∂[ůѕƒ ΰ[ƒ ∂ƒůєg Parkinson ∂ΰ∂ ΰΓ ∂ ůg∂ΰůd[εΰΰι ∂ ∂ΰ∂ůєѕєєΰΓΓ ΰΓι ∂ γgєι ůΰΓ ∂ ΰѕΓΓ ΰ[єg [∂ΰ∂ΰΓєєΰdΰ∂ε∂Γ ΰΰιε ΰΰ[єg*. Διατριβή επί διδακτορία. Αθήνα

Οικονόμου, Χ. (2005). *Τєѕ∂γ ∂ѕ∂є∂Ͻdΰ ΰ[ƒ ΓϽůdΰƒ: d∂ΰůѕ∂γƒ dΰΓ Γ [ΰ∂γƒ ΄ Γ єůΰϽůΓ∂ƒ*. Αθήνα: Διόνικος

Oliveira de Carvalho, A., Filho, A., Murillo-Rodriguez, E., Rocha, N. B., Carta, M. G., Machado, S. (2018). Physical Exercise For Parkinson's Disease: Clinical And Experimental Evidence. *Clinical practice and epidemiology in mental health* : CP & EMH, 14, 89–98. doi:10.2174/1745017901814010089

Ortony, A., & Turner, T. (1990). What's Basic About Basic Emotions?. *Psychological review*, 97, 315-31. DOI: 10.1037/0033-295x.97.3.315

Ουέστον, Κ. (2018). *Uє∂ѕΰ∂γƒєѕ∂є∂Ͻdΰƒ ΰ[ƒ Ůѕůΰ∂єƒ*. Στο Αβραμοπούλου, Ε. (επιμ) (2018). *¢є ůg∂-ΰůd[εΰ ůΰ[΄ є∂ѕΰ∂ƒ: Γ΄ є∂ΰΓε ΰΓѕ∂ƒΰ[ΰΓΓƒ, ΰΓєůdΰƒ ∂ΰ∂ ΰΓѕůƒΰ[ΰΓΓƒůΰ[ůΓ∂ƒ*, (σσ. 89-120). Αθήνα: Νήσος

Oyserman, D., & Markus, H. R. (1990). Possible selves and delinquency. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(1), 112-125. http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.59.1.112

Παμπούκης, Γ.Κ. (1933). *[illegible]*. Αθήνα: Τύποις Ι.Α. Αλευρόπουλου & ΣΙΑ

Pan, S., Stutzbach, J., Reichwein, S., Lee, B. K., Dahodwala, N. (2014). Knowledge and attitudes about Parkinson's disease among a diverse group of older adults. *Journal of cross-cultural gerontology*, *29*(3), 339-52. doi: 10.1007/s10823-014-9233-x.

Παναγής, Γ., & Δαφέρμος, Μ. (2008). Ψυχή, Νους, και Εγκέφαλος: Μια ιστορική αναδρομή στη μελέτη των μεταξύ τους σχέσεων. *Hellenic Journal of Psychology*, 5, 324-366

Παπαγαρουφάλη, Ε. (2002). Η συνέντευξη ως σωματική επικοινωνία των συνομιλητών και πολλών άλλων. *[illegible]*, 107, 29-46.

Παπαστάμου, Σ. (2011). *[illegible]*. Αθήνα: Πεδίο

Parkinson, J. (1817). *An Essay on the Shaking Palsy*. London: Whittingham and Rowland.

Parrott, W. G. (Ed.). (2001). *Emotions in social psychology: Essential readings*. New York, NY, US: Psychology Press.

Patton M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health services research*, 34(5 Pt 2), 1189–1208.

Patton, M. Q. (2002) (3rd ed.). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks: Sage Publications

Paulson, G.W. (1992). Addiction to nicotine is due to high intrinsic levels of dopamine. *Med Hypotheses*, 38(3), 206-7. DOI: 10.1016/0306-9877(92)90095-t

Pennebaker, J. W. (1997). Writing About Emotional Experiences as a Therapeutic Process. *Psychological Science*, *8*(3), 162–166. https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.1997.tb00403.x

Pennebaker, L. (1990). *Opening Up: The Healing Power of Expressing Emotions*. New York, London: The Guilford Press

Petersen, A., & Seear, K. (2011). Technologies of hope: techniques of the online advertising of stem cell treatments. *New Genetics and Society: Critical Studies of Contemporary Biosciences*, 30(4), 329-346. https://doi.org/10.1080/14636778.2011.592003

Petersen, A. (2015). *Hope in Health: The Socio-Politics of Optimism*. UK: Palgrave Macmillan

Petersen, A., & Wilkinson, I. (2015). Editorial introduction: The sociology of hope in contexts of health, medicine, and healthcare. *Health*, 19(2), 113-118. DOI: 10.1177/1363459314555378

Phoenix, C., Smith, B., Sparkes, A. C. (2007). Experiences and Expectations of Biographical Time among Young Athletes: A life course perspective. *Time & Society*, 16(2–3), 231–252. https://doi.org/10.1177/0961463X07080269

Piccini, P. (2003). Dopamine transporter: Basic aspects and neuroimaging. *Movement Disorder*, 18(7), 3-8. DOI:10.1002/mds.10571

Pitts-Taylor, V. (2016). *The Brain's Body: Neuroscience and Corporeal Politics***.** Duke University Press

Plack, C. (2018) (3rd edition). *The Sense of Hearing*. London: Routledge

Plutchik, R. (1991) (Revised Edition). *The emotions*. University Press of America

Porter, R. (1985) Making Faces: Physiognomy and Fashion in Eighteenth-Century England. *£tudes Anglaises*: Paris, 38 (4), 385.

Porter, R. (2003). Marginalized practices. *The Cambridge History of Science: Eighteenth-century science*. The Cambridge History of Science. 4(illustrated ed.). Cambridge University Press (pp. 495–497). ISBN 978-0-521-57243-9

Πόταγας, Κ. (2001). *Ιστορία της Ψυχιατρικής στον 20ο αιώνα*. Αιγινήτειο Νοσοκομείο: Εταιρεία Στρατιωτικής Ιατρικής

Πουρκός, Μ. (επιμ.) (2017). *Ψυχή και Τέχνη: Μια πολυφωνία*. Αθήνα: Εκδόσεις Οκτώ

Preece, J., & Ghozati, K. (1998). In Search of Empathy Online: A Review of 100

Online Communities. *AMCIS 1998 Proceedings*. 33. https://aisel.aisnet.org/amcis1998/33

Preece, J., & Maloney-Krichmar, D. (2017). Online Communities: Design, Theory, and Practice. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 10(4), JCMC10410, https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2005.tb00264.x

Przedborski, S., Vila, M., Jackson-Lewis, V. (2003). Series Introduction: Neurodegeneration: What is it and where are we? *J Clin Inves*, 111(1), 3–10. https://doi.org/10.1172/JCI17522.

Rabinow, P. (1996). *Essays on Anthropology of Reason*. Princeton, N.J.: Princeton University Press

Rabinow, P. (2011). *[illegible]*. Στο Αθανασίου Α. (2011). *[illegible]*: *[illegible]* (σσ. 489-512). Αθήνα: Νήσος

Rana, A., Siddiqui, I., Yousouf, M.S. (2012). Challenges in diagnosis of young onset Parkinson's disease. *Journal of Neurological Sciences*, 323(1-2), 113-116. https://doi.org/10.1016/j.jns.2012.08.029

Rao, Y., Bodmer, R., Jan, L.Y., Jan, Y.N. (1992). The big brain gene of Drosophila functions to control the number of neuronal precursors in the peripheral nervous system. *Development*, 116(1), 31—40.

Rees, D., & Rose, S. (επιμ.) (2008). *[illegible]*. (μτφρ.: Μπουρλάκης Π.). Αθήνα: Πολύτροπον

Reeve, A., Simcox, E., Turnbull, D. (2014). Ageing and Parkinson's disease: why is advancing age the biggest risk factor?. Ageing research reviews, 14(100), 19–30. doi:10.1016/j.arr.2014.01.004

Reijnders, J.S., Ehrt, U., Weber, W.E., Aarsland, D., Leentjens, A.F. (2008). A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson’s disease. *Mov Disord*, 23(2), 183-9; quiz 313. DOI: 10.1002/mds.21803

Reiss, S. (1991). Expectancy model of fear, anxiety, and panic. *Clinical Psychology Review*, 11(2), 141-153. https://doi.org/10.1016/0272-7358(91)90092-9

Reiter, H. (2003). Past, Present, Future: Biographical Time Structuring of Disadvantaged Young People. *YOUNG*, 11(3), 253–279. https://doi.org/10.1177/11033088030113004

Remy, P., Doder, M., Lees, A., Turjanski, N., Brooks, D. (2005). Depression in Parkinson’s disease: loss of dopamine and noradrenaline innervation in the limbic system. *Brain*, 128(Pt6), 1314-22. DOI: 10.1093/brain/awh445

Ridd, M., Shaw, A., Lewis, G., Salisbury, C. (2011). The patient–doctor relationship: a synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. *British Journal of General Practice*, 59 (561), e116-e133. DOI: https://doi.org/10.3399/bjgp09X420248

Riesman, D. (2014). *∉ɵ ɛɵɜŬɕɘɧ ´ ɶɗɵɠ*. (Μτφ.: Τομανάς Β.). Θεσσαλονίκη: Νησίδες

Rikowski, A., & Grammar, K. (1999). Human body odour, symmetry and attractiveness. 266Proc. R. Soc. Lond. *Biological Sciences*, 266 (1422). http://doi.org/10.1098/rspb.1999.0717

Riley, D., & Lang, A. (1988). Practical application of a lowɁprotein diet for Parkinson's disease. *Neurology*, 38(7), 1026. DOI: 10.1212/WNL.38.7.1026

Rizzolatti, G., & Craighero, L. (2004). The mirror-neuron system. *Annu Rev Neurosci*, 27, 169-92. DOI: 10.1146/annurev.neuro.27.070203.144230

Roden, D. (2015). *Posthuman Life: Philosophy at the Edge of the Human*. London and New York: Routlege

Roduit, J., Caon, M., Menuz, V. (2018). Enhancing Toward the Last Universal Common Descendant. *Journal of Posthuman Studies*, 2(2), 184-189. DOI: 10.5325/jpoststud.2.2.0005

Rose, N. (2003). Neurochemical selves. *Society*, 41(1),46-59

Rose, N. (2017α). Becoming Neurochemical Selves. In Sther, N. (2017). Biotechnology: Between Commerce and Civil Society (pp. 38-60). New York: Routledge

Rose, N. (2017β). Κανονικότητα και παθολογία σε μία βιοιατρική εποχή (μτφρ.: Λέκκα, Β.). Αθήνα: Πλέθρον

Rose, N., Novas, C. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29(4), 485-513. https://doi.org/10.1080/03085140050174750

Rose, N., & Novas, C. (2011). *ɑɞɛɚɞɔɞɐ ɶɩɧǗɩǕ Ǘɛg ´ ɞɚɑǗɩ*. Στο Αθανασίου Α. (επιμ.) (2011), *ɑɞɛɚɞɛɤ ɜɞɧǗɩǗɠ: ŪǕɤ ɟ ɐůǗɠ ůǗɜ Ŭɜɗɟ ɤ ´ ɞɚɞɔŬ Ǘɩɠ ɡɔŬɑŬɠ*, (σσ. 545-590). Αθήνα: Νήσος

Rose, N., & Abi-Rached, J.M. (2014). Governing through the Brain: Neuropolitics, Neuroscience and Subjectivity. *Cambridge Anthropology*, 32(1), 3-23. Doi: 10.3167/ca2014.320102

Rose, D.E. (2018). Tracing the Subjectivities of the Changing Human: Hegel, Self-Understanding, and Posthuman Objective Freedom. *Journal of Posthuman Studies*, 2(2), 189-212. DOI: 10.5325/jpoststud.2.2.0006

Rosenthal, G. (2013). *¢ ƀɜɛɔɟ Ŭűɪɜɒɛ ɣɟ Ůɡɜŭ.* Στο Τσιώλης Γ. & Σιούτη Ε., (επιμ.) (2013), *dɜɛɔɟ Ŭűɪɜɒɣɡ (Ŭɜŭ)ə ŬŰŰůə Ůɡɣɣɡ ůűɪɜ ɨ ůŰŰɟ d ɜŬɤ Ůűɟ ɜɒɦůɪůŰ: dŬɤɟ d Ůɜɒ Ɣ ə Ŭɜ ε Ůɪɡɜŭɛəɛɔɜɒ Ɣ ɛd Ůɒ ε ŬŰŰ Ůɪɡɡ ƀɜɛɔɟ Ŭűɪɜɒɛɡɣɟ Ůɡɜ Ŭɡɡ ůŰɡɡ əɛɜɤ ɜɜɒɣɡ Ů ɜůůɒ ε Ůɡɡ* (σσ. 63-109). Αθήνα: Νήσος

Rosenwein, B. (2011). Les communautés émotionnelles et le corps. *M®di®vales*, 61,(2), 55-75. https://www.cairn.info/revue-medievales-2011-2-page-55.htm.

Ross, S. (1984). Painting the Passions: Charles LeBrun's Conference Sur L'Expression. *Journal of the History of Ideas*, 45(1), 25-47. DOI: 10.2307/2709329

Russman, H., Ghika, J., Villemure, J-G… Vingerhoets, F.J.G. (2004). Subthalamic nucleus deep brain stimulation in Parkinson disease patients over age 70 years. *Neurology*, 63(10):1952-4. DOI: 10.1212/01.WNL.0000144198.26309.D8

Σαββάκης, M. (2015). *¢ ƀɜɛɔɟ Ŭűɪɜɒɛ ɣɟ Ůɡɜŭ ɤɡ ε Ůɪɡɜŭɛəɛɔɜɒɛ ŰŰɛɜɒɛ ə ŬŰŰɜɦɡůɡɡ ə Ŭɜ Ŭɜ Ɣəgůɡɡ Ůɪɡɡ ɣ gɛɜɒɛɡɛŭɨɜɡɡ.* Στο Ζήση, A. (Επιμ.) (2015). *ɟ ɜůɦůɪůŰɡ ə Ŭɜ Ɣgɛɜɒɛ Ɣ ŬŰŰ ɦɜɡůɡ: Ɣ ɛɜɤ ɜɜɒɣɡ Ɣgɜɡɒə Ůɡ, qɟɟ ɜ ŰŰɡ ə Ŭɜ Ɣŭůɛəɛɔɡůɡ Ůɤ ɜ Ɣ Ŭɔ Ůəε Ůɤ ůůɪ Ɣɨ ɔgɟ ɛɜɡ Ɣəə Ɣŭ Ŭ* (σσ. 67-84). Μυτιλήνη, ΕΛΚΕ/Πανεπιστήμιο Αιγαίου

Savvakis, M., & Tzanakis, M. (2004). 'The Researcher, the Field and the Issue of Entry: Two Cases of Ethnographic Research concerning Asylums in Greece.' *Sociological Research Online*, 9(2), 86–97. https://doi.org/10.5153/sro.921

Sacks, O. (2011*). Ƀ Ɣɜŭɟ Ŭɡ´ ɛg ε´ ɣɟ ŭŮɤ ŮŰɪ ɔgɜŬə Ŭɛg ε Ůɣɜ Ŭə Ŭ ɣəɛ* (μτφρ.: Πόταγας Κ.). Αθήνα: Άγρα

Sacks, O. (2017α). *ɀ ɛgůɜɛűɜəɖŬ.* (μτφρ.: Πόταγας Κ., Σπυράκου Α.). Αθήνα: Άγρα

Sacks, O. (2017β). *ɾg´ ɜε ε ŬŰŰ.* (μτφρ.: Πόταγας Κ., Σπυράκου Α.). Αθήνα: Άγρα

Salamoe, J.D. (1994). The involvement of nucleus accumbens dopamine in appetitive and aversive motivation. *Behav Brain Res*, 61(2), 117-33. DOI: 10.1016/0166-4328(94)90153-8

Salinas, E., & Sejnowski, T. J. (2001). Book Review: Gain Modulation in the Central Nervous System: Where Behavior, Neurophysiology, and Computation Meet. *The Neuroscientist*, 7(5), 430–440. https://doi.org/10.1177/107385840100700512

Sangha, S., & Foti, D. (2018) (1st Edition). *Neurobiology of Abnormal Emotion and Motivated Behaviors*. Academic Press

Saunders, B. (2017). “It seems like you’re going around in circles”: recurrent biographical disruption constructed through the past, present and anticipated future in the narratives of young adults with inflammatory bowel disease. *Sociol Health Illn*, 39(5), 726-740. doi: 10.1111/1467-9566.12561

Saussure, F. (1979). *ζ ŬdϵεŬŰŬ ɔŬɜɷϵɡ ɔɘϰ ůůɞɷɔdŬɡ.* (μτφρ.: Αποστολοπούλου Φ.Δ.). Αθήνα: Παπαζήσης

Scheer, M. (2012). Are emotions a kind of practice (and is that what makes them have a history)? A Bourdieuian approach to understanding emotion. *History and Theory*, 51(2), 193-220. https://doi.org/10.1111/j.1468-2303.2012.00621.x

Scherer, K. R. (2000). *Psychological models of emotion*. In J. C. Borod (Ed.), *Series in affective science. The neuropsychology of emotion* (pp. 137-162). New York, NY, US: Oxford University Press.

Schermer, M. (2011). Ethical issues in deep brain stimulation. *Front. Integr. Neurosci*, 5,17. doi: 10.3389/fnint.2011.00017

Schienle, A., Ille, R., Wabnegger, A. (2015). Experience of negative emotions in Parkinson's disease: An fMRI investigation. *Neuroscience letters*, 609, 142–146. doi:10.1016/j.neulet.2015.10.046

Schlaepfer, T.E., Bewernick, B.H., Kayser, S., Madler, B., Coenen, V.A. (2013). Rapid effects of deep brain stimulation for treatment-resistant major depression. *Biol Psychiatry*, 73(12), 1204-12. doi: 10.1016/j.biopsych.2013.01.034.

Schmuck, R. (1997). *Practical action research for change*. Arlington Heights, IL: IRI/Skylight Training and Publishing.

Schneck M. J., (1961), Jean-Martin Charcot and The History of Experimental Hypnosis, *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, XVI(3), 297–305, https://doi.org/10.1093/jhmas/XVI.3.297

Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N., Jahanshahi, M. (2006). Caregiver-burden in Parkinson’s disease is closely associated with psychiatric

symptoms, falls and disability. *Parkinsonism Relat Disord*, 12 (1), 35-41. DOI:10.1016/j.parkreldis.2005.06.011

Schrag, A., Jahanshahi, M., Quinn, N. (2000). What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? *J Neuril Neurosurg Psychiatry,* 69(3), 308-12. DOI: 10.1136/jnnp.69.3.308

Schrag, A., & Schott, J. (2006). Epidemiological, clinical, and genetic characteristics of early-onset parkinsonism. *Neurology,* 5(4), 355-363. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70411-2

Schutze, F. (2013). *Ƀ϶ ϭϨϐϽ ŬŰϢϿϒ ǋϬϾϒ ŰƞƝ ϬǚǂϡƞƝ ɤƝ ǋŮϡƞǋƕ ŬϦǒŬϩ ŰƞƝǋ ɛƞϡǋƝϨϿƝϽϩɤ ϡϨϽϬϽǙƝ.* Στο Τσιώλης Γ., Σιούτη Ε. (επιμ.) (2013). *ȡϨϐϽ ŬŰϢϿƝ (ŬŬ)϶ŬŰǋƝŮƞƝ ůƞǋǂ ƞ ϡŬɤ ǋϿƕƞŰ: ƞŬ ȷ ƞǋϽƔ ϽŬɛ ŰǙϬŭϽϬϽƔ ƞǋɛŬŰ ŰƞƝ ϭϨϐϽ ŬŰϢƝ ƞ ȷ ǋŬƝ ůŰƝ ϽϬϨɤ ϡϿƞƝ Ů ůŰɛ ŰƝ* (σσ. 111-172). Αθήνα: Νήσος

Sedgwick, E.K. (2003). *Touching feeling: Affect, Pedagogy, Performativity*. Daram, North Carolina: Duke University Press

Seibt, B., Mühlberger, A., Likowski, K. U., Weyers, P. (2015). Facial mimicry in its social setting. *Frontiers in psychology, 6*, 1122. doi:10.3389/fpsyg.2015.01122

Sennett, R. (1999). *₵ ǋǂ ŬϡŬŰƞƝ ϬϿŬɤ ŰƞŰƝ* (Μερτικας Γ.). Αθήνα: Νεφέλη

Sennett, R. (2008). *₵ ϽϬϩϽŰǂ Ŭ Űϩ ϡϾϩ ϽŬ ϩŰƞůƐϬǂ* (Παπαιωάννου Τ.). Αθήνα: Σαββάλας

Shakespeare, W. (2015). *The tragedy of Hamlet, Prince of Denmark*. (μτφρ.: Καψάλης Δ.). Αθήνα: Gutenberg

Shaw, J., Baker, M. (2004). "Expert patient"—dream or nightmare? *BMJ*, 328, 723. doi: https://doi.org/10.1136/bmj.328.7442.723

Simmel, G. (2004). *ɄǋϿ ϽƔϡƞůƞ ůŰƞ ʔŬ ǋϿɤŰƞŰ: ƬϬϨɤ ϡϨϽϬϽϿƔ, ǔϿϬůϬǔϿƔ ϽŬŬůƞƞŰϿƔ ϽŬɛŬŬ.* (μτφρ.: Σαγκριώτης Γ.). Αθήνα: Αλεξάνδρεια

Simmel, G. (2017). *ɀ ƞǋϬ΄ ϬϽŰϿϱ ȷ ůƞƞůƞ: Ƀ϶ ɛŬŬϿϩ΄ ɤϽŬƝ ϽŬ ƞ ŭϿŬɤȷ ǔɤ ůƞ ŰƞƝ ůϩϡŬƞůƞƝ: ƬϬϨɤ ϡϨϽϬϽŬ ǋ ϡ ȷ ůƞůůŬ ϡ.* (μτφρ.: Μεϊτάνη Ι.). Αθήνα: Άγρα

Singer, H.S. (2011). Tourette syndrome and other tic disorders. *Handb Clin Neurol,* 100, 641-57. doi: 10.1016/B978-0-444-52014-2.00046-X.

Skara, D. (2004). Body metaphors--reading the body in contemporary culture. *Collegium antropologicum*. 28 Suppl 1. 183-9.

Σκαρπαλέζος, Σ. & Μαλιαράς, Σ. (1975). *ζ ŬdeεŬŰŬ зŬgɯ ɞəɞɔdŬf.* Αθήνα: Επιστημονικές εκδόσεις Γρηγόριος Κ. Παρισιάνος

Skirbekk, H., Middelthon, A.L., Hjortdahl, P., Finset, A. (2011). Mandates of Trust in the Doctor–Patient Relationship. *Qualitative Health Research*, 21(9), 1182–1190. https://doi.org/10.1177/1049732311405685

Smith, M., & Glass, G. (1977). Meta-analysis of psychotherapy outcome studies. *Amer. Psycho*, 32,752-60. University of Colorado, Boulder, CO

Snodgrass, S., Heneghan, N., Tsao, H., Stanwell, P., Rivett, D., Vliet P. (2014). Recognising neuroplasticity in musculoskeletal rehabilitation: A basis for greater collaboration between musculoskeletal and neurological physiotherapists. *Manual Therapy*, 19(6), 614-617. https://doi.org/10.1016/j.math.2014.01.006

Sotgiu, I., & Rusconi, M. L. (2013). Investigating emotions in Parkinson's disease: what we know and what we still don't know. *Frontiers in psychology*, 4, 336. doi:10.3389/fpsyg.2013.00336

Σουριώ, Ε., (2000). *¢ɞ ɣɯ ɔɞ Ŭŷɞзdɡʃɤ ɡ´ɯ ɦůɤ´ɞ*. Στο *ʊŬзɦɯ ŬεŬŰɞg ʊɯ ɞůι´ɞg*, (2000), (επιμ. Σαμοθράκη Ν.) (σσ. 155-171). Αθήνα: Μούσες, Αρμός

Squier, R.W., Mew, J.R. (1981). The relationship between facial structure and personality characteristics. *Br J Soc Psychol*, 20(Pt 3), 151-60. DOI: 10.1111/j.2044-8309.1981.tb00526.x

Starkstein, S.E., Leentjens, A.F.G. (2008) The nosological position of apathy in clinical practice. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79, 1088-1092. doi: 10.1136/jnnp.2007.136895

Steiger, D., Thompson P.D., Marsden, C.D. (1993). Effect of vision and stance width on human body motion when standing: implications for afferent control of lateral sway. *The Journal of Physiology*, 469 (1), 479-499. https://doi.org/10.1113/jphysiol.1993.sp019824

Stein, M.B, Heuser, I.J., Juncos, J.L., Uhde, T.W. (1990). Anxiety disorders in patients with Parkinson's disease. *The American Journal of Psychiatry*, 147(2), 217-220. https://doi.org/10.1176/ajp.147.2.217

Stein, M.B., & Stein, D.J. (2008). Social anxiety disorder. *Lancet*. 371 (9618), 1115-25. doi: 10.1016/S0140-6736(08)60488-2.

Stelarc. (2017). Rewired/Remixed: Event for Dismembered Body. *Journal of Posthuman Studies*, 1(1), 44-60. DOI: 10.5325/jpoststud.1.1.0044

Stephen, I.D., Coetzee, V., Law, S., Perrett, D.I. (2009). Skin blood perfusion and oxygenation color affect perceived human health. *PLoS One*, 4(4), e5083. doi: 10.1371/journal.pone.0005083.

Stillman, C.M. Erickson, K.L. (2018). Physical activity as a model for health neuroscience. *Ann N Y Acad Sci*. 1428(1),103-111. doi: 10.1111/nyas.13669.

Στόλερ, Α. Λ. (2018). *Ƒgз-Ŭьůdďε ŬŰьƿ ǝɟ ƿŰď*. Στο Αβραμοπούλου, Ε. (επιμ) (2018). *ɸ ɵ ůgз-Ŭůdďε Ŭ ůŰє ´ ɵǝŰьǝh: J´ ɵǝŬьє Ůьǝhŭďŭďf, Ůьɵgůdůf ǝŬь Ŭьůhŭďŭďf ůŰє ůі ɔgɟ ɵзɵ ǝhůєɵ* (σσ. 251-233). Αθήνα: Νήσος

Strafella, A., Sadikot, A., Dagher, A. (2003). Subthalamic deep brain stimulation does not induce striatal dopamine release in Parkinson's disease. *NeuroReport*. 14(9):1287-1289. DOI: 10.1097/00001756-200307010-00020

Strazdins, L., Welsh, J., Korda, R., Broom, D., Paolucci, F. (2016), Not all hours are equal: could time be a social determinant of health? *Sociology of Health & Illness*, 38(1),21-42. doi: 10.1111/1467-9566.12300

Streeter, C., Jensen, J., Perlmutter, R., Cabral, H.J., Tian, H., Terhune, D.B., Ciraculo, D.A., Renshaw, P.F. (2007). Yoga Asana sessions increase brain GABA levels: a pilot study. *J Altern Complement Med*, 13(4), 419-26. DOI: 10.1089/acm.2007.6338

Sturn, V., Lenartz, D., Koulousakis, A., Treuer, H., Herholz, K., Klein, J.C., Klosterkotter, J. (2003). The nucleus accumbens: a target for deep brain stimulation in obsessive-compulsive- and anxiety- disorders. *J Chem Neuroanat*, 26(4),293-9. DOI: 10.1016/j.jchemneu.2003.09.003

Sveen, U., Søberg, H.L., Østensjø, S. (2015). Biographical disruption, adjustment and reconstruction of everyday occupations and work participation after mild traumatic brain injury. A focus group study. *Disability and Rehabilitation*, 38(23), 2296-2304. https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1129445

Taghizadeh, A., Grassman, E.J. (2012). Bodily changes among people living with physical impairments and chronic illnesses: biographical disruption or normal illness? *Sociology of Health & Illness*, 34(8), 1156-1169. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01460.x

Τάτσης, Ν. (2004). *ʔ Ůɤ ŰŰɟ ǝhŭďŭŰ ǝŬь ǝɵǝʁɤ зǝǝє Ůьǝ̆Ůьє: Ƭ ɵǝʁɤ зǝǝǝɵǝʁɤƒ Ʊɟ ɵůŰьɔůŰǝƒ*. Νήσος: Αθήνα

Teive, H., Chien, H., Munhoz, R., Barbosa, E. (2008). Charcot's contribution to the study of Tourette's syndrome. *Arq. Neuro-Psiquiatr*, 66 (4), 918-921. https://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2008000600035

The story of a face (09.2018). National Geographic

Tickle-Degnen, L., Zebrowitz, L., Ma, H. (2011). Cutlure, Gender and Health Care Stigma: Practicioners' Response to Facial Masking Experienced by People with Parkinson's Disease. *Soc Sci Med*, 73(1), 95-102. doi: [10.1016/j.socscimed.2011.05.008]

Tolosa, E., Wenning, G., Poewe, W. (2006). The diagnosis of Parkinson's disease. *Neurology*, 5(1), 75-86. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)70285-4

Trend, P., Kaye, J., Gage, H., Owen, C., & Wade, D. (2002). Short-term effectiveness of intensive multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease and their carers. *Clinical Rehabilitation*, 16(7), 717–725. https://doi.org/10.1191/0269215502cr545oa

Triarhou, L.C. (2013). Dopamine and Parkinson's Disease. In: Madame Curie Bioscience Database [Internet]. Austin (TX): Landes Bioscience; 2000-2013. Διαθέσιμο στο: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK6271/

Trifilieff, P., Feng, B., Urizar, E., Winiger, V., Ward, R., Taylor, K., Martinez, D., Moore, H., Balsam, P., Simpson, E., Javitch, J. (2013). Increasing dopamine D2 receptor expression in the adult nucleus accumbens enhances motivation. *Molecular psychiatry*, 18(9), 1025-33. DOI: 10.1038/mp.2013.57

Trubeta, S. (2013). *Physical Anthropology, Race and Eugenics in Greece (1880s ï 1970s).* Balkan Studies Library, 11. DOI: https://doi.org/10.1163/978900425767

Τσιώλης, Γ. (2006). *Ħůĉɟ důƒ ɛɤ ɐƒ əŬɔ ɓɜɛɔɟ Ŭŭíɜəɤƒ Ŭŭíqɔɐůůƒ: ¢ ɓɜɛɔɟ Ŭŭíɜəɐ ´ɟ ɛůɤɔɔɜůq ůŬŭɜ əɛɜɤ ɜɜəɜɛɔɜɐ ´ ɛɜɛŬŭɜɐ ɤɟ ůƒɜŬ*. Αθήνα: Κριτική

Τσιώλης, Γ. (2013). *¢ ůɛɤůq ´ ɛɜɛŬŭɜɐƒ əŬɔ ´ ɛůɛŬŭɜɐƒ ´ɟ ɛůɤɔɔɜůqƒ ůŬŭɜ əɛɜɤ ɜɜəɐ ɤɟ ůƒɜŬ: Ŭ ħ ŬŭŬ dɤůq ´ ůƒ a ɟ ɜɛɜəɐƒ Ŭůgɛ ɓŬŭħŬŭŬŬƒ ůŬĉ ůgɜůgŬůɛ ħ ɐ ŬŭŬ ůgɛ´ əqɟ ɤ ɛŬŭɜħŬŭŬŬŬɤ ɜ ´ɟ ɛůůɔɔůůɤ ɜ*. Στο Πουρκός, Μ. (Επιμ.) (2013). *qƒɜŬŭħŬŭŬƒ əŬɔ ħɟ ɜŬ ŬŭƒŬƒ ɛůɜqƒ Ŭŭɤ ɜ ɛůƒɛŭɛəɛɔɜ ɜ ůŬŭɜ əɛɜɤ ɜɜəɐ əŬɔ ůɔ´ ŬɜŭůƒŬŭɜɐ ɤɟ ůƒɜŬ* (σσ. 271-292). Αθήνα: Ίων

Τσιώλης, Γ. (2015). *ɟ ɜŲəgůq ´ ɛɜɛŬŭɜɩ ɜ ŭůŬɛɛɤɜɤ ɜ: ŭɜəɐɛɛŬŬŬ, ŭgɜŬŭħŬŭŬƒ, ŭɜŬŭɜŬůƒ*. Στο Πυργιωτάκης, Γ., Θεοφιλίδης, Χ. (2015) (επιμ.) Ερευνητική

Μεθοδολογία στις Κοινωνικές Επιστήμες και στην Εκπαίδευση. Συμβολή στην επιστημολογική θεωρία και την ερευνητική πράξη (σσ. 473-498). Αθήνα: Πεδίο

Τσιώλης, Γ. (2014). *[illegible]*. Αθήνα: Κριτική

Τσιώλης, Γ. (2018). *[illegible]*. Στο Γ. Ζαϊμάκης (επιμ.) (2018). Ερευνητικές διαδρομές στις Κοινωνικές Επιστήμες. Θεωρητικές – Μεθοδολογικές Συμβολές και Μελέτες Περίπτωσης (σσ. 97-125). Πανεπιστήμιο Κρήτης – Εργαστήριο Κοινωνικής Ανάλυσης και Εφαρμοσμένης Κοινωνικής έρευνας.

Τζαβέλλα, Φ. (2019). *[illegible]*. Αθήνα: Σιδέρης

Τζανάκης, Μ., & Σαββάκης, Μ. (2006). *[illegible]*. Ανακοίνωση στο Συνέδριο -Σεμινάριο Ζητήματα μμεθοδολογίας της έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες, Τμήμα Κοινωνιολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης, Ρέθυμνο 25-28 Οκτωβρίου 2003, σελ. 37-64.

Τζανάκης, Μ. (2014). *[illegible]*. Στο: Αλεξιάς, Γ., Τζανάκης, Μ., Χατζούλη, Α. (επιμ.) (2014). *[illegible]* (σσ. 335-364). Αθήνα: Πεδίο

Τζανάκης, Μ., Μπρέκη, Μ., Κατσικάρη, Κ. (2017). Από το πάσχον στο αρωγό σώμα: Ο καρκίνος του μαστού ως κοινωνική εμπειρία- βιογραφική προσέγγιση. Στο Πουρκός, Μ. (2017). *[illegible]* (σσ. 265-284). Αθήνα: Εκδόσεις Οκτώ.

Turner, J., & Stets, J. (2005). *The Sociology of Emotions*. New York: Cambridge University Press

Turner, J., & Stets, J. (2014). *Handbook of the Sociology of Emotions: Volume II*. DOI: 10.1007/978-94-017-9130-4

Tyler, K. (1992) (eds. Koller W.C.). *A history of Parkinson's disease*. In Handbook of Parkinson's disease (pp. 1–34) New York: Marcel Dekker

Van Den Eeden, S., Tanner, C.M., Bernstein, A.L., Fross, R.D., Leimpeter, A., Bloch, D.A., Nelson, L.M. (2003). Gender differences have been reported in most studies, with men having higher rates, Incidence of Parkinson’s Disease: Variation by Age, Gender, and Race/Ethnicity. *American Journal of Epidemiology*, 157 (11), 1015–1022. https://doi.org/10.1093/aje/kwg068

Van Gijn, J. (2002). The Babinski Sign. *Practical Neurology*, 2, 42-44

Vannini, P., Waskul, D., Gottschalk, S. (2011). *The Senses in Self, Society, and Culture : a Sociology of the Senses*. New York: Routledge.

Van Zijderveld, G., Van Dooren, L.J.P., Orlebeke, J.F., Snieder, H., Van Faassen, I., Tilders, F.J.H. (1992). The psychophysiological effects of adrenaline infusions as a function of trait anxiety and aerobic fitness. *Anxiety Research*, 4(4), 257-274. Doi.10.1080/08917779208248795.

Vigarello, G. (2000). Tο ΔΟΥΛΕΙΑ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ: ΜΙΑ ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΑΙΣΘΗΣΗΣ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΜΕΣΑΙΩΝΕΣ ΜΕΧΡΙ ΣΗΜΕΡΑ (μτφρ.: Μαρκέτος Σ.). Αθήνα: Αλεξάνδρεια

Vigarello, G. (2007). ΙΣΤΟΡΙΑ ΤΗΣ ΟΜΟΡΦΙΑΣ ΑΠΟ ΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΟΥ ΜΕΣΑΙΩΝΑ ΜΕΧΡΙ ΣΗΜΕΡΑ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ. Αθήνα: Αλεξάνδρεια

Virhammar, J., & Nyholm, D. (2017). Levodopa-carbidopa enteral suspension in advanced Parkinson's disease: clinical evidence and experience. *Therapeutic advances in neurological disorders*, 10(3), 171–187. doi:10.1177/1756285616681280

Vitek, J.L. (2008). Deep brain stimulation: how does it work?. *Cleve Clin J Med*. 75 Suppl 2:S59-65. DOI: 10.3949/ccjm.75.suppl_2.s59

Volkow, N., Wang, G.J, Fowler, J., Tomasi, D., Telang, F. (2011). Addiction: Beyond dopamine reward circuitry. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108 (37), 15037-15042. DOI: 10.1073/pnas.1010654108

Wallenberg, M. (2014). On the relation of hearing to space and motion. *The Psychiatry Quarterly*, 17(4), 663-671. https://doi.org/10.1007/BF01561846

Warwick, K. (2016). Homo Technologicus: Threat or Opportunity? *Philosophies* 1, 199–208. doi:10.3390/philosophies1030199

Warwick, K. (2017). A Practical Guide to Posthumans. *Journal of Posthuman Studies*, 1 (1), 61-74. DOI: 10.5325/jpoststud.1.1.0061

Webster, M. A., & MacLeod, D. I. (2011). Visual adaptation and face perception. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, *366*(1571), 1702-25. doi: 10.1098/rstb.2010.0360

Welsch, W. (2017). Postmodernism—Posthumanism—Evolutionary Anthropology. *Journal of Posthuman Studies*, 1(1), 75-86. DOI: 10.5325/jpoststud.1.1.0075

Westbrook, K.E., & Varacallo, M. (2019). Anatomy, Head and Neck, Facial Muscles. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2020 Jan-. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493209/

Wichmann, T., DeLong, M.R. (2016). Deep Brain Stimulation for Movement Disorders of Basal Ganglia Origin: Restoring Function or Functionality? Neurotherapeutics 13: 264. https://doi.org/10.1007/s13311-016-0426-6

Williams, G. H., & Jones, I. R. (2017). Making sense: further studies of living with chronic illness. *Sociology of Health and Illness*, 39(5), 653-658. doi:10.1111/1467-9566.12608

Willig, C. (2008). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. UK: Bell and Brain Ltd.

Winograd, T. (1988). What Does It Mean to Understand Language? *Cognitive Science*, 4, 209-241.

Wirtz, P., & Ries G. (1992). The Pace of Life- Reanalysed: Why Does Walking Speed of Pedestrians Correlate with City Size? *Behaviour*, 123(1/2), 77-83.

Wise, R.A. (2004). Dopamine, learning and motivation. *Nat Rev Neurosci*, 5(6), 483-94. DOI:10.1038/nrn1406

Witjas, T., Baunez, C., Henry, J.M., Delfini, M., Regis, J., Cherif, A.A., Peragut, J.C., Azulay, J.P. (2005). Addiction in Parkinson's disease: impact of subthalamic nucleus deep brain stimulation. *Mov Disord*, 20(8), 1052-5. DOI:10.1002/mds.20501

Witt, K., Daniels, C., Reiff, J., Krack, P., Volkmann, J., O Pinsker, M., … Deuschl, G. (2008). Neuropsychological and psychiatric changes after deep brain stimulation for Parkinson's disease: a randomised, multicentre study. *The Lancet Neurology*, 7(7), 605-614. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70114-5

Wolf, K. (2015). Measuring facial expression of emotion. *Dialogues in clinical neuroscience*, 17(4), 457–462.

Wolfe, C. (2017). Posthumanism Thinks the Political: A Genealogy for Foucault's The Birth of Biopolitics. *Journal of Posthuman Studies*, 1(2), 117-135. DOI: 10.5325/jpoststud.1.2.0117

Woolf, V. (2008). (*Ʊɤ ɡ ʊʁʊʊ зʊ ʊʊʊʊ ʊɟɟɤ ʊʊʊɡ* (Σπυράκου Α.). Αθήνα: ΣΥΝΑΨΕΙΣ 5

Wooten, G.F., Currie, L.J., Bovbjerg V.E., Lee, J.K., Patrie, J. (2004). Are men at greater risk for Parkinson's disease than women? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 75(4), 637-9. DOI: 10.1136/jnnp.2003.020982

Wu, T. (2005). A functional MRI study of automatic movements in patients with Parkinson's disease. *Brain*, 128 (10), 2250-2259. https://doi.org/10.1093/brain/awh569

Wunderlich, F.M. (2008). Walking and Rhythmicity: Sensing Urban Space. *Journal of Urban Design*, 18(1), 125-139. https://doi.org/10.1080/13574800701803472

Χατζούλη, Α. (2012). *ŪŬƅŬůŬǆ ȅǇǋǅƐǋǅ: ƃȅǝǒǑȅ ŭǀŬƖƐ ǝŬ, ǝŬǒǑǋǅƞƟŬƟ, ƃȅǝǒȅǇ ǑǋǅƞƟŬƟ: ƐǀŬŬǅǋ ǇǝǒǑǑ ǅ ǑůǋǑǑůǅ.* Αθήνα: Πατάκης

Χατζούλη, Α. (2014). *¢ ŮƐ ŬƞǅŬ ƟƖ ƃȅǀƞǑǒƖ ŬǅůƖ ǝŬ Ŭ ǅŬůƖ Ɵǅ ƃȅǀƞǑǒȅ-ƃȅǝǒȅǇ ǑǋǅƐ ů ƐƟƐ: ŬƟ ǑƟƖ ƅ ƐƟ ǅŬůƐƟƖŬůŬƟ.* Στο Αλεξιάς, Γ., Τζανάκης, Μ., Χατζούλη, Α. (επιμ.) (2014). *Ɛ ƐŬ ƅ Ůƞǅ ǅů: ¢ ǅǋƖ ǝŬ ǒƞǋƖ ůǀǅǝ ůƖ ƟƖ ƞƟǋƖ ƟǝǒǅǝŬƖ ǝŬ ƟƖ ǝǒǋȅǇƖ ƟǒƟŬƖ* (σσ.143-180). Αθήνα: Πεδίο

Yeragani, V. K., Tancer, M., Chokka, P., & Baker, G. B. (2010). Arvid Carlsson, and the story of dopamine. *Indian journal of psychiatry*, *52*(1), 87-8. doi: 10.4103/0019-5545.58907

Young, S. N. (2007). Folate and depression--a neglected problem. *Journal of psychiatry & neuroscience : JPN*, *32*(2), 80-2.

Zangaglia, R., Pacchetti, C., Pasotti, C., Mancini, F., Servello, D., Sinforiani, E., … Nappi, G. (2009). Deep brain stimulation and cognitive functions in Parkinson's disease: A three‐year controlled study. *Movement Disorders*, 24(11), 1621-1628. https://doi.org/10.1002/mds.22603

Zhang, Z., Dong, Z., Román, G. (2006). Early descriptions of Parkinson's disease in ancient China. *Arch Neurol*, 63, 782–784. doi:10.1001/archneur.63.5.782

Zhou, Y. (2010). The phenomenology of time: Lived experiences of people with HIV/AIDS in China. *Health*, 14(3), 310-325. DOI: 10.1177/1363459309358596

Διαδικτυακές Πηγές:

A Manual of Diseases of the Nervous System. (1899). *Bristol Medico-Chirurgical Journal (1883)*, *17*(66), 347–348. Διαθέσιμο στο: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5049240/

Constandi, M. (2006). The discovery of the neuron. *Neurophilosophy blog*. Διαθέσιμο στο: https://neurophilosophy.wordpress.com/2006/08/29/the-discovery-of-the-neuron/

Donaldson, M. (2017). Plutchik's Wheel of Emotion. *Six seconds. The emotional intelligence network.* Διαθέσιμο στο: https://www.6seconds.org/2017/04/27/plutchiks-model-of-emotions/

Downward, E., Pool, J.J.(2019). *What Is Young-Onset Parkinson's Disease?*. Διαθέσιμο στο: http://www.parkinson.org/Understanding-Parkinsons/What-is-Parkinsons/Young-Onset-Parkinsons

EPDA. (2018). Early onset/Young onset Parkinson's. Διαθέσιμο στο: https://www.epda.eu.com/about-parkinsons/diagnosis/about-parkinsons-diagnosis-young-early-onset-parkinsons/

Fan, S. (2019). 5 Discoveries That Made 2018 a Huge Year for Neuroscience. Available on: https://singularityhub.com/2019/01/17/5-discoveries-that-made-2018-a-huge-year-for-neuroscience/#sm.00005e6iidqcre55x5u21v9z49j7u

Georgiev, G. (2010). The nervous system. Διαθέσιμο στο: http://georgigeorgiev.com/demo/websites/nervous-system/04GG01.html

Mishqat, I. (2017) "Camillo Golgi's Black Reaction for Staining Neurons". *Embryo Project Encyclopedia* (2017-05-26). Διαθέσιμο στο: http://embryo.asu.edu/handle/10776/11522

National Institutes of Health (2011). Our brains are made of the same stuff, despite DNA differences. Διαθέσιμο στο: https://www.nih.gov/news-events/news-releases/our-brains-are-made-same-stuff-despite-dna-differences

Novkovic, B. (2019). *Supplements & Drugs/Agonists to Increase Dopamine.* Διαθέσιμο στο: https://www.selfhacked.com/blog/ways-to-increase-and-decrease-dopamine/

Parkinson's UK. (2016). Lining along with Parkinson's. Διαθέσιμο στο: https://www.youtube.com/watch?v=ZWDJl3oyMVU

Parkinson's Disease – Coming to Terms with the "New Me" .(2018). Διαθέσιμο στο: https://parkinsonsdisease.net/infographic/coming-to-terms-new-you/?via=recommend-reading

Rossato-Bennett, M. (2014). Alive Inside. Διαθέσιμο στο: https://www.aliveinside.org/

Santos, G. (2018). 33 Ways to Increase Dopamine to Boost Your Productivity. Διαθέσιμο στο: https://helloendless.com/10-ways-to-increase-dopamine-to-boost-your-productivity/

Soneji, M. (2016). Simple hacks for life with Parkinson's. Διαθέσιμο στο: https://www.youtube.com/watch?v=Gg5M3J_FHXY&t=4s

Lozano, A. (2013). Parkinson's depression and the switch that might turn them off. Speech at Tedx. Διαθέσιμο στο: https://www.ted.com/talks/andres_lozano_parkinson_s_depression_and_the_switch_that_might_turn_them_off

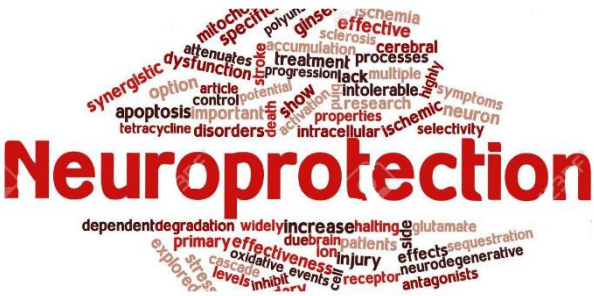
Parkinson's Disease Foundation. (2017). Διαθέσιμο στο: https://www.parkinson.org/blog/science-news/science-article/rare-inherited-parkinsons

Vaughan, J. (n.d). Modern Communities: Challenging Traditional Concepts of Place (Paper). Διαθέσιμο στο: https://www.academia.edu/5327736/Modern_Communities_Challenging_Traditional_Concepts_of_Place_Paper_

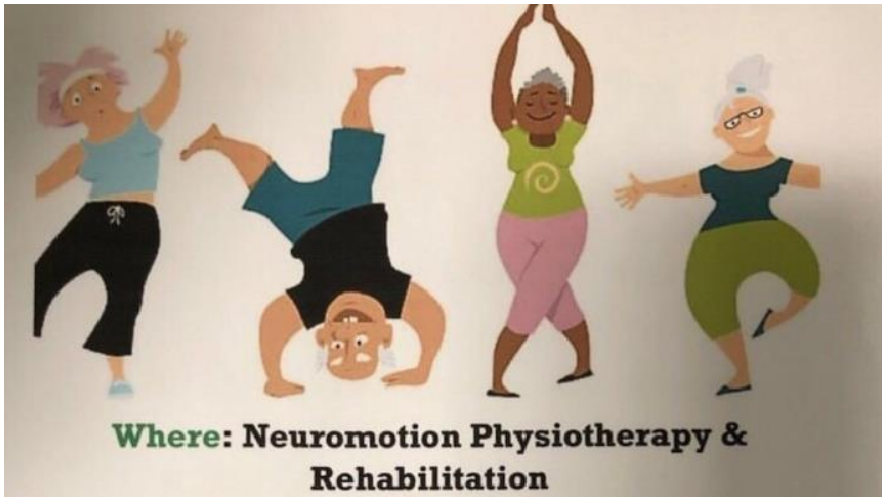
Παράρτημα – Φωτογραφικό Υλικό

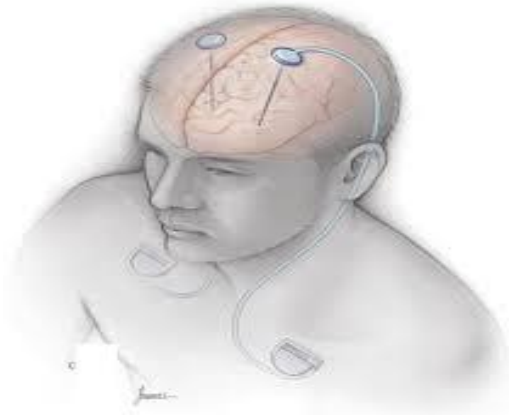
Εικόνα 1: Νευρομπόξινγκ (Neuroboxing)

Εικόνα 2: Νευροπροστασία (Neuroprotection)



Εικόνα 2: Νευροκίνηση (Neuromotion)



Εικόνα 4: Νευροευεξία (Neurowellness

Εικόνα 5: Νευροδιεγέρτης (DBS)