Αξιολογώντας το μοντέλο της ενδυνάμωσης στους χρονίως πάσχοντες

Βιοηθικοί προβληματισμοί στο παράδειγμα των οροθετικών HIV “ασθενών”

Μαρία Χατζηκυριάκου

Διπλωματική εργασία στο πλαίσιο του

Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών “ΒΙΟΗΘΙΚΗ”

του Πανεπιστημίου Κρήτης

Ρέθυμνο, Φεβρουάριος 2013

Re-evaluating "patient" empowerment in chronic illness: Bioethical considerations in the case of HIV positive individuals

ABSTRACT

Empirical studies focusing on progressive chronic illness have addressed patient empowerment as a process of personal transformation. However, research on empowerment of individuals facing stigmatized and stigmatizing illness, such as HIV/AIDS, is limited. Consequently, accurate information and awareness of the relevant issues, is lacking. Additionally, there is little discussion of the field-based difficulties in gathering data over time and across different periods of life and lived experiences.

Applying the Kantian concept of a person as someone who exercises practical reasoning and Rawls' claim that each individuals' potential is fulfilled in interaction with others, in the present study we argue that personal transformation and empowerment is a matter of "being a self-authenticating source of valid claims" recognized as such by others within the context of reciprocal relationships of mutual respect.

Data were collected from ten semi-structured interviews with four newly diagnosed and six chronic HIV positive individuals, some with a history of AIDS, active members of an NGO engaged in informing the public and advocating patients' rights. In the analysis, we examined the process of empowerment "as it appears", following the systemic approach that addresses the belief systems (which influence individual identity) in the context of the social setting (group identity). Our phenomenology-based investigation employed the

methodological principle of bracketing, where findings are reported in terms of the participants' life-world. As a result, we describe a number of features that are of direct relevance with the management of the condition that follows diagnosis, as well as the adoption of new factors that open up further reflection to ones' conscious life.

Our findings support the notion that by internalizing the human rights into a "sense of justice", we ultimately realize our own conceptualization of the good through co-operative activities with others, as "free and equal" individuals. This has the potential to result in a society much more stable than any utilitarian approach may attempt to forge.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Επιθυμώ να ευχαριστήσω τα μέλη της τριμελούς επιτροπής για τη βοήθεια που παρείχαν κατά την εκπόνηση της εργασίας μου. Ιδιαιτέρως, τον εποπτεύοντα καθηγητή κ. Α. Φιλαλήθη για την κριτική που άσκησε σε πρώιμες μορφές του κειμένου, τη συνεχή ενθάρρυνση σε δύσκολες περιόδους της έρευνας και για τα κριτικά του σχόλια. Ευχαριστίες εκφράζω προς την κ. Ε. Παπαδάκη για το χρόνο που αφιέρωσε στο κείμενο, προκειμένου να διατυπώσει τις προσωπικές της παρατηρήσεις. Θερμές ευχαριστίες απευθύνω στην κ. Β. Πετούση για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε από τον πρώτο χρόνο των σπουδών μου, την ουσιαστική υποστήριξη και βοήθεια σε κάθε προσπάθειά μου και τις εποικοδομητικές προτάσεις της προς την τελική μορφή της εργασίας.

Αισθάνομαι την ανάγκη να αναφέρω ότι η αρχική ιδέα της εργασίας γεννήθηκε στο μάθημα του αείμνηστου καθηγητή Α. Αστρινάκη, ο οποίος έχει αφήσει πολύτιμο έργο σε σχέση με τη διαμόρφωση της ατομικής ταυτότητας μέσα στην κοινωνία, χάριν της κοινωνίας.

Ευχαριστίες απευθύνω στην κ. Π. Γεωργαντέα και στους κ. Π. Γαργαλιάνο-Κακολύρη και Ε. Βογιατζάκη για τις γόνιμες συζητήσεις και τα εποικοδομητικά τους σχόλια.

Ολόθερμα ευχαριστώ τα μέλη του συλλόγου “Θετική Φωνή” που αφιέρωσαν χρόνο και ενέργεια για να πραγματοποιηθούν οι συνεντεύξεις και η έρευνα συνολικά. Ξεχωριστές ευχαριστίες απευθύνω στο Ν. Δέδε για το ενδιαφέρον του σε σχέση με το γνωστικό υλικό που μου παρείχε, την ενθάρρυνση να καταθέσω στο δημόσιο χώρο τα αποτελέσματα της έρευνάς μου και την αληθινή φιλία του.

Μα πιο πολύ από όλους, οφείλω να ευχαριστήσω τη μητέρα μου που συνεχώς προσφέρει τις “πρώτες βοήθειες των ονείρων” μου.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη 1-2

Ευχαριστίες 3

Περιεχόμενα 4-5

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι - ΕΙΣΑΓΩΓΗ 6

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ - ΤΟ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ 9

Α. ΣΧΕΣΗ ΕΑΥΤΟΥ-ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ-ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ 9

- Η θέαση του εαυτού 11

- Κρίσιμη αντίφαση κατά Goffman 14

Β. Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΩΣ ΣΗΜΕΙΟ ΕΠΑΝΑΚΑΘΟΡΙΣΜΟΥ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ 16

Γ. Η ΖΩΗ ΜΕ ΤΟΝ HIV 24

- Το ζήτημα του ιατρικού πατερναλισμού 27

- Σύλλογοι ασθενών - ΜΚΟ και δικαιώματα ασθενών 30

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ – ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ 36

Α. ΣΥΝΟΨΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΘΕΜΑΤΟΣ 36

Β. ΔΙΑΤΥΠΩΣΗ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΡΧΩΝ 37

Γ. ΣΥΣΤΗΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ 41

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV - Η ΑΠΟΔΟΣΗ ΤΩΝ ΑΦΗΓΗΣΕΩΝ 48

Α. ΠΡΟΣΛΗΨΗ ΕΑΥΤΟΥ – ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ 51

1) Εμπέδωση της νέας πραγματικότητας - ανασυγκρότηση εαυτού 52

2) Ανάκτηση ελέγχου της πραγματικότητα - ενδυνάμωση εαυτού 56

Β. ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΥΣ ΑΛΛΟΥΣ 64

Γ. ΤΟ ΕΓΩ ΜΕΣΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΚΑΝΤΙΑΝΗ ΔΙΑΤΥΠΩΣΗ 70

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V – ΣΥΖΗΤΗΣΗ 73

Α. Η ΥΠΑΡΞΗ ΕΝΟΣ ΕΣΩΤΕΡΙΚΟΥ ΣΚΟΠΟΥ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΕΤΑΙ ΣΕ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ 73

Β. "ΕΙΝΑΙ ΠΑΙΔΙΑ ΠΟΛΛΩΝ ΑΝΘΡΩΠΩΝ ΤΑ ΛΟΓΙΑ ΜΑΣ" 81

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI – ΕΠΙΛΟΓΟΣ 89

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ 91

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 97

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι – ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τις τελευταίες δεκαετίες, με την εξέλιξη κυρίως των διαγνωστικών μεθόδων και των φαρμακευτικών παρεμβάσεων, πολλές καταληκτικές - κατά το παρελθόν - ασθένειες έχουν αποκτήσει στοιχεία χρόνιων νόσων. Οι ασθενείς οδηγούνται σε ριζικές αλλαγές στον τρόπο που κατανοούν την ασθένειά τους, τις σχέσεις τους με τους θεράποντες ιατρούς, αλλά και τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας, καθώς και σε αλλαγές που σχετίζονται με την ψυχοκοινωνική τους λειτουργικότητα. Παράλληλα, η άρση της πληροφοριακής ασυμμετρίας – η οποία αναφέρεται στην υπεροχή της ιατρικής γνώσης και στην αδυναμία του ασθενούς να αντιληφθεί και να διαχειριστεί την κατάσταση της υγείας του – αποκτά ολοένα και πιο έντονο χαρακτήρα, με επακόλουθο την ανάκλαση σημαντικών διαφοροποιήσεων στην υπο-κείμενη σχέση του βιοϊατρικού συστήματος και της κοινωνίας. Οι ασθενείς σήμερα λειτουργούν περισσότερο πραγματιστικά, αφομοιώνοντας γνωρίσματα του "επιστημικού" πολίτη (scientific-citizen) ενώ, συγχρόνως, εμπλέκονται ενεργά σε ρυθμιστικές διαδικασίες[1].

Το HIV/AIDS, μολονότι αναγνωρίζεται διεθνώς ως χρόνια νόσος, εν τούτοις εξαιρείται, τις περισσότερες φορές, από τις αναφορές των ασθενειών με μακροχρόνια χαρακτηριστικά, κυρίως λόγω του στίγματος που συνοδεύει την ίδια τη νόσο, τα άτομα που νοσούν και κατ' επέκταση τη χρήση των υπηρεσιών υγείας. Είναι γεγονός πως το ενδιαφέρον των χρηστών υπηρεσιών υγείας επικεντρώνεται στη διερεύνηση εναλλακτικών θεραπευτικών επιλογών, αλλά και στη διαδικασία που ακολουθούν οι επαγγελματίες υγείας για τη λήψη ορθών αποφάσεων και την πραγματοποίηση ορθών ιατρικών πράξεων, συντηρώντας κατά μία έννοια το δίπολο αντιπαράθεσης (στο ένα άκρο του οποίου βρίσκεται ο ιατρός- κάτοχος της "ειδικής" γνώσης και στο άλλο άκρο ο ενημερωμένος ασθενής που παρέχει ή αρνείται τη συγκατάθεσή του). Λιγότερη προσοχή δίνεται, ακόμη και

σήμερα, στους παράγοντες εκείνους που χαρακτηρίζουν τη μεταστροφή της νόσου από οξεία σε χρόνια. Παράγοντες, οι οποίοι απαιτούν ένα μοντέλο έντονου αυτο-καθορισμού και διαχείρισης του εαυτού από την πλευρά των ασθενών, που καλούνται να μεταβάλλουν συμπεριφορές, κοινωνικούς ρόλους και πολλές φορές να ασχοληθούν πρώιμα με προκλήσεις που αφορούν στην ασθένειά τους και τη χρόνια κατάστασή τους ειδικότερα. Στη βιοηθική συχνά επισημαίνεται ότι οι περιπτώσεις εκείνες στις οποίες το δικαίωμα του αυτο-καθορισμού περιορίζεται σημαντικά - ειδικά, όταν τα ιατρικά οφέλη αξιολογούνται ως αδιαμφισβήτητα - αφήνουν περιθώριο για παρεμβάσεις πατερναλιστικού τύπου. Παλαιότερες, μεμονωμένες αναφορές έχουν καταδείξει τη σημαντικότητα (αυτής) της διαδικασίας του προσωπικού "μετασχηματισμού" που παραπέμπει σε ζητήματα ταυτότητας στο τελικό αποτέλεσμα της ενδυνάμωσης των ασθενών χωρίς, όμως, ιδιαίτερες αναφορές σε παραδείγματα οροθετικών ατόμων[2]. Ο μετασχηματισμός αυτός περιγράφεται άλλοτε ως διαδικασία ενσωμάτωσης των ίδιων των στοιχείων της νόσου στην προσωπική και κοινωνική ταυτότητα του ασθενούς και άλλοτε ως ύστατη προσπάθεια να αποκτηθεί ένα νέο νόημα μέσα από την εμπειρία της ασθένειας. Σε κάθε περίπτωση πάντως, τελικό στόχο έχει τη διατήρηση της συνέχειας του εαυτού και της προσωπικής ακεραιότητας.

Στην παρούσα εργασία θα εξετάσουμε τη δυνατότητα αυτοκαθορισμού υπό συνθήκες προσωπικού "μετασχηματισμού", όπως αυτές περιγράφονται μετά τη διάγνωση της οροθετικότητας (στον ιό HIV) από τους ίδιους τους οροθετικούς και θα επιχειρήσουμε να εντοπίσουμε τυχόν διαφοροποιήσεις μεταξύ νεοδιαγνωσθέντων και χρονίως πασχόντων. Στην πραγματικότητα μας ενδιαφέρει να κατανοήσουμε, εάν η πρόσληψη του εαυτού από το άτομο μεταβάλλεται (σε ποιο βαθμό και με ποιο αποτέλεσμα) με τη διάγνωση της οροθετικότητας και, εάν τελικά υπάρχουν μηχανισμοί διαμόρφωσης του εαυτού που σταθεροποιούν τις

πιθανές μεταβολές, κατά τη μετάπτωση της οροθετικότητας σε χρόνια κατάσταση. Απώτερος στόχος είναι η καταγραφή των παραγόντων που ενδυναμώνουν τα οροθετικά άτομα έναντι άλλων αποδυναμωτικών (παραγόντων) ως προς τους οποίους έχουν γίνει ευρείες συζητήσεις, όπως το στίγμα και η ιατρική αυθεντία, ως στοιχεία πραγμάτωσης της δυνατότητας αυτοκαθορισμού.

Η έρευνα θα πραγματοποιηθεί με τη συνεργασία του συλλόγου "Θετική Φωνή" (Άνθρωποι + HIV) από την αρχική φάση καταγραφής των δεδομένων μέχρι την περιγραφική ανάλυση και ερμηνεία των αποτελεσμάτων, στη βάση της προτροπής "τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς" ("Nothing about us, without us"). Εκείνο για το οποίο αμφισβητείται συνήθως η ακαδημαϊκή έρευνα και το οποίο πλήττει την αξιοπιστία της είναι ότι προβαίνει σε σχεδιασμούς θεωρητικών υποθέσεων και εμπειρικές αξιολογήσεις χωρίς την ενεργή εμπλοκή των υπο-παρατήρηση ομάδων[3]. Έτσι, τα ερευνητικά αποτελέσματα προάγουν μια πιθανόν δημιουργική αντιπαράθεση, με γνώμονα τη διαδικασία ερμηνείας τους, παγιδευμένης εντός της ακαδημαϊκής κοινότητας. Μια, κατά τ' άλλα, ασφαλή προσέγγιση, η οποία φαίνεται ότι δεν συμβάλλει ιδιαίτερα στο δημόσιο διάλογο, αλλά και σίγουρα δεν προσφέρει τίποτε χρήσιμο στην υπο-παρατήρηση ομάδα, για την οποία, άλλωστε, γίνεται και η έρευνα. Τελικώς, αμφισβητείται η ίδια η χρησιμότητα της έρευνας. Στην παρούσα εργασία θα επιχειρήσουμε την υποστήριξη μιας όσο το δυνατόν αντιπροσωπευτικής θεωρίας, βασισμένης στις αναφορές και ερμηνείες των ίδιων των οροθετικών ατόμων.

Η εργασία δομείται ως εξής: στο πρώτο μέρος γίνεται αναφορά του ευρύτερου θεωρητικού πλαισίου μέσα στο οποίο κινείται η εμπειρική έρευνά μας, ενώ στο δεύτερο μέρος ακολουθεί η μεθοδολογία και η δομή της ερευνητικής μας προσπάθειας. Στο τρίτο μέρος παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας και επιχειρείται η ανάλυσή τους, ενώ το τελευταίο μέρος ολοκληρώνει τη συζήτηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ - ΤΟ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ

Α. ΣΧΕΣΗ ΕΑΥΤΟΥ – ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ – ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Η σταθερή και η απόλυτα προβλέψιμη κοινωνία του George Orwell προφανώς έχει ξεφύγει από τον έλεγχό μας και ένας πρωτεϊκός κόσμος αποτυπώνεται σήμερα, σύμφωνα με τον Anthony Giddens[4]. Ένας κόσμος ραγδαίων αλλαγών που επηρεάζει ακόμη και τον τρόπο βάσει του οποίου κατανοούμε τον εαυτό μας, τις σχέσεις και τους δεσμούς μας με τους άλλους. Ένας κόσμος προσωπικών μετασχηματισμών που, πιθανώς παραπέμπει στην προγενέστερη θέση του Mead (1934) ότι "η κοινωνία διαμορφώνει τον εαυτό που καθορίζει με τη σειρά του την κοινωνική συμπεριφορά"[5]. Σε αυτό το πλαίσιο, η θεωρία της ταυτότητας των ρόλων έρχεται να εξετάσει τι νοείται ως "εαυτός". Ατομικός ή κοινωνικός; Αυτόνομος ή ετεροκαθοριζόμενος, (εξαρτώμενος); Ένα μόρφωμα δομικά οργανωμένο ή μια ρέουσα ταυτότητα στο χρόνο (εξέλιξη);

Η θεωρία της ταυτότητας παρουσιάστηκε για πρώτη φορά το 1966 στο συνέδριο της Αμερικανικής Ένωσης Κοινωνιολόγων[6] και αφορούσε στην περιγραφή του εαυτού, όπως απαρτίζεται από την εκάστοτε νοηματοδότηση των πολλαπλών ρόλων που οι άνθρωποι διαδραματίζουν στις εξαιρετικά διαφοροποιημένες σύγχρονες κοινωνίες. Η διεργασία αυτή της κατασκευής νοημάτων από τους φορείς δράσης συναντάται για πρώτη φορά στη θεωρία των συμβολικών διαντιδράσεων, όπως αναπτύχθηκε το 1937 από τον Blumer, ο οποίος περιέγραψε την ανθρώπινη συμπεριφορά ως αποτέλεσμα μιας διαλεκτικής σχέσης με τον εαυτό μας, παρά ως μία άκαμπτη "στάση", μία "ήδη οργανωμένη τάση" που λειτουργεί εντός μας και διαμορφώνει τα ενεργήματά μας. Η βασική μετεξέλιξη της θεωρίας αποτυπώθηκε το 1980 από τον Stryker. Προσπάθησε να εξηγήσει πώς η κοινωνική κατασκευή επιδρά στη διαμόρφωση του

εαυτού και πώς ο εαυτός αμοιβαία επηρεάζει κοινωνικές συμπεριφορές μέσα από μια δυναμική εσωτερικών διεργασιών[7]. Με αυτόν τον τρόπο η "κοινωνική συμπεριφορά" του Mead ως ένα μικρό μέρος του ευρύτερου κοινωνικού κόσμου ερμηνεύεται ως "επιλεγμένη συμπεριφορά για το δεδομένο ρόλο". Ποιοι είναι, όμως, αυτοί οι μηχανισμοί που ωθούν προς τη μια ή την άλλη επιλογή συμπεριφοράς, η οποία πειθαρχεί στις υπαγορεύσεις του ίδιου του ρόλου[7]; Είναι απόλυτα εσωτερικοί; Αφορούν αποκλειστικά την ανασυγκρότηση της ίδιας της ατομικότητας; Μιας ατομικότητας περίκλειστης; Ή μήπως καθορίζονται από διεργασίες σε συλλογικό επίπεδο, εξαιτίας αλληλεπιδράσεων και προτύπων σχέσεων που διαμορφώνουν ένα μεγαλύτερο κοινωνικό μωσαϊκό ώστε, τελικά, να μιλάμε για ένα "συλλογικό εαυτό" εκτός του ατομικού; Και, εν τέλει, οι διεργασίες διαμόρφωσης ενός συλλογικού εαυτού αφορούν στο επίπεδο μιας ομάδας ή οργάνωσης (group identity) ή σε καταστασιακές διαδικασίες σε μακρο-επίπεδο; Η δήλωση του Mead υπήρξε χαρακτηριστική: "Επιχειρούμε να εξηγήσουμε τη συμπεριφορά του ατόμου με βάση την οργανωμένη συμπεριφορά της κοινωνικής ομάδας, αντί να εξηγούμε την οργανωμένη συμπεριφορά της κοινωνικής ομάδας με βάση τη συμπεριφορά των μεμονωμένων ατόμων που ανήκουν σε αυτή" (Mead, 1934/1962:7). Παρά ταύτα, ο Mead απέφυγε να δώσει εξηγήσεις για τις μεγαλύτερης κλίμακας κοινωνικές δομές. Σύμφωνα με τη θεωρία των συμβολικών διαντιδράσεων, οι κοινωνικές δομές (μακρο-επίπεδο) πέραν των κοινωνικών δικτύων (μικρο-επίπεδο) λειτουργούν ως φραγμοί για την ανάληψη ρόλων που θα καταστήσουν εφικτή την είσοδο των δρώντων φορέων στα δίκτυα αυτά[6], τα οποία υποστηρίζουν τους συγκεκριμένους ρόλους και πιθανώς αντλούν δυνάμεις από αυτούς.

Οι μηχανισμοί διαμόρφωσης του εαυτού μέσα από την ανάληψη ρόλων (role making - role taking), αλλά και η διαδικασία επιβεβαίωσης αυτών (role verification) υποδηλώνουν την ύπαρξη

πολυδιάστατων παραγόντων (multifacets) που, είτε είναι ανεξάρτητοι (independent) είτε επιδρούν αναμεταξύ τους (interdependent) υπό το πρίσμα ενίσχυσης ή και ανταγωνιστικής λειτουργικότητας του ενός προς τον άλλον. Κατά τους Stryker και Burke η θεωρία της ταυτότητας ρόλων υιοθετεί την υπόθεση του James (1890), ότι δηλαδή τα πρόσωπα "κατέχουν" τόσους εαυτούς όσες και οι ομάδες ατόμων με τις οποίες αλληλεπιδρούν[8]. Οι ταυτότητες είναι τόσες όσες και τα διαφορετικά δίκτυα αλληλεπιδράσεων και σχέσεων εντός των οποίων τα πρόσωπα κατέχουν θέσεις και ρόλους. Οι ρόλοι, ουσιαστικά είναι οι προσδοκίες που εκπορεύονται από τις θέσεις που κατέχουν τα πρόσωπα εντός των κοινωνικών δικτύων λόγω των κοινωνικών τους σχέσεων[6]. Είναι γεγονός ότι επηρεαζόμαστε από τις κρίσεις των άλλων, σε σχέση με το πώς νομίζουμε πως οι γύρω μάς κρίνουν, από το πώς επεξεργαζόμαστε τις κρίσεις των άλλων και τι επιδοκιμάζουμε από αυτές. Οι ταυτότητες αποδίδονται από τις προσωπικές μας προσδοκίες από τους ρόλους που κατέχουμε. Αυτές είναι ιεραρχημένες εσωτερικά (μέρη του εαυτού) με βάση τη σημαντικότητά τους, όπως ακριβώς οι θεμελιώδεις αρχές στην κοινωνία[6]. Τι συμβαίνει, όμως, όταν οι νοηματοδοτήσεις των ταυτοτήτων δεν συμφωνούν με τις κρίσεις των άλλων; Διαταράσσεται η παραπάνω ιεράρχηση;

Η θέαση του εαυτού

Σύμφωνα με τη σύγχρονη εκδοχή της θεωρίας των συμβολικών διαντιδράσεων, ο εαυτός αναδύεται ως μια διαδικασιακή/ καταστασιακή οντότητα (processual entity), ανεξαρτήτως άλλης, απλής ή σύνθετης νοητικής διεργασίας. Αυτό δεν σημαίνει βέβαια ότι χάνεται ή υποβαθμίζεται η έλλογη ανθρώπινη διάσταση. Αντιθέτως καθιστά πρόδηλο ότι ο νους αναπτύσσεται αυτόνομα από ό,τι αφορά στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, οι οποίες

διαμορφώνουν, τελικώς, και τη βάση της κοινωνικής δομής. Με αυτόν τον τρόπο, ο εαυτός παρουσιάζεται αδιαφοροποίητος, ανοργάνωτος, ασταθής, εφήμερος και ανοιχτός σε κάθε πιθανότητα[9]. Παρουσιάζεται ως αντικείμενο (ΕΜΕΝΑ), επί του οποίου ασκεί τις επιδράσεις του το υποκείμενο (ΕΓΩ), αλλά και οι άλλοι, αποδίδοντάς του συγκεκριμένο νόημα. Η διεργασία αυτή δεν είναι απόλυτα νοητική. Απαιτεί ικανότητες που αποκτώνται μέσα στο κοινωνικό περιβάλλον. Παράδειγμα, η χρήση της γλώσσας. Η διττή αυτή θεώρηση του εαυτού (ως υποκειμένου-αντικειμένου) εισάγει την έννοια της διϋποκειμενικότητας, στην οποία στηρίζεται η διαδικασία του αναστοχασμού και η διαμόρφωση μιας διαλεκτικής σχέσης μεταξύ του ΕΓΩ-ΕΜΕΝΑ. Η αυτοσυνειδησία, η ικανότητα δηλαδή αξιολόγησης του εαυτού, ο σχεδιασμός καταστάσεων στις οποίες θα βρεθεί ο εαυτός (μας) στο μέλλον, οι υποκείμενες προθέσεις μας για δράση είναι διαδικασίες που δίνουν νόημα στον εαυτό (μας) και αποτελούν τις αποκρίσεις του ΕΓΩ στην οργανωμένη στάση της κοινότητας, η οποία με τη σειρά της μπορεί να μεταβληθεί. Όπως διευκρίνιζε ο Blumer στο έργο του για τη διαδικασία της (κοινωνικής) διαντίδρασης, αυτή περιλαμβάνει δύο ξεχωριστές φάσεις: ο άνθρωπος επισημαίνει στον εαυτό του τα πράγματα που έχουν νόημα και με βάση την κατάσταση στην οποία βρίσκεται, αλλά και την κατεύθυνση της δράσης που τελικώς τα ελέγχει, τα αναστέλλει, τα επιλέγει ή τα μετασχηματίζει[10]. Με αυτήν την έννοια, ο εαυτός δρα στοχαστικά αντί να αντιδρά μηχανικά σε εξωτερικά ερεθίσματα. Ο τρόπος που επεξεργαζόμαστε κάθε φορά τις εσωτερικά αποθηκευμένες πληροφορίες διαμορφώνει το πλαίσιο μέσα στο οποίο ερμηνεύουμε εν τέλει τις εμπειρίες μας. Ο τρόπος, σε ορισμένες περιστάσεις μπορεί να έχει μεγαλύτερη ή μικρότερη σχέση με την ορθολογικότητα, ανάλογα με τον πρακτικό συλλογισμό που εξυπηρετεί σκοπούς. Ερμηνεύοντας κάθε περίσταση ή κατάσταση, “οι άνθρωποι είναι σε θέση να διαμορφώσουν νέα νοήματα και νέες γραμμές νοημάτων” (Manis and Meltzer, 1978:7)[11].

Η δυναμική αυτή διαδικασία κοινωνικοποίησης, στη διάρκεια της οποίας ο δρων φορέας επεξεργάζεται και προσαρμόζει τις πληροφορίες στις δικές του ανάγκες[11] θυμίζει, ως ένα βαθμό, τις παραδοχές της κοινωνικο-γνωστικής ψυχολογίας[12]. Τα γνωσιακά σχήματα αποτελούν τη νοητική βάση προσδιορισμού των περιστάσεων, των καταστάσεων, των συνθηκών και είναι στην πραγματικότητα οι δείκτες της ταυτότητάς μας, η "ευαισθησία" και η "επαναληψιμότητα" των οποίων χαρακτηρίζει ένα συγκεκριμένο μοτίβο συμπεριφορών. Σύμφωνα με τη θεωρία των ταυτοτήτων, κάθε φορά που μια δεδομένη συμπεριφορά συμφωνεί με τις εφαπτόμενες αναφερόμενης ταυτότητας προσδοκίες, σημειώνεται και μεγαλύτερος αριθμός πιθανοτήτων ικανός να εκφράζει τον αυθεντικό εαυτό. Όταν μάλιστα επιβεβαιώνεται από τους "σημαντικούς άλλους" κατά τη διαντίδραση, τότε δημιουργούνται ισχυρά κοινωνικά δίκτυα, που βασίζονται σε σχέσεις δέσμευσης (commitment). Οι άνθρωποι δεν ζούμε απομονωμένοι σε στείρα περιβάλλοντα. Αντιθέτως, δεσμεύουμε εαυτούς και αλλήλους στον πυκνό ιστό της κοινωνίας που σχηματίζουμε. Ως εκ τούτου η φόρμουλα του Mead επαναδιατυπώνεται: η δέσμευση είναι αυτή που διαμορφώνει την ταυτότητα και που επιλέγει με τη σειρά της τη δεδομένη συμπεριφορά για το συγκεκριμένο ρόλο. Η δέσμευση μπορεί να μετρηθεί με το βαθμό της απώλειας των "σημαντικών σχέσεων" με τους άλλους, σε περίπτωση που η ταυτότητα κλονιστεί[13]. Αυτό δεν αναμένεται να συμβαίνει συχνά, καθώς η ταυτότητα διατηρείται σχετικά σταθερή στο χρόνο και στις συνθήκες. Παρά το δεδομένο, λοιπόν, ότι η διαδικασία επιβεβαίωσης της ταυτότητας είναι μια συνεχής διεργασία που, ενώ πράγματι μπορεί να οδηγήσει σε ενδυνάμωση του εκάστοτε status του ατόμου, αυτομάτως μπορεί και να αμφισβητήσει την ισχύ του. Οι αρνητικές μεταβολές είναι εκείνες που στο τέλος κλονίζουν την ταυτότητα; Όσο στενότερες είναι οι δεσμευτικές σχέσεις τόσο μεγαλύτερης εμβέλειας θα είναι και η κρίση που ενδεχομένως προκαλέσουν;

Κρίσιμη αντίφαση κατά Goffman

Άλλος επιφανής μελετητής των συμβολικών διαντιδράσεων, ο Erving Goffman, πρεσβεύει πως η κρίση σχετίζεται με την ένταση που προκαλείται όταν οι απαιτήσεις ή οι προσδοκίες των άλλων διαφέρουν αισθητά από αυτό που θέλουμε αυθόρμητα οι ίδιοι[14]. Η λεγόμενη "κρίσιμη αντίφαση" υφίσταται ανάμεσα στον ατομικό εαυτό και στον κοινωνικοποιημένο αντίστοιχο, ανάμεσα στο *εγώ* και στους κοινωνικούς "περιορισμούς" που ενυπάρχουν στο *εμέ*. Σύμφωνα με την άποψη αυτή, όταν μια συγκεκριμένη δράση από ένα σύνολο εναλλακτικών επιλογών, ως επεξεργασμένη απόκριση σε ένα ερέθισμα, δεν είναι αυτή που αναμένουν οι (σημαντικοί) άλλοι με βάση τις προσδοκίες που οι ίδιοι έχουμε βοηθήσει να διαμορφώσουν, τότε κλονίζεται και το σύνολο των πληροφοριών και απόψεων που έχουν (διαμορφώσει) για εμάς: κλονίζεται η σταθερότητα της εικόνας του εαυτού μας, που πλέον παρουσιάζει διακυμάνσεις και αποκρίνεται ως "κάποιος άλλος". Η συνέχεια του εαυτού μας που διαθέτει παρελθόν και παρόν θέτει σε αμφισβήτηση το μέλλον, όπως αυτό εκλαμβάνεται από τους άλλους. Στην περίπτωση αυτή χρειάζεται να επαναπροσδιορίσουμε αρχικά την αυτο-εικόνα μας (σαν να αποτελούμε οι ίδιοι το ακροατήριο του εαυτού μας, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Goffman[14]) και στη συνέχεια να τροποποιήσουμε την κοινωνική μας ταυτότητα. Σε αυτή τη διαδικασία του επανακαθορισμού, το ευρύτερο ακροατήριο, δηλαδή η κοινωνία, θα πρέπει να δώσει τη συγκατάθεσή του, να "αναγνωρίσει" ότι η προσπάθεια εκπορεύεται από τον ίδιο φορέα, να αποδώσει στην κοινωνική ταυτότητα την πραγματική ταυτότητα του ατόμου. Σε οποιαδήποτε άλλη περίπτωση πιθανής ασυμφωνίας των δύο ταυτοτήτων, δημιουργείται στίγμα. Κάτι παρόμοιο με αυτό που περιγράφουν άλλοι κοινωνιολόγοι, όπως οι Psathas και Waksler (1973) για την απώλεια των κοινών συστημάτων συσχέτισης κατά τη διαδικασία της διαντίδρασης[15]. Αυτό οδηγεί στην παραδοχή ότι το στίγμα δεν αποτελεί φυσικό επακόλουθο της μεταβαλλόμενης

ταυτότητας του δρώντος φορέα, αλλά της αδυναμίας αποδοχής της μεταβολής αυτής από τον ίδιο και τους άλλους. Συνεπώς, η συνάφεια ανάμεσα στους δρώντες φορείς - όπως ορίζεται από τους Psathas και Waksler – αποδυναμώνεται, ενώ χάνεται ακόμη και αυτό τούτο το ενδιαφέρον για διαντίδραση[15]. Επανερχόμενοι στις έννοιες που έδινε στους όρους του ο Mead, η επιβεβαίωση της ταυτότητας δεν αποτελεί πιθανώς τίποτα διαφορετικό από την επίγνωση της συνέχειας του εαυτού ακόμη και όταν οι συνθήκες της πραγματικότητας, στη διαμόρφωση των οποίων μετέχουμε, έχουν αλλάξει.

Β. Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΩΣ ΣΗΜΕΙΟ ΕΠΑΝΑΚΑΘΟΡΙΣΜΟΥ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ

Είναι γεγονός πως η ασθένεια από μόνη της μεταβάλλει τις συνθήκες της πραγματικότητας: αποτελεί μια εξωτερική (φυσική) δύναμη που οδηγεί σε μεταλλάξεις, σε εκτροπές ως προς αυτό που η ίδια ορίζει. Στην παρούσα φάση δεν θα αναζητήσουμε τα βασικά αίτια αυτής της εισβολής ούτε ειδικότερα στο πεδίο της HIV λοίμωξης, διότι θεωρούμε ότι ο ιός HIV εντάσσεται στις περιπτώσεις ελαττωματικής ύλης και ότι η σχέση του με τον ευρύτερο φυσικό κόσμο σε καμία περίπτωση μπορεί να αμφισβητηθεί. Όλα όσα συμβαίνουν στον άνθρωπο και σε κάθε έμψυχο ον, όπως σε υλικό και άψυχο, εκπορεύονται από τη φύση είτε στην ευεργετική είτε στη δυσμενή και μη φιλική ιδιότητά τους προς αυτά. Η θέση αυτή δεν παραπέμπει σε έναν στείρο φυσιοκρατικό αναγωγισμό. Αντίθετα, επιχειρεί να περιγράψει τα γεγονότα ως μέρη του φυσικού κόσμου που περιβάλλουν τον άνθρωπο. Η αντίληψη ότι η "σύγχυση του ενσώματου σκέπτεσθαι" είναι αυτή που προκαλεί ή επιτρέπει την παραπάνω εισβολή, ότι δηλαδή το κακό (με τη μορφή της ασθένειας) θα μπορούσε να αποφευχθεί ή να αντισταθμιστεί με διανοητικές προσπάθειες, με την αύξηση της γνώσης, με περισσότερα "φώτα" και διανοητικά εργαλεία, αποτελεί κατά τη γνώμη μου παράδειγμα ηθικής παρακμής, παρά υπόδειξη ηθικότητας. Το να επαφίεται κανείς σε αυτήν την πεποίθηση και να υποστηρίζει το λογικό ως εγγυητή του καλού, στην πραγματικότητα χειροτερεύει τα πράγματα και καλλιεργεί το στίγμα και τις διακρίσεις. Η πρόοδος αυτού του υπολογιστικού λόγου θα λέγαμε ότι εντείνει τη ροπή προς την αυταρέσκεια και τροφοδοτεί την πεποίθηση ότι οι άνθρωποι κατέχουμε σε μεγάλο βαθμό όλες τις απαντήσεις. Τα επιτεύγματα της επιστήμης και της ιατρικής γνώσης είναι σαφώς αξιοθαύμαστα, ιδιαίτερα στο πεδίο της πρόληψης και της θεραπευτικής αντιμετώπισης. Οι ασθενείς έχουν σήμερα στη διάθεσή τους ένα σύνολο βημάτων και κανόνων που χρησιμοποιούνται για να καταλήξουν οι χρήστες τους στον επιθυμητό στόχο, τη θεραπεία.

Ωστόσο, οι νοσολογικές οντότητες παραμένουν· μπορεί να περιορίζονται, να μεταπίπτουν σε χρόνιες διαχειρίσιμες καταστάσεις, σε καμία όμως περίπτωση δεν απαλείφονται. Στο πεδίο της πρόληψης στόχος είναι η μείωση των πιθανοτήτων εμφάνισης.

Η ασθένεια ως φυσικό γεγονός είναι σαφώς μη αναγκαία ή επιθυμητή. Τα μόνα γεγονότα, η απόλυτη αναγκαιότητα των οποίων μπορεί να βεβαιωθεί, είναι εκείνα που αποτελούν μέρος μιας επαναλαμβανόμενης αλληλουχίας, όπως είναι οι τροχιές των ουράνιων σωμάτων, είτε μιας μεταφορικής αλληλουχίας, όπως είναι η διαδοχή των εποχών ή η αλληλουχία νέφος-βροχή-νέφος-βροχή. Η αλληλουχία, η κάθε αλληλουχία, ενέχει το στοιχείο της κίνησης και η κίνηση ενέχει και το δεδομένο της μεταβολής. Άρα η κίνηση είναι το κοινό πολλαπλάσιο της ύλης με αποτέλεσμα να αλλάζει μορφή (μια νέα μορφή κατά τη θεωρία της εξέλιξης). Ο τόπος και ο χρόνος είναι επίσης έννοιες που εμπεριέχονται στην κίνηση. Κατά τον Πλάτωνα, η κίνηση και άρα η διαφοροποίηση των πραγμάτων, συμβαίνει εξαίφνης. Αντίθετα, ο Αριστοτέλης υποστήριζε τη συνέχεια της κίνησης και όχι την αιφνίδια αντικατάσταση μιας κατάστασης από άλλη. Ο ιός του AIDS, διεθνώς γνωστός για την “κοινωνικότητά” του, έχει την ιδιότητα του κινούμενου· αιφνιδιαστικά ή μη προκαλεί μεταβολές και διαφοροποιήσεις, πρωτίστως στον ίδιο το φορέα του: από το πεδίο του υγιούς στο αντίθετο του πάσχοντος. Εδώ, λοιπόν, τίθεται το πρώτο βασικό ερώτημα: είναι οι μεταβολές αυτές ικανές να οδηγήσουν το φορέα του ιού σε μια νέα μορφή, τελείως διαφορετική από την προγενέστερη της “εισβολής”, ώστε να μιλάμε για έναν καινούργιο εαυτό; Είναι οι διαφοροποιήσεις αυτές ικανές να καταστήσουν το φορέα του ιού τη χρονική στιγμή t_2 άλλο πρόσωπο από αυτό που ήταν τη χρονική στιγμή t_1 πριν την “εισβολή”; Και, τέλος, εάν η (φυσική) συνέχειά μας μπορούσε να παρασταθεί με μια ευθεία γραμμή μεταξύ δύο χρονικών σημείων, θα

ήταν δυνατή η διακοπή αυτής της γραμμής από την “εισβολή” του ιού;

Θεωρούμε σημαντικό, ειδικότερα σε αυτό το σημείο να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στην έννοια του προσώπου. Η οριοθέτηση της λέξης πρόσωπο έχει την αφετηρία της στην αρχαιοελληνική εποχή, με όλες τις προεκτάσεις και τις ιστορικές περιόδους που τη συνθέτουν. Στον αστερισμό των επών του Ομήρου, της Ιλιάδας και της Οδύσσειας, έχουμε ανάγλυφη την ύπαρξη και το ρόλο του προσώπου ως πρόξενου των τεκταινόμενων σε όλους τους τομείς του ομηρικού κόσμου. Το πρόσωπο (στην έννοια του ομόρριζού του “όψη”) γίνεται “μη οψ” μπροστά στο γεγονός του θανάτου, ενώ υπάρχουν στη γλώσσα μας πολυάριθμες διασυνδέσεις του όρου με ρήματα που σημαίνουν βλέπω. Πρόσωπο υπάρχει μόνο όπου υπάρχει υπο-κείμενη ύλη. Εν τούτοις, το πρόσωπο είναι αυτό που παρουσιάζεται στη θέα του άλλου και είναι “ορατό”, αντίθετα με το σώμα που είναι περισσότερο ή λιγότερο κρυμμένο κάτω από το ένδυμα. Η γαλλική λέξη visage, όπως και η ιταλική viso ανάγονται επίσης στο πεδίο του οπτικού. Αργότερα, κατά την ιστορική εξέλιξή του, το πρόσωπο εμφανίζεται στη Ρώμη ως δικανικός όρος και η νομική σκέψη θα διακρίνει ανάμεσα στο φυσικό πρόσωπο, το άτομο δηλαδή που υπόκειται στο νόμο και επωφελείται από αυτόν και στο νομικό πρόσωπο, νοητική κατασκευή ή νομικό υποκείμενο, που εκ-προσωπείται από ένα ή περισσότερα άτομα. Το πρόσωπο διαχωρίζεται από το άτομο ως προς την ενότητα που συνέχει το πρώτο και τις βιολογικές επιταγές στις οποίες υπόκειται το δεύτερο. Συνεπώς, δεχόμαστε ότι το πρόσωπο είναι προϊόν βούλησης, ενώ το άτομο φέρει επίκτητες και καθαρά υλικές ιδιότητες. Επιπλέον, το πρόσωπο παραπέμπει στην καθολικότητα των δικαιωμάτων και των αξιών που αναγνωρίζονται σε κάθε ανθρώπινο πλάσμα και προετοιμάζει τη σχέση εγώ-άλλος-κοινωνία. Το πρόσωπο εκ-προσωπεί το έξω, αλλά εξέρχεται από το βυθό του εγώ, επίσης διαφορετικού των άλλων ομολόγων του. Προκύπτει κατ’ αυτόν τον

τρόπο, η παραδοχή ύπαρξης ενός χώρου, του έσω-έξω, θεωρούμενου ως μια προαιρετική στάση των ανθρώπινων όντων. Επανερχόμαστε, λοιπόν, στην ίδια ερώτηση που τέθηκε παραπάνω, αν δηλαδή η μεταβλητότητα του φορέα (του ιού) αφορά και μεταβολές ως προς την αξιοπιστία αυτού του χώρου.

Με τη μεταβλητότητα της μορφής του πάσχοντος, η οποία είναι δεδομένη στις περισσότερες ασθένειες, δεν θα ασχοληθούμε περαιτέρω. Άλλωστε, λίγο πριν το τέλος της ζωής μας, εάν αυτό δεν επέλθει αιφνίδια, όλοι μοιάζουμε… Από μια άλλη σκοπιά, πλήθος εξαίρετων παραδειγμάτων της φύσης, όπως το χαρακτηριστικό που αφορά στη διαδικασία της εμβρυογένεσης, υποδηλώνουν ότι η συνέχειά μας δεν προϋποθέτει και την ύπαρξη μορφικής ομοιότητας. Ο εαυτός αποτελεί μια διαδικασιακή/ καταστασιακή οντότητα, η οποία σύμφωνα με τον Ηράκλειτο, είναι κάθε τι που βρίσκεται σε διαφορά με άλλα[16]. Κατά τον J. Lock, φιλόσοφο του 17ου αιώνα, ο εαυτός παρουσιάζεται "αδιάστατος", διατύπωση που υπαινίσσεται πως ο χώρος του είναι το κοσμικό άπειρο και όχι ένας αυστηρά ορισμένος τόπος, πράγμα που συνεπάγεται πως όντας απεριόριστοι εαυτοί είμαστε και απελευθερωμένοι. Αυτό, όμως, που ελέγχει το απεριόριστο και το απελεύθερο του εαυτού δεν είναι άλλο από την προσωπική ταυτότητα. Εάν λάβουμε ως αξίωμα ότι ένας εαυτός είναι αυτό που (οφείλουμε να) θέλουμε να έχουμε ή να είμαστε, έρχεται σε απόλυτη ταύτιση με την *ταυτ-ότητα*. Είναι αυτό που απαντά στο ερώτημα "ποιος είμαι" και που αποδίδει μοναδικά γνωρίσματα στον καθένα μας, ανεξαρτήτως του γεγονότος ότι στο σύνολό της πιθανόν αποτελεί συν-ταυτίσεις και, συνήθως, παραμένει σταθερή στο χρόνο. Ουσιαστικά, πρόκειται για την αναγνώριση όλων αυτών των ζητημάτων που για μας είναι καίριας σημασίας. Το να γνωρίζω ποιος είμαι είναι σαν να γνωρίζω πού στέκω. Η ταυτότητά μου ορίζεται από τις δεσμεύσεις που παρέχουν το πλαίσιο ή τον ορίζοντα εντός του οποίου μπορώ να προσδιορίζω τι είναι για μένα πολύτιμο ή ορθό, τι προσυπογράφω ή τι αντιστρατεύομαι. Με άλλα λόγια είναι ο

ορίζοντας στο πλαίσιο του οποίου είμαι ικανός να πάρω θέση. Καταλήγουμε, συνεπώς, σε μια νεωτερική θεώρηση του ανθρώπου, που περιγράφεται από το τρίπτυχο πρόσωπο-εαυτός-ταυτότητα.

Οι άνθρωποι ενδέχεται να βλέπουν ότι η ταυτότητά τους ορίζεται εν μέρει από κάποια ηθική ή πνευματική δέσμευση, όπως π.χ. ένας καθολικός ή ένας αναρχικός, είτε βάσει του έθνους ή της παράδοσης στην οποία ανήκουν, όπως ένας Αρμένιος ή ένας γαλλόφωνος Καναδός και να ισχυρίζονται ότι αυτά (τα στοιχεία) παρέχουν το πλαίσιο, εντός του οποίου μπορούν να προσδιορίσουν πού στέκουν απέναντι στα βασικά ερωτήματα της ζωής. Διαφορετικά διατυπωμένο, η απώλεια μιας τέτοιας δέσμευσης ή ταύτισης θα οδηγούσε σε αυτό που αποκαλούμε "κρίση ταυτότητας". Η ανακόλουθη στάση του εαυτού, η απώλεια, για οποιοδήποτε λόγο, των γνωρισμάτων που τον φωτίζουν, θα είχαν ως αποτέλεσμα τη ρήξη με την ελέγχουσα δύναμη, την ταυτότητα. Μια οξεία μορφή αποπροσανατολισμού του εαυτού που μπορεί να ιδωθεί σαν μια ριζική αβεβαιότητα για το πού στέκεται. Αυτό που επιχειρούμε να τονίσουμε είναι η ουσιαστική σύνδεση μεταξύ ταυτότητας και προσανατολισμού. Κατά τη γνώμη μας, η κρίση ταυτότητας δεν είναι τίποτε διαφορετικό από τη στέρηση του πλαισίου ή του ορίζοντα εντός του οποίου κάποιες δυνατότητες του βίου μπορούν να πάρουν μια σταθερή σημασία, να θεωρηθούν μεστές νοήματος ή το αντίθετο, ρευστές ή ασταθείς.

Το ίδιο συμβαίνει και με την ασθένεια… η αιφνιδιαστική εμφάνισή της (στην οξεία φάση της) διαμορφώνει συνθήκες έντονου αποπροσανατολισμού. Πρόκειται για μια τρομακτική εμπειρία. Ο αποπροσανατολισμός και η αβεβαιότητα για το πού στέκει κανείς φαίνεται να υπερχειλίζουν, καταλήγοντας στην απώλεια ελέγχου της θέσης στο φυσικό χώρο. Η αβεβαιότητα αυτή είναι χαρακτηριστική μπροστά στο ερώτημα "και τώρα ποιος είμαι;". Στη γλώσσα της αυτο-κατανόησης, στην προσπάθεια αντίληψης των πραγμάτων για τον έλεγχο του βίου, στο σχεδιασμό των μελλοντικών καταστάσεων

της ζωής επέρχεται σοβαρότατο πλήγμα με την εμφάνιση της ασθένειας. Αρχικά φαίνεται να εκδηλώνεται με την απώλεια ελέγχου του σώματος (π.χ. απώλεια βάρους, αντοχής, λειτουργικότητας), που ακολουθείται από ανάμικτα συναισθήματα, όπως φόβος, άρνηση, θλίψη για το απρόβλεπτο. Στις περιπτώσεις, βέβαια, που η ασθένεια εκδηλώνεται σε νεαρά άτομα που δεν έχουν ολοκληρώσει το πλάνο της ζωής τους και, κατά συνέπεια, δεν έχουν εκπληρώσει τους στόχους τους, όπως οι ασθενείς του AIDS, ο πόνος και η ψυχοκοινωνική αναστάτωση είναι εντονότατα. Άξια αναφοράς θεωρητική προσέγγιση, περιγράφουσα τη μετάβαση από μια κατάσταση υγείας σε μια κατάσταση ασθένειας, διατυπώθηκε το 1960 από τον Van Gennep, ο οποίος προσδιορίζει τρία βασικά στάδια: τον αποχωρισμό, το μεταβατικό στάδιο και την επανένταξη[17]. Το πρώτο στάδιο του αποχωρισμού περιγράφεται κατά την αρχική διάγνωση της ασθένειας, ενώ το μεταβατικό στάδιο αφορά στην κατάστρωση ενός στρατηγικού πλάνου. Ενός, δηλαδή, σχεδίου αντιμετώπισης της ασθένειας. Ο όρος "*αντι-μετώπιση*" είναι συνδηλωτικός του "πρόσωπο με πρόσωπο" (ενώπιος ενωπίω) στην περιοριστικά ατομική του υπόσταση. Χαρακτηρίζει τις πρώτες προσπάθειες ανακατασκευής της ταυτότητας, με ενσωμάτωση των στοιχείων της νόσου στην προσωπική ταυτότητα, απέναντι στην αβεβαιότητα και στον αποπροσανατολισμό. Το τελικό στάδιο της επανένταξης συνέχεται, κυρίως, με την κοινωνική ταυτότητα. Τα παραπάνω στάδια συναντώνται χαρακτηριστικά στη θεραπευτική διαδικασία, κατά την οποία ο μεν ασθενής συνειδητοποιεί το νέο του ρόλο οι δε θεράποντες ιατροί και νοσηλευτές (νέοι, "σημαντικοί άλλοι") συνειδητοποιούν ότι αποτελούν μέρος της διαμορφούμενης αυτής ταυτότητας. Εν τέλει πρόκειται για μια διαντιδραστική διαδικασία.

Σαφής η αποδοχή ότι "η ψυχοκοινωνική αναστάτωση που βιώνουν οι ασθενείς δεν είναι μόνο αποτέλεσμα βιολογικής δυσλειτουργίας, αλλά επηρεάζεται καθοριστικά από το κοινωνικο-πολιτισμικό

πλαίσιο μέσα στο οποίο ζουν και από το οποίο αντλούν στοιχεία για κατανόηση και δράση" (Κωνσταντίνου, 2009:244)[18]. Με αυτήν την αντίληψη, οποιαδήποτε πιθανή απομάκρυνση από το δεδομένο πλαίσιο καλλιεργεί συνθήκες για την εμφάνιση του στίγματος που, όπως ορίστηκε από τον Goffman, εστιάζει σε κάποιο σημάδι ή κάποια συμπεριφορά που αποκλίνει από τους κανόνες μιας δεδομένης κοινωνίας[14]. Στην ίδια βάση, οι Leary και Schreindorfer (1998) υποστηρίζουν με έρεισμα τον ορισμό του "διαπροσωπικού διαχωρισμού" ότι το στίγμα αποδίδει τη διαδικασία κατά την οποία οι σχέσεις του κατόχου του και άλλων ατόμων χαλαρώνουν και γίνονται πιο εύθραυστες[19]. Εκεί ακριβώς, που χάνεται η συνάφεια. Αποτελεί, όμως, το στίγμα και τα μεγέθη του το μοναδικό και τον πιο κρίσιμο παράγοντα για την αποτυχία της ομαλής μετάβασης από την υγιή κατάσταση στην κατάσταση της ασθένειας; Είναι αυτό που διακόπτει την αλληλουχία των τριών σταδίων, όπως περιγράφηκαν από τον Van Gennep; Για τους Jones et al. (1984) το στίγμα συσχετίζεται με την απόκλιση του κατόχου του από κάποια συγκεκριμένη ομάδα[20], είτε στην πρότερη κατάσταση (π.χ. οικογένεια, φίλοι) είτε στη νέα που διαμορφώνεται με την ασθένεια (π.χ. ιατρικό, νοσηλευτικό προσωπικό), συμπληρώνουμε εμείς. Ο στιγματισμός είναι εντονότερος, όταν εκπορεύεται από ομάδες που κατέχουν θέσεις ισχύος, είτε με τη μορφή της γνώσης είτε με την πρόσβαση στις υπηρεσίες φροντίδας των ασθενών, αφήνοντας χώρο για συμπεριφορές πατερναλιστικού τύπου που αποδυναμώνουν περαιτέρω τους πάσχοντες. Ο στιγματισμός, σαφέστατα, εμποδίζει τον πάσχοντα να αποδεχθεί τις νέες συνθήκες και να ανακτήσει τον έλεγχο της ασθένειάς του, να κανονικοποιήσει και πάλι τη ζωή του, όπως χαρακτηριστικά επισημαίνει ο Κ. Κωνσταντίνου σε μελέτη πάνω σε άλλη κατηγορία ασθενών, τους νεφροπαθείς[18]. Ας επανέλθουμε όμως στο τρίπτυχο πρόσωπο-εαυτός-ταυτότητα. Ο πάσχων προσπαθεί να ορίσει την ταυτότητά του υπό την απειλή της ασθένειας, με απόλυτη γνώση για το πού στέκεται κατ' αρχάς και πώς έχουν τα πράγματα γι' αυτόν (τώρα). Ο εαυτός

προσανατολίζεται σε ένα χώρο ερωτημάτων και τοποθετείται απέναντι σε αυτά, σε μια προσπάθεια να νοηθεί μέσα σε ένα νέο πλαίσιο ανάλογο του ερωτήματος “και τώρα ποιος είμαι;” και της απόκρισης που ο ίδιος δίνει. Διαμορφώνεται έτσι ένα εύθετο δίχτυ προσδιορισμού εαυτού και ταυτότητας, ικανό να ταξινομήσει τους στοχασμούς πάνω από τις συνθήκες σε πρώτο ενικό πρόσωπο.

Γ. Η ΖΩΗ ΜΕ ΤΟΝ HIV[21]

Ο ιός της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας HIV, Human Immunodeficiency Virus, ανακαλύφθηκε στις αρχές της δεκαετίας του ’80 και ανήκει στην κατηγορία των ρετροϊών[22]. Πιο συγκεκριμένα, στην ομάδα των βραδέων ιών ή lentiviruses (από το λατινικό lentus, που σημαίνει αργός και ονομάστηκαν έτσι, εξαιτίας της βαθμιαίας πορείας της νόσου που προκαλούν). Με την είσοδό του στον οργανισμό, ο ιός προσβάλλει το ανθρώπινο ανοσοποιητικό σύστημα και επακριβώς τα κύτταρα CD4, τα κύτταρα της φυσικής άμυνας του ανθρώπινου οργανισμού. Ο όρος “εισβολή” του ιού δεν είχε χρησιμοποιηθεί κατά το παρελθόν τυχαία, καθώς καθιστούσε τον ανθρώπινο οργανισμό “τρωτό” σε σοβαρές λοιμώξεις (π.χ. στο αναπνευστικό σύστημα με τη μορφή της πνευμονίας) και κακοήθειες (καρκίνους), που σηματοδοτούσαν τη μετάβαση στο Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσοανεπάρκειας, AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome), το οποίο χαρακτηρίζεται από διάφορα συμπτώματα και διαταραχές. Οι “πολεμικοί” όροι που εκτεταμένα χρησιμοποιήθηκαν τη δεκαετία του ’80 περιέγραφαν το σύνδρομο μεταφορικά και όχι κυριολεκτικά, όπως χαρακτηριστικά επισημαίνει η Susan Sontag (1988) στο βιβλίο της “*AIDS and its metaphors*”[23]. Παραθέτουμε ένα χαρακτηριστικό απόσπασμα:

> “ο *εισβολέας* είναι μικροσκοπικός, περίπου 1/16.000 του μεγέθους της κεφαλής μιας καρφίτσας… οι *ανιχνευτές* του ανοσοποιητικού μας συστήματος, τα μακροφάγα κύτταρα, αντιλαμβάνονται την ύπαρξη του μικροσκοπικού *ξένου* και ειδοποιούν έγκαιρα τον οργανισμό. Κινητοποιείται με αυτόν τον τρόπο μια ολόκληρη *παράταξη* κυττάρων για την παραγωγή αντισωμάτων, προκειμένου να αντιμετωπιστεί αυτή η *απειλή*. Έχοντας ένα και μοναδικό *στόχο*, ο ιός αποφεύγει πολλά από τα *εμπόδια* στο πέρασμά του,

διαπερνά την *αμυντική* γραμμή του οργανισμού και εγκαθίσταται στον κύριο *συντονιστή* του ανοσοποιητικού συστήματος, το Τ κύτταρο" (Sontag, 1988:17)[23].

Σήμερα, η σύγχυση μεταξύ των όρων HIV και AIDS είναι μικρότερη, καθώς αυτό που πραγματικά ισχύει είναι ότι ο φορέας του ιού (οροθετικός στον HIV) μπορεί να μην αναπτύξει AIDS εάν καταφέρει να ελέγξει τα επίπεδα του ιού στον οργανισμό του με τη θεραπεία που θα ακολουθήσει, τη λεγόμενη αντιρετροϊκή αγωγή. Στόχος της αντιρετροϊκής αγωγής είναι να εμποδίσει τον περαιτέρω πολλαπλασιασμό του ιού.

Η πρόοδος που έχει σημειωθεί στη θεραπευτική διαχείριση της νόσου, ιδιαίτερα κατά το δεύτερο μισό της δεκαετίας του '90, οδήγησε στη μετατροπή της από επιδημία σε χρόνια νόσο. Η εξέλιξη των αντιρετροϊκών φαρμάκων και οι διάφοροι συνδυασμοί τους έχουν αλλάξει τόσο ριζικά τα αρχικά δεδομένα της νόσου, ώστε το προσδόκιμο ζωής των οροθετικών ατόμων σε θεραπεία να είναι σήμερα αντίστοιχο με αυτό του γενικού πληθυσμού[24]. Έτσι υπάρχουν οροθετικοί που ζουν με τον ιό για περισσότερο από 25 χρόνια, ακολουθώντας αποτελεσματικές αγωγές που τον κρατούν υπό έλεγχο. Στην προσπάθεια αυτή, κρίσιμο ρόλο παίζουν οι Μονάδες Λοιμώξεων που στελεχώνονται από ιατρούς (λοιμοξιολόγους) και νοσηλευτές ειδικούς στον HIV και που λειτουργούν ως κέντρα αναφοράς. Αν αναλογιστεί κανείς ότι οι οροθετικοί επισκέπτονται τις συγκεκριμένες μονάδες κάθε τρεις-τέσσερις μήνες για αιματολογικές και άλλου είδους εξετάσεις, πέραν της συμβουλευτικής που επίσης τους παρέχεται, εύκολα μπορεί να υποθέσει ότι αναπτύσσονται ή τουλάχιστον ότι υπάρχει η δυνατότητα να αναπτυχθούν στενές σχέσεις. Σχέσεις εμπιστοσύνης μεταξύ ενός οροθετικού ατόμου και του ιατρικού προσωπικού της μονάδας. Οι σχέσεις αυτές ενισχύονται ή μπορεί να ενισχυθούν περαιτέρω λόγω της ιδιομορφίας της νόσου:

το προσωπικό της μονάδας γνωρίζει ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, όχι μόνο αυστηρώς ιατρικά. Θα μπορούσαμε εδώ να αναφέρουμε ότι το προσωπικό της μονάδας αποτελεί τον πρώτο εκπρόσωπο ενός ευρύτερου ακροατηρίου, όπως ορίστηκε από τον Goffman. Αυτό αποτελεί το "δημόσιο χώρο", αν και περιορισμένο σε έκταση, όπου ο οροθετικός μπορεί πλέον να συζητήσει την κατάστασή του, να δηλώσει τις σκέψεις του, τις επιθυμίες του και τις προθέσεις εκείνες που μέχρι τη στιγμή της διάγνωσης κρατούσε για τον εαυτό του. Επιπλέον, το προσωπικό της μονάδας μετέχει ή τουλάχιστον δύναται να μετέχει στις αποφάσεις του οροθετικού ατόμου ενίοτε ουσιαστικά.

Οι αποφάσεις του οροθετικού ατόμου για την πορεία της υγείας του και της ζωής του γενικότερα, όπως και κάθε ανθρώπου, άλλωστε, λαμβάνονται με βασικό κριτήριο την επιβίωσή του. Δεν θα εξετάσουμε το εάν αυτές οι αποφάσεις λαμβάνονται απόλυτα ελεύθερα ή εάν επηρεάζονται από εξωτερικούς, πιθανώς μη ελεγχόμενους παράγοντες (όπως για π.χ. οι περιορισμοί που επιβάλλει η ίδια η νόσος), καθώς αξιωματικά δεχόμαστε ότι το μέλλον είναι ανοικτό και ότι οι αποφάσεις και οι επιλογές μας συνήθως δεν μας επιβάλλονται. Έχουμε "τους λόγους μας" (πράττειν δυνάμει ενός λόγου) που καταλήγουμε σε μια συγκεκριμένη πράξη, προτιμότερη από άλλες πιθανές (δύνασθαι άλλως πράττειν). Ακόμη και στην περίπτωση, όμως, που δεχθούμε πως οι επιλογές μας εξυπηρετούν μια αναγκαιότητα, αυτή δεν είναι άλλη από την αποφυγή του θανάτου. Από τη σκοπιά της πρακτικής αυτή η θέση τελικώς μας συμφέρει. Κατά τη διαδικασία διαμόρφωσης της απόφασης ο οροθετικός έρχεται αντιμέτωπος με αρκετές προκλήσεις που σχετίζονται με την καταλληλότητα της θεραπείας (π.χ. όταν ο πληθυσμός των CD4 είναι περίπου ίσος ή μεγαλύτερος από 350), την ύπαρξη ή μη χημειοπροφύλαξης (για την αποφυγή εκδήλωσης λοιμώξεων), τον επιθυμητό συνδυασμό των αντιρετροϊκών φαρμάκων, την καλύτερη δυνατή σχέση αποτελεσματικότητας-

ασφάλειας της θεραπείας (ως προς τον έλεγχο των ανεπιθύμητων ενεργειών), τη σωστή χορήγηση της θεραπείας, αλλά και τους τρόπους μετάδοσης του ιού σε άλλους, την ανακοίνωση ή την αποσιώπηση της οροθετικότητας και πλήθος άλλων θεμάτων, όπως η διατροφή και η άσκηση, οι επαγγελματικές και εργασιακές σχέσεις, οι φίλοι και η οικογένεια κ.α.[21] Εκτός από τον ενεργό του ρόλο στη λήψη και στη διαχείριση των αποφάσεων, το προσωπικό των μονάδων λοιμώξεων λειτουργεί και ως μεσολαβητής για άλλες υπηρεσίες υγείας, π.χ. τμήματα επειγόντων περιστατικών, οδοντιατρικές μονάδες, ψυχολόγους κ.α.[21] Οι κοινωνικοί λειτουργοί των μονάδων βοηθούν επίσης σε θέματα στέγασης, αιτήσεων για κρατικές παροχές, ζητημάτων μετανάστευσης και νομικά θέματα[21]. Γίνεται έτσι κατανοητός ο σημαντικός ρόλος του προσωπικού των μονάδων και η ευθύνη που του αναλογεί στη διαχείριση της κατάστασης του οροθετικού ατόμου.

Το ζήτημα του ιατρικού πατερναλισμού

Με κύριους εκπροσώπους των μονάδων λοιμώξεων τους θεράποντες ιατρούς, θα λέγαμε ότι συνάπτεται ένα είδος συμβολαίου ή συνθήκης μεταξύ αυτών και των οροθετικών ατόμων. Υπό το βάρος της αβεβαιότητας για το μέλλον και του αποπροσανατολισμού, οι οροθετικοί “επιτρέπουν” την εμπλοκή των ειδικών ιατρών όχι μόνο στην κοινωνική τους ζωή αλλά και στη φυσική. Οι θεράποντες ιατροί συν-αποφασίζουν για το μέλλον των οροθετικών ατόμων και λειτουργούν με γνώμονα το μέγιστο δυνατό όφελος των τελευταίων. Αυτό το είδος συμβολαίου δεσμεύει τα δύο μέρη με την ύπαρξη ικανών (ρεαλιστικών) πράξεων και μπορεί να λυθεί ή να ακυρωθεί σε περίπτωση που υπάρχει “βάσιμη υποψία” ότι δεν τηρούνται οι δεσμεύσεις – όπως ανάλογα περιέγραψε ο Thomas Hobbes για τις

πολιτικές δεσμεύσεις[25]. Σε αυτήν την περίπτωση, ο οροθετικός μπορεί να αναζητήσει μια άλλη, διαφορετική μονάδα και να συνάψει νέο συμβόλαιο. Καθίσταται έτσι κατανοητό ότι αυτή η "είσοδος στην ιστορία της ζωής του ασθενούς και στο σύστημα αξιών του", όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο D. Thomasma[26], συμβαίνει προκειμένου να διασφαλιστεί η προστασία του από τους κινδύνους της ασθένειας και δεν υπονοεί την απόκτηση απόλυτου ελέγχου του ατόμου και των αποφάσεων που σχετίζονται με αυτό από το θεράποντα ιατρό. Υπάρχει επομένως μια "σαφής δικαιολόγηση" για την πράξη αυτή, σύμφωνα με την οποία απογεννάται το αίσθημα ευθύνης. Δυστυχώς, συχνά παρατηρούνται καταστάσεις όπου η "συμμετοχή" του ιατρού στη λήψη αποφάσεων και στο σχεδιασμό του θεραπευτικού πλάνου, αλλά και του πλάνου ζωής του οροθετικού ατόμου γενικότερα εκχωρεί τον έλεγχο και τη δύναμη στην ιατρική αυθεντία. Αυτό συνιστά το λεγόμενο ιατρικό πατερναλισμό. Θεωρείται αποδεκτό το γεγονός ότι οι γονείς έχουν το δικαίωμα, αλλά και την υποχρέωση, να περιορίζουν το βαθμό ελευθερίας των ανήλικων παιδιών τους (τουλάχιστον όσων βρίσκονται σε μικρή ηλικία), προκειμένου να τα εμποδίσουν από το να βλάψουν τον εαυτό τους. Με ποιο τρόπο, όμως, δικαιολογείται η ανάληψη τέτοιου ρόλου από το θεράποντα ιατρό; Εδώ θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι δεν υπονοούμε ότι ασκείται κάποια μορφή αυθαιρεσίας από την πλευρά των ιατρών, εφόσον δεχόμαστε την αυτοδέσμευσή τους – όπως περιγράφεται στον Ιπποκράτειο όρκο – για την επίτευξη του καλού του ασθενούς.

Σήμερα οι ασθενείς λειτουργούν περισσότερο πραγματιστικά από ό,τι στο παρελθόν. Αφομοιώνουν γνωρίσματα "επιστημικών" πολιτών (scientific citizens κατά Irwin[1]) και συμμετέχουν όχι μόνο σε αποφάσεις που αφορούν στο χειρισμό της δικής τους, προσωπικής κατάστασης, αλλά και σε ευρύτερες ρυθμιστικές διαδικασίες στο χώρο της υγείας. Έτσι, εισέρχονται στη σχέση "ιατρού-ασθενούς" με ίσους όρους: γνωρίζουν καλύτερα τις επιπτώσεις που μπορεί να έχει το προτεινόμενο θεραπευτικό πλάνο στην καθημερινότητά τους, το

οποίο και τροποποιούν ή προσαρμόζουν στις δικές τους συνθήκες, σε συνεργασία με τον ιατρό τους. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι Leopold et al. (1996), ασθενής και ιατρός θεωρούνται πλέον ισοδύναμοι συνεργάτες στην επίτευξη ενός κοινού στόχου[27]. Τέτοιου είδους σχέση προάγει το σεβασμό στην αυτονομία του ασθενούς. Ωστόσο, σύμφωνα με την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, οι παρακάτω παράγοντες επηρεάζουν αρνητικά αυτήν τη σχέση: α) ο περιορισμός στο χρόνο επικοινωνίας ιατρού-ασθενούς β) η ασάφεια ως προς την κατάλληλη έκταση της ενημέρωσης γ) η ελλιπής εκπαίδευση των ιατρών ως προς τη σχέση που πρέπει να αναπτύξουν και δ) η έλλειψη, ενίοτε, εξοικείωσης των ασθενών προς τα δικαιώματα και τις δυνατότητες κάθε προσώπου που προσφεύγει σε υπηρεσίες υγείας να συνεργάζεται με τους ιατρούς, ώστε να επιτύχει το αποτέλεσμα που ταιριάζει καλύτερα στον τρόπο ζωής του[28].

Στον αντίποδα του ιατρικού πατερναλισμού βρίσκεται ο ιατρικός ανθρωπισμός όπου, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, από το 2000 υιοθετεί στα κείμενά του τον όρο “υπευθυνότητα”. Φαίνεται ότι η πάλαι ποτέ κυρίαρχη κατεύθυνση στο χώρο της ιατρικής, η οποία θεωρούσε τη γνώση ως το κυριότερο από τα καθήκοντα, αντικαθίσταται σήμερα από μια διαφορετική κατεύθυνση που υποτάσσει τη γνώση στο σεβασμό προς τον άνθρωπο και στο δικαίωμα της αυτονομίας, εξαιτίας του ότι υπήρξαν παραδείγματα-μαρτυρίες στην ιστορία της ανθρωπότητας σύμφωνα με τα οποία οι πρόοδοι της ιατρικής επιστήμης αλλοίωσαν τελικά την ανθρώπινη υφή. Σήμερα γνωρίζουμε και κάτι άλλο: ισονομία στο χώρο της υγείας δεν σημαίνει απαραίτητα και ίδια μεταχείριση, αλλά εξατομικευμένη μεταχείριση, γεγονός που προϋποθέτει αλλά και τροφοδοτείται από διαδικασίες που απαιτούν πιο συλλογικές προσεγγίσεις των εμπλεκόμενων ασθενών, προς απόρριψη της λογικής του μονοδιάστατου.

Σύλλογοι ασθενών - ΜΚΟ και δικαιώματα ασθενών

Οι Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ) θεωρούνται από πολλούς ως ιστορική μετεξέλιξη του προνοιακού εθελοντισμού, που συναντάται από την εποχή του 17ου αιώνα και, που μετά το Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο λαμβάνει τη μορφή των οργανωμένων φορέων ως απάντηση σε φαινόμενα κοινωνικής περιθωριοποίησης και αποκλεισμού[29]. Την ιδεολογική βάση των ΜΚΟ παρέχει ο εθελοντισμός, ο οποίος ορίζεται από τους Cnann, Handy και Wadsworth (1996) ως "η εκούσια προσφορά χρόνου και δεξιοτήτων με σκοπό την παροχή υπηρεσιών ή την εκπλήρωση συγκεκριμένων καθηκόντων χωρίς την απαίτηση άμεσης οικονομικής αποζημίωσης"[30]. Το φάσμα της προσφοράς περιλαμβάνει την πληροφόρηση και την ενημέρωση των πολιτών, δραστηριότητες αλληλοβοήθειας, υπηρεσίες σε τρίτους, συμμετοχή σε ομάδες που ασκούν πιέσεις υπέρ συγκεκριμένων καταστάσεων κ.οκ. Οι ΜΚΟ αποτελούν κατά βάση παράδειγμα οργανωμένου εθελοντισμού, ο οποίος εθελοντισμός όπως προσδιορίζει ο Β. Βουτσάκης (2004) αποτελεί ύψιστη αξία, καθώς προϋποθέτει την υπέρβαση των ιδιοτελών συμφερόντων και την αφοσίωση του ατόμου στην επίτευξη του γενικού καλού χωρίς, όμως, να θίγεται η έκφραση αυτονομίας του[31]. Πρόκειται για μια αυτόνομη πρωτοβουλία του ατόμου, ικανού να φέρει έντονα τα στοιχεία του ενεργού πολίτη που δεν αρκείται στην απλή διαβούλευση, όπως χαρακτηριστικά επισημαίνει ο Ν. Μπιλανάκης (2006), αλλά συμμετέχει και στη διαδικασία λήψης αποφάσεων[32]. Σε αυτό το σημείο, λογικά, τίθεται το ερώτημα του κατά πόσο (και σε ποιο βαθμό) η πολιτεία αφήνει χώρο για την ανάπτυξη μιας τέτοιας μορφής εθελοντικής δραστηριότητας, αν όχι για την ενθάρρυνσή της. Η απάντηση αναζητείται στη χαμένη ιδέα του κοινωνικού κράτους και στην κρίση που χαρακτήρισε τα περισσότερα δημόσια συστήματα κοινωνικής προστασίας της σύγχρονης εποχής, σε συνδυασμό με το αναφαίρετο δικαίωμα της ελεύθερης ανάπτυξης

της προσωπικότητας από μέρους των πολιτών. Σε καίρια πεδία, όπως στο πεδίο της υγείας, των κοινωνικών υπηρεσιών και της εκπαίδευσης, το κράτος (μάλλον) αδυνατεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της νεωτερικής εποχής. Τότε καλούνται οι πολίτες προς μια μορφή στρατολόγησης, προς μια πιο συλλογική προσέγγιση για τη ρύθμιση πρακτικών ως ένα νέο είδος κοινωνικού ελέγχου. Γίνεται λόγος πλέον για μια μορφή πολιτικής αντίδρασης, όπως επισημαίνει ο D. Thomasma, "αντίδραση στην αυθεντία, την αυθεντία συστημάτων και εκείνων που ενεργούν στο όνομα αυτών, όπως επίσης και στην αυθεντία της ορθολογικότητας, των κριτηρίων και των κανόνων (norms)"[26]. Αντίθετα στη σύγχυση που προκαλεί η παραδοχή ότι οι έλλογες δυνατότητές μας, οι επιστημονικές κατακτήσεις και η χρήση της τεχνολογίας έχουν οδηγήσει (εκτός από την ταυτότητά μας) την εποχή μας σε κρίση, υποστηρίζουμε ότι οι μοναδικά ανθρώπινες ιδιότητές μας, όπως αυτές της μέριμνας και της αλληλεγγύης, αποτελούν εγγυήσεις για την ειρηνική μας συμβίωση. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι ο σεβασμός στην αρχή του πλουραλισμού και στα θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα, βασικά θεμέλια μιας δίκαιης κοινωνίας, μιας αυθεντικής κοινωνίας πολιτών, λιγότερο παθητικής. Ας εξετάσουμε τον τρόπο πρόσβασής μας σε αυτό.

Η κοινωνία, είτε στη λειτουργική είτε στη δομική θεώρησή της, αποτελεί ένα σύνολο τα μέλη του οποίου συνέχονται μεταξύ τους με δεσμούς αμοιβαιότητας, γεγονός που συνηχεί την "κοινωνική συνοχή". Η κοινωνική συνοχή αποτυπώνεται ενεργά στη συλλογική δράση για την επιδίωξη κοινών σκοπών που "εάν κριθεί εξυπαρχής αποτελεσματική και ορθή ανάγεται σε κανονιστικό πρότυπο με υποχρεωτικό χαρακτήρα", όπως χαρακτηριστικά επισημαίνει ο Δ. Τσαούσης αποδίδοντάς της την έννοια της θεσμοθέτησης (π.χ. νόμοι)[33]. Στις περιπτώσεις που το αποτέλεσμα της δράσης αναγνωρίζεται στην πορεία ως κοινωνικά σημαντικό, αυτό μπορεί να παγιωθεί δια της επανάληψης και τότε μιλάμε για θεσμοποίηση[33].

Αυτό εξαρτάται βέβαια από το σύστημα αξιών της κάθε κοινωνίας, που εκφράζει την κουλτούρα της. Πώς ορίζεται όμως αυτό το σύστημα αξιών ειδικά στις πλουραλιστικές κοινωνίες της σύγχρονης εποχής, όπου η μονιστική θεωρία περί αγαθού εγκαταλείπεται και μεταφέρεται στην επιδίωξη μακροπρόθεσμων βιοτικών σκοπών; Κατά τους εκπροσώπους του σύγχρονου θετικισμού, η απάντηση θα παρέπεμπε στο διαδικαστικό χαρακτήρα της δημοκρατίας, στον τρόπο που δημιουργείται το δίκαιο και θεσπίζονται οι νόμοι[34], σε διαδικασίες που βασίζονται στην αρχή της πλειοψηφίας για τη μέγιστη δυνατή ικανοποίηση των εμπλεκομένων, στην προσπάθεια να δώσουν συνέχεια στην ωφελιμιστική παράδοση του δυτικού κόσμου. Η θεώρηση αυτή είναι αλήθεια ότι εκφράζει μια πλουραλιστική κοινωνία, αλλά δεν εξασφαλίζει την ισοτιμία των πολιτών, καθόσον το αποτέλεσμα της διαδικασίας είναι ευνοϊκό μόνο για τους πλειοψηφήσαντες, αφού οι διαδικασίες από μόνες τους δεν αποτρέπουν κατ' ανάγκη και την καταπίεση όσων δεν αποδέχονται ή δεν αντιλαμβάνονται τη μια και μόνη "αντικειμενική" αλήθεια. Μια διαφορετική αντίληψη είναι αυτή που διατυπώθηκε από το Rousseau περί του συλλογικά πρακτέου, αποσυνδεόμενου από τις προσωπικές προτιμήσεις, όπως αυτές εκφράζονται κατά τη διαδικασία της ψηφοφορίας και αποτελεί αντικείμενο συνεχούς διαλόγου και ανοιχτής κριτικής στη δημόσια σφαίρα[35]. Κατά τον Ανθόπουλο (2001), ο σύγχρονος εθελοντισμός περιγράφεται πλέον από παρεμβάσεις σε νεωτερικούς τομείς (άλλο παράδειγμα αποτελεί η προστασία του περιβάλλοντος), στηρίζεται σε κοινωνικά κριτήρια με έμφαση στα θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα, εκφράζεται με πολιτικές πρακτικές, διεκδικώντας όμως έναν αυτόνομο ρόλο από την πολιτεία και χρησιμοποιώντας νέες μεθόδους ελέγχου π.χ. δικτυωμένη κοινωνική εργασία[36]. Ταυτόχρονα, η βασικότερη κριτική του σύγχρονου εθελοντισμού αφορά σε αυτήν ακριβώς την κοινωνικότητά του: ότι δηλαδή οι εθελοντές "κρύβονται" πίσω από έναν κοινωνικό μανδύα, φορούν ένα "κοινωνικό καπέλο" και συνηγορούν στην υποταγή της ατομικότητας στη συλλογικότητα.

Ακόμη όμως και εκεί που οι συλλογικές αξίες προτάσσονται των ατομικών ομολόγων τους, αυτό πραγματοποιείται ως απόλυτη ατομική επιλογή.

Η πιο εύστοχη ίσως απόδοση της ατομοκεντρικότητας πραγματοποιήθηκε από τον Immanuel Kant, ο οποίος της έδωσε το περίγραμμα έκφρασης της ατομικής ελευθερίας[37]. Με αυτήν την έννοια, η ατομοκεντρικότητα προσλαμβάνει τη μορφή δικαιώματος υπό ένα σύνολο προϋποθέσεων, όπου "η υποκειμενική ελευθερία του καθενός εναρμονίζεται με την υποκειμενική ελευθερία του άλλου πάνω σε ένα γενικό νόμο της ελευθερίας"[38]. Αλλά δικαιώματα δεν νοούνται χωρίς αμοιβαιότητα, χωρίς την από κοινού εγκαθίδρυση μιας μορφής συλλογικότητας, ικανής να τα αναγνωρίζει και να τα προστατεύει, όπως χαρακτηριστικά επισημαίνει ο Π. Σούρλας (2011)[39]. Το αποτέλεσμα είναι "μια πολιτική κοινότητα βασισμένη στον αμοιβαίο σεβασμό προσώπων ισότιμων στην αυτονομία τους"[39], μιας "κοινότητας προσώπων-φορέων δικαιωμάτων" που προτάσσουν τη διαφορετικότητά τους όχι για να πείσουν απλά ότι διαθέτουν τις καλύτερες και πειστικότερες θέσεις, αλλά για να συνεννοηθούν με τους υπόλοιπους φορείς υπό συνθήκες δημοσιότητας[39,40]. Αυτό πιθανώς να δημιουργήσει ένα πεδίο δημιουργικών αντιπαραθέσεων, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Τ. Βιδάλης (2003), με τελικό όμως στόχο την αναγνώριση και το σεβασμό των δικαιωμάτων των άλλων[40]. Η θεώρηση αυτή αναμένεται να καταργήσει παλαιότερες, παραδοσιακές εννοιολογικές διακρίσεις, όπως η έννοια της οιονεί ομάδας που στηριζόταν στην ψυχολογική παραδοχή της ιδιαιτερότητάς της. Και πάντως, η κοινωνική διαντίδραση δεν πραγματοποιείται τελικά μεταξύ κατόχων θέσεων ή ρόλων, αλλά κυρίως μεταξύ προσώπων-φορέων δικαιωμάτων που δεν παραμένουν ικανοποιημένοι με τη ζωή τους, όταν η κοινότητα αδικεί κάποιους ή όταν οι άλλοι "δεν μπορούν να πραγματώσουν για τον εαυτό τους το αγαθό όπως το κρίνουν οι ίδιοι"[38]. Η κοινωνική συνοχή είναι έτσι ουσιαστική,

αυθεντική, το κάθε μέλος της κοινότητας νιώθει πως συνθέτει μαζί με τα άλλα μέλη ένα σύνολο οικείο και όχι ξένο ή μακρινό, μέτοχοι του οποίου είναι με ίσους όρους όλοι. Η πρόσληψη τώρα αυτής της συλλογικής δραστηριότητας, ως τέτοιας, στο πεδίο της εμπειρίας κάθε ατόμου που συμμετέχει αποτελεί κατά το Mead "τη βάση και την προϋπόθεση της πληρέστερης ανάπτυξης του εαυτού του ατόμου αυτού ή της διατήρησης του πλήρους εαυτού που το άτομο έχει ήδη αναπτύξει". Έτσι, η οργανωμένη κοινότητα προσδίδει στο άτομο την ενότητα του εαυτού του και αποκτά τη μορφή του "γενικευμένου άλλου", με συνιστώσες τις συμπεριφορές όσων μετέχουν στην όλη διαδικασία. Άρα οι συμπεριφορές είναι αυτές που εκφράζουν τελικά την κοινωνική συνοχή. Βρισκόμαστε ακόμη στο επίπεδο της κοινότητας ή ενός οργανωμένου κοινωνικού συνόλου. Τι ισχύει όμως για την περιβάλλουσα κοινωνία; Μπορεί το σύστημα αξιών και κανόνων μιας κοινότητας να αντιπροσωπεύει την ευρύτερη κοινωνία; Απ' όσα αναφέραμε για τις διατυπώσεις του Mead, η συσχέτιση στη βάση της ανθρωπ(ιν)ότητας είναι αυτή που επιτρέπει στην ευρύτερη κοινωνία να αποδεχθεί τον υπο-πολιτισμό μιας κοινότητας. Η κοινωνική διαντίδραση μεταξύ προσώπων-φορέων δικαιωμάτων θα λέγαμε ότι εξευγενίζει ακόμη και την ίδια τη διαδικασία της κοινωνικοποίησης στο ευρύτερο σύνολο. Η προσέγγιση του Dworkin είναι χαρακτηριστική: δικαιώματα δεν είναι μόνο αυτά που διεκδικούμε για τον εαυτό μας, αλλά και αυτά που αναγνωρίζουμε και δεσμευόμαστε να σεβαστούμε υπέρ των άλλων[41]. Καταλήγουμε έτσι σε έναν πολιτισμικό πλουραλισμό που, όπως περιγράφει ο D. Thomasma, βασίζεται στο σεβασμό των προσώπων, στο σεβασμό για τα συμφέροντα της ελευθερίας, στη δυνατότητα να ακούει κανείς αυθεντικά ακόμα και στη διαφωνία, στην μη παραβίαση της αυτονομίας του άλλου. Προαπαιτούμενα για μια ειρηνική κοινωνική συνύπαρξη που εδράζεται στην **ευγένεια**[26]. Ωσαύτως, γίνεται λόγος για προϋποθέσεις, που ανακύπτουν ως τέτοιες από διεκδικήσεις σε συλλογικό επίπεδο και που "αποτελούν

στην πραγματικότητα τα νέα ουσιώδη “αγαθά”, κατασκευασμένα από την εμπειρία”[26].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ - Η ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Α. ΣΥΝΟΨΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΘΕΜΑΤΟΣ

Με την παρούσα εργασία επιχειρούμε μια ποιοτική (qualitative) έρευνα, με τη βοήθεια εις βάθος συνεντεύξεων (in-depth interviews) οροθετικών HIV ατόμων στο περιβάλλον συλλόγου οροθετικών. Στόχος μας είναι η καταγραφή, τόσο των απόψεων νεοδιαγνωσθέντων οροθετικών όσο και αυτών που χαρακτηρίζονται χρόνιοι ομόλογοι με γνωστή συλλογική δράση, παράλληλα με την αποτύπωση των πιθανών διαφορών και τη συσχέτισή τους με την ύπαρξη (ή όχι) ζητημάτων ταυτότητας σε συνάρτηση με το στίγμα. Επίσης, η αξιολόγησή τους με βάση τις διαπροσωπικές σχέσεις και τους ρόλους των φορέων τους και όλα τα παραπάνω μέσα στο βιοηθικό πλαίσιο του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της αυτόνομης προσωπικότητας και των ίσων δικαιωμάτων, ανεξαρτήτως των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της νόσου. Εν ολίγοις, θα εξεταστεί, εάν και κατά πόσο επηρεάζεται η δυνατότητα αυτοκαθορισμού υπό συνθήκες προσωπικού "μετασχηματισμού", όπως αυτές πιθανώς καταγράφονται με τη διάγνωση της οροθετικότητας και, εάν υπάρχουν μηχανισμοί διαμόρφωσης του εαυτού, κατάλληλοι να σταθεροποιούν τις μεταβολές κατά τη μετάπτωση της οροθετικότητας σε χρόνια κατάσταση. Απώτερος στόχος μένει να αναδειχθεί η σημασία των συλλογικών πρακτικών και προσεγγίσεων ως στοιχείων πραγμάτωσης της δυνατότητας αυτοκαθορισμού και ως ένα νέο είδος κοινωνικού ελέγχου για την προαγωγή μιας κοινωνίας της γνώσης, υπό το πρίσμα της οποίας οι διάφορες μορφές της δεν θα μονοπωλούνται πλέον από κάποια "κέντρα" αυθεντίας, ακόμη και σε παραδείγματα εξαιρετικά "στιγματισμένων" ατόμων, σύμφωνα με τα σημερινά δεδομένα.

Β. ΔΙΑΤΥΠΩΣΗ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΡΧΩΝ

Η προσπάθειά μας για επαλήθευση, απόρριψη ή μετασχηματισμό του θεωρητικού πλαισίου, όπως αυτό περιγράφηκε παραπάνω, θα στηριχτεί στην επιμελή επεξεργασία των δεδομένων που θα προκύψουν από τις ποιοτικές συνεντεύξεις. Στον αρμό των μεθοδολογικών κανονικοτήτων της θεωρίας των συμβολικών διαντιδράσεων, όπως διατυπώθηκαν από τον Blumer, θα δώσουμε ιδιαίτερη βαρύτητα στην ερμηνευτική διαδικασία για την κατανόηση της πραγματικότητας[10]. Η εξέταση των μεταβλητών δεν θα αποτυπώνει απλά τις μεταξύ τους σχέσεις, αλλά θα βασίζεται στις ερμηνείες που αποδίδουν οι ίδιοι οι συνεντευξιαζόμενοι στα γεγονότα της ζωής τους (life-world). Επιχειρούμε ουσιαστικά να κατανοήσουμε την οπτική των ίδιων των φορέων δράσης, προσπαθούμε να εισέλθουμε στο δικό τους κόσμο και να τον ερμηνεύσουμε όπως οι ίδιοι οι οροθετικοί, χωρίς να καταφύγουμε σε "ελεγχόμενα πειράματα", σε αναγωγές και γενικεύσεις.

Το μεθοδολογικό αυτό εγχείρημα (bracketing), που αποτελεί ουσιαστικά μια στροφή στο χώρο της εμπειρικής έρευνας συσχετίζεται με την αναστολή και καταστολή των υποκειμενικών πεποιθήσεων, σε τρόπο ώστε τα φαινόμενα που καταγράφονται να μην διαστρεβλώνονται από την κρίση του ερευνητή, αλλά να παρουσιάζονται "ως έχουν"[42]. Είναι δε ευνόητο πως ο ερευνητής βρίσκεται συνήθως στην ιδιότυπη θέση του παρατηρητή και παρατηρούμενου, δεδομένου ότι μετέχει στα κοινωνικά και αξιολογικά φαινόμενα που μελετά[43]. Δεν βρίσκεται σε κάποια απόσταση από αυτά, ούτε τα ερευνά "απ' έξω". Αντίθετα, ως πλέγματα και αποτελέσματα ανθρώπινων δραστηριοτήτων, είναι δυνατόν να γίνουν αντιληπτά μόνο "από μέσα". Ως εκ τούτου, όλες οι προσωπικές απόψεις που πιθανώς να αποτελούν αντανακλάσεις σε όλα τα στάδια της έρευνας (συλλογή δεδομένων, περιγραφή και ερμηνεία) παραμερίζονται και μόνο τα φαινόμενα ως ανθρώπινες εμπειρίες - και όχι αποκλειστικά ως αποτελέσματα αιτιωδών

σχέσεων - έχουν αξία. Η προσέγγιση αυτή που βασίζεται στη φαινομενολογία (phenomenology based investigation) αφορά στην πραγματικότητα, όπως αυτή εκλαμβάνεται κάθε φορά από τα άτομα που βιώνουν τις εκάστοτε καταστάσεις, και όχι από αυτό που καλείται αντικειμενική πραγματικότητα (objective reality)[42]. Παράδειγμα, θεωρείται αρκετά πιθανό ένα φαινόμενο υπό παρατήρηση ή μια υποψήφια αιτιώδης σχέση να μην έχει καμία θέση ή να αποκτά διαφορετική μορφή στη ζωή του συνεντευξιαζόμενου. Πολύ περισσότερο, αν δεχθούμε πως οι νοητικές διεργασίες συνιστούν οι ίδιες το πλαίσιο του ανθρώπινου συλλογισμού σχετικά με αυτό που καλείται να προσδιορίσει όπως, άλλωστε, επιτάσσει ο νόμος της δυνητικής σχέσης των πίστεων με την εμπειρία ή την παρατήρηση. Ο B. Stroud τονίζει ότι η προσπάθεια κατανόησης των φαινομένων μπορεί να αποτυπωθεί σε 2 ξεχωριστές φάσεις: η πρώτη περιλαμβάνει την προσπάθεια του παρατηρητή να "εκθέσει" τα φαινόμενα, να τα προβάλλει σε κοινή θέαση και να τα "γνωστοποιήσει" και η δεύτερη την προσπάθειά του να προβεί στην ερμηνεία τους, έχοντας πάντα ανοιχτό το ενδεχόμενο του λάθους[44]. Για όλους τους παραπάνω λόγους, οι προσπάθειες αξιολογικής ενσυναίσθησης από την πλευρά του ερευνητή (critical empathy), χωρίς να καταργεί τις πτυχές της αξιολογικής ουδετερότητας, αλλά και ενεργητικής ερμηνείας των αποτελεσμάτων (strenuous interpretation) σε συνεργασία με τους συμμετέχοντες στην έρευνα θεωρούνται εξαιρετικής σημασίας. Επιστρέφοντας στις θέσεις του Blumer, υποστηρίζεται ενεργά η χρήση της "συμπαθητικής ενδοσκόπησης" για τη μελέτη του πραγματικού κόσμου[10].

Η προκείμενη μεθοδολογία, από την αρχική φάση καταγραφής και συλλογής των δεδομένων (data collection) μέχρι την περιγραφική ανάλυση (descriptive analysis) και ερμηνεία των αποτελεσμάτων (interpretation of findings), μας δίνει το έναυσμα να προσδοκάμε ότι είναι και η πλέον κατάλληλη να οδηγήσει σε αντικειμενικά ευρήματα

και να υποστηρίξει μια αντιπροσωπευτική θεωρία, συνεπή προς τις αναφορές των ίδιων των συνεντευξιαζόμενων και όχι του (υποκειμενικού) ερευνητή (subjective approach). Στην επιλογή αυτής της μεθόδου, κρίσιμη σημασία έχει η καταλληλότητα των δεδομένων που καταγράφονται, ώστε να μην οδηγήσουν πιθανώς σε "εσφαλμένα" συμπεράσματα, αλλά στην αποτύπωση των πραγματικών προτύπων (patterns) και εξελίξεων (trends), σε συνάρτηση πάντα με το χρόνο. Η ανάγκη αυτή γίνεται ακόμη πιο επιτακτική, δεδομένης της πρακτικής των προσωπικών συνεντεύξεων που έχει σχεδιαστεί να ακολουθήσει. Η προσωπική συνέντευξη διευκολύνει αφενός την ευελιξία του ατόμου που λαμβάνει τη συνέντευξη, καθώς του επιτρέπει τη διευκρίνιση ασαφών πιθανώς ερωτήσεων. Ταυτόχρονα, όμως, αφήνει στον ερευνητή κάποια περιθώρια που του επιτρέπουν να επηρεάζει το περιεχόμενο των απαντήσεων. Αυτός είναι και ο λόγος κατάρτισης ερωτηματολογίου-οδηγού με ερωτήσεις ανοιχτού τύπου δύο κατηγοριών: την κατηγορία ερωτήσεων που στοχεύουν στην αποτύπωση των συνθηκών εκείνων (περιστάσεων, συναισθημάτων) που δυσκολεύουν τα άτομα να διαχειριστούν την οροθετικότητά τους και τη ζωή τους γενικότερα και την κατηγορία ερωτήσεων που επιδιώκουν την ταυτοποίηση πιθανών μηχανισμών και διαδικασιών ενδυνάμωσης, ακολουθούμενων από τους οροθετικούς σε μια προσπάθεια καταγραφής των εσωτερικών και εξωτερικών εκείνων παραγόντων, οι οποίοι είναι αρωγοί εντέλει στο να διαχειριστούν την κατάστασή τους. Οι παράγοντες αυτοί αποτελούν ουσιαστικά τις προς εξέταση μεταβλητές, ενώ η συσχέτισή τους με τις δύο ομάδες ατόμων θεωρούμε πως οδηγεί σε πολύτιμες σκέψεις. Όλα τα παραπάνω υπό το πρίσμα της μεθοδολογίας, επί του οποίου ήδη έγινε λόγος. Η μόνη αναγκαία συνθήκη είναι η χρήση "κοινής γλώσσας" που διευκολύνει την επικοινωνία. Η ενεργός συμμετοχή των συνεντευξιαζόμενων στην κατάρτιση των ερωτηματολογίων έχουμε την πεποίθηση ότι αποτελεί μια ακόμη καινοτομία.

Ως προς το θεωρητικό υπόβαθρο θα λέγαμε ότι η προσπάθειά μας στηρίζεται στη συμφιλιωτική θέση των εκλεκτικών κοινωνιολόγων. Καθίσταται έτσι αποδεκτός ο συγκερασμός κάποιων αντιθετικιστικών κατευθύνσεων στο επίπεδο της ερευνητικής πρακτικής με το θετικιστικό ιδεώδες. Εκείνο της υποβολής των κοινωνικο-ψυχολογικών καταστάσεων σε εμπειρικό έλεγχο, όπως ακριβώς συμβαίνει στις φυσικές επιστήμες[43]. Στις δομές της λεπτής αυτής ισορροπίας μεταξύ της θετικιστικής (όπως γενίκευση, διατύπωση συσχετίσεων, αξιολογική ουδετερότητα) και αντιθετικιστικής μεθοδολογίας (στο πλαίσιο της εξειδικεύουσας ανάλυσης, της χρήσης της ενσυναίσθησης, της αξιολογικής εμπλοκής του ερευνητή), ευελπιστούμε ότι είναι δυνατή η διαμόρφωση αποτελέσματος, αντικειμενικού μέσα από τον υποκειμενισμό του και αξιολογικά ουδέτερου και, προπαντός, ηθικά υπεύθυνου.

Υπό αυτό το πρίσμα, για τους σκοπούς της έρευνας (δειγματοληψία σκοπιμότητας) η δειγματοληψία επιλέχθηκε να είναι μη-τυχαία[45]. Το δείγμα υλοποιείται σε μονάδες ατόμων αντιπροσωπευτικών για το θέμα μας. Παράλληλα, το μέγεθος του πληθυσμού παρέμεινε μικρό (n=10 άτομα). Σε μελέτες αυτού του τύπου η εκτίμηση του δείγματος πραγματοποιείται από τον ίδιο τον ερευνητή, οι ειδικές γνώσεις ή και η κρίση του οποίου παίζουν καθοριστικό ρόλο στην αξιοπιστία των αποτελεσμάτων του δείγματος[45]. Υπό τη συμφιλιωτική θεώρηση η έρευνα είχε την τύχη να εμπλουτιστεί με τα συμπεράσματα από τις συζητήσεις των αποτελεσμάτων της και εστιάζει σε ομάδες (focus-group discussions) ειδικών-μελών της κοινότητας των οροθετικών, σε συμφωνία με παρόμοιες προσεγγίσεις ερευνητικών προσπαθειών στο εξωτερικό.

Γ. ΣΥΣΤΗΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Η συστημική προσέγγιση ως μέθοδος κατανόησης του πραγματικού κόσμου έχει τις ρίζες της στη σύγχρονη συμβουλευτική, όπως διατυπώθηκε το 1980 από τους Selvini-Palazzoli et al.[46] Η συστημική προσέγγιση ενδιαφέρεται για την αποτύπωση παραγόντων και σχέσεων που καθορίζουν τη ζωή του πάσχοντος στα διάφορα στάδια της ασθένειας και ανεξαρτήτως κλινικής εκτίμησης της κατάστασής του[47]. Θα μπορούσαμε να διατυπώσουμε ότι ενδιαφέρεται περισσότερο για το κοινωνικό περιεχόμενο της ασθένειας, σε αντίθεση με το παραδοσιακό βιοϊατρικό μοντέλο στον κεντρικό άξονα του οποίου βρίσκεται ο ασθενής και η παθολογία του (locus of pathology). Τα βασικά χαρακτηριστικά της συστημικής προσέγγισης συνοψίζονται ως ακολούθως[48]:

1. *Τα ζητήματα κατανοούνται και εξετάζονται στο περιβάλλον που ανακύπτουν*: παραπέμπει στις βασικές αρχές της επικοινωνίας των Watzlawick, Beavin and Jackson[49], που επισημαίνουν ότι
   α) χρειάζονται περισσότεροι του ενός φορείς
   β) κάθε επικοινωνία φανερώνει κάποια μορφή σχέσης
   γ) κάθε επικοινωνία διαθέτει περιεχόμενο (what is being said) και αναδεικνύει μια διαδικασία (how it is said and what this conveys)

2. *Οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα* και, κυρίως ενδιαφέρουν οι σχέσεις με τους "σημαντικούς άλλους", δηλαδή οικογένεια, συντρόφους, φίλους, ομάδες. Στο πεδίο μιας χρόνιας κατάστασης γεγονός αποτελεί το ότι η ασθένεια πλήττει όχι μόνο το φορέα αλλά και τους άλλους, χωρίς διάκριση, ακόμη και στα πιο αυστηρά βιοψυχοκοινωνικά συστήματα (Rolland, 1984)[50].

3. *Οι σχέσεις υπογραμμίζονται από παραδοχές, πεποιθήσεις και συμπεριφορές.* Νέες ιδέες και πεποιθήσεις μπορεί να οδηγήσουν σε διαφορετικές συμπεριφορές και αντιστρόφως. Η συστημική προσέγγιση ενδιαφέρεται για τις μεταξύ τους επιδράσεις.

4. *Τα ζητήματα συνήθως ανακύπτουν σε συγκεκριμένες φάσεις της ζωής από τους ίδιους τους φορείς ή τους "σημαντικούς άλλους".* Προβλήματα μπορεί να παρουσιαστούν σε κάθε μεγάλη αλλαγή ή μετάβαση σε μια νέα κατάσταση που κλονίζει την υπάρχουσα σταθερότητα. Παράδειγμα, οι αλλαγές στο οικογενειακό περιβάλλον· μπορεί να πυροδοτήσουν εντάσεις εντός της οικογένειας, τη στιγμή κατά την οποία τα μέλη που αντιστέκονται στις αλλαγές προσπαθούν συνήθως να απομονώσουν ή να καταστείλουν τα υπόλοιπα μέλη, προκειμένου να διατηρήσουν την ομοιόσταση της οικογένειας. Τις περισσότερες φορές, οι έντονες διαφωνίες υποδηλώνουν ήδη διαταραγμένες σχέσεις.

5. *Ζητήματα μπορεί να προκύψουν, στις περιπτώσεις που η πραγματικότητα δεν γίνεται εύκολα αποδεκτή*: αυτό μπορεί επίσης να συμβεί σε μεγάλες αλλαγές ή όταν διαταραχθεί η αίσθηση της ασφάλειας και προβλεπτικότητας για το μέλλον.

6. *Η αμοιβαιότητα στη συμβουλευτική αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση*: i) για το πλαίσιο της θεωρίας των συμβολικών διαντιδράσεων. Πρόκειται ουσιαστικά για ένα διάλογο μεταξύ των δύο μερών (π.χ. του πάσχοντος και του θεράποντος), ii) για την ανάδραση (feedback) που πραγματοποιείται και προς τις δύο κατευθύνσεις, συμβαίνει συνεχώς και πρέπει να αξιολογείται ως μέρος μιας σταθερής διαδικασίας.

7. *Τα ιατρικά προβλήματα αποτελούν ζητήματα με πολύ υψηλό βαθμό πολυπλοκότητας.* Αυτά τα προβλήματα αναμένεται να ωθήσουν τους φορείς στον επαναπροσδιορισμό των σχέσεων με τους "σημαντικούς άλλους", καθώς επίσης και στον επανακαθορισμό των πεποιθήσεών τους, συνεπώς, και της δράσης τους. Όσο οι εξελίξεις στο πεδίο της βιοϊατρικής έρευνας αλλάζουν ριζικά τα δεδομένα των ασθενειών τόσο πιο έντονα θα καλούνται και οι φορείς να αναπροσαρμόζουν τα δικά τους δεδομένα.

8. *Τα ζητήματα αναδύονται κύρια με τη δύναμη της λεκτικής επικοινωνίας, κατά τη διάρκεια μιας συζήτησης, όπου ανιχνεύεται ότι*: η συμβουλευτική αφορά κυρίως στα ζητήματα που προβάλλονται κατά τη διάρκεια της συζήτησης και συσχετίζονται με την κατάσταση σε δεδομένη χρονική στιγμή. Η συστημική προσέγγιση έχει συνεισφέρει τα μέγιστα στην κατανόηση των εννοιών, των πιθανών έστω συμβολισμών, των αληθινών προβλημάτων, ενώ παράλληλα έχει βοηθήσει τους φορείς στην αναζήτηση λύσεων.

Με γνώμονα τα παραπάνω χαρακτηριστικά της συστημικής προσέγγισης καταρτίστηκε οδηγός ερωτήσεων, με ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, στην έννοια παραπομπής τους στο θεωρητικό πλαίσιο όπως περιγράφηκε αρχικά. Με την πεποίθηση πως έχει καταστεί σαφής η μέχρι στιγμής διαδικασία των ερωτοαπαντήσεων (questioning), προβαίνουμε στην εφαρμογή της. Αυτή είναι άλλωστε εκείνη που υποβάλλει τη θεωρητική υπόθεση σε έλεγχο και οδηγεί σε επαλήθευση, απόρριψη ή μετασχηματισμό της. Εδώ πρέπει να επισημανθεί επίσης και το εξής: ότι δηλαδή το εγχείρημά μας βαίνει κυκλικά κινούμενο. Αυτό σημαίνει ότι οι πληροφορίες που συλλέγονται κατά τη διάρκεια της συνέντευξης μπορούν, ιδεωδώς, να χρησιμοποιηθούν από τους ίδιους τους συνεντευξιαζόμενους,

προκειμένου εκείνοι να δομήσουν (ίσως) μια νέα πραγματικότητα ή να ενδυναμώσουν την ήδη υπάρχουσα δική τους, πάντα στο πλαίσιο των σχέσεών τους με τους "σημαντικούς άλλους". Με τον τρόπο αυτό δηλώνουμε ότι δεν μας ενδιαφέρει μόνο η αποτύπωση οιασδήποτε αλήθειας, όπως περιγράφεται κάθε φορά από τους συνεντευξιαζόμενους, αλλά και η *χρησιμότητα*[46] της έρευνάς μας, στην προοπτική να αποτελέσει η ίδια μέσο ενδυνάμωσης στο χώρο και στα μεγέθη που τυχόν κριθεί ωφέλιμη από τους ίδιους τους οροθετικούς. Γίνεται έτσι περισσότερο κατανοητή η στροφή από την απλή περιγραφή των φαινομένων ως αποτελεσμάτων αιτιωδών σχέσεων, που ενδεχομένως θα βασίζονταν σε απαντήσεις ευθειών ερωτήσεων του τύπου "τι προκάλεσε την οροθετικότητα;". Σχηματικά, θα λέγαμε ότι και εδώ την κυκλικότητα της υπόθεσης μιμείται η κυκλικότητα των ερωτήσεων.

Οι εις βάθος ποιοτικές συνεντεύξεις δεν αποτελούν απλές συζητήσεις ιδιαίτερα, όταν θίγονται ευαίσθητα ζητήματα που αναφέρονται σε προσωπικά δεδομένα, εφόσον βέβαια ενυπάρχει και το υπερφυές της συναισθηματικής φόρτισης[51]. Κεντρικός είναι ο ρόλος των ίδιων των ερωτήσεων, οι οποίες σε συνδυασμό με ένα επεξηγηματικό έντυπο συγκατάθεσης, βοηθούν τον ερευνητή να αποφύγει την υιοθέτηση ενός καθοδηγητικού ύφους και τους συνεντευξιαζόμενους να περιγράψουν τις συνθήκες του βίου τους. Καθοριστική θεωρείται η πρώτη ερώτηση. Η ισχύς της, εάν βέβαια διατυπωθεί με σεμνότητα και ευαισθησία, είναι δεδομένη. Έχει τη δυναμική να αποτυπώσει το πραγματικό ενδιαφέρον του ερευνητή και να εισαγάγει τους συνεντευξιαζόμενους σε μια ποιοτική συζήτηση, χωρίς να τους προκαλέσει αμηχανία που συνήθως συνοδεύεται από μακροχρόνια σιωπή. Οι κυκλικές ή κυκλοτερείς ερωτήσεις εμπεριέχουν το στοιχείο της διαφοροποίησης και ορίζουν σχεσιακές καταστάσεις[52]. Το παράδειγμα "αν ο φίλος σου ήταν τώρα εδώ, ποιες θα έλεγε πως είναι οι βασικές σου ανησυχίες;" αποτελεί αντιπροσωπευτική εκδοχή. Με την ανάπτυξη κυκλοτερών

ερωτήσεων αποτυπώνεται όχι μόνο η σύγχρονη πραγματικότητα, αλλά και οι πιθανές αλλαγές που συνέβησαν λόγω της εμφάνισης της οροθετικότητας[46]. Αυτό, από μόνο του, μπορεί να οδηγήσει τους συνεντευξιαζόμενους στην περαιτέρω κατανόηση ή επαλήθευση των θέσεων και στάσεών τους, στην επαναδιατύπωση των απόψεών τους, στη σύναψη νέων δεσμευτικών σχέσεων ή στην ενδυνάμωση των ήδη υπαρχόντων. Ο Hoffman (1981) υποστηρίζει ότι η πραγματικότητα "εκεί έξω" είναι άγνωστη· μεταβάλλεται καθώς την παρατηρούμε, υφίσταται όμως και τη μεταβολή από τις ίδιες τις παρατηρήσεις μας[53]. Πρόκειται, συνεπώς, για μια άλλη ιδιότητα της συστημικής προσέγγισης που αφορά στην ουδετερότητά της, υπό την έννοια ότι δεν απαιτεί την ύπαρξη μιας και μόνο έγκυρης οπτικής, αλλά επιτρέπει διαφορετικές οπτικές γωνίες για τη θέαση μιας κατάστασης. Η συνέντευξη συμπληρώνεται τέλος από ερωτήσεις με προσανατολισμό στο μέλλον, ουσιωδώς κυκλικές, καθώς από μόνες τους ωθούν τους οροθετικούς να σκεφθούν εναλλακτικά γι' αυτό που μέλλεται να έρθει, πέρα από απρόβλεπτα στερεότυπα του παρελθόντος. Αυτό πετυχαίνεται και με τη χρήση συμβόλων. Τότε οι συνεντευξιαζόμενοι παροτρύνονται από τον ερευνητή να αναφέρουν ή να ερμηνεύσουν ορισμένα σημεία επί του θέματος. Τα σύμβολα κατά τη διαδικασία της συνέντευξης διευκολύνουν σημαντικά την εξέλιξη της συζήτησης. Γιατί καθιστούν "δυνατή εκείνη την εσωτερική συζήτηση με τη βοήθεια της οποίας το άτομο ερμηνεύει το νόημα των εμπειριών του"[15] (Psathas and Waksler, 1973:170). Η χρήση των συμβόλων επιτρέπει στα δρώντα υποκείμενα να υπερβαίνουν τα όρια του χώρου και του χρόνου, ακόμη και του ίδιου του εαυτού τους. Ένα από τα σοβαρά εμπόδια στις ποιοτικές συνεντεύξεις με οροθετικά άτομα είναι η ενοχή που συνοδεύει τη λοίμωξη. Πολλές φορές μάλιστα είναι τόσο έντονη που επισκιάζει τις αντιλήψεις για την οροθετικότητα και τις συνέπειές της[48]. Οι ερωτήσεις που αποβλέπουν στο μέλλον και τα συμβολικά νοητικά συστήματα μπορεί να ισοσκελίσουν την ενοχή που συνοδεύεται από φόβο και θυμό, από δυσαρέσκεια και πικρία με τη

θεώρηση του “τώρα” μέσα από τη ματιά του “αύριο”. Τέλος, ερωτήσεις αυτού του τύπου ενδέχεται να θεωρηθούν ως οι πλέον *χρήσιμες*.

Με γνώμονα, λοιπόν, τη συστημική προσέγγιση καταρτίστηκε ένας οδηγός ερωτήσεων που θα υποστηρίξει τις ημι-δομημένες ποιοτικές συνεντεύξεις με τα οροθετικά (στον HIV) άτομα. Οι μόνες ερωτήσεις που προηγήθηκαν συν-βαίνουν της συλλογής επιδημιολογικών δεδομένων, όπως: α) η χρονική διάρκεια της οροθετικότητας (για το διαχωρισμό των νεοδιαγνωσθέντων οροθετικών από τους χρονίως πάσχοντες) και β) ο πληθυσμός των CD4 κυττάρων, ως ο βασικός δείκτης της δύναμης του ανοσοποιητικού συστήματος, προκειμένου να επιβεβαιωθεί η οροθετικότητα και ο μειωμένος κίνδυνος εκδήλωσης AIDS. Ο οδηγός ερωτήσεων, όπως και το έντυπο συγκατάθεσης, παρουσιάζονται στο Παράρτημα. Με το πέρας αυτής της ενότητας οφείλουμε να σημειώσουμε ορισμένες κομβικές κινήσεις μας, πιστοί στις κανονικότητες ιεράρχησής τους:

Πρώτον, “βάλαμε τα δυνατά μας” να μην επηρεάσουμε, αλλά ούτε και να κατευθύνουμε βέβαια τις απαντήσεις των οροθετικών.

Δεύτερον, προσπαθήσαμε να διατηρήσουμε το πνεύμα μας ανοικτό, να μην καταλήξουμε αβίαστα σε συμπεράσματα ούτε να προβούμε σε παραδοχές a priori. Να δείξουμε σεβασμό στις απόψεις, στις πεποιθήσεις και στις παραδοχές των ίδιων των συνεντευξιαζόμενων. Αυτό εξάλλου αποτελεί και το σημαντικό μέρος της έρευνάς μας και δεν είναι άλλο παρά η παρατήρηση της δικής τους πραγματικότητας.

Τρίτον, χρησιμοποιήσαμε “κοινή γλώσσα” (co-operative language), συνεργαστήκαμε, ώστε να απλοποιήσουμε σύνθετες έννοιες με την αναδιατύπωση φράσεων (μετά από ερωτήσεις επεξηγηματικού χαρακτήρα).

Τέταρτον, δεν διστάσαμε να προσθέσουμε κάποιους βαθμούς πολυπλοκότητας εκεί που η απάντηση δινόταν αβίαστα ή που φαινόταν αυτονόητη ή προέκυπτε “υπερβολικά αυθόρμητα”. Δείξαμε περιέργεια για μεγαλύτερη έκθεση απόψεων και σε σημεία που αυτό εκτιμήθηκε ενέκυψε μεγαλύτερο εύρος ερωτήσεων, πράγμα το οποίο κατέστησε τη συζήτηση περισσότερο γόνιμη και ουσιαστική.

Προς το τέλος της συνέντευξης ομολογήσαμε κάποιες από τις δικές μας παραδοχές, σε σημείο που δεν θα μπορούσαν πλέον να επηρεάσουν τη συζήτηση, στην προοπτική να αντιληφθούν οι συνομιλητές μας το βαθμό της δικής μας αντικειμενικότητας, με υπαρκτό βέβαια το στοιχείο υποκειμενικότητας, ως προς την αποσαφήνιση ορισμένων εννοιών που εμπεριέχονται στην έρευνά μας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV - Η ΑΠΟΔΟΣΗ ΤΩΝ ΑΦΗΓΗΣΕΩΝ

Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας απαρτίζονται από τις αφηγήσεις δέκα (10) οροθετικών ατόμων που δέχθηκαν να υπογράψουν το απαραίτητο έντυπο συγκατάθεσης (Παράρτημα) και, βεβαίως, να στηρίξουν την ερευνητική αυτή προσπάθεια. Από τα δέκα οροθετικά άτομα τα τέσσερα (4) είναι νεοδιαγνωσθέντες οροθετικοί και τα έξι (6) χρόνιοι αντίστοιχοι. Αναλογούν σε οκτώ (8) άνδρες και δύο (2) γυναίκες, όπως φαίνεται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Φύλο και χρονιότητα οροθετικότητας

ΦΥΛΟ	***ΑΡΙΘΜΟΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ***
Γυναίκες	*2*
Άνδρες	*8*
ΧΡΟΝΙΟΤΗΤΑ ΟΡΟΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑΣ	
Νεοδιαγνωσθέντες (< 3 χρόνια)	*4*
Χρόνιοι (> 3χρόνια)	*6*

Στον Πίνακα 2. καταγράφεται ο πληθυσμός των CD4 κυττάρων και αποσκοπεί να αναφερθεί στο ότι το δείγμα της έρευνας είναι αντιπροσωπευτικό με την κατανομή των οροθετικών, η οποία σταθμίζεται στα διαφορετικά στάδια εξέλιξης της νόσου. Ο μικρότερος αριθμός CD4 κυττάρων σημαίνει και το ασθενέστερο ανοσοποιητικό σύστημα.

Πίνακας 2. Αριθμός CD4 (κύτταρα/mm^3) ανά συμμετέχοντα

ΑΡΙΘΜΟΣ CD4	***ΑΡΙΘΜΟΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ***
< 350	1
350 < x < 750	4
> 750	5

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν αλλεπάλληλα σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη από τον Ιούνιο μέχρι το Σεπτέμβριο του 2012. Ηχογραφήθηκαν και καταχωρήθηκαν ως ψηφιακά αρχεία με ψευδώνυμα αντί των πραγματικών ονοματεπωνύμων. Η διαδικασία της απομαγνητοφώνησης συν-έβαινε παράλληλα και ολοκληρώθηκε προτού ξεκινήσει η ανάλυση. Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε με γνώμονα τις αφηγήσεις των οροθετικών ατόμων ("τι ειπώθηκε") και όχι το σκελετό των ημι-δομημένων ερωτηματολογίων, που χρησιμοποιήθηκαν ως οδηγοί στις συνεντεύξεις ("τι αναμενόταν να ειπωθεί"). Ως εκ τούτου, από τις αφηγήσεις προέκυψαν 5 κύριες θεματικές, όπως αυτές αναφέρονται κατωτέρω:

I. Πρόσληψη εαυτού – Κατανόηση ταυτότητας πριν και μετά τη διάγνωση
II. Σχέσεις με "σημαντικούς άλλους" πριν και μετά τη διάγνωση
III. Αντιμετώπιση του συστήματος και των επαγγελματιών υγείας
IV. Διακρίσεις & Εργασία
V. Αποφάσεις για το τέλος της ζωής (end-of-life decisions)

Ο διαχωρισμός αυτός των θεματικών ενοτήτων και η αντιστοίχιση μερών του κειμένου σε κάθε μια από αυτές έγιναν με απόλυτη ευθύνη του ερευνητή και αποτελούν πιθανώς το μοναδικό υποκειμενικό σημείο παρέμβασης, αφενός. Αφετέρου, τα παραπάνω θέματα αποτελούν γενικότερα ζητήματα προβληματισμού στις ανθρώπινες κοινωνίες γιατί από τη φύση τους ζητούν απαντήσεις και δεν εξειδικεύονται σε συγκεκριμένες συνθήκες π.χ. ύπαρξη ή όχι οροθετικότητας κ.λπ. Και, μολονότι οι απαντήσεις στο ερευνητικό μας ερώτημα καλύπτονται από τις πρώτες κιόλας θεματικές ενότητες, δεχόμαστε τη θέση ότι πρέπει να δοθεί η απαιτούμενη σημασία σε όλα εκείνα τα στοιχεία που ενυπάρχουν στην εμπειρία της οροθετικότητας και ότι δεν είμαστε εμείς οι καταλληλότεροι να αποφανθούμε για το ποια (εσωτερικά) στοιχεία είναι πιο σημαντικά από άλλα[54]. Ωστόσο, για λόγους οικονομίας του κειμένου έγινε

εστίαση στις θεματικές που απαντούν στο ερευνητικό ερώτημα, χωρίς καμία πρόθεση να θέσουμε διατεταγμένους κώδικες στους προβληματισμούς των εν λόγω ατόμων. Η απόδοση των αφηγήσεων κινείται στη συνέχεια προς μια κατεύθυνση ανάδειξης κοινών προτύπων (patterns) ή διαφορών μεταξύ των οροθετικών, με την επιλογή χαρακτηριστικών τμημάτων (quotes) και την ολοκλήρωσή τους με τη βοήθεια μικρής σύνοψης. Η σημασία του συγκεκριμένου μεθοδολογικού εγχειρήματος (bracketing) φαίνεται στο επόμενο τμήμα της εργασίας, όπου κυριαρχούν αυτές οι αφηγήσεις. Κατά Merleau-Ponty (1962):

> "οι επιστημονικές θεωρήσεις, με βάση τις οποίες η ύπαρξή μου περιγράφεται από μια στιγμή μέσα στον κόσμο είναι πάντα το ίδιο αφελείς (naive) και παράλληλα ανειλικρινείς (dishonest), καθώς δέχονται ως δεδομένη μια άλλη θεώρηση, χωρίς να την αναφέρουν συγκεκριμένα, αυτή της συνείδησης, μέσω της οποίας ο κόσμος δημιουργείται γύρω μου και αρχίζει να υπάρχει για μένα, από την έναρξη. Για να επιστρέψουμε (-ω) στα πράγματα καθ' αυτά, χρειάζεται να επιστρέψουμε (-ω) στον κόσμο που προϋπάρχει της γνώσης, στον οποίον εξάλλου η γνώση συνέχεια αναφέρεται, δεχόμενοι (-ος/ -η) ότι κάθε επιστημονική σχηματοποίηση είναι θεωρητική, ανεικονική και παράγωγο μιας σημειολογίας (sign-language), όπως η τοπογραφία της εξοχής που προκαταβολικά μας (μου) έχει διδάξει τι είναι το δάσος, το λιβάδι ή ο ποταμός" (Merleau-Ponty, 1962:9)[55].

Α. ΠΡΟΣΛΗΨΗ ΕΑΥΤΟΥ – ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ

Στο πρώτο τμήμα της εργασίας παρουσιάσαμε περιγραφικά το ενδεχόμενο του αποπροσανατολισμού που προφανώς βιώνουν τα οροθετικά άτομα κατά τη διάρκεια της αρχικής φάσης διάγνωσης της κατάστασής τους. Η περιγραφή αυτού του αποπροσανατολισμού μπορεί να πραγματωθεί στηριζόμενη σε στοιχεία παρόμοια εκείνων που χαρακτηρίζουν την "κρίση ταυτότητας", όπως η δυσκολία αυτο-κατανόησης και αποδοχής της νέας κατάστασης, η απώλεια του ορίζοντα εντός του οποίου επιδιώκεται η δράση και σχεδιάζονται οι μελλοντικές καταστάσεις της ζωής, ο φόβος για τις δεσμεύσεις που έχουν εκφραστεί κατά το παρελθόν π.χ. με τους "σημαντικούς άλλους" και την τύχη τους στο μέλλον. Επιπλέον, έχει γίνει λόγος για παλαιότερες μελέτες[17] που επιχειρούν να περιγράψουν τη μετάβαση από μια κατάσταση υγείας σε μια άλλη, εκείνη της ασθένειας που σηματοδοτεί την αποστασιοποίηση από την παλαιότερη κατάσταση-μετάβαση στη νέα κατάσταση-επανένταξη, με πυρήνα την ενσωμάτωση των στοιχείων της νόσου στην προσωπική ταυτότητα, απέναντι στην αβεβαιότητα και τον αποπροσανατολισμό. Και, εύλογα, θέσαμε το ερώτημα του εάν αυτές οι μεταβολές είναι ικανές να οδηγήσουν τον οροθετικό σε έναν καινούργιο εαυτό, (ετερο)καθοριζόμενο από εξωτερικούς βέβαια παράγοντες, όπως στάση θεραπόντων ιατρών, αντιμετώπιση οικογένειας και φίλων, σε συνάρτηση με το στίγμα ή εάν, αντίθετα, επιβεβαιώνουν το ανθρώπινο στοιχείο του αυτοκαθορισμού, ακόμη και υπό συνθήκες προσωπικού "μετασχηματισμού". Υπονοήσαμε, κατά κάποιο τρόπο, την ύπαρξη ενός σκληρού πυρήνα χαρακτηριστικών, ισοδύναμου ενός χώρου του έσω-έξω, που διατηρείται με την οροθετικότητα και πιθανώς ενισχύεται κατά τη μετατροπή της σε χρόνια κατάσταση, υποστηρικτικά δομημένου προς το νεωτερικό τρίπτυχο: πρόσωπο-εαυτός-ταυτότητα, που αποτελεί προϋπόθεση της συνέχειας του εαυτού.

Σε αυτό ακριβώς το σημείο τα αποτελέσματα των αφηγήσεων χωρίζονται σε δύο μέρη με αφετηρία τη διάγνωση της οροθετικότητας ως τον "αναπόφευκτο προσδιοριστή" για τον επανακαθορισμό του εαυτού. Στο πρώτο μέρος παρουσιάζονται οι προσπάθειες αποδοχής της νέας πραγματικότητας και ανασυγκρότησης του εαυτού. Στο δεύτερο μέρος επιχειρείται η προβολή των ενδυναμωτικών εκείνων παραγόντων, οι οποίοι εξυπηρετούν ή ενισχύουν αυτές τις προσπάθειες. Οι εν λόγω παράγοντες εκδηλώνονται με τον έναν ή τον άλλον τρόπο με συμπεριφορές ώστε τελικά να μιλούμε για πλήρως ή μερικώς ενδυναμωμένους οροθετικούς.

1) Εμπέδωση της νέας πραγματικότητας – ανασυγκρότηση εαυτού

Το στάδιο της διάγνωσης χαρακτηρίζεται από τους παρακάτω βασικούς άξονες, όπως αυτοί αναδείχθηκαν στις αφηγήσεις:

- εκλαμβάνεται σαφώς από τους πάσχοντες ως στάδιο διαχωρισμού από την υγιή κατάσταση, μετά την αρχική άρνηση της πραγματικότητας
- αποτελεί σοβαρότατο πλήγμα στη γλώσσα της αυτοκατανόησης και του αυτοπροσδιορισμού
- αποφέρει συνθήκες αβεβαιότητας και αποπροσανατολισμού
- χαρακτηρίζεται από απώλεια ελέγχου του σώματος και του πλάνου ζωής
- συνοδεύεται από αισθήματα ενοχής, άρνησης, ντροπής, φόβου, θλίψης και γενικότερης ψυχοκοινωνικής αναστάτωσης

- οδηγεί σε απομόνωση και απομάκρυνση από τους οικείους
- δηλώνει απώλεια δεσμευτικών σχέσεων με "σημαντικούς άλλους"
- καθιστά έντονες τις προσπάθειες απέκδυσης του παλαιού εαυτού
- προβάλλει το στιγματισμό και τις διακρίσεις που δυστυχώς χαρακτηρίζουν την κοινωνία

Ο **Αλέξανδρος** αναφέρει χαρακτηριστικά ότι μετά τη διάγνωση *«η συνήθης αντίδραση των οροθετικών είναι να κλείνονται στον εαυτό τους ή να χάνονται από προσώπου γης για 2-3 μέρες έως και βδομάδα. Στην αρχή δεν θέλουν να μιλήσουν σε κανέναν».* Ο **Αντώνης** από την άλλη σημειώνει: «*έζησα ένα διάστημα που ενοχοποιούσα τον εαυτό μου… θεωρούσα ότι ήμουν ηλίθιος, διότι ανήκα στο "Εγώ κατά του AIDS" (εθελοντική ομάδα από τα τέλη του '80) και δεν μπορούσα να πιστέψω ότι τελικά συνέβη και σε μένα… το AIDS δεν ήταν κάτι που απλά είχα ακούσει… αυτό με έκανε να εξαφανιστώ από όλον μου τον κύκλο, ενώ ήμουν πάρα πολύ κοινωνικός*» *(4 χρόνια οροθετικός).*

Ενδεικτική η παραπάνω μαρτυρία ενός νέου που έχει απορρίψει την ύπαρξή του σε τέτοιο βαθμό, με αποτέλεσμα να αποκόπτεται από τον ίδιο του τον εαυτό και να θεωρεί τις επιθυμίες του απαράδεκτες. Ο **Αλέξανδρος**, όμως, επανατοποθετείται και τονίζει ότι με την αποδοχή της πραγματικότητας «*ακολουθεί το στάδιο όπου οι οροθετικοί θέλουν να μοιραστούν τα δεδομένα με τον πιο κοντινό τους φίλο ή φίλη. Όταν πάψει αυτή η περίοδος, τότε έρχεται η φάση της αποδοχής και τελειώνουν όλα αυτά… το να σιχαίνεσαι τον εαυτό*

σου, το αίσθημα της απόρριψης, όλο αυτό το "σύμπλεγμα"… και τότε αποδέχεσαι τον εαυτό σου» (14 χρόνια οροθετικός).

Είναι χαρακτηριστική η περιγραφή «*όλων εκείνων των σταδίων, όπως θυμός, άρνηση που νιώθει κανείς σε κάθε μεγάλη απώλεια*», όπως συμπληρώνει το συλλογισμό του ο **Φώτης**, που βίωσε σε παρόμοια βάση και την απώλεια του πατέρα του *(12 χρόνια οροθετικός).*

Στη διαδικασία ανασυγκρότησης του εαυτού χαρακτηριστική θεωρείται και η περιγραφή της οροθετικότητας ως η "απουσία της οροαρνητικότητας". Για τον **Αλέξανδρο** αποτελεί ένα «*νέο, διαφορετικό status από το προηγούμενο της υγιούς κατάστασης*».

Ενδιαφέρον προκαλεί και η θέση της **Φανής** που περιγράφει τη φάση ενδοσκόπησης ως εξής: «*αρχικά ένιωθα απομονωμένη και αυτό ήθελα να αλλάξω… γιατί από τη στιγμή που γνωρίζεις τη λέξη "οροθετικότητα", πολεμάς με τη λέξη*» *(17 χρόνια οροθετική).*

Στην ακολουθία βιολογικής σκοπιμότητας ως απαραβίαστης φυσικής αρχής προς τόνωση των οροθετικών, φαίνεται να ενσωματώνεται μια σειρά καθοριστικών παραγόντων, με κύριο παράγοντα το *Εγώ*. Κι αυτό γιατί η ύπαρξη ενός status («*η μονιμότητα του οποίου αποτελεί από μόνο του μια καμπή*», **Αλέξανδρος**) υπόκειται μιας ταυτότητας, κοινωνός της οποίας λογίζεται ο εαυτός. Αυτός διαθέτει την "εαυτότητά" του, το στοιχείο δηλαδή ένδειξης της ισχύος του, από το επίπεδο της οποίας θα μπορέσει ή όχι να κατευθύνει το "Εγώ" τού "Είναι" στο οποίο ανήκει υπό νέο καθεστώς. Σε κάθε περίπτωση, ο χρόνος προσαρμογής μπορεί να διαφέρει. Κατά τον **Φώτη** «*αρχικά κάθεσαι και κοιτάς τον εαυτό σου, τον παρατηρείς*».

Και εμείς με τη σειρά μας γινόμαστε μάρτυρες της έννοιας του εαυτού που άπτεται της ανάγκης για ταυτότητα. Ο πάσχων προσπαθεί να συμφιλιώσει την έννοια της οροθετικότητας με αυτήν της οροαρνητικότητας, που χαρακτηρίζει την πρότερη κατάσταση, με

την προσδοκία να τονίσει άλλα καίρια γνωρίσματα, όπως το ιδίωμα του ανθρώπινου πράττειν. Η οροθετικότητα αποτελεί ένα διαφορετικό status που στις περισσότερες περιπτώσεις περιγράφεται πρωτίστως ως εσωτερική εμπειρία και, δευτερευόντως, ως αιτία για οργανωμένη δράση. Η αναφορά του **Παύλου** είναι χαρακτηριστική: «*τώρα με την οροθετικότητα, θεωρώ ότι όντως αλλάζω στοιχεία ως ένα βαθμό, αφήνω κάποια και αποκτώ νέα. Από την άλλη πλευρά, θεωρώ ότι έχω περισσότερα κοινά με ανθρώπους που είναι οροαρνητικοί*» *(2,3 χρόνια οροθετικός).*

Κάτι παρόμοιο δεν διαφαίνεται, βέβαια, και στην ερμηνεία των σεξουαλικών επιλογών. Η σεξουαλικότητα και οι προτιμήσεις της είναι αμφίβολο να αποτελούν κεντρικό θέμα στην περιγραφή του εαυτού από τα οροθετικά άτομα. Αυτή η παρατήρηση πιθανώς δογματίζει την εκδοχή ότι η σεξουαλικότητα δεν αποτελεί βασικό στοιχείο της ταυτότητας, την οποία το οροθετικό άτομο προσπαθεί να ανακατασκευάσει «*αφήνοντας κάποια στοιχεία και ενσωματώνοντας άλλα*». Χαρακτηριστική είναι η τοποθέτηση του **Φώτη**: «*Πιστεύω πως δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ ενός οροθετικού-gay και ενός οροθετικού-straight… αυτοί οι επιθετικοί προσδιορισμοί που σου αποδίδονται από τους άλλους, αποτελούν στοιχεία στιγματισμού που δεν ενσωματώνονται στην ταυτότητά σου, δεν τους θέλεις και προσπαθείς με τη δράση σου να τους πετάξεις από πάνω σου*». Ενδιαφέρον, επίσης, προκαλεί η άποψη ότι η σεξουαλικότητα και οι προτιμήσεις της χρησιμοποιούνται ως βασικά στοιχεία για τη διαμόρφωση της ταυτότητας πρωτίστως από τους άλλους και όχι από τους ίδιους τους οροθετικούς. Πρόκειται, συνεπώς, για διακριτή διαφορά μεταξύ της ταυτότητας που προσπαθεί να ανακατασκευάσει ο πάσχων και της ταυτότητας που του αποδίδεται από το περιβάλλον. Μεταξύ της ταυτότητας που "υπογράφει" ο ίδιος και της ταυτότητας που διαμορφώνουν οι άλλοι. Μια ξεκάθαρη σύγκρουση αυτοκαθορισμού-ετεροκαθορισμού και μια σαφής ένδειξη στιγματισμού σε οτιδήποτε ξεφεύγει από το

“κανονικό”, που έρχεται να επιβεβαιώσει παλαιότερες αναφορές περί στερεοτύπων (thread identity)[56]. Η παραπάνω παρατήρηση αναδεικνύει επίσης κι ένα άλλο πολύ σημαντικό σημείο: ότι η σεξουαλικότητα αποτελεί στοιχείο σχεσιακής κατασκευής (relational construction) και ότι δεν συγκαταλέγεται μεταξύ των χαρακτηριστικών του σκληρού πυρήνα που αναδύονται κατά την προσπάθεια ανακατασκευής του εαυτού.

Συνεπόμενο, λοιπόν, της προσπάθειας ανασυγκρότησης του εαυτού είναι η προσπάθεια συμφιλίωσης μεταξύ της νέας και της παλαιάς κατάστασης, στην έννοια της αλληλοεξάρτησης οροθετικότητας-οροαρνητικότητας. Αυτό που μένει σταθερό και συνεχές είναι το πρόσωπο που φέρει μια νέα ιδιότητα. Παρά τις πράξεις απέκδυσης του παλαιού εαυτού, που περιγράφονται από την αρχική απομόνωση και απομάκρυνση από τους οικείους, κυρίως φίλους και κοινωνικό περιβάλλον, ο οροθετικός ενσωματώνει νέα στοιχεία στην ταυτότητά του με γνώμονα τον τρόπο αντιμετώπισης των, ούτως ή άλλως, δύσκολων καταστάσεων της ζωής του («*στάση ζωής, ανεξάρτητα από την ασθένεια*», **Αλέξανδρος**). Στη γλώσσα του αυτοπροσδιορισμού, ο όρος “αντιμετώπιση” περιγράφει το *ίδιο* και το *άλλο* που, παρ’ ότι παραμένουν διαφορετικά ως η οροαρνητικότητα-οροθετικότητα, αποτελούν ουσιαστικά *Ένα* (πρόσωπο με πρόσωπο).

2) Ανάκτηση ελέγχου της πραγματικότητας – ενδυνάμωση εαυτού

Η κλιμάκωση της πορείας του οροθετικού ατόμου προς την κατεύθυνση αυτοκαθορισμού του γίνεται με τη διαχείριση του εαυτού του όχι μόνο ως μονάδας, αλλά και ως μέλους του κοινωνικού συνόλου. Αυτό επιτυγχάνεται με την ενσωμάτωση ενδυναμωτικών παραγόντων κατά την ανακατασκευή της ταυτότητάς του, που προβάλλουν συμβοηθοί στην απόκτηση περαιτέρω

συνείδησης του status του στο πλαίσιο της κοινωνίας. Κυριότεροι ενδυναμωτικοί παράγοντες φαίνεται να είναι: α) η επιστημοσύνη και β) οι συλλογικότητες.

Παραθέτουμε ένα χαρακτηριστικό απόσπασμα από την αφήγηση του **Αλέξανδρου**: «*εγώ βρέθηκα οροθετικός πάνω στο μεταίχμιο της εποχής που σου ανακοίνωναν ότι είσαι οροθετικός και απλά περίμενες να πεθάνεις και της εποχής που είχαν βγει τα αντιρετροϊκά (φάρμακα) και υπήρχε πλέον αισιοδοξία… ήμουν στην όχθη αυτή που ήξερα ότι υπάρχει μέλλον, υπάρχει σωτηρία, δεν ήμουν σε αυτήν (την όχθη) που σου έλεγαν ότι είσαι οροθετικός κι εσύ περίμενες το τέλος».* Η επιστημονική "υπόσχεση" δίνει την εντύπωση να παίζει καθοριστικό ρόλο, τόσο στην κατανόηση του εαυτού όσο και στη διαδικασία της ενδυνάμωσης ότι υπάρχει μέλλον. Αντίθετα, η **Φανή** ένιωθε αποδυναμωμένη ακριβώς γιατί δεν είχε «*στήριξη… κάποια επιστημονική στήριξη, για παράδειγμα ψυχολογική βοήθεια».*

Γίνεται, κατά συνέπεια, αντιληπτό πως η ενδυνάμωση του εαυτού από την πλευρά του οροθετικού σημαίνει και την αναβάθμισή του μέσω των δύο κεντρικών αξόνων με τους οποίους ο ίδιος συναρτάται και αναλογούν: α) στις σχέσεις του με τους θεράποντες ιατρούς και τους λοιπούς παρακείμενους επαγγελματίες υγείας και β) στις διαφοροποιήσεις ως προς την ψυχοκοινωνική του λειτουργικότητα. Ο **Αλέξανδρος** σημειώνει: «*κατά τη διάγνωση ήμουν πάρα πολύ προετοιμασμένος ψυχολογικά και λόγω χαρακτήρα και λόγω γνώσης*». Η διαπίστωση της απόκτησης γνώσης αποτελεί σημαντική παράμετρο στη διαδικασία του προσωπικού μετασχηματισμού και της ανακατασκευής της ταυτότητας. Η επιστημονική γνώση συντηρεί ένα πλαίσιο, στο χώρο του οποίου το άτομο επανατοποθετεί τον εαυτό του σε τρόπο ώστε να διατηρεί την ψυχοκοινωνική του συνέχεια. Παράλληλα, αίρεται η πληροφοριακή ασυμμετρία, που αναφέρεται στην υπεροχή της ιατρικής γνώσης και στην αδυναμία

του ασθενούς να αντιληφθεί και να διαχειριστεί την κατάσταση της υγείας του. Επιπροσθέτως, η επιστημονική βούληση διαμορφώνεται πλέον με τέτοιο τρόπο ώστε να απάγεται κάθε μεροληπτική ενέργεια υπέρ του ενός εις βάρος του άλλου. Ο **Πέτρος** αναφέρεται σχετικά: «*προσωπικά πιστεύω πως έχει να κάνει με το πώς αντιλαμβανόμαστε εμείς οι ίδιοι την κατάσταση…. η τεκμηρίωση σε βοηθά να μην το δεις ως κάτι τραγικό, που θα σε οδηγήσει στο θάνατο. Σε καμία περίπτωση. Έτσι, δεν αφήνεις και το περιθώριο στους άλλους, συγγενείς και φίλους να σε λυπηθούν, τους δίνεις μάλιστα το ερέθισμα να μάθουν περισσότερα» (7 χρόνια οροθετικός).*

Ο προσωπικός μετασχηματισμός είναι απόρροια πολυσήμαντης διαδικασίας πραγμάτων, σχετιζόμενης με την ευθύνη και τη βούληση των οροθετικών να εμπλακούν ενεργά σε όλες τις ρυθμιστικές διαβαθμίσεις που τους ενδιαφέρουν. Πάντως, ο ενδυναμωμένος εαυτός δεν νοείται μοναστικός. Τίθεται στο επίκεντρο της κοινωνίας και διατρέχει όλα τα επικοινωνιακά μέσα στις σχέσεις του με τους άλλους. Διαλογίζεται ποιες θα ήταν οι αντιδράσεις του αν βρισκόταν στη θέση συνανθρώπου του σε κατάσταση δοκιμασίας. Ο **Αλέξανδρος** αναφέρει χαρακτηριστικά: «*στο forum μπήκα όταν ένιωσα ώριμος ότι ήθελα να προσφέρω… αντιλήφθηκα την επίδραση που είχε σε άλλα άτομα το γεγονός ότι είμαι 14 χρόνια οροθετικός… προκαλούσε ανακούφιση*». Και η **Δανάη** συμπληρώνει: «*ένας λόγος που αποφάσισα να ασχοληθώ με το σύλλογο είναι για να ακούσω και να μιλήσω... για να δώσω χαρά και να πάρω χαρά…. για να δώσω πίστη και να πάρω πίστη…. είναι αμφίδρομο» (14 χρόνια οροθετική).*

Ένας ενδυναμωμένος εαυτός είναι και ένας επικοινωνιακός εαυτός, που διαθέτει δύναμη τόση όση απαιτείται για να προβάλλει άρνηση να υπηρετήσει ατομικά και μόνο συμφέροντα. Υφίσταται μέσα σε δίκτυα συνομιλίας, με συνομιλητές που δεν αποδέχονται τους μονολόγους, αλλά σέβονται τις διαφορετικές προοπτικές, γεγονός που εγγυάται τη δυνατότητα του συλλογικού βίου. Ρητή είναι η διατύπωση της **Φανής**: «*πρώτα απ' όλα, δεν μπορούν να βοηθηθούν*

οι άνθρωποι που έχουν το πρόβλημα αν δεν είναι σε σχέση με τις ανάγκες της κοινωνίας…. σε καμία περίπτωση δεν μπορούν οι ομάδες να λειτουργήσουν θετικά προς τον εαυτό τους αν είναι αποκομμένες από την κοινωνία».

Σε αυτό το σημείο φαίνεται πως η περαιτέρω ενδυνάμωση του οροθετικού ατόμου μέσω της συλλογικής δράσης θέτει τον εαυτό αφ' εαυτού στον ηθικό πλέον χώρο, με οδηγό την αξιοπρέπεια στην ιδιαίτερη σημασία της, που δεν είναι άλλο παρά η αίσθηση του εαυτού του ως επιτάσσοντος διατήρηση σεβασμού στον ίδιο και τους άλλους. Η αποδοχή πως η ηθική είναι εκείνη που εγγυάται τη δυνατότητα του συλλογικού βίου δημιουργεί και την πεποίθηση ότι εκπορεύεται από την ύπαρξη ενός "ηθικού αισθήματος", συνεχόμενου της "ικανότητας του ανθρώπου να αποτιμά την ποιότητα των πράξεων και προθέσεών του" (Anthony Shaftesbury, 1671-1713). Σε αυτό προφανώς επενδύει ο **Φώτης** αναφερόμενος χαρακτηριστικά στο θέμα της δράσης του στο σύλλογο: «*μέσα από τη συλλογική δράση, ο καθένας μπορεί να βρει τη θέση του… αυτό που εγώ κάνω μέσω του συλλόγου είναι να καταθέτω το δικό μου κομμάτι, ξεκάθαρα, από ψυχής και στη συνέχεια να καταλάβω και τον άλλον που έχω απέναντί μου».* Η αίσθηση του εαυτού συνοδεύεται από διάφορες μορφές αφηγηματικότητας και νέους τρόπους κατανόησης των κοινωνικών δεσμών και σχέσεων μέσα από την εμπειρία της οροθετικότητας. Ο ενδυναμωμένος οροθετικός σηματοδοτεί το βίο του και τις αντιλήψεις περί κοινωνίας, ερμηνεύοντας τι σημαίνει να είναι κανείς ανθρώπινος πράκτης μεταξύ άλλων ανθρώπινων πρακτών. Ο **Φώτης** σημειώνει: «*για μένα επιτυχία στη δράση των εθελοντών είναι για π.χ. το αν άσχετοι κατά τ' άλλα άνθρωποι που έρχονται στο σύλλογο, για διάφορους λόγους που τους αφορούν περισσότερο ή λιγότερο άμεσα, μπορούν να εκφραστούν μέσα από τις δράσεις του συλλόγου, να ασχοληθούν όχι μόνο με το HIV, αλλά και με τους μετανάστες, τους χρήστες, τους οικονομικά ασθενέστερους».*

Άλλη, πιο ενδελεχής παρατήρηση των αφηγήσεων, καταλήγει σε κάποιες λεπτές διαφοροποιήσεις μεταξύ των νεοδιαγνωσθέντων και των χρονίως οροθετικών. Είναι γεγονός ότι η διαχείριση της κρίσης από το οροθετικό άτομο, όπως και η παράμετρος του χρόνου που μεταβάλλει τη φυσική εξέλιξη (trajectory) της ασθένειας (από οξεία λοίμωξη σε χρόνια νόσο) βοηθά τον πάσχοντα να διαμορφώσει μία πιο σαφή άποψη για τον εαυτό του και τους γύρω. Αυτό καλείται αυτο-αντίληψη (self-concept) και απαρτίζεται από σύνολο πραγμάτων που αποκτούν νόημα για μας μόνο όταν κοιτάζουμε τον εαυτό μας. Βασίζεται σε παρατηρήσεις, σε επιθυμίες, σε αξιολογήσεις, αλλά και στις αλληλεπιδράσεις μας με τους άλλους. Η αυτοαντίληψη δεν περιλαμβάνει μόνο την εξιδανικευμένη άποψη για το ποιοι είμαστε, αλλά και την αυτο-εικόνα (self-image) ή καλύτερα τα αντίγραφά της (working copies) που παράγονται στις διαφορετικές συνθήκες και υποβάλλονται σε συνεχείς αλλαγές και επανεξέταση[57]. Ο **Σωτήρης**, ένας σχετικά νέος οροθετικός δηλώνει χαρακτηριστικά: «*τον τελευταίο καιρό έχω εντοπίσει ότι κρατώ μια απόσταση από τον εαυτό μου, όπως αυτή που 'χω απέναντι στα πράγματα...και την οροθετικότητα ακόμη τη βιώνω λίγο εκτός από μένα… πολλές φορές βγαίνω μέσα από το σώμα μου, κοιτώ τον εαυτό μου και λέω "πού βρίσκεσαι τώρα;"… αυτό ακριβώς προσπαθώ να κάνω» (2,5 χρόνια οροθετικός)*

Οι ενδυναμωτικοί παράγοντες έρχονται να ενισχύσουν την αποτελεσματικότητα των οροθετικών να αντιμετωπίσουν με επιτυχία τις μεγάλες δυσκολίες και τις δυσάρεστες εξελίξεις, ανταποκρινόμενοι οι ίδιοι στις προκλήσεις του περιβάλλοντος. Αυτή η τάση καταγράφεται έντονα στους νεοδιαγνωσθέντες οροθετικούς, που αναζητούν πληροφορίες και καθοδήγηση μέσω της συλλογικότητας πρωτίστως για την προσωπική τους ενδυνάμωση. Ο **Αντώνης** αναφέρει χαρακτηριστικά: *«μέσω φίλων έμαθα για τη "Θετική Φωνή" και την εκδήλωση για οροθετικά άτομα ("Εγώ και ο HIV")…. παλεύοντας μέσα μου πήρα την απόφαση να συμμετέχω,*

καθώς στην αρχή φοβόμουν να έρθω σε επαφή με άλλα οροθετικά άτομα… πήγα σε αυτήν τη συνάντηση απίστευτα φοβισμένος, αλλά στο τέλος βγήκα κερδισμένος» (4 χρόνια οροθετικός).

Επιβεβαιώνεται, ωσαύτως, η αρχική διαπίστωση ότι: η επανεξέταση του εαυτού μετά τη διάγνωση της οροθετικότητας δίνει στο άτομο τη δυνατότητα να κανονικοποιήσει ως ένα βαθμό τη ζωή του και να καταλήξει σε εκείνους τους ενδυναμωτικούς παράγοντες που θα το βοηθήσουν να αντιμετωπίσει τη νέα κατάσταση. Η χρονιότητα, όμως, της οροθετικότητας διατηρεί ένα διαφορετικό πλαίσιο, μέσα στο οποίο το ενδυναμωμένο πλέον άτομο νοείται σχεδόν υγιές. Αντίθετα με το Σωτήρη, ο **Αλέξανδρος**, ένας χρόνιος οροθετικός επισημαίνει ότι «*στην αρχή υπάρχει μια έντονη ανησυχία, άγχος, αγωνία, που με τα χρόνια μπορεί να ξεπεραστεί. Για παράδειγμα, οι δικοί μου στενοί φίλοι ούτε καν το σκέφτονται, πιθανώς βλέποντας και την πορεία της υγείας μου αυτά τα 14 χρόνια*». Χαρακτηριστική στην παραπάνω αφήγηση είναι η χρήση της θετικής έννοιας "υγεία" αντί της αρνητικής "ασθένεια". Κάπου ενδιάμεσα τοποθετείται ο **Πέτρος**, οροθετικός τα τελευταία 4 χρόνια: «*η μόνη αλλαγή που μου επέφερε η οροθετικότητα είναι το γεγονός ότι δεν κάνω πλέον μακροχρόνια σχέδια… στο πίσω μέρος του μυαλού μου έχω τις επόμενες εξετάσεις, πώς θα είναι η εικόνα μου… δεν έχω σταματήσει να κάνω σχέδια, απλά σχεδιάζω το μέλλον αλλιώς…. πιο απλά, με μικρότερη διάρκεια…. χωρίς να είμαι απαισιόδοξος, απλά σε πιο χαμηλούς τόνους».*

Μετά τη διαπίστωση της λεπτής αυτής διαφοροποίησης μεταξύ των λιγότερο και περισσότερο ενδυναμωμένων οροθετικών, καλούμαστε να εξετάσουμε το πλέον ενδυναμωμένο *Εγώ,* το οποίο φαίνεται να διαθέτει τη δυνατότητα διεισδυτικής παρουσίας του όχι μόνο στο άμεσο, αλλά και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Είδαμε ήδη κάποια παραδείγματα, με την αφήγηση του **Φώτη** να επισημαίνει τη σημασία των συλλογικών δράσεων και διεκδικήσεων όχι μόνο για τους οροθετικούς, αλλά και για άλλες κοινωνικές ομάδες. Παρόμοια

είναι και η αναφορά του **Αλέξανδρου** για τις ακτιβιστικές δράσεις: «*το θέμα δεν είναι μόνο να καταγγέλλεις, να οργανώνεις events, αλλά να αγωνιστείς, όχι κλείνοντας ΜΕΛ (Μονάδες Ειδικών Λοιμώξεων), αλλά για να μην κλείσουν ΜΕΛ… όπως ο αγώνας που δώσαμε στη Θεσσαλονίκη για να υπάρχουν διαθέσιμα φάρμακα και αντιδραστήρια, όπως ο αγώνας που δίνουμε για ευπαθείς ομάδες, όπως οι μετανάστες».* Πάντως, οι πλέον ενδυναμωμένοι οροθετικοί επιδεικνύουν συμπεριφορές μεγαλύτερης συμμετοχής τους σε συλλογικές δράσεις και κοινωνικά κινήματα, ανατροφοδοτώντας τις επιλογές τους για εντονότερες κοινωνικές αλλαγές στην αντιμετώπιση του στίγματος και των προκαταλήψεων. Η **Φανή** δηλώνει χαρακτηριστικά ότι στο σύλλογο οροθετικών που ανήκει ασχολούνται, πρωτίστως, με τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις τους και εξηγεί ότι: «*το δικαίωμα είναι κάτι πολύ προσωπικό κι εγωιστικό στη ρίζα του, ταυτόχρονα πολύ ευαίσθητο στη θεώρησή του… και, όταν διεκδικείται από πολλούς γίνεται πανίσχυρο… ανήκει σε εκείνα τα "πράγματα" που ενώνουν όλους τους ανθρώπους, αποτελεί στοιχείο ενός λεπτού ιστού που ενώνει όλους τους ανθρώπους σ' ένα ωραίο»*

Στις παραπάνω αφηγήσεις φαίνεται χαρακτηριστικά ότι η προάσπιση των δικαιωμάτων αποτελεί κύριο ζήτημα της οργανωμένης δράσης και παραπέμπει σε μια παλαιότερη θέση που χαρακτήριζε την εποχή της επιδημίας του AIDS ότι "η μη αναγνώριση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων προκαλεί ευπάθεια στον ιό HIV"[58]. Εκτός του τομέα ενημέρωσης σε ζητήματα πρόληψης και θεραπευτικών επιλογών, οι σύλλογοι ασκούν πιέσεις για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων, όπως η ελεύθερη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, η παροχή ουσιαστικής υποστήριξης, η ισονομία στην ιατρική φροντίδα και η τήρηση της ιατρικής δεοντολογίας. Αντιπροσωπευτικό το παράδειγμα της αρχής του ιατρικού απορρήτου. Χαρακτηριστικό είναι το απόσπασμα από το δεύτερο άρθρο του καταστατικού ιδρύσεως του σωματείου "Θετική Φωνή":

> “Το σωματείο θα εργασθεί για την κοινωνική αλληλεγγύη, αποδοχή και υποστήριξη των οροθετικών και ευάλωτων στο HIV/AIDS κοινωνικών ομάδων ώστε να αντιμετωπιστούν οι παραβιάσεις της αξιοπρέπειας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους”
>
> “Στόχος του σωματείου είναι επίσης να υπερασπίζεται τα δικαιώματα των οροθετικών απέναντι στα θεσμικά όργανα, τους κρατικούς και ιδιωτικούς φορείς και όπου αλλού αυτό κρίνεται αναγκαίο, ιδιαίτερα δε τα δικαιώματα των κοινωνικά αποκλεισμένων ομάδων”[59]

Η γόνιμη συνεισφορά των ατόμων στην κοινότητα ή έστω η πρόθεσή τους, όπως εντοπίζεται στις παραπάνω αφηγήσεις συνιστά βασική προϋπόθεση για τη διατήρηση της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας των οροθετικών ατόμων, όπως ορίζεται εξάλλου και από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organization, Geneva 1992) και αποτελεί κύριο παράγοντα ενδυνάμωσης για την αντιμετώπιση των τωρινών και μελλοντικών προκλήσεων. Αυτή η υπεροχή του *Εγώ* - παρακάτω πρόκειται να δοθεί με έμφαση - είναι το στοιχείο που το καθιστά πρόσωπο, ικανό να προβάλλει σε όλες τις εκφάνσεις των ενεργειών του την **ενότητα της συνείδησης**.

Β. ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΥΣ ΑΛΛΟΥΣ

Παρά το γεγονός ότι η αυτο-εικόνα μας δομείται από τις εμπειρίες μας και τη σχέση μας με το εξωτερικό περιβάλλον, δεν μπορούμε να παραβλέψουμε ότι ένα μεγάλο μέρος της κατανόησης του εαυτού μας προέρχεται από τους σημαντικούς άλλους[60]. Ο Cooley υπήρξε από τους πρώτους που περιέγραψαν τη διαδικασία αυτή ως εξής:

> "Έτσι, με τη φαντασία μας, βλέπουμε μέσα στο νου ενός άλλου ατόμου κάποια σκέψη για την εμφάνισή μας, τους τρόπους μας, τους στόχους μας, τις πράξεις μας, τον χαρακτήρα μας, τους φίλους μας και ούτω καθεξής, και αυτό μας επηρεάζει με διάφορους τρόπους" (Cooley, 1902/1964:169)[61].

Μεταγενέστερες μελέτες[62] διεύρυναν περαιτέρω τις αρχικές θέσεις του Cooley, υπό την επισήμανση ότι η αυτοαντίληψη δεν επηρεάζεται απλά από τον τρόπο που μας βλέπουν οι άλλοι, αλλά από το πώς εμείς θεωρούμε ότι μας βλέπουν, με επιδοκιμασία ή με επίκριση, ώστε ανάλογα προς αυτές τις κρίσεις να αναπτύσσονται και τα αντίστοιχα αισθήματα, δηλαδή αισθήματα υπερηφάνειας ή ταπείνωσης. Έτσι, θα μπορούσαμε να διατυπώσουμε τον ισχυρισμό ότι η αυτο-εικόνα είναι η εικόνα που έχουμε για τον εαυτό μας, όταν τον βλέπουμε ως ένα άλλο κοινωνικό αντικείμενο. "Το σύνολο των σκέψεων και των συναισθημάτων ενός ατόμου που αναφέρονται στον εαυτό του ως αντικείμενο" (Rosenberg, 1972:7)[63]. Ο παραπάνω ορισμός κατά Rosenberg, κρύβει μια άλλη σημαντική διάσταση, αυτήν της αυτοεκτίμησης, "της επιθυμίας να έχουμε καλή γνώμη για τον εαυτό μας" (Rosenberg, 1972:53)[63]. Για την αυτοεκτίμηση έχουν επίσης περιγραφεί δύο διαφορετικές εκδοχές: η αυτοεκτίμηση βασισμένη στην αποτελεσματικότητα (efficacy-based self-esteem) και η αυτοεκτίμηση βασισμένη στην αξία (worth-based self-esteem)[64]. Η πρώτη αναφέρεται σε μια πιο εσωτερική διάσταση, ενώ

η δεύτερη αντανακλά την αποδοχή και την αξία που αποδίδεται στο άτομο από τους άλλους.

Αναφέρθηκε προηγουμένως ότι σε συνθήκες μεγάλων αλλαγών, όπως κατά τη μετάπτωση από την κατάσταση της οροαρνητικότητας σε αυτήν της οροθετικότητας, η αυτο-εικόνα μας υποβάλλεται σε επανεξέταση με αποτέλεσμα την παραγωγή αντιγράφων της. Το εάν τα παραγόμενα αντίγραφα θα μας βοηθήσουν τελικά να διαχειριστούμε τις αλλαγές στη ζωή μας εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την εσωτερική διάσταση που θίξαμε παραπάνω, από την αυτο-εκτίμηση που βασίζεται αποκλειστικά στην αποτελεσματικότητα (efficacy-based self-esteem). Ανεξαρτήτως, λοιπόν, του αντικειμενικού ελέγχου ή όχι των αλλαγών, σημαντικότερη παρουσιάζεται η πεποίθηση που έχουμε για την ύπαρξη ή όχι ελέγχου. Η **Δανάη** αναφέρει: *«η οροθετικότητα ανέσυρε στοιχεία του χαρακτήρα μου, που είτε δεν τα έβλεπα ή δεν είχε χρειαστεί να τα χρησιμοποιήσω τα προηγούμενα χρόνια της ζωής μου… πρώτα απ' όλα, η αγάπη για τον εαυτό μου. Άρχισα να θαυμάζω το πως κατάφερα να χειριστώ όλες αυτές τις καταστάσεις...κι έτσι έφυγε ένα πολύ μεγάλο μέρος θυμού».*

Στην ως άνω αφήγηση είναι διάχυτη η αίσθηση ικανοποίησης, αν όχι και υπερηφάνειας για το ότι το οροθετικό άτομο αντιμετώπισε ορθολογικά το ατυχές της νόσου και ανέπτυξε την ταυτότητά του κατά συνθήκη, σε τρόπο ώστε αυτή να αποτελέσει στοιχείο τόνωσης του εαυτού, που επανακαθορίστηκε και προσανατολίστηκε σύμφωνα με τα πράγματα. Ο **Πέτρος,** εκ παραλλήλου, σημειώνει ότι με την οροθετικότητα κατάφερε να λύσει πολλά πράγματα μέσα του και να κάνει άλλα πολύ πιο ουσιαστικά: «*μπορώ να πως ότι με έχει κάνει πολύ καλύτερο άνθρωπο. Δεν το λένε εύκολα όλοι, αλλά είναι η αλήθεια*». Η θέση αυτή, που προκύπτει από την ερμηνεία των αποτελεσμάτων της έρευνας, έρχεται να επιβεβαιώσει παλαιότερες τοποθετήσεις που μετέφραζαν την αποτελεσματικότητα ως την αντίληψη που έχει κάποιος για την ικανότητα τού να ελέγχει τη ζωή

του, τις στρεσσογόνες καταστάσεις και τις δυσκολίες που μπορεί να ανακύψουν, όπως και για την ικανότητα να υιοθετεί πρακτικές ευζωίας (wellbeing)[65].

Η εννοιολογική περιγραφή της αυτοεκτίμησης έχει ενσωματωθεί στη θεωρία των ταυτοτήτων ως εξής: α. η υψηλή αυτοεκτίμηση καταγράφεται ως αποτέλεσμα της διαδικασίας επιβεβαίωσης της ταυτότητας[66] β. η υψηλή αυτοεκτίμηση που προκύπτει από τη διαδικασία επιβεβαίωσης της ταυτότητας μπορεί να λειτουργήσει ως ηθμός ή διέξοδος όταν η εν λόγω διαδικασία αποτύχει, και το σημαντικότερο[67] γ. η επιθυμία της υψηλής αυτοεκτίμησης αποτελεί κίνητρο για τη διατήρηση ή τη δημιουργία (νέων) καταστάσεων ή σχέσεων που θα επιβεβαιώσουν την ταυτότητα[67]. Γίνεται πλέον κατανοητό ότι αυτό που περιμένουν οι άλλοι από εμάς, εκτός από αυτό που περιμένουμε οι ίδιοι από τον εαυτό μας, είναι η διατήρηση μιας σταθερής αυτο-εικόνας, η οποία ανατροφοδοτεί τα επίπεδα της αυτοεκτίμησής μας και συντηρεί τη θέση μας στην κοινωνία. Στην επαφή μας με τους σημαντικούς άλλους, πολλές φορές υπάρχουν ζητήματα που δεν μοιραζόμαστε, γιατί απλούστατα δεν αφορούν το συγκεκριμένο ρόλο ή θέση. Αυτό, όμως, δεν σημαίνει και το ότι δεν υπάρχουν. Ο Goffman υποστηρίζει χαρακτηριστικά ότι, εφόσον οι άνθρωποι επιθυμούν μια εξιδανικευμένη εικόνα του εαυτού τους, η απόκρυψη ορισμένων στοιχείων τους θεωρείται αναπόφευκτη[14]. Στον αντίποδα αυτής της θεώρησης βρίσκεται η θέση περί του ότι η απόκρυψη αυτή δεν αφήνει σε κανέναν το περιθώριο να ασκήσει πιέσεις για την αποκάλυψή τους. Την αποκάλυψη των δεδομένων που αποτελεί προσωπική επιλογή και χαρακτηρίζει το είδος των σχέσεων που έχουμε με τους γύρω μας. Η **Φανή** αναφέρει χαρακτηριστικά ότι «*εμείς οι ίδιοι καθορίζουμε με ποιούς θα μοιραστούμε τα δεδομένα μας και πότε*».

Σε σχέση με τον κύκλο των σημαντικών άλλων, που παραδοσιακά στη χώρα μας συνιστά την πυρηνική οικογένεια και το περιβάλλον της, συγγενείς και φίλοι, φαίνεται να περιορίζεται δραματικά με τη

διάγνωση της οροθετικότητας. Ο οροθετικός επιδιώκει να διατηρήσει την αυτο-εικόνα του, αποκρύπτοντας τα νέα δεδομένα που κινδυνεύουν να φέρουν στην επιφάνεια το περίεργο παρελθόν του· περίεργο όχι από τη φύση του, αλλά στη θέαση αυτών που διαμορφώνουν την κοινωνική του ταυτότητα, όπως αναφέρει χαρακτηριστικά ο Goffman[14]. Έτσι, ο στενός πλέον κύκλος των σημαντικών άλλων, ο οποίος απαρτίζεται, κυρίως, από τα μέλη της οικογένειας και τους εκλεκτούς φίλους, καθώς οι συγγενείς και οι φίλοι των φίλων έχουν αυτομάτως διαγραφεί από το περιβάλλον του οροθετικού ατόμου, αποτελεί άλλον έναν καθοριστικό παράγοντα για τη μελλοντική διαχείριση της οροθετικότητας. Όπως είναι γνωστό, η εξέλιξη δεν είναι πάντα θετική. Η **Φανή** σαφώς το επισημαίνει: «*όταν μπήκα στην περιπέτεια αυτή, η διάγνωση ήταν ότι "θα πεθάνω σε 6 χρόνια". Η κοινωνία δεν ήταν καθόλου θετική, βέβαια, να ακούσει. Το έκρυβαν όλοι. Ο θείος μου, όταν το έμαθε, δεν με άφηνε να πηγαίνω επίσκεψη στο σπίτι του, φοβόταν για τα παιδιά του. Ότι θα κολλήσουν. Του το είπε η μητέρα μου, γιατί η μητέρα μου το γνώριζε από την αρχή. Δεν είχα κανέναν άλλον εκτός από τη μητέρα μου*». Η άγνοια γύρω από τη μετάδοση του ιού HIV, τα αρνητικά στερεότυπα και το στίγμα που πιθανώς προϋπάρχει της διάγνωσης καθιστούν δυσλειτουργικές τις σχέσεις του οροθετικού ατόμου με τους σημαντικούς άλλους. Οι σχέσεις αλληλεξάρτησης αντικαθίστανται από συγκρουσιακές αντίστοιχες, ικανές να οδηγήσουν σε περαιτέρω εντάσεις και προβλήματα, κυρίως στο χώρο της οικογένειας. Ο **Πέτρος** περιγράφει *«έχω διακόψει τις σχέσεις μου με την αδελφή μου, γιατί με είχε από την αρχή καταδικάσει… ό,τι δεν εισέπραξα από φίλους ή άλλους (γνωστούς) ανθρώπους, το εισέπραξα από την αδελφή μου… πρόσφατα ανήρτησε στην ιστοσελίδα της τη ρήση "είμαστε κοντά στα παιδιά με καρκίνο", να μπορούσαμε να γράψουμε κι από κάτω "και μακριά από τους αδελφούς μας με AIDS" είπα μέσα μου!»*

Σε αυτήν την ακούσια διεργασία απομόνωσης από τον οικογενειακό και στενό κοινωνικό περίγυρο, το οροθετικό άτομο καλείται να επιδείξει αποτελεσματικότητα στη διαχείριση της κρίσης με την ενσωμάτωση νέων στοιχείων στην ταυτότητά του, με τον επαναπροσδιορισμό των σχέσεών του με τους σημαντικούς άλλους, αλλά και με τη σύναψη νέων σχέσεων πάνω σε ευνοϊκότερες βάσεις με (νέους) σημαντικούς άλλους. Ο **Φώτης** αναφέρει πως «*κανένας (σημ. από την οικογένεια) δεν είναι σε θέση να χειριστεί ένα τόσο δύσκολο γεγονός».* Ως εκ τούτου, το οροθετικό άτομο καλείται να σχηματίσει ένα υποστηρικτικό του εαυτού του σύστημα, να προβάλλει ενδυναμωτικούς παράγοντες και να προβεί σε συγκεκριμένες συμπεριφορές που θα διατηρήσουν την ψυχοκοινωνική του συνέχεια και θα επηρεάσουν περαιτέρω την αποτελεσματικότητά του.

Στενές σχέσεις, βασισμένες στην αμοιβαία εμπιστοσύνη και δέσμευση ενισχύονται περαιτέρω ή προκύπτουν εκεί που υπάρχει γνήσιο ενδιαφέρον, ετοιμότητα για βοήθεια και διαρκής διαθεσιμότητα. Η **Φανή** επισημαίνει ότι μπορεί να «*υπήρξαν σημαντικοί άλλοι που απομακρύνθηκαν, αλλά αυτό τελικά συνέβη για καλό. Ξεχωρίζει η ήρα απ' το στάρι*» και τονίζει την ύπαρξη των ουσιαστικών φίλων που κέρδισε μέσα από τη συλλογική δράση. Οι αφηγήσεις που προηγήθηκαν επιβεβαιώνουν παλαιότερες αναφορές βάσει των οποίων έχει επισημανθεί ότι οι σχέσεις που πιθανώς διαμορφώνονται σε συνθήκες "στιγματισμού" (post-stigma relationships) είναι πιο ειλικρινείς, πιο αυθεντικές και υποστηρίζουν τα επίπεδα της αυτο-εκτίμησης για τη διατήρηση της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας[14].

Γενικότερα, θα μπορούσε να δοθεί με έμφαση το γεγονός ότι οι προαναφερόμενες αφηγήσεις συνοδεύονται από την τελική διαπίστωση πως το οροθετικό άτομο είναι ένας ουσιαστικός πράκτης, είναι ένα κινούμενο δρων υποκείμενο αφ' εαυτού, υπό την έννοια ότι έπαυσε να είναι ακριβώς το ίδιο με αυτό που ήταν πριν

βιώσει την οροθετικότητα. Σημειώνεται, όπως αναδείξαμε, μία μορφή άρσης της ταυτότητας ανθρώπου που αντιμετωπίζει απώλεια υγείας του, που τον υποχρεώνει να αναλάβει νέους ρόλους, τόσο στον ιδιωτικό όσο και στο δημόσιο βίο του. Η αποτελεσματικότητα διαχείρισης αυτής της κρίσης ταυτότητας σε μια προσπάθεια ανακατασκευής της ταυτότητας και κανονικοποίησης της ζωής υπό το φως νέων δεδομένων, θα εξαρτηθεί από την επιτυχή ενσωμάτωση ή την ενίσχυση ενδυναμωτικών παραγόντων, οι βασικότεροι από τους οποίους φαίνεται ότι είναι:

- η επιστημοσύνη και η είσοδος στο χώρο του "επιστημικού" πολίτη
- οι συλλογικότητες, η οργανωμένη δράση στην περιοχή του HIV/AIDS, αλλά και στην ευρύτερη κοινωνία
- η δημιουργία νέων δεσμευτικών σχέσεων, οι οποίες έρχονται να επιβεβαιώσουν και πάλι την ταυτότητα
- οι περαιτέρω διασυνδέσεις, κοινωνικού και πολιτικού χαρακτήρα, για την αντιμετώπιση του στίγματος.

Ήδη έχει θιγεί το θέμα για τη στοιχειοθέτηση ενός τύπου άρσης της ταυτότητας μέσα από τον οποίο διαχέεται η ανάγκη ανασυγκρότησης του εαυτού ως αυτόβουλου, αυτεξούσιου και μη εξαρτώμενου από τετριμμένες δοξασίες. Στο πλαίσιο ποιάς, όμως, διδασκαλίας, η *συν-ταύτιση* του Εγώ με τον εαυτό συνιστά προϋπόθεση και ειδοποιό γνώρισμα του ανθρώπου;

Γ. ΤΟ ΕΓΩ ΜΕΣΑ ΑΠΟ ΤΗΝ ΚΑΝΤΙΑΝΗ ΔΙΑΤΥΠΩΣΗ

Κάθε φορά που σκεφτόμαστε δύο διαφορετικά πράγματα, η σκέψη απαιτεί να εισαγάγουμε κάποια μορφή ενότητας εντός της διαφοράς. Έστω η υπόθεση ότι δύο πράγματα τοποθετημένα το ένα μακριά από το άλλο λογίζονται απολύτως διάφορα σε μορφή και περιεχόμενο. Θεωρούμε πως αυτά είναι με τη σειρά διάταξής τους α) ο ιός HIV, φέρων ένα θετικό πρόσημο και β) το ανθρώπινο σώμα, με απόλυτα αντίθετο, αρνητικό πρόσημο. Απλοποιούμενη αυτή η αντιθετική διττότητα, μας επιτρέπει εν πρώτοις να γνωρίσουμε ότι τα δύο μέρη δεν έχουν καμία κοινή ιδιότητα. Σε δεύτερο χρόνο, όμως, παρατηρούμε ότι δεν μας είναι δυνατό να τα σκεφτούμε – παρ' ότι ανόμοια – ως δύο διαφορετικά αντικείμενα, χωρίς να τα εντάξουμε στην ενότητα ενός κοινού χώρου. Αλλά και αν προβούμε στην αφαίρεση του χώρου, προκειμένου να τα σκεφτούμε ως τέτοια, θα πρέπει να τα εντάξουμε στην ενότητα μιας ενιαίας σκέψης, ικανής να νοεί τα δύο αυτά αντικείμενα. Η έννοια αυτή ενός κοινού στοιχείου, το οποίο μοιράζονται δύο διαφορετικά τινά, οδηγεί στην υπόσταση της γενικότητας ή της καθολικότητας.

Για τον Kant, ο άνθρωπος είναι ικανός να αντιλαμβάνεται τον εαυτό του στις διάφορες καταστάσεις, μέσα από τις οποίες εμφαίνεται ότι ασθενεί, ως ένα και το αυτό υποκείμενο. Το Εγώ του είναι μεν διττό κατά το είδος (ως προς τον τρόπο παράστασης), αλλά όχι καθ' ύλην (ως προς το περιεχόμενο). Αυτό γίνεται κατανοητό όταν ο συνειδητός νους βρίσκεται σε επαφή με το βαθύτερο εαυτό, που επιβεβαιώνεται στις νέες συνθήκες και συνεπάγεται το Εγώ στην έννοια του προσώπου στο οποίο αναφέρεται. Ο οροθετικός δεν υπολείπεται των παραπάνω, όπως επίσης και του δεδομένου ότι έχει "κατασκευάσει" το δικό του υποκειμενικό κόσμο που απαρτίζεται από «*πρόσθετες έννοιες*». Η διαφορά βρίσκεται στο ότι ο οροθετικός έχει πλέον δύο κόσμους αυτού του είδους, εν αντιθέσει με το

πρότερο “status”: ο πρώτος κόσμος αντιστοιχεί στο χρόνο κατά τον οποίο ήταν οροαρνητικός και ο δεύτερος στον παρόντα διαμορφούμενο πόλο ως οροθετικού. Η εμπειρία που έχει από τον πρώτο κόσμο βρίσκεται κάτω από συγκεκριμένη ταυτότητα του Εγώ του. Έχει συνείδηση του εαυτού, πάνω στον οποίο χτίζεται κατά φυσικό λόγο και ο δεύτερος κόσμος. Το χαρακτηριστικό, όμως, της φυσιολογικής διαφοροποίησης του εαυτού-προσώπου που νοσεί δεν επιτρέπει την απαλοιφή του πρώτου κόσμου, αλλά μόνο τον επανακαθορισμό του. Επανακαθορισμό σε συνθήκες κατά τις οποίες ενέκυψε μεταβολή στο Εγώ του από βιολογική άποψη και απαιτείται ανάληψη καθηκόντων έναντι νέων δεδομένων προς το Εγώ. Αυτός ο εαυτός ως προγενέστερος *ταυτοποιείται* έμπειρος της λειτουργίας του, πράγμα που αποτελεί νόμο. Ο Kant ονομάζει νόμο την κατηγορική προστακτική επειδή έχει κύρος αντικειμενικό, δηλαδή ισχύει για την ελεύθερη θέληση κάθε έλλογου όντος. “*Πράττε μόνο σύμφωνα με ένα τέτοιο γνώμονα, μέσω του οποίου μπορείς συνάμα να θέλεις, αυτός ο γνώμονας να γίνει καθολικός νόμος*”[38]. Στην περίπτωση του εαυτού στην προγενέστερη έννοιά του προστίθεται και η a priori εκδοχή, η οποία ενισχύει την εγκυρότητα της αλήθειας, της ύπαρξης δηλαδή του εαυτού ως δρώντος υποκειμένου. Στη μεταγενέστερη κατάσταση, ο ίδιος, ο πρότερος εαυτός, θα κινηθεί στο πλαίσιο νέων δεδομένων: το Εγώ ως προς το βιολογικό σκέλος του “νοσεί”. Τούτο σηματοδοτεί ότι γνωρίζει αυτό που είναι μέσω αυτού που έχει γίνει. Ο επανακαθορισμός του εαυτού αποβαίνει αυτονόητος. Ο οροθετικός κινείται σε έναν a priori αγώνα και σε μία, κατά συνέπεια, ηθική εμπειρία που τον κατέστησε ικανό να κατανοήσει και να εξακριβώσει την κατάστασή του ως ελεύθερος πράκτης. Η αποδοχή του ότι η ασθένεια αποτελεί σημείο επανακαθορισμού του εαυτού υποδηλώνει ένα είδος κινητικότητας μέσα στο χρονικό και χωρικό γίγνεσθαι και έναν δυναμικό εαυτό, κατάλληλο να καλύπτει οντολογικά το *είναι* μέσα στους κόλπους του οποίου δραστηριοποιείται. Μπορεί, με τον τρόπο αυτό, να κινείται μέσα στο χρόνο καθοριζόμενος και επανακαθοριζόμενος, αλλά

ταυτόχρονα να παραμένει <u>ένα</u> πρόσωπο, που διαθέτει όλες τις ιδιότητες του όντος και μάχεται για το ποθητό της ζωής μέσα από την υγεία, στη σχετική έστω έννοιά της.

Αυτονόητος είναι και ο επανακαθορισμός του εαυτού υπό την έννοια ότι ένας πάσχων οποιασδήποτε κατηγορίας, βιολογικής ή ψυχολογικής, αλλάζει συμπεριφορά γενική και συμπεριφορά εαυτού ώστε πολλές φορές να μένει κατάπληκτος στο άκουσμα του ίδιου να μιλά με τέτοιο τρόπο που να μαρτυρεί ότι έγινε το πρώτο μεγάλο βήμα για να ξαναβρεί τον εαυτό του. Στο βαθμό, τώρα, που το σκάψιμο προς τις ρίζες του *είναι* οδηγεί πέραν του εαυτού, αυτό πιθανώς γίνεται προς μια ευρύτερη φύση από την οποία αναδυόμαστε. Αλλά σε αυτήν τη φύση αποκτούμε και πάλι πρόσβαση μόνο μέσα από την αυτο-εξερεύνησή μας. Το νεωτερικό μετα-εκφρασιοκεντρικό υποκείμενο έχει πράγματι "εσωτερικά βάθη", αρκετές φορές αντίθετα από οποιαδήποτε προγενέστερη κουλτούρα. Έχει κατανοήσει, θα λέγαμε, τα στοιχεία μιας νεωτερικής κουλτούρας στην ηθική της υπόσταση σε μια αίσθηση του εαυτού. Αίσθηση του εαυτού οριζόμενου από τις δυνάμεις της αποδεσμευμένης νόησης, όπως επίσης και της δημιουργικής φαντασίας στους χαρακτηριστικά νεωτερικούς τρόπους κατανόησης της ελευθερίας, της αξιοπρέπειας και των δικαιωμάτων. Για το θέμα των απαιτήσεων της καθολικής καλοσύνης και δικαιοσύνης ακολουθεί ειδική περαιτέρω συζήτηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V - ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Α. Η ΥΠΑΡΞΗ ΕΝΟΣ ΕΣΩΤΕΡΙΚΟΥ ΣΚΟΠΟΥ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΕΤΑΙ ΣΕ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ *("Holding the purpose within")*

Στις προηγούμενες αφηγήσεις, τις σχετικές με την εμπειρία της οροθετικότητας έγινε καταφανής η ατομική διάσταση ενός «βασικού πυρήνα χαρακτηριστικών», που φαίνεται να παίζει καθοριστικό ρόλο στην αποτελεσματική διαχείριση της κρίσης από το οροθετικό άτομο. Τώρα θα ήταν δυνατός ο ισχυρισμός ότι ο πυρήνας αυτός ενεργοποιείται περαιτέρω σε καταστάσεις που χαρακτηρίζονται από αισθήματα ενοχής και αποπροσανατολισμού με την ενσωμάτωση νέων στοιχείων που λειτουργούν ενδυναμωτικά. Μία, δηλαδή, συσσώρευση δυνάμεων που βοηθούν το άτομο να διατηρήσει τη συνέχεια του εαυτού του, προβάλλοντας συγκεκριμένες συμπεριφορές. Η θέση θυμίζει παλαιότερες αναφορές σε πνεύμα εφάμιλλο, "οι καταστάσεις που μας κάνουν να υποφέρουμε μας παρέχουν παράλληλα την καλύτερη προστασία για την επιβίωσή μας" ("suffering offers us the best protection for survival")[68]. Κάτι τέτοιο αποτελεί προϋπόθεση της κατάφασης ότι το άτομο δεν αποτελεί απλώς φορέα ιδιοτήτων, σταθερών ή μεταβλητών σε μικρό ή μεγάλο βαθμό, αλλά κυρίως, "προϊόν" βούλησης και αξιολογικών κρίσεων, όπως ήδη επισημάνθηκε στο τέλος του αμέσως προηγούμενου κεφαλαίου.

Την ίδια αυτή κατάφαση υποστηρίζουν όσοι έχουν κατά καιρούς ασχοληθεί με τη μελέτη του ατόμου ως φορέα ηθικών πράξεων. Για μεγάλο χρονικό διάστημα οι ηθικές πράξεις και συμπεριφορές συσχετίζονταν με την ύπαρξη ηθικών όρων (moral reasoning) που τις καθιστούσαν ισχυρές[69]. Νεότερες, όμως, μελέτες απέδειξαν ότι δεν υπάρχει στενή σύνδεση μεταξύ μιας ισχυρής και αδιαμφισβήτητης δικαιολόγησης και ηθικών πράξεων[70]. Σήμερα υποστηρίζεται η ύπαρξη της ηθικής ταυτότητας, μέσα από την εκτενή θεώρηση των

ταυτοτήτων στο νέο πεδίο της ηθικής κοινωνιολογίας (moral sociology). Η κατανόηση του εαυτού και η επιβεβαίωση της ταυτότητας, καθώς και ο ρόλος που κατέχουν στην εκτέλεση ηθικών πράξεων φαίνεται ότι αποτελούν τις σύγχρονες περιοχές του ερευνητικού ενδιαφέροντος[71,72,73,74]. Η ηθική συμπεριφορά προφανώς επηρεάζεται περισσότερο από τον τρόπο που οι ίδιοι οι φορείς δράσης κατανοούν τις ηθικές πτυχές του εαυτού τους, και λιγότερο από την προσκόλληση σε συγκεκριμένες ηθικές αρχές[75]. Εκείνο, συνεπώς, που κινεί το ενδιαφέρον είναι το κατά πόσον η ηθική ταυτότητα αποκτά κεντρικό ρόλο, καθορίζοντας τις ηθικές πράξεις. Προγενέστερες τοποθετήσεις έχουν επίσης καταστήσει κατάδηλη τη σημαντικότητα της ηθικής ταυτότητας και των ηθικών πράξεων στη διατήρηση της συνέχειας του εαυτού[76], όπως και το ρόλο των συναισθημάτων[77].

Η θεωρία των ταυτοτήτων επεσήμανε την ενεργή δράση των φορέων για την επίτευξη συγκεκριμένων σκοπών, κατά τη διαδικασία της κοινωνικής διαντίδρασης. Η δράση αυτή υποβάλλεται σε συνεχή εσωτερική αξιολόγηση σε συνάρτηση πάντα με τις προσδοκίες που απορρέουν από την ταυτότητα με την επιβεβαίωσή της επί της ουσίας σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό. Σημειώνεται έτσι μια κάποια αδυναμία επιβεβαίωσης της ταυτότητας που οδηγεί στην παραγωγή, ίσως και στην έκφραση αρνητικών συναισθημάτων. Κατά τον ίδιο τρόπο, ορισμένοι λόγιοι, όπως ο Weber, είχαν στο παρελθόν αναφερθεί στην εσωτερική διάσταση των ηθικών αρχών, που επηρεάζουν τις τελικές συμπεριφορές με τη μορφή πεποιθήσεων για το τι είναι σωστό/λάθος ή καλό/κακό[78]. Άλλη ομάδα φιλοσόφων βρίσκονται στον αντίποδα. Ο Goffman π.χ. έχει περιγράψει τους ηθικούς κανόνες ως το αποτέλεσμα της ζύμωσης που συμβαίνει όταν οι άνθρωποι συναθροίζονται σε ομάδες, κοινότητες, κοινωνίες και εναρμονίζονται με συγκεκριμένους κώδικες που διατηρούν την αλληλεπίδρασή τους[79]. Στις περισσότερες, όμως, αναφορές απουσιάζει κατά κάποιο τρόπο η περιγραφή των συνθηκών εκείνων

που διαμορφώνουν το πλαίσιο μέσα στο οποίο επιβεβαιώνεται ή κλονίζεται η ταυτότητα και γεννάται το ερώτημα: οι ηθικές ή αξιολογικές παραδοχές που κατευθύνουν τη δράση των φορέων ενυπάρχουν στην ανθρώπινη εμπειρία ή βρίσκονται πάνω και πέρα από τις πραγματικές συνθήκες;

Σε νεότερες, εμπειρικές μελέτες σχηματίζεται η εντύπωση ότι τα παραπάνω αποκτούν τάσεις συγκερασμού. Τα αποτελέσματα των ερευνών αυτών κατέδειξαν ότι η επιβεβαίωση της ταυτότητας αφορά στον έλεγχο των αντιλήψεων που έχουμε για τον εαυτό μας, την αυτο-εικόνα μας σε συνάρτηση με τις αξιολογικές παραδοχές μας που, όμως, υποβάλλονται σε επαναδιαπραγμάτευση μέσα σε ένα περιβάλλον όπου τα ηθικά νοήματα (moral meanings) και τα "συναισθηματικά πρότυπα" περί ηθικότητας (emotion norms about morality) διαφοροποιούνται συνεχώς[75]. Αυτή είναι και η ουσιαστική επίδραση της κοινωνικής διαντίδρασης. Τα συναισθήματα (emotions), η διαδικασία του αναστοχασμού (reflection) και η υιοθέτηση ηθικών όρων (moral reasoning) φαίνεται να έχουν κεντρική θέση στις ηθικές αξιολογήσεις (moral judgment). Το εάν κάποιος από τους παραπάνω παράγοντες βαρύνει περισσότερο ή λιγότερο στη μεταξύ τους ανταγωνιστική σχέση, αποτελεί αντικείμενο έρευνας και ειδικού προβληματισμού. Παράδειγμα, το μοντέλο του Haidt (SIM, Social Intuitionist Model)[80], σύμφωνα με το οποίο δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στις υποσυνείδητες διαστάσεις που διαμορφώνονται από κοινωνικές και πολιτισμικές επιδράσεις χωρίς, βέβαια, να καταργούνται πλήρως οι λοιποί δύο παράγοντες. Η κοινωνική διάσταση αυτού του μοντέλου παραπέμπει σε άλλες αναφορές που υποστηρίζουν ότι "η βασική επιθυμία του ατόμου είναι κυρίως η διατήρηση διαθέσεων και συμπεριφορών που επιβεβαιώνουν τους κοινωνικούς του στόχους" (Chen & Chaiken, 1999:78)[81]. Η άλλη ερευνητική διάσταση με αντιπροσωπευτική τη γνώμη των Greene *et al*. τονίζει μια περισσότερο ωφελιμιστική θεώρηση των πραγμάτων που κατευθύνει την πορεία των

αξιολογήσεων, στο περίγραμμα μιας εσωτερικής διαδικασίας δύο οδών (dual-process theory)[82,83]. Σε κάθε περίπτωση, πάντως, είναι εμφανής η αλλαγή κατεύθυνσης από τη θέση της αυστηρής υιοθέτησης ηθικών όρων και αρχών που, a priori, προσπαθούν να "συλλάβουν τις ουσιαστικές αλήθειες του κόσμου" (Williams, 1967:69)[84] σε αυτήν της κατανόησης του ρόλου που παίζουν τα συναισθήματα και τα υποσυνείδητα κίνητρα στην επιλογή της μιας ή της άλλης δράσης. Ήδη, από το 18^{ο} αιώνα ένα ιδιαίτερο φιλοσοφικό ρεύμα του αγγλόφωνου στοχασμού, κύριος εκπρόσωπος του οποίου υπήρξε ο David Hume, επεσήμανε την ύπαρξη μιας εσωτερικής ηθικής διάστασης που προκαλούσε αισθήματα επιδοκιμασίας προς πράξεις αγαθοεργίας και αισθήματα αποδοκιμασίας προς κάθε τι μοχθηρό και κακόβουλο. Κατά τον Hume, οι ηθικές κρίσεις εκπορεύονται από τα συναισθήματα και όχι από τις ηθικές αρχές, ενώ η γνώση για την ηθικότητα κατακτάται ως μια περίτεχνη εσωτερική αίσθηση ("finer internal sense")[85]. Με αυτή την έννοια, ο ανθρώπινος νους χρησιμοποιεί ηθικούς όρους για να συλλάβει και να επεξεργαστεί τις πληροφορίες που αφορούν στα γεγονότα μέσα στον κόσμο και τις μεταξύ τους σχέσεις[86]. Τα νεότερα επιτεύγματα στο πεδίο των νευροεπιστημών έχουν ενισχύσει περαιτέρω την παραπάνω αλλαγή κατεύθυνσης. Η αδυναμία της απευθείας συσχέτισης μιας ηθικά αξιοπρόσεκτης συμπεριφοράς με την προσκόλληση σε ηθικές αρχές και κανόνες έχει επανειλημμένως επισημανθεί σε μελέτες που καταδεικνύουν τη σημαντικότητα της συναισθηματικής νοημοσύνης[87], της ενσυναίσθησης[88,89], των συναισθημάτων, όπως η ενοχή, η θλίψη και η αγωνία[90,91], αλλά και της λειτουργίας συγκεκριμένων περιοχών του εγκεφάλου[68,92,93]. Κατ' αναλογία, νευροψυχιατρικές μελέτες περιγράφουν τη νευρωνική λειτουργία του εγκεφάλου ως "αναμένουσα την εμπειρία", αποδίδοντας στην πλαστικότητα του εγκεφάλου την απόκριση σε διάφορα εμπειρικά ερεθίσματα[94].

Από τις ως άνω θέσεις καθίσταται σαφές ότι οι ηθικές αξιολογήσεις δεν αποτελούν αυστηρά μοναδικές και εξατομικευμένες διεργασίες. Αντιθέτως, ενισχύονται από συλλογικές προσπάθειες επίλυσης προβλημάτων συνεργασίας και δέσμευσης για το γενικό καλό[95]. Θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι καταλήγουμε σε ένα μοτίβο τριών βασικών παραδοχών: α) επιχειρήματα και ηθικά ελατήρια ανταλλάσσονται και μοιράζονται μεταξύ των μελών μιας κοινότητας, ιδιαίτερα σε διλημματικές καταστάσεις, αλλά και οριζόντια μέσα στο χρόνο β) η παραπάνω διαντίδραση εντείνει τη διαδικασία του αναστοχασμού που ωριμάζει τους συλλογισμούς μας γ) οι διάχυτες σε παράλληλη βάση πολιτισμικές επιρροές εξωτερικεύουν και εκλεπτύνουν τα γνωσιακά μας σχήματα. Αυτό το μοτίβο είναι περισσότερο πιθανό να οδηγήσει σε μία τελική ομοφωνία (consensus), κατόπιν μιας αδιάκοπης αναζήτησης της ουσιαστικής αλήθειας, κυρίως σε μια νεωτερική εποχή όπου η μονιστική θεωρία περί αγαθού εγκαταλείπεται. Από αυτή την αντίληψη διέπονται οι Shweder *et al.*[96] όταν προτείνουν τρεις μεγάλες κατηγορίες "αγαθών", κοινά αποδεκτών πεποιθήσεων για το τι είναι καλό και πολύτιμο: την ηθική της αυτονομίας που υποστηρίζει αγαθά, όπως τα ατομικά δικαιώματα, την ελευθερία βούλησης και την προσωπική ευημερία, την ηθική της κοινότητας με έμφαση στην αφοσίωση, στο καθήκον, στη σεμνότητα, στο σεβασμό και την ηθική που παραπέμπει στη θρησκευτική ευλάβεια και στην καθαρότητα της ψυχής. Και, βεβαίως, δεν θα ήταν άστοχη η διατύπωση της άποψης ότι ο δυτικός πολιτισμός υποστηρίζει διαφορετικά μείγματα των παραπάνω κατηγοριών και σε καμία περίπτωση παρουσιάζεται οπαδός της ιδέας ενός καθορισμένου προτύπου κανόνων.

Η σημασία των πολιτισμικών επιρροών, τις οποίες δεχόμαστε κατά την πορεία της ανάπτυξής μας και διατρέχουν τη ζωή μας, έγκειται στην αρχή της συν-διαμόρφωσης των ηθικών αξιών, το περιεχόμενο των οποίων μας προσδιορίζει σε μεγάλο βαθμό. Ο John Rawls στο κλασσικό του έργο "A Theory of Justice" αυτό ακριβώς επισημαίνει:

μια ενυπάρχουσα, εγγενή ηθική διάσταση, ηθική όχι μόνο από πλευράς περιεχομένου, αλλά και εξαιτίας της σχέσης της με τη δικαιοσύνη, που αποτελεί ύψιστη έκφραση ηθικότητας στην κοινωνία[97]. Σε μεταγενέστερο δε έργο του, "Political Liberalism", ο Rawls αποδίδει στην έννοια του προσώπου μια ξεκάθαρη πολιτική διάσταση και το παρουσιάζει ως το ιδεατό του πολίτη. Γράφει χαρακτηριστικά:

> "Αυτό ολοκληρώνει την περιγραφή της ηθικής ψυχολογίας του προσώπου. Τονίζει την ύπαρξη μιας ηθικής ψυχολογίας που σκιαγραφείται από την πολιτική αντίληψη της δικαιοσύνης ως δίκαιης μεταχείρισης. Δεν είναι μια ψυχολογία που πηγάζει από την επιστήμη της ανθρώπινης φύσης, αλλά ένα συγκροτημένο σχέδιο εννοιών και πεποιθήσεων για την έκφραση συγκεκριμένων πολιτικών ιδεών του προσώπου και της πρότυπης ιδέας του πολίτη" (Rawls, 1993:86)[98]

Ο Rawls εμφανώς υποστηρίζει την άποψη ότι, οι ψυχολογικοί νόμοι είναι οι ουσιαστικές εκείνες αρχές ("principles of moral psychology")[97] που καθοδηγούν την ανάπτυξη των ηθικών συναισθημάτων και υποστηρίζουν την ύπαρξη ενός αισθήματος δικαιοσύνης. Στις περιπτώσεις που το αίσθημα δικαιοσύνης αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο μιας δίκαιης κοινωνίας, ο πολίτης, εντασσόμενος στη δίκαιη αυτή κοινωνία, γίνεται ο ίδιος κοινωνός των απαιτήσεών της για ίση μεταχείριση των μελών της. Συγχρόνως, συνειδητά συμβάλλει στη διατήρησή της σε σταθερή κατάσταση. Με την πεποίθηση ότι η θεωρία του Rawls περικλείει, τόσο την έννοια του προσώπου ως φορέα επιλεγμένων αξιών και τελικών σκοπών για τη διατήρηση της συνέχειάς του όσο και του προσώπου-φορέα δικαιωμάτων που αναθεωρεί τις αξίες και τους τελικούς σκοπούς του, έρχεται κατακύρωση της αρχής της συνέχειας του δικαίου. Σύμφωνα με τον Rawls, η κατοχή περαιτέρω διαθέσεων, τάσεων ή κλίσεων συνιστά μια μορφή ηθικής ευαισθησίας[98].

Εν ολίγοις, πιστοποιείται η άποψη πως η ψυχολογία κατέχει κεντρική θέση στη θεωρία του Rawls και αναδεικνύεται περισσότερο στο έργο του "The Independence of Moral Theory"[99]. Ωσαύτως συντελεί:

> "στη βαθύτερη κατανόηση της δομής των ηθικών αντιλήψεων και της συνάφειάς τους με την ανθρώπινη αισθαντικότητα… Δεν θα πρέπει να αδιαφορήσουμε για αυτό το ζήτημα, αφού βέβαια και το μεγαλύτερο μέρος του φαίνεται να ανήκει στην ψυχολογία ή στην κοινωνιολογία και όχι στη φιλοσοφία. Γιατί ένα είναι σίγουρο· ότι οι γύρω μας δεν υιοθετούν μια ηθική θεωρία, ακολουθώντας μια φιλοσοφική παρότρυνση. Παρόλα αυτά, το έναυσμα έχει ουσιαστικό ρόλο, καθώς χωρίς αυτό η αξιολόγηση των γεγονότων εστιάζει σε λάθος κατεύθυνση" (Rawls, 1999:302)[99]

Σύμφωνα με τη δική μας ερμηνεία, το "έναυσμα" στο οποίο αναφέρεται ο Rawls δεν είναι τίποτε άλλο από την εσωτερική διάσταση της ηθικότητας που δομείται σε συνθήκες διαπραγμάτευσης. Ο χρόνος αυτής της διαπραγμάτευσης συμπίπτει με το χρόνο της διαδικασίας της κοινωνικής διαντίδρασης μεταξύ διαφόρων μερών που χαρακτηρίζονται από συγκεκριμένες θέσεις και συναντώνται σε αυτή τη διαδικασία με ίσους όρους ("free and equal"). Με αφετηρία την παραδοχή ότι "ο εαυτός πραγματώνεται μέσω της δράσης πολλαπλών εαυτών" (Rawls, 1999:495)[100] καθίσταται σαφές ότι η ουσιαστική εξάρτηση από τους άλλους διαμορφώνει τις απαραίτητες εκείνες συνθήκες για την έκφραση της αυτονομίας μας. Οι προϋποθέσεις αυτές δεν ερμηνεύονται ως απαραίτητες γιατί εξυπηρετούν πρακτικούς σκοπούς προς επίτευξη μιας συμφωνίας αλλά, επειδή υποστηρίζουν το αίσθημα της αυτο-πραγμάτωσης και της αυτο-εκτίμησης (καθαρά ψυχολογικών παραμέτρων), που επανατροφοδοτούν σχέσεις βασισμένες στη συμπάθεια, στην αφοσίωση και στην αμοιβαία εμπιστοσύνη, βασικά συστατικά δίκαιων συμπεριφορών και πρακτικών. Υπό αυτό το

πρίσμα, στο έργο του “Justice as Reciprocity”[99], ο Rawls θεμελιώνει τη δικαιοσύνη στην έννοια της αμοιβαιότητας. Το “έναυσμα”, τέλος, απαρτίζεται από κίνητρα που εμπερικλείουν παραδοχές, ανησυχίες, ιδέες αναγνωρίσιμες, κυρίως μέσα από τις σχέσεις και τις συμπεριφορές. Εκεί δηλαδή που το άτομο διευρύνει την ταυτότητά του, με αποτέλεσμα να αποκτά συλλογικά χαρακτηριστικά και, κυρίως, την ιδιότητα του πολίτη. Εξαρτά δε την προσωπική του ευημερία από την ευημερία του συνόλου, το ατομικό καλό από το συνολικό καλό και αντίστροφα. Η επιθυμία αυτή του ατόμου να ενεργεί δίκαια προάγοντας το προσωπικό καλό δεν είναι αποτέλεσμα μιας ωφελιμιστικής θεώρησης. Είναι το φυσιολογικό αποτέλεσμα της ψυχολογίας που το διέπει να διάγει το βίο του σε μια δίκαιη κοινωνία, “να φέρει εις πέρας το πλάνο της ζωής του, όπως το έχει σχεδιάσει” (Rawls, 1999:380)[100].

“Ο εαυτός πραγματώνεται μέσω της δράσης πολλαπλών εαυτών. Οι σχέσεις που θεμελιώνονται στη δικαιοσύνη και είναι από όλους αποδεκτές, θεωρούνται οι πλέον κατάλληλες να εκφράσουν τη φύση του καθενός” (Rawls, 1999:495)[100]. Είναι σχέσεις αλληλεξάρτησης που εσωτερικεύονται για να αποτελέσουν τελικώς κοινές αξίες επί των οποίων στηρίζονται περαιτέρω τα επίπεδα της αυτο-εκτίμησης για τη διατήρηση της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας και την εφαρμογή του πλάνου ζωής. Σε μια πλουραλιστική κοινωνία, οι σχέσεις δικαιοσύνης και οι σχέσεις αλληλεξάρτησης θέτουν υπό την εποπτεία τους κάθε στοιχείο δυνατό να συμβάλλει στη διατήρησή της σε σταθερή κατάσταση. Ο Rawls περιγράφει μια τέτοια κοινωνία ως “κοινότητα όλων των κοινοτήτων”[97,100]. Με το παράδειγμα της συμφωνικής ορχήστρας τονίζει πως το συλλογικό καλό, όπως η εκτέλεση ενός μουσικού έργου, επιτυγχάνεται μέσω της συντονισμένης δράσης των πολιτών-μελών μιας κοινότητας και αποτελεί τον τελικό σκοπό του κάθε μέλους ξεχωριστά.

Β. “ΕΙΝΑΙ ΠΑΙΔΙΑ ΠΟΛΛΩΝ ΑΝΘΡΩΠΩΝ ΤΑ ΛΟΓΙΑ ΜΑΣ”

(Γ. Σεφέρης)

(“How can you pretend you’re the only one with an analysis, and the correct analysis at that, when you haven’t asked for theirs?”, Maxine Wolfe)

Με την “έκθεση” των φαινομένων σε κοινή θέαση και την “κοινοποίηση” των αφηγήσεων των οροθετικών επενδύουμε αυτό το υλικό με συζητήσεις γύρω από τις θέσεις των Blumer (θεωρία κοινωνικής διαντίδρασης), Stryker & Burke (θεωρία ταυτοτήτων) και Rawls (θεωρία της δικαιοσύνης). Προβαίνουμε έτσι στην ακόλουθη ερμηνευτική απόδοση που θεωρούμε ότι επιβεβαιώνει θέσεις που διατυπώθηκαν με τη βοήθεια, βέβαια, των εμπειρικών δεδομένων της έρευνάς μας:

i) Στη γλώσσα της κατανόησης του εαυτού, της αυτοεκτίμησης και του αυτοσεβασμού, που αποτελούν ουσιώδη στοιχεία για τον έλεγχο του βίου και το σχεδιασμό των μελλοντικών καταστάσεων της ζωής, επέρχεται σοβαρότατο πλήγμα με τη διάγνωση της οροθετικότητας.

> *«Το πρώτο διάστημα, μετά τη διάγνωση, ένιωθα διαφορετικά χωρίς να μπορώ να προσδιορίσω γιατί... Πιστεύω ότι σε όλους συμβαίνει… Νιώθεις ότι δεν είσαι εσύ, ότι είσαι “χαλασμένος”, δεν θέλεις να σε πλησιάζουν… σιχαίνεσαι τον εαυτό σου, (βιώνεις) το αίσθημα της απόρριψης, όλο αυτό το “σύμπλεγμα”…»*
>
> *«Ξέρω ότι πέρασα ένα μεγάλο διάστημα με ενοχή, αισθανόμενη ενοχές, αισθανόμενη ντροπή για τον τρόπο που είχα ζήσει…»*
>
> *«Όταν πρωτοδιαγνώστηκα, πέρασα όλα τα στάδια, θυμό, άρνηση… όλα αυτά που νιώθεις σε κάθε μεγάλη απώλεια…»*

«…στην αρχή κάθεσαι και κοιτάς τον εαυτό σου, τον παρατηρείς… είναι σαν ένα ξαφνικό χαστούκι…»

«Έζησα ένα διάστημα που ενοχοποιούσα τον εαυτό μου… αισθανόμουν πάρα, μα πάρα πολύ άσχημα, ένιωθα ότι είμαι ένας κίνδυνος για όλους…»

«...δεν κάνω πλέον μακροχρόνια σχέδια… στο πίσω μέρος του μυαλού μου έχω τις επόμενες εξετάσεις, πώς θα είναι η εικόνα μου…»

Μέσα από τη θεωρία του Rawls είχε επισημανθεί η κεντρική θέση που κατέχει ο αυτοσεβασμός στην πραγμάτωση του πλάνου ζωής

> "Είναι ξεκάθαρο ότι ο αυτοσεβασμός αποτελεί πρωταρχικό αγαθό. Χωρίς αυτόν, τίποτα δεν φαίνεται να αξίζει ή εάν κάποια πράγματα δείχνουν να έχουν αξία για εμάς, χωρίς τον αυτοσεβασμό στερούμαστε τη θέληση να αγωνιστούμε για να τα αποκτήσουμε. Κάθε επιθυμία και δράση καθίσταται κενή και μάταιη και βουλιάζουμε στην απάθεια και στον κυνισμό" (Rawls, 1999:386)[100].

ii) Η εννοιολογική περιγραφή της αυτοεκτίμησης έχει ενσωματωθεί στη θεωρία των Stryker & Burke ως το αποτέλεσμα της επιβεβαίωσης της ταυτότητας, μέσα από τη διαδικασία της κοινωνικής διαντίδρασης, η οποία συντηρεί τη θέση του ατόμου στην κοινωνία, ανατροφοδοτώντας την. Ο Rawls πρεσβεύει ότι η αντίληψη που έχουμε για την αξία μας υποστηρίζεται από "την εκτίμηση προς το πρόσωπό μας και τα έργα μας, όπως αυτή εκφράζεται από τους άλλους, εκείνους δηλαδή που ομοίως εμείς υποληπτόμαστε" (Rawls, 1999:386). Εδώ, δίνεται έμφαση στην έννοια του αμοιβαίου σεβασμού ως βαθύτερη διάσταση και όχι απλώς ως εξωτερική συνθήκη που διευκολύνει τη συμβίωσή μας με τους γύρω.

«Πιστεύω ότι τα μάτια των άλλων, δηλαδή οι καθρέφτες τους, επηρεάζουν την εικόνα μας… Το πώς σε βλέπουνε οι άλλοι...έχει να κάνει, λοιπόν, με το πώς αντιλαμβάνονται κι οι άλλοι το HIV, εκτός από εσένα τον ίδιο»

«… αυτό που έχει προστεθεί είναι μια επιπλέον διαδικασία… μια πρόσθετη έννοια. Έτσι το βλέπω εγώ. Τώρα, στην αντιμετώπιση των άλλων δεν είναι μια πρόσθετη έννοια... στα μάτια των άλλων, αλλοιώνεται η εικόνα σου»

«Το όχημα για να συνυπάρξεις με την κοινωνία είναι να παράγεις κι εσύ ένα έργο που να είναι απαραίτητο στην κοινωνία. Και βέβαια αλληλεπιδρώντας, εκείνη σε διαμορφώνει κι εσύ τη διαμορφώνεις»

Ως προς τα μεγέθη του αποπροσανατολισμού και "κρίσης ταυτότητας" που συνοδεύουν τη διάγνωση της οροθετικότητας, ένα μεγάλο μέρος οφείλεται στη στάση των "σημαντικών άλλων". Η απώλεια των δεσμευτικών σχέσεων, που είχαν προηγηθεί της διάγνωσης της οροθετικότητας, καθιστά εξαιρετικά δύσκολη την αποδοχή της νέας κατάστασης και την επανάκτηση της ικανότητας σχεδιασμού των μελλοντικών καταστάσεων της ζωής. Το στίγμα, ειδικά όταν προέρχεται από "εκείνους που υποληπτόμαστε" αποτελεί δυνατό χτύπημα σε ό,τι ο Rawls αποκαλεί "αυτο-επικυρωμένη πηγή βάσιμων αξιώσεων"

«Όταν μπήκα στην περιπέτεια αυτή, η διάγνωση ήταν ότι "θα πεθάνω σε 6 χρόνια". Υπήρχε <u>τεράστιος</u> πανικός… η κοινωνία δεν ήταν καθόλου θετική, βέβαια, να ακούσει. Το έκρυβαν όλοι. Δεν είχα κανέναν άλλον εκτός από τη μητέρα μου. Έπρεπε να μιλήσω…»

«Έχω διακόψει τις σχέσεις μου με την αδελφή μου, από τότε που το έμαθα, γιατί πολύ απλά όταν ήρθε να με δει στο σπίτι μετά τη νοσηλεία, στα μάτια της φαινόταν ότι με είχε καταδικάσει. Σαν να είχα ήδη πεθάνει…»

«Οι γονείς μου δεν το ήξεραν… δεν τους το είπα (ποτέ), γιατί δεν θα μπορούσαν να το διαχειριστούν, δεν υπήρχε περίπτωση… το στίγμα το έχω εισπράξει αρχικά από την οικογένεια, από τη στιγμή που δεν μπορώ να μιλήσω για την οροθετικότητά μου…»

«Δύσκολο πράγμα (να το μοιραστείς)… γιατί δεν μπορείς να μιλήσεις σε κανέναν και αυτό το "σε κανέναν" με έκανε αρχικά να εξαφανιστώ από όλον μου τον κύκλο, ενώ ήμουν πάρα πολύ κοινωνικό άτομο»

και τελικώς εκφράζεται με την απουσία σεβασμού προς το νέο διαμορφούμενο status, *«γιατί από τη στιγμή που μαθαίνεις ότι είσαι οροθετικός, απλώς αλλάζει ένα status… παύεις να είσαι οροαρνητικός».*

iii) Η έννοια αυτή του αμοιβαίου σεβασμού, που φαίνεται από τις αφηγήσεις των οροθετικών ατόμων να απουσιάζει κατά τη φάση της διάγνωσης, συναντάται στη θεωρία του Rawls μέσα από την κατανόηση της έννοιας της δικαιοσύνης. Η δικαιοσύνη ως αμοιβαιότητα νοείται από το σύνολο εκείνων των εσωτερικών αξιών, η θεσμοποίηση των οποίων επιβεβαιώνει τον αμοιβαίο σεβασμό μεταξύ των πολιτών μιας δίκαιης κοινωνίας.

"Είναι η προϋπόθεση αυτής της ύπαρξης αμοιβαίας αναγνώρισης αρχών από ελεύθερους και ίσους πολίτες, που δεν ασκούν εξουσία ο ένας στον άλλον, που καθιστά την έννοια της αμοιβαιότητας θεμελιώδη τόσο για τη

δικαιοσύνη, όσο και την αμεροληψία" (Rawls, 1999:209)[99].

Για τον Rawls, η αντίληψη περί δικαιοσύνης ενυπάρχει στο αντίστοιχο συναίσθημα, στο αίσθημα της δίκαιης μεταχείρισης[100]. Ως εκ τούτου, δεν προσλαμβάνεται ως ανεξάρτητη οντότητα, αλλά διαμορφώνεται μέσα σε ένα σχεσιακό πλαίσιο που αναδεικνύει εκείνες τις δίκαιες πρακτικές που ενισχύουν περαιτέρω τις σχέσεις αμοιβαίου σεβασμού και αφοσίωσης, σχέσεις απαραίτητες για την ψυχοκοινωνική μας σταθερότητα και συνέχεια.

«*Το δικαίωμα ανήκει σε εκείνα τα "πράγματα" που ενώνουν όλους τους ανθρώπους, αποτελεί στοιχείο ενός λεπτού ιστού που ενώνει όλους τους ανθρώπους σ' ένα ωραίο*»

iv) Το γεγονός όμως ότι το αίσθημα δικαιοσύνης εντυπώνεται σε όσους ζουν σε μια δίκαιη κοινωνία, δεν εξηγεί απόλυτα ότι με αυτόν τον τρόπο επιτυγχάνεται και η απόκτηση του ατομικού αγαθού, στο βαθμό που επιδιώκεται από ελεύθερους και ίσους πολίτες. Η εξήγηση που έρχεται να δοθεί από τον Rawls είναι περισσότερο κοσμική και περιγράφεται από την απόδοση του προσωπικού αγαθού ως την επιθυμία κάποιου "να φέρει εις πέρας το πλάνο της ζωής του, όπως το έχει σχεδιάσει" (Rawls, 1999:380)[100]. Οπότε η συσχέτιση ενός επιτυχούς πλάνου ζωής, του προσώπου που το σχεδιάζει, και των αρχών της δικαιοσύνης, του προσώπου-φορέα, είναι εμφανής.

Η παραπάνω συσχέτιση επιβεβαιώνεται στις δύσκολες εκείνες καταστάσεις όπου η δυνατότητα εκτέλεσης του πλάνου ζωής ή ακόμη και η ικανότητα σχεδιασμού νέων στόχων πλήττονται καίρια, όπως κατά τη διάγνωση της οροθετικότητας. Από τη στιγμή που οι συνθήκες δύνανται να μεταβάλλουν δραματικά την "αυτο-

επικυρωμένη πηγή βάσιμων αξιώσεων”, η επικύρωση των αξιώσεων εκπορεύεται από τους σημαντικούς άλλους, οι οποίοι πιθανώς “μοιράζονται” το ίδιο status.

> «*Ένας λόγος που αποφάσισα να ασχοληθώ και είμαι εδώ στη “Θετική Φωνή” είναι και αυτός. Για να ακούσω και να μιλήσω. Για να πάρω χαρά και να δώσω χαρά. Για να πάρω πίστη και να δώσω πίστη»*

> *«Στο forum μπήκα όταν ένιωσα ώριμος ότι ήθελα να προσφέρω, ότι ήθελα να συμμετέχω… ειδικά στο forum, αντιλήφθηκα την επίδραση που είχε σε άλλα άτομα το γεγονός ότι είμαι 14 χρόνια οροθετικός»*

Πέρα, λοιπόν, από την αυτοεκτίμηση και τον αυτοσεβασμό στην αυστηρά ατομική τους διάσταση, η κοινωνική αναγνώρισή τους λαμβάνει τη μορφή του αμοιβαίου σεβασμού που - κατά τον Rawls - ενυπάρχει στην αντίληψη και στην κατανόηση του εαυτού.

> *«μέσα από τη συλλογική δράση, ο καθένας μπορεί να βρει τη θέση του… Αυτό που εγώ κάνω μέσω του συλλόγου είναι να καταθέτω το δικό μου κομμάτι, ξεκάθαρα, από ψυχής και στη συνέχεια να καταλάβω και τον άλλον που έχω απέναντί μου… Αν μάθαινα για κάποιον ότι είναι οροθετικός και ότι θέλει να απευθυνθεί στο σύλλογο, το πρώτο που θα έκανα ήταν να του μιλήσω για μένα…»*

Συνοπτικά, η παραπάνω ερμηνευτική απόδοση των αφηγήσεων υπαγορεύει ότι στη γλώσσα της κατανόησης του εαυτού και του αυτοπροσδιορισμού, κεντρική θέση καταλαμβάνει η έννοια του αμοιβαίου σεβασμού, η οποία μολονότι εκφράζεται μέσα από τη διαδικασία της κοινωνικής διαντίδρασης, δεν αποτελεί απλώς

εξωτερική συνθήκη. Τέμνεται από την αυτοσυνειδησία. Η αναγνώριση του αμοιβαίου σεβασμού από ελεύθερους και ίσους πολίτες αναδεικνύει εκείνες τις δίκαιες πρακτικές που ενισχύουν περαιτέρω τις σχέσεις αφοσίωσης και σεβασμού, απαραίτητες για την ψυχοκοινωνική σταθερότητα και συνέχεια των προσώπων-φορέων δράσης. Κατά τον Rawls, η επίτευξη του συλλογικού αγαθού που θεωρείται το "αποτέλεσμα της δημόσιας έκφρασης του αισθήματος δικαιοσύνης", αποτελεί μια μορφή αυτοπραγμάτωσης, ενώ η συλλογική έκφρασή του αισθήματος δικαιοσύνης αποτελεί την προεξάρχουσα μορφή ανθρώπινης μεγαλοπρέπειας (Rawls, 1999:463).

> «*Για μένα, επιτυχία στη δράση των εθελοντών είναι π.χ. το αν άσχετοι κατά τ' άλλα άνθρωποι που έρχονται στο σύλλογο (για διάφορους λόγους που τους αφορούν περισσότερο ή λιγότερο άμεσα) μπορούν να εκφραστούν μέσα από τις δράσεις του συλλόγου, να ασχοληθούν όχι μόνο με το HIV, αλλά και με τους μετανάστες, τους χρήστες, τους οικονομικά ασθενέστερους…»*

> *«Δεν θεωρώ τον ακτιβισμό ίδιο με τον εθελοντισμό… ακτιβισμός είναι οι δράσεις… πρώτον, για την προστασία των δικαιωμάτων των οροθετικών, δεύτερον για την ενδυνάμωση των οροθετικών… αντιμετωπίζοντας το στίγμα… αυτές είναι ακτιβιστικές ενέργειες… το θέμα δεν είναι μόνο να καταγγέλλεις, να οργανώνεις events, αλλά να αγωνιστείς, όχι κλείνοντας ΜΕΛ (μονάδες ειδικών λοιμώξεων), αλλά για να <u>μην</u> κλείσουν ΜΕΛ…»*

Επιγραμματικά, δεχόμαστε τη θέση του Rawls ότι "το άτομο ολοκληρώνεται μόνο μέσα από την ένταξή του σε κοινωνικές ομάδες"[100]. Το ερώτημα που θέσαμε στην εισαγωγή του κειμένου, σχετικά με το εάν η ατομικότητα είναι περίκλειστη ή όχι και με το εάν υπάρχουν εσωτερικοί μηχανισμοί που ωθούν το άτομο προς

συγκεκριμένες επιλογές, θεωρούμε ότι απαντάται από τα ευρήματά μας που αναδεικνύουν τη σημαντικότητα των διεργασιών σε συλλογικό επίπεδο, επιβεβαιώνοντας τη θέση του Rawls ότι "οι άνθρωποι χρειαζόμαστε ο ένας τον άλλον, καθώς μόνο μέσα από την ενεργή σύμπραξη μπορούν να πραγματωθούν οι δυνάμεις του καθενός ξεχωριστά" (Rawls, 1999:460). Οι συλλογικές αυτές διεργασίες δεν αποτελούν αυστηρά εξωτερικές συνθήκες που διευκολύνουν την αρμονική συνύπαρξή μας, αλλά εντυπώνονται σε εσωτερικές αξίες που ενυπάρχουν, ώστε τελικώς να μην αφορούν μόνο το επίπεδο μιας ομάδας ή οργάνωσης με κοινά χαρακτηριστικά (group identity), αλλά την κοινωνία γενικότερα. Έτσι, οι δρώντες-φορείς, οι ελεύθεροι πράκτες, δεν παραμένουν στα πιθανώς στενά όρια των κοινωνικών δικτύων που υποστηρίζουν συγκεκριμένους ρόλους και ενισχύονται από αυτούς (μικρο-επίπεδο), αλλά λειτουργούν στο μακρο-επίπεδο μιας δίκαιης κοινωνίας, που κατά τον Rawls αποτελεί "<u>την</u> κοινωνική ομάδα όλων των κοινωνικών ομάδων". Η συνάφεια των δρώντων φορέων είναι τότε εγγενής και οδηγεί σε μια πλουραλιστική και δίκαιη κοινωνία όπου το στίγμα δεν έχει θέση!

Σήμερα, η Ευρώπη αριθμεί 76 εκατομμύρια ασθενείς-χρήστες των υπηρεσιών υγείας που λειτουργούν "πραγματιστικά", που ενημερώνονται μέσω του διαδικτύου, που αλληλεπιδρούν σε ποικίλα fora και αποκτούν στοιχεία ενδυναμωμένων, "επιστημικών" πολιτών. Παράλληλα, οι ταχύτατες εξελίξεις στο χώρο της βιοϊατρικής έρευνας μεταβάλλουν τόσο δραστικά τα ιατρικά δεδομένα ώστε να συζητούμε για "την αρχή του τέλους του AIDS"[101]. Υπό αυτό το πρίσμα τίθεται το εύλογο, κατά τη γνώμη μας, ερώτημα: οι κοινωνικές δομές θα καταφέρουν τελικά να "μεγιστοποιήσουν τις εναλλακτικές επιλογές που ανοίγονται σε κάθε άτομο"[102], σύμφωνα και με τη χαρακτηριστική επισήμανση του D. Foss και, αν ναι με ποιο αξιολογικό προσανατολισμό;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI - ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η ηθική πολυφωνία που χαρακτηρίζει την εποχή μας απαιτεί σήμερα μια πιο "πραγματιστική" προσέγγιση στο πεδίο του ηθικού στοχασμού, μια υφή περισσότερο "πρακτική". Επανερχόμενοι στον Thomas Hobbes για τη θεώρηση της ηθικής ως μέσου προστασίας της κοινωνίας[25], θέσαμε κάποιους προβληματισμούς σχετικά με το λογικό χαρακτήρα των αξιολογικών κρίσεων και κατά πόσον εξυπηρετεί στην ουσία πρακτικούς σκοπούς. Παράλληλα, αναδείξαμε τη θεωρία του Rawls για την κεντρική θέση που καταλαμβάνει η δικαιοσύνη στην ηθική της υπόσταση. Ωσαύτως, η αναγνώριση "των θεμελιωδών ανθρωπίνων δικαιωμάτων ως αιτημάτων πρακτικής λογικότητας", όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Μ. Δραγώνα-Μονάχου, "που δεν παραβλέπουν τις προσωπικές κλίσεις και τα συναισθήματα", μπορεί να θεωρηθεί η επίκαιρη "αφετηρία επαναθεμελίωσης της ηθικής"[103]. Ο σεβασμός στα ανθρώπινα δικαιώματα ως ύψιστη ηθική υποχρέωση, αλλά και υπέρτατη κοινωνική αξία θα μπορούσε να ειπωθεί ότι αποτελεί την κοινή γλώσσα της κοινωνικής ηθικής και της φιλοσοφίας. Στο προσκήνιο ετέθη και το εγχείρημα εξέτασης του δικαιώματος ως κεκτημένου και συγχρόνως ως "κατέχειν", με την παράσταση της έννοιας της δικαιοσύνης εντυπωμένης σε βάθος. Με αυτή τη σκέψη, το δικαίωμα πιθανώς να αποτελεί άλλο ένα habitus που, κατά τον Pierre Bourdieu, ορίζεται "ως σύστημα κεκτημένων διαθέσεων που λειτουργούν στο πρακτικό επίπεδο ως κατηγορίες αντίληψης και αξιολόγησης και είναι συγχρόνως οργανωτικές αρχές της δράσης"[104]. Με τη "διαλεκτική της εσωτερίκευσης της εξωτερικότητας και την εξωτερίκευση της εσωτερικότητας"[105], που περιγράφει ο P. Bourdieu, ίσως γεφυρώνεται και το χάσμα ανάμεσα στο "είναι" και στο "πρέπει", στοιχεία επί των οποίων έχει δώσει μεγάλη βαρύτητα η ηθική φιλοσοφία. Ταυτόχρονα, ο σύγχρονος ηθικός στοχασμός με την έλευσή του προσφέρει στην ηθική εμπειρία μια σημαντική ρεαλιστική βάση, όπως χαρακτηριστικά επισημαίνει η Μ. Δραγώνα-

Μονάχου[103], με σχετική υπόμνηση στους B. Williams, J.L.Mackie και βεβαίως στον Thomas Nagel.

> "Η παλαιά, φαινομενικά ανηλεής διαδικασία που απέδιδε στα νοσήματα νοήματα (που αντιπροσώπευαν τους πιο μύχιους φόβους) και επέβαλλε το στίγμα, αξίζει να υποβάλλεται πάντα σε αμφισβήτηση, ενώ φαίνεται να έχει περιορισμένη αξιοπιστία στο σύγχρονο κόσμο, καθώς οι άνθρωποι που επιθυμούν να είναι σύγχρονοι την υποβάλλουν σε στενή επιτήρηση. Με το συγκεκριμένο νόσημα (AIDS), που προκαλεί τόσο μεγάλη ενοχή και ντροπή, κάθε προσπάθεια αποσύνδεσής του από νοήματα που χρησιμοποιούνται μεταφορικά (και εντείνουν το στίγμα) καθίσταται ιδιαίτερα απελευθερωτική, ακόμη και λυτρωτική. Αλλά οι μεταφορές δεν μπορούν να ξεπεραστούν, απλά με το να τις αποφεύγουμε. Χρειάζεται να εκτεθούν, να υποβληθούν σε κριτική και να κατακριθούν δριμύτατα, να εξαντληθούν" (Sontag, 1988:94)[23].

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:

1. Irwin A. (2001), "Constructing the scientific citizen: science and democracy in the biosciences", *Public Understanding of Science,* 10 (1): 1-18
2. Aujoulat I. *et al*. (2008), "Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control", *Social Science and Medicine, 66: 1228-39*
3. Wolfe M. (1997), "Inside/Outside the Academy: The Politics of Knowledge in Queer Communities", The Seventh Annual Queer Graduate Studies Conference, April 3-5, 1997, NY, USA
4. Γκίντενς Α. (2001), *Ο κόσμος των ραγδαίων αλλαγών, πως επιδρά η παγκοσμιοποίηση στη ζωή μας,* Αθήνα: εκδόσεις ΜΕΤΑΙΧΜΙΟ
5. Mead G.H. (1934), *Mind, Self and Society*, Chicago: University of Chicago Press
6. Stryker S. and Burke P.J. (2000), "The Past, Present, and Future of an Identity Theory", *Social Psychology Quarterly*, 63(4): 284-97
7. Stryker S. (1980), *Symbolic Interactionism: A Social Structural Version*, Menlo Park, CA: Benjamin Cummings
8. James W. (1890), *Principles of Psychology*, New York: Holt Rinehart and Winston
9. Stryker S. (2000), "Identity Competition: Key to Differential Social Movement Involvement" IN *Identity, Self, and Social Movements* by Stryker S., Owens T. and White R., Minneapolis: University of Minnesota Press
10. Blumer H. (1969), "The Methodological Position of Symbolic Interactionism" IN *Symbolic Interaction: Perspective and Method*
11. Manis J.G. and Meltzer B.N. (1978), *Symbolic Interaction: a Reader in Social Psychology*, Boston: Allyn & Bacon
12. Markus H. (1977), "Self-schemata and processing of information about the self", *Journal of Personality and Social Psychology*, 35: 63-78
13. Stryker S. and Serpe R.T. (1982), "Commitment, identity salience, and role behavior: A theory and research example" IN *Personality, roles, and social behavior*, New York: Springer-Verlag
14. Goffman E. (1963), "*Stigma*", New Jersey: Prentice-Hall Inc.
15. Psathas G. and Waksler F.C. (1973), "Essential features of face-to-face interaction" IN *Phenomenological Sociology: Issues and Applications*, New York: Wiley
16. Μανιάτης Γ. (2001), *Μεταβολή και ταυτότητα στη φιλοσοφία του Ηράκλειτου*, Αθήνα: εκδόσεις Παπαζήση
17. Van Gennep A. (1960), *The Rites of Passage*, London: Routledge and Kegan Paul
18. Κωνσταντίνου Κ.Σ. (2009), "Η εμπειρία της αιμοκάθαρσης: μια ανθρωπολογική προσέγγιση", *ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΥΓΕΙΑ: Ψυχοκοινωνικές και πολιτισμικές προσεγγίσεις στον κυπριακό και στον ελλαδικό χώρο,* Αθήνα:

Εκδόσεις Κριτική
19. Leary M.K. and Schreindorfer L.S. (1998), “The Stigmatization of HIV and AIDS: Rubbing Salt in the Wound” IN *HIV and Social Interaction*, USA: Sage Publications
20. Jones E.E., Farina A., Hastrof A.H, Markus H., Miller D.T. and Scott R.A. (1984), *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*, New York: W.H. Freeman
21. Ελληνική Εταιρεία Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS (2011), *Ζώντας με τον HIV*, Αθήνα: μια έκδοση της Θετικής Φωνής
22. Barré-Sinoussi F., Chermann J.C., Rey F., Nugeyre M.T., Chamaret S., Gruest J., Dauguet C., Axler-Blin C., Vézinet-Brun F., Rouzioux C., Rozenbaum W. and Montagnier L. (1983), “Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS)”, Science 220: 868-71
23. Sontag S. (1988), *AIDS and Its Metaphors*, New York: Farrar, Straus and Giroux
24. May M. *et al*. (2011), “Impact of late diagnosis and treatment on life expectancy in people with HIV-1: UK Collaborative HIV Cohort (UK CHIC) study, BMJ, 343: d6016
25. Finn S.J. (2007), *Hobbes: A Guide for the Perplexed*, New York: Continuum International Publishing Group
26. Thomasma D. (2007), “Ο Αριστοτέλης, η Φρόνησις και η Μεταμοντέρνα Βιοηθική”, *Βιοηθική, Αρχαία Θέματα σε Σύγχρονους Προβληματισμούς*, Αθήνα: Εκδοτικός Οίκος ΤΡΑΥΛΟΣ
27. Leopold N., Cooper J., Clancy C. (1996), “Sustained partnership in primary care”, *The Journal of Family Practice,* 42(2): 129-37
28. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής (2010), *Γνώμη: Συναίνεση στη σχέση ιατρού-ασθενούς*, Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο
29. Μπιλανάκης Ν. (2006), Πρόλογος Μ. Μαδιανού στο *Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις και Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας,* Αθήνα: Αρχιπέλαγος
30. Cnann R., Handy F., Wadsworth M. (1996), “Defining who is volunteer: conceptual and empirical considerations”, *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 3: 364
31. Βουτσάκης Β. (2004), “Εθελοντές και κράτος: οι σειρήνες της σύμφυσης” στο *Η Άγνωστη Κοινωνία Πολιτών*, Αθήνα: εκδόσεις Ποταμός
32. Μπιλανάκης Ν. (2006), *Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις και Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας,* Αθήνα: Αρχιπέλαγος
33. Τσαούσης Δ.Γ. (1987), *Η Κοινωνία του Ανθρώπου*, Αθήνα: εκδόσεις Gutenberg
34. Raz J. (1994), *Ethics in the Public Domain: Essays in the Morality of Law and Politics*, Oxford: Clarendon Press
35. Waldron J. (1993), “Rights and Majorities: Rousseau Revisited” IN *Liberal Rights: Collected Papers 1981-1991*, Cambridge: Cambridge University Press
36. Ανθόπουλος Χ. (2001), “Εθελοντισμός και Συνταγματικές Αξίες” στο *Κοινωνία*

Πολιτών και Νεολαία, Αθήνα: εκδόσεις Παπαζήση
37. Ανδρουλιδάκης Κ. (2011), *Καντιανή ηθική: θεμελιώδη ζητήματα και προοπτικές,* Αθήνα: εκδόσεις Ιδεόγραμμα
38. Τζαβάρας Γ. (1984), *Immanuel Kant: τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών*, Αθήνα - Γιάννινα: εκδόσεις Δωδώνη
39. Σούρλας Π. (2011), *Δίκαιο, Ηθική, Βιοηθική: θεωρητική θεμελίωση*, Σημειώσεις Μαθήματος, Πανεπιστήμιο Κρήτης
40. Βιδάλης Τ. (2003), *Ζωή Χωρίς Πρόσωπο: το σύνταγμα και η χρήση του ανθρώπινου γενετικού υλικού*, Αθήνα-Κομοτηνή: εκδόσεις Α. Σάκκουλα
41. Dworkin R. (2000), *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*, Cambridge MA: Harvard University Press
42. Ashworth P. (1996), "Presuppose nothing! The suspension of assumptions in phenomenological psychological methodology", *Journal of Phenomenological Psychology*, 27 (1): 1-25
43. Λαμπίρη-Δημάκη Ι. (2003), *Η κοινωνιολογία και η μεθοδολογία της*, Αθήνα-Κομοτηνή: εκδόσεις Α.Ν. Σάκκουλα
44. Stroud B., (2010), *Seeing What is So*, Ετήσιες Διαλέξεις Ιστορίας της Φιλοσοφίας στη μνήμη του Michael Frede, Τμήμα Μεθοδολογίας, Ιστορίας & Θεωρίας της Επιστήμης Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα, 31 Μαΐου 2010
45. Αποστολάκης Ι., Καστανιά Α., Πιερράκου Χρ. (2003), *Στατιστική επεξεργασία δεδομένων στην υγεία*, Αθήνα: εκδόσεις Παπαζήση
46. Selvini-Palazzoli M., Boscolo L., Cecchin G. *et al*. (1980), "Hypothesizing, circularity, neutrality: three guidelines for the conductor of the session", *Family Process*, 19: 3-12
47. Selvini-Palazzoli M., Boscolo L., Cecchin G. *et al*. (1980), "The problem of the referring person", *Journal of Marital and Family Therapy*, 6: 3-9
48. Bor R., Miller R. and Goldman E. (1992), "*Theory and Practice of HIV Counseling, A Systemic Approach*", New York: Brunner/Mazel Inc.
49. Watzlawick P., Beaven J. and Jackson D. (1967), *Pragmatics of Human Communication*, New York: W.W.Norton
50. Rolland J. (1984), "Toward a psychosocial typology of chronic and life threatening illness", *Family Systems Medicine*, 2: 245-62
51. Tomm K. (1988), "Interventive interviewing. Part 3: Intending to ask lineal, circular or reflexive questions?", *Family Process*, 27: 1-15
52. Bor R., Miller R., Goldman E. and Kernoff P. (1989), "The impact of AIDS/HIV on the family: themes emerging from family interviews", *Practice*, 1: 42-8
53. Hoffman L. (1981), *Foundations of Family Therapy*, New York: Basic Books
54. Ablamowicz H. (1992), "Shame as an interpersonal dimension of communication among doctoral students: An empirical phenomenological study", *Journal of Phenomenological Psychology*, 23: 30-49
55. Merleau-Ponty M. (1962), *Phenomenology of perception*, London: Routledge and Kegan Paul

56. Seidman S. (2002), *Beyond the Closet: The Transformation of Gay and Lesbian Life*, London: Routledge
57. Burke P.J. (1980), "The self: Measurement implications from a symbolic interactionist perspective", *Social Psychology Quarterly*, 43: 18-29
58. www.HIVhumanRIGHTSnow.org
59. www.positivevoice.gr
60. Stets J.E. and Burke P.J. (2003), "A Sociological Approach to Self and Identity" IN *Handbook of Self and Identity* by Leary M.R and Tangney J.P., New York: The Guilford Press
61. Cooley C.H. (1964), *Human Nature and the Social Order*, New York: Charles Scribner's Sons
62. Shrauger J.S. and Schoeneman T.J. (1979), "Symbolic interactionist view of self-concept: Through the looking glass darkly", *Psychological Bulletin*, 86: 549-573
63. Rosenberg M. (1979), *Conceiving the Self*, New York: Basic Books
64. Gecas V. and Schwalbe M.L. (1983), "Beyond the looking-glass self: Social structure and efficacy-based self-esteem", *Social Psychology Quarterly*, 46: 77-88
65. Bandura A. (1995), "Exercise of personal and collective efficacy in changing societies" IN *Self-efficacy in changing societies,* New York: Cambridge University Press
66. Burke P.J. and Stets J.E. (1999), "Trust and commitment through self-verification", *Social Psychology Quarterly*, 62: 347-366
67. Cast A.D. and Burke P.J. (1999), *Integrating self-esteem into identity theory*, Portland: Pacific Sociological Association
68. Damasio A.R. *et al*. (1994), "Descartes' error: Emotion, reason and the human brain", Macmillan Papemac
69. Kohlberg L. (1981), *The Philosophy of Moral Development*, San Francisco: Harper and Row
70. Blasi A. (1980), "Bridging moral cognition and moral action: a critical review of the literature", *Psychological Bulletin,* 88: 1-45
71. Aquino K. and Reed A. (2002), "The Self-Importance of Moral Identity", *Journal of Personality and Social Psychology*, 83: 1423-40
72. Hardy S. (2006), "Identity, Reasoning, and Emotion: An Empirical Comparison of Three Sources of Moral Motivation", *Motivation and Emotions*, 30: 207-215
73. Frimer J.A. and Walker L.J. (2009), "Reconciling the Self and Morality: An Empirical Model of Moral Centrality Development", *Developmental Psychology*, 45: 1669-81
74. Narvaez D. and Lapsley D.K. (2009), *Personality, Identity and Character*, New York: Cambridge University Press
75. Stets J.E and Carter M.J. (2012), "A Theory of the Self for the Sociology of Morality", *American Sociological Review*, 77: 120-40

76. Blasi A. (1984), “Moral Identity: Its Role in Moral Functioning” IN *Morality, Moral Behavior and Moral Development,* New York: Wiley
77. Blasi A. (1999), “Emotions and Moral Motivation”, *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 29: 1-19
78. Weber M. (1978), “Value-Judgments in Social Science” IN *Weber: Selections in Translation*, New York: Cambridge University Press
79. Goffman E. (1959), *The Presentation of Self in Everyday Life*, Garden City, New York: Doubleday
80. Haidt J. (2000), “The Emotional Dog and its Rational Tail: A Social Intuitionist Approach to Moral Judgment”, *Psychological Review*, 108: 814-34
81. Chen S. and Chaiken S. (1999), “The heuristic-systematic model in its broader context” IN *Dual Process Theories in Social Psychology*, New York: Guilford
82. Greene J. et al. (2001), “An fMRI investigation of emotional engagement in moral judgment”, *Science,* 293 (5537): 2105-8
83. Greene J.D. et al. (2008), “Cognitive load selectively interferes with utilitarian moral judgment”, *Cognition,* 107(3): 1144-54
84. Williams B. (1967), “Rationalism” IN *The Encyclopedia of Philosophy*, New York: Macmillan
85. Hume D. (1965), *An enquiry concerning the principles of morals*, Notre Dame: University of Notre Dame Press
86. Hume D. (1969), *A treatise of human nature*, London: Penguin
87. Metcalf J. and Mischel W. (1999), “A hot/cool-system analysis of delay of gratification: Dynamics of willpower”, *Psychological Review*, 106: 3-19
88. Batson C.D. *et al*. (1983), “Influence of self-reported distress and empathy on egoistic versus altruistic motivation to help”, Journal of Personality and Social Psychology, 45: 706-18
89. Batson C.D. (1987), “Prosocial motivation: Is it ever truly altruistic?”, *Advances in Experimental Social Psychology*, 20: 65-122
90. Cialdini R.B. (1991), “Altruism or egoism? That is (still) the question”, *Psychological Inquiry*, 2: 124-6
91. Hare R.D. (1993), *Without conscience*, New York: Pocket Books
92. Raine A. *et al*. (1994), “Selective reductions in pre-frontal glucose metabolism in murderers”, *Biological Psychiatry*, 36: 365-73
93. Kochanska G. *et al*. (1996), “Inhibitory control in young children and its role in emerging internalization”, *Child Development*, 67: 490-507
94. Black J.E. et al. (1998), “Neuronal plasticity and the developing brain” IN *Handbook of Child and Adolescent Psychiatry*, New York: John Wiley
95. Frank R. (1988), *Passions within reason: The strategic role of the emotions*, New York: Norton
96. Shweder R.A. et al. (1997), “The big three of morality (autonomy, community, and divinity), and the big three explanations of suffering” IN *Morality and Health*, New York: Routledge

97. Rawls J. (1971), *A Theory of Justice*, Cambridge, MA: Harvard University Press
98. Rawls J. (1993), *Political Liberalism*, New York: Columbia University Press
99. Rawls J. (1999), *Collected Papers*, Cambridge MA: Harvard University Press
100. Rawls J. (1999), *A Theory of Justice* (rev. ed.), Oxford: Oxford University Press
101. Havlir D. and Beyrer C. (2012), "The Beginning of the End of AIDS?", The New England Journal of Medicine, 367: 685-7
102. Foss D.C. (1977), *The Value Controversy in Sociology*, London: Jossey-Bass Publishers
103. Δραγώνα-Μονάχου Μ. (2009), *Σύγχρονη Ηθική Φιλοσοφία: ο αγγλόφωνος στοχασμός*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
104. Bourdieu P. (1990), *In other words: Essays towards a reflexive sociology*, Stanford, CA: Stanford University Press
105. Bourdieu P. (1977), *Outline of a theory of practice*, Cambridge: Cambridge University Press

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΒΙΟΗΘΙΚΗ

Γραμματεία
Τ. Θ. 2208, Ηράκλειο 71003, Κρήτη
Τηλέφωνο: 2810 39 46 15
Fax: 2810 39 45 69
e-mail: mph@med.uoc.gr

Επιβλέπων Καθηγητής
Αναστάσιος Φιλαλήθης
Αναπληρωτής Καθηγητής Κοινωνικής Ιατρικής

Το συγκεκριμένο Έντυπο Συγκατάθεσης αφορά τα μέλη του Συλλόγου "Θετική Φωνή" που προσκαλούνται να συμμετέχουν στην έρευνα του Πανεπιστημίου Κρήτης, με θέμα "Αξιολογώντας το μοντέλο της ενδυνάμωσης στους χρονίως πάσχοντες: Βιοηθικοί προβληματισμοί στο παράδειγμα των οροθετικών HIV ασθενών"

Κύριος Ερευνητής: Μ. Χατζηκυριάκου
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών "ΒΙΟΗΘΙΚΗ"
Πανεπιστήμιο Κρήτης

Το συγκεκριμένο Έντυπο Συγκατάθεσης αποτελείται από δύο μέρη:

- **Πληροφοριακά στοιχεία έρευνας**
- **Πιστοποίηση συγκατάθεσης (με την υπογραφή σας, σε περίπτωση που επιθυμείτε να συμμετέχετε)**

Θα σας δοθεί πλήρες αντίγραφο του Εντύπου Συγκατάθεσης

Μέρος Α': Πληροφοριακά στοιχεία έρευνας

Εισαγωγή

Ονομάζομαι Μαρία Χατζηκυριάκου και είμαι τελειόφοιτη φοιτήτρια του Πανεπιστημίου Κρήτης στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών "ΒΙΟΗΘΙΚΗ". Η συγκεκριμένη έρευνα αφορά την αξιολόγηση του μοντέλου ενδυνάμωσης, όπως καταγράφεται σε χρόνιους ασθενείς και συγκεκριμένα στους HIV οροθετικούς. Στο συγκεκριμένο έντυπο σας παρέχω πληροφορίες για την έρευνα και σας προσκαλώ να συμμετάσχετε. Δεν χρειάζεται να αποφασίσετε σήμερα για το εάν θα συμμετάσχετε ή όχι σε αυτήν την έρευνα. Προτού αποφασίσετε, μπορείτε να συζητήσετε με όποιον επιθυμείτε για αυτήν την έρευνα. Το συγκεκριμένο έντυπο πιθανόν να περιέχει λέξεις ή φράσεις που δεν καταλαβαίνετε. Παρακαλώ διακόψτε με κατά τη διάρκεια αυτής της ενημερωτικής συζήτησης, προκειμένου να σας εξηγήσω καλύτερα με μεγαλύτερη άνεση χρόνου. Σε περίπτωση που σας δημιουργηθούν αργότερα απορίες, μπορείτε να με ρωτήσετε.

Σκοπός της έρευνας

Αν και το HIV/AIDS αναγνωρίζεται σήμερα ως χρόνια νόσος, παρόλα αυτά δεν υπάρχουν αρκετές μελέτες στη χώρα μας για τους φορείς του HIV, κυρίως λόγω του στίγματος που συνοδεύει τη νόσο, τα άτομα που νοσούν και κατ' επέκταση τη χρήση των υπηρεσιών υγείας. Περιορισμένες έως σχεδόν ανύπαρκτες είναι επίσης και οι αναφορές σε θέματα χειρισμού – από πλευράς των φορέων – ζητημάτων που αφορούν τις προκλήσεις της νόσου και την εμπειρία της ασθένειας, καθώς μετατρέπεται από οξεία σε χρόνια. Στόχος είναι να βρεθούν τρόποι αυτό να σταματήσει και η συγκεκριμένη έρευνα μπορεί να συμβάλλει προς αυτήν την κατεύθυνση. Στόχος της έρευνας είναι να καταγράψει όλους εκείνους τους παράγοντες που πιθανόν ενδυναμώνουν τους φορείς, όπως έχει καταγραφεί σε άλλες κατηγορίες ασθενών και οδηγούν σε μια νέα μορφή σχέσεων και επιδράσεων με τους γύρω (π.χ. φίλους, συντρόφους, οικογένεια, κοινωνικές ομάδες κλπ.). Μέσα από αυτήν την έρευνα πιθανόν να κατανοήσουμε καλύτερα τη σημασία περισσότερο συλλογικών προσεγγίσεων και παρεμβάσεων για το χτίσιμο μιας νέας κοινωνίας γνώσης.

Τύπος έρευνας

Η συγκεκριμένη έρευνα ζητάει τη συμμετοχή σας σε συνέντευξη διάρκειας περίπου 40'.

Επιλογή συμμετεχόντων στην έρευνα

Καλείστε να συμμετάσχετε σε αυτήν την έρευνα, καθώς η εμπειρία σας ως μέλος του συλλόγου "Θετική Φωνή" μπορεί να συμβάλλει σημαντικά στους στόχους της.

Εθελοντική συμμετοχή

Η συμμετοχή σας στη συγκεκριμένη έρευνα είναι εθελοντική. Είναι δική σας επιλογή εάν θα συμμετάσχετε ή όχι. Εάν επιλέξετε να μην συμμετέχετε, η απόφασή σας δεν θα έχει καμία επίπτωση στις δραστηριότητές σας ως μέλος του συλλόγου "Θετική Φωνή".

Διαδικασίες έρευνας

Α. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης θα ζητηθεί η βοήθειά σας, προκειμένου να κατανοηθούν και να καταγραφούν οι παράγοντες εκείνοι που σας ώθησαν να χειριστείτε τις προκλήσεις της νόσου και τις σχέσεις σας με τους γύρω (π.χ. φίλους, συντρόφους, οικογένεια, κοινωνικές ομάδες κλπ.).

Β. Η συνέντευξη θα πραγματοποιηθεί από τον κύριο ερευνητή (Μ. Χατζηκυριάκου) σε άνετο περιβάλλον, όπως στα γραφεία του συλλόγου "Θετική Φωνή". Στη συνέντευξη θα βρίσκεται μαζί σας μόνο ο κύριος ερευνητής, εκτός εάν επιθυμείτε να βρίσκεται και κάποιος άλλος. Αν κατά τη διάρκεια της συνέντευξης δεν επιθυμείτε να απαντήσετε σε κάποια από τις ερωτήσεις, μπορείτε να το πείτε και να μην απαντήσετε. Η συνέντευξη θα μαγνητοφωνηθεί και μόνο ο κύριος ερευνητής (Μ. Χατζηκυριάκου) θα έχει πρόσβαση σε ό,τι συζητηθεί και καταγραφεί. Από τη μαγνητοφωνημένη συνέντευξη δεν θα μπορεί να αποκαλυφθεί η ταυτότητα κανενός. Η ίδια η συνέντευξη, όπως και το υλικό που θα προκύψει από αυτήν (κασέτα) αποτελεί εμπιστευτικό υλικό. Το υλικό της συνέντευξης θα αρχειοθετηθεί από τον κύριο ερευνητή (Μ. Χατζηκυριάκου) και κανένας άλλος δεν θα έχει πρόσβαση σε αυτό. Το υλικό θα διατηρηθεί για 2 χρόνια και στη συνέχεια θα καταστραφεί από τον κύριο ερευνητή (Μ. Χατζηκυριάκου).

Διάρκεια

Η διάρκεια της συνέντευξης θα είναι περίπου 40'

Ειδικά θέματα

Κατά τη διάρκεια της συζήτησης μπορεί να προκύψει η αναφορά προσωπικών ζητημάτων, στα οποία πιθανόν να μη θέλετε να αναφερθείτε περαιτέρω. Αυτό είναι απόλυτα κατανοητό και κανείς δεν απαιτεί από εσάς να συζητήσετε κάτι, χωρίς την επιθυμία σας. Δεν χρειάζεται να δώσετε καμία ιδιαίτερη εξήγηση, σε περίπτωση που δεν επιθυμείτε να συζητήσετε κάτι ή να λάβετε μέρος σε αυτήν την έρευνα.

Οφέλη από την έρευνα

Η συμμετοχή σας στη συγκεκριμένη έρευνα θα συμβάλλει στην καλύτερη κατανόηση των παραγόντων εκείνων που ενδυναμώνουν τους φορείς και οδηγούν σε περισσότερο συλλογικές προσεγγίσεις, στο χώρο της υγείας και στην κοινωνία γενικότερα.

Αποζημίωση

Δεν προβλέπεται να λάβετε καμία αποζημίωση για τη συμμετοχή σας στη συγκεκριμένη έρευνα.

Εμπιστευτικότητα

Η συγκεκριμένη έρευνα πραγματοποιείται με τη συνεργασία του συλλόγου "Θετική Φωνή" και πιθανόν να κινήσει το ενδιαφέρον και άλλων μελών του συλλόγου. Σε καμία περίπτωση δεν πρόκειται να μεταφερθούν οι πληροφορίες που θα μοιραστείτε κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, ούτε ακόμη και στα υπόλοιπα μέλη του συλλόγου που πιθανά να συμμετέχουν στην έρευνα. Όλες οι πληροφορίες που θα καταγραφούν στη συγκεκριμένη έρευνα θα παραμείνουν εμπιστευτικές. Οποιαδήποτε πληροφορία για εσάς θα συνοδεύεται από τετραψήφιο αριθμό αντί του ονοματεπωνύμου σας. Μόνο ο κύριος ερευνητής (Μ. Χατζηκυριάκου) θα γνωρίζει ποιος αριθμός σας αντιστοιχεί και δεν θα επικοινωνηθεί σε κανέναν άλλον.

Ενημέρωση αποτελεσμάτων έρευνας

Τίποτα από αυτά που θα καταγραφούν στη συνέντευξη που θα μετέχετε δεν θα αποδοθεί σε σας ονομαστικά. Τη γνώση που θα αποκομίσουμε από τη συγκεκριμένη έρευνα θα τη μοιραστούμε με εσάς και τα υπόλοιπα μέλη του συλλόγου "Θετική Φωνή". Η γνώση αυτή θα προβληθεί ευρύτερα, πιθανόν σε επιστημονικά συνέδρια και στη βιβλιογραφία (τοπική και διεθνή), ενώ τα αποτελέσματα της έρευνας θα ανακοινωθούν κατά την παρουσίαση της σχετικής εργασίας στο Πανεπιστήμιο Κρήτης.

Δικαίωμα άρνησης ή αποχώρησης από την έρευνα

Έχετε δικαίωμα να αρνηθείτε τη συμμετοχή σας στη συγκεκριμένη έρευνα, χωρίς καμία επίπτωση στις δραστηριότητες που σχετίζονται με το σύλλογο "Θετική Φωνή". Μπορείτε να αποχωρήσετε από τη συνέντευξη οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμήσετε. Κατά την ολοκλήρωση της συνέντευξης, θα έχετε τη δυνατότητα να διευκρινίσετε ή να τροποποιήσετε τις θέσεις σας ή ακόμη και να ζητήσετε να μην καταγραφούν τελικά κάποιες από τις τοποθετήσεις σας. Η διαδικασία αυτή είναι αρκετά σημαντική, ώστε ο κύριος ερευνητής να ολοκληρώσει τη συνέντευξη με την πεποίθηση ότι έχει κατανοήσει επαρκώς τις θέσεις σας.

Στοιχεία επικοινωνίας

Σε περίπτωση που σας δημιουργηθούν απορίες μεταγενέστερα, μπορείτε να επικοινωνήσετε είτε απευθείας με τον κύριο ερευνητή (Μ. Χατζηκυριάκου) ή με το σύλλογο "Θετική Φωνή" για να σας φέρει σε επαφή μαζί του.

Η συγκεκριμένη ερευνητική πρόταση έχει εξεταστεί και εγκριθεί από το Πανεπιστήμιο Κρήτης (Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών "ΒΙΟΗΘΙΚΗ"). Επίσης, έχει αξιολογηθεί από το σύλλογο "Θετική Φωνή", με τη συνεργασία του οποίου και πραγματοποιείται.

Μέρος Β': Πιστοποίηση συγκατάθεσης

Καλούμαι να συμμετέχω στην έρευνα του Πανεπιστημίου Κρήτης, με θέμα "Αξιολογώντας το μοντέλο της ενδυνάμωσης στους χρονίως πάσχοντες: Βιοηθικοί προβληματισμοί στο παράδειγμα των οροθετικών HIV ασθενών"

Διάβασα τις παραπάνω πληροφορίες και είχα την ευκαιρία να προβώ σε ερωτήσεις για την καλύτερη δυνατή κατανόησή τους. Δεν έχω περαιτέρω ερωτήσεις, καθώς απαντήθηκαν σε ικανοποιητικό βαθμό. Δίνω τη συγκατάθεσή μου για τη συμμετοχή μου στη συγκεκριμένη έρευνα.

Ονοματεπώνυμο συμμετέχοντα (*τυπωμένο*)_____

Υπογραφή συμμετέχοντα _____

Ημ/νία _____
ημέρα/μήνας/έτος

<u>Δήλωση κύριου ερευνητή που λαμβάνει τη συγκατάθεση</u>

Διάβασα επακριβώς τις παραπάνω πληροφορίες στον/στην υποψήφιο/α - στη συγκεκριμένη έρευνα – συμμετέχοντα/ουσα. Απ' όσο μπορώ να βεβαιώσω, ο/η υποψήφιος/α κατανόησε επαρκώς τα παρακάτω:

1. **Τη συμμετοχή του/της σε μια προσωπική συνέντευξη εις βάθος με τον κύριο ερευνητή, διάρκειας περίπου 40'**
2. **Τη μαγνητοφώνηση των εμπιστευτικών πληροφοριών για την παραγωγή αποτελεσμάτων που θα βοηθήσουν τους σκοπούς της έρευνας, στις οποίες θα έχει πρόσβαση μόνο ο κύριος ερευνητής για διάστημα 2 ετών**
3. **Την ανακοίνωση των αποτελεσμάτων της έρευνας σε επιστημονικά συνέδρια και στη βιβλιογραφία, διατηρώντας την ανωνυμία των συμμετεχόντων**

Βεβαιώνω ότι ο/η υποψήφιος/α συμμετέχων/ουσα είχε τη δυνατότητα να προβεί σε ερωτήσεις σχετικές με την έρευνα και ότι όλες οι ερωτήσεις του/της απαντήθηκαν επακριβώς, στο μέγιστο δυνατό βαθμό. Βεβαιώνω ότι ο/η υποψήφιος/α δεν εξαναγκάστηκε για να δώσει τη συγκατάθεσή του/της και ότι το παρόν έντυπο συγκατάθεσης δόθηκε ελεύθερα, οικειοθελώς.

Αντίγραφο του εντύπου συγκατάθεσης δόθηκε στο/στη συμμετέχοντα/ουσα.

Ονοματεπώνυμο κύριου ερευνητή που έλαβε τη συγκατάθεση (*τυπωμένο*)_____

Υπογραφή κύριου ερευνητή που έλαβε τη συγκατάθεση _____

Ημ/νία _____
ημέρα/μήνας/έτος

ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΟΣ ΟΔΗΓΟΣ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΙΣ

ΠΟΙΟΤΙΚΕΣ ΗΜΙ-ΔΟΜΗΜΕΝΕΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ

1. Ποιος είναι ο πιο σημαντικός άνθρωπος αυτή τη στιγμή στη ζωή σου;

2. Αν αυτός ο άνθρωπος (π.χ. ο φίλος σου ή η φίλη σου) ήταν τώρα εδώ, ποιες θα έλεγε πως είναι οι βασικές σου ανησυχίες; Οι δικές του/της;

3. Πως θα χειριζόταν την κατάσταση ο/η φίλος/η σου εάν νοσούσε ο/η ίδιος/α;

4. Εάν τα πράγματα δεν εξελίσσονταν ομαλά για τον/η φίλο/η σου ποιος από τους δυο σας θα αναστατωνόταν περισσότερο; Πως θα εκφραζόταν αυτή η αναστάτωση;

5. Πως αντιμετώπισες στο παρελθόν τις δυσκολίες και πως σκέφτεσαι να αντιμετωπίσεις τις μελλοντικές προκλήσεις;

6. Τι είναι για σένα το HIV; Τι συμβολίζει;

7. Τι άλλο σου θυμίζουν αυτοί οι συμβολισμοί;

8. Ποιες λέξεις πιστεύεις πως σε χαρακτηρίζουν;

9. Πως βλέπεις τον εαυτό σου σε 3-5 χρόνια;

10. Τι άλλο θα ήθελες να προσθέσεις στην κουβέντα μας;