

Περιεχόμενα

Πρόλογος	13
Εισαγωγή	17
 Κεφάλαιο 1	
Η οριοθέτηση μιας ασθένειας	29
1.1 Η «τρομώδης παράλυση»	29
1.1.1 Από την τρομώδη παράλυση στη «νόσο του Πάρκινσον»	34
1.1.2 Από τη νευρολογία στις νευροεπιστήμες: Οι μεγάλες ανακαλύψεις για τη νόσο του Πάρκινσον	37
1.2 Από τη μελέτη των νεύρων στους νευροδιαβιβαστές	40
1.2.1 Ο νευρο-εκφυλισμός	43
1.3 Επεμβατικές θεραπείες	45
1.3.1 «Η νευροχημική» ελπίδα	47
1.4 Πολιτικές του εγκεφάλου	50
 Κεφάλαιο 2	
Νευροεπιστήμες και μορφοποίηση του παρκινσονικού υποκειμένου	59
2.1 Σωματικές αναπαραστάσεις στην εποχή των νευροεπιστημών	59
2.1.1 Εννοιολογικές συσχετίσεις: Από τη σωματική στη νευροχημική παρέκκλιση	61
2.1.2 Οριοθετώντας τη νευροχημική ισορροπία: Προς μια κριτική μετα-ανθρωπιστική προσέγγιση	66
2.2 Από τις διαδικασίες εξατομίκευσης στον εγκέφαλο	72
2.2.1 Από τα ψυχολογικοποιημένα στα νευροεπιστημονικά σχήματα ερμηνείας	74
2.3 Θεωρητικές προσεγγίσεις του συναισθήματος: Νέες μορφές συνάρθρωσης του ψυχικού-συναισθηματικού και του βιολογικού-νευροχημικού	76
2.3.1 Η κοινωνική διάσταση του συναισθήματος	77
2.3.2 Βιολογικοί και νευροεπιστημονικοί προσδιορισμοί του συναισθήματος	83

Κεφάλαιο 3**Διερευνώντας το βίωμα μιας νευροεκφυλιστικής ασθένειας**

στην Ελλάδα	87
3.1 Διεisdύοντας στον λόγο των παρκινσονικών ασθενών	87
3.1.1 Η βιογραφική-αφηγηματική συνέντευξη	90
3.1.2 Η θεωρητική δειγματοληψία και τα κριτήρια επιλογής των συμμετεχόντων	91
3.1.2.1 Οι αφηγήσεις	94
3.1.3 Η συμμετοχική παρατήρηση	97
3.1.3.1 Η θεωρητική δειγματοληψία στη συμμετοχική παρατήρηση και ο ρόλος της ερευνήτριας	100
3.1.4 Συνεντεύξεις με ειδικούς	102
3.1.5 Μέθοδος ανάλυσης του εμπειρικού υλικού	104

Κεφάλαιο 4**Η είσοδος στον κόσμο της Πάρκινσον**

4.1 Το ανιχνευτικό στάδιο	107
4.1.1 Η διαγνωστική διαδικασία	112
4.2 Προς τη διαμόρφωση μιας νέας εμπειρίας: Η νέα γνώση	117
4.2.1 Προσδιορίζοντας την «ουσία»	118
4.2.1.1 Εθισμοί: Πλεόνασμα μιας ουσίας;	124
4.2.1.2 Θεραπεύοντας τη «δυσλειτουργία»: Το διακύβευμα των εθισμών	129
4.3 Η συναισθηματοποίηση της παρκινσονικής βιογραφίας	133

Κεφάλαιο 5**Βιοχρονικές διαδρομές**

5.1 Τα «στάδια» της νόσου	137
5.1.1 Το παρόν και οι πολλαπλές ρήξεις	142
5.1.2 Ανακατασκευάζοντας το παρελθόν	147
5.1.2.1 Η συναισθηματοποίηση του παρελθόντος	151
5.1.3 Ο βιογραφικός σχεδιασμός	156
5.1.3.1 Εικόνες του μέλλοντος	159

Κεφάλαιο 6**Σώμα και χωροχρόνος**

6.1 Διαταραχή των αισθήσεων ή ο κόσμος αλλιώς;	165
6.1.1 Η απώλεια της όσφρησης	167
6.1.2 Η όραση, η ακοή, ο χώρος και τα αντικείμενα	168
6.2 Χώρος και χρόνος: Ανάμεσα στο μεγάλο και το μικρό, στο γρήγορο και το αργό	174

6.2.1	Τεχνικές του «παρκινσονικού» σώματος	179
6.2.1.1	Μαθαίνοντας νέες κινήσεις: Η φυσικοθεραπεία	184
6.2.1.2	Σωματικές χρονικότητες	189
6.2.1.3	Συναισθηματική έξη;	193

Κεφάλαιο 7

Το παρκινσονικό προσωπείο: Ένα πεδίο διαπραγμάτευσης

7.1	Το πρόσωπο ως τόπος συνάρθρωσης του κοινωνικού και του θεσμικού	199
7.2	Από τη φυσιολογική στις νευροεπιστήμες	201
7.3	Η βιολογία του παρκινσονικού προσωπείου	206
7.4	Η περίπτωση της Χαράς (Χ.Ν., 32)	209
7.4.1	Η «εκφραστική αλλοτρίωση»	211
7.4.2	Η ορατότητα του συναισθήματος	216
7.4.2.1	Η πρακτική της φωτογραφίας	218
7.4.2.2	Ο «άλλος άνθρωπος»	222

Κεφάλαιο 8

Η μηχανική εμπειρία: Εν τω βάθει διέγερση και αντλία έγχυσης

ντοπαμίνης

8.1	Οι επεμβατικές θεραπείες	229
8.1.1	Η περίπτωση της εν τω βάθει διέγερσης	232
8.1.2	Οι προϋποθέσεις για την πραγματοποίηση της επέμβασης	235
8.1.2.1	Η κίνηση	237
8.1.2.2	Τα φάρμακα	240
8.1.2.3	Η ηλικία, το «υποστηρικτικό» περιβάλλον και η «συννοσηρότητα»	242
8.2	Η ζωή με τη μηχανή	243
8.2.1	Επαναπροσδιορίζοντας καθημερινές πρακτικές	247
8.2.1.1	Επιμήκυνση ή επαναδιαπραγμάτευση του βιογραφικού χρόνου;	251
8.2.1.2	Από τη διαχείριση του σώματος στη διαχείριση της μηχανής	256

Κεφάλαιο 9

Κατανοώντας τη νεανική Πάρκινσον: Μορφές ενσώματων εμπειριών

9.1	Η εμπειρία της πολλαπλότητας	262
9.2	Η εμπειρία των άκρων	266
9.3	Η εμπειρία της ισορροπίας	269

Βιβλιογραφία

273

Πρόλογος

Το παραδοσιακό βιο-ιατρικό μοντέλο και ο κυρίαρχος λόγος της επιστημονικής ιατρικής αναδεικνύουν τα βιολογικά δεδομένα και τις ιατρικές εξετάσεις ως τις «αντικειμενικές» παραμέτρους για την ύπαρξη της παθογένειας και τη γραμμική πορεία εξέλιξής της. Τα ιατρικά δεδομένα, σε συνδυασμό με την κλινική πρακτική, προδιαγράφουν με τη μορφή της κανονικότητας και βάσει της στατιστικής σημαντικότητας των προηγούμενων ιατρικών περιστατικών την ατομική πορεία του κάθε ασθενή, καταγράφοντας και μορφοποιώντας τις ασθένειες και τα πρότυπα εξέλιξής τους. Η ποσοτικοποίηση μέσω των πολλαπλών εξετάσεων και μετρήσεων, και η λεπτομερής καταγραφή της κλινικής συμπτωματολογίας θέτουν την «αλήθεια» για την εκάστοτε ασθένεια. Η ασθένεια γίνεται έτσι κατηγορία γένους η οποία παράγει μια ελαττωματική κοινωνική ταυτότητα για το άτομο, περιορίζοντάς το σε έναν υποβαθμισμένο κοινωνικό ρόλο. Είναι αυτός που πάσχει από μια ανεπιθύμητη νοσολογική οντότητα, η οποία προβληματοποιεί την εύρυθμη σωματική, πνευματική και κοινωνική του λειτουργία. Η ασθένεια είναι ο εχθρός, το «κακό» που πρέπει να εκδιωχθεί μέσω χειρουργικών επεμβάσεων και φαρμάκων.

Πλάι σε αυτό το βιο-ιατρικό, ιατροκεντρικό μοντέλο, τα τελευταία χρόνια έχει αναπτυχθεί και μια περισσότερο ευαισθητοποιημένη προσέγγιση, η οποία κινείται στο πλαίσιο ενός βιοψυχοκοινωνικού-ολιστικού μοντέλου επιχειρώντας να φέρει στο προσκήνιο τις κοινωνικές ανάγκες (όπως είναι π.χ. η κοινωνική υποστήριξη, το εκπαιδευτικό επίπεδο, το πολιτισμικό περιβάλλον, οι ανισότητες στην υγεία, η ανεργία κ.λπ.) και την ψυχολογική επιβάρυνση (π.χ. την ανασφάλεια, τον φόβο του αύριο ή ακόμα και του θανάτου, μια πιθανή κατάθλιψη, άγχος κ.λπ.) του ασθενή. Παρότι όλα αυτά τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά δομούν –μαζί με άλλα– το σύγχρονο ολιστικό μοντέλο ερμηνείας της ασθένειας και ιστορικά είναι εξαιρετικά χρήσιμα, πολλές φορές αποκτούν μια εργαλειακή χροιά και μετατρέπονται σε αντικείμενα ορθολογικής διαχείρισης από τον εκάστοτε ειδικό-θεραπευτή. Ξεκινώντας από τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των ασθενών, εφόσον οι μελέτες δείχνουν ψυχολογικές ανάγκες που προκαλεί η εμφάνιση της ασθένειας, θα πρέπει να τις καταγράψουμε με ποσοτικές έρευνες και στη συνέχεια να αναδείξουμε κανονικότητες σε αυτές. Έπειτα, ο ειδικός ψυχολόγος της υγείας μπορεί να τις διαχειριστεί

παράγοντας πρότυπα αντιμετώπισης και συμπεριφοράς σε μελλοντικούς ασθενείς, τα οποία καλύπτουν αυτές τις ανάγκες πριν εμφανιστούν (πώς θα πρέπει να συμπεριφέρονται ορισμένοι ασθενείς, π.χ. να είναι χαρούμενοι παρότι πάσχουν σοβαρά, διότι η κατάθλιψη επιβαρύνει την πάθησή τους!).

Αντίστοιχα, οι κοινωνικές διαστάσεις καταγράφονται από τον κοινωνιολόγο ώστε να αναδειχθούν τα «προβληματικά» κοινωνικά χαρακτηριστικά (ανισότητες στην υγεία, ανεργία, χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης κ.λπ.) ή ανάλογες καταστάσεις (ανυπαρξία κοινωνικών υποστηρικτικών δικτύων κ.λπ.). Ως στόχος τίθεται η τροποποίηση αυτών των κοινωνικών συνθηκών στο μέτρο του δυνατού και η αλλαγή κυρίως ενός πολιτισμικού πλαισίου το οποίο δεν προάγει «όσο θα έπρεπε» την υγεία (π.χ. προώθηση πρόληψης). Και στις δύο περιπτώσεις οι ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της ασθένειας εργαλαιοποιούνται, και επιχειρείται επεμβατικά, σε επίπεδο ανώνυμων ατόμων, να μορφοποιηθούν κατά το δοκούν.

Ο ιός, το μικρόβιο, η παθογένεια, τα αρνητικά συναισθήματα, οι προβληματικές κοινωνικές συνθήκες ή σχέσεις θα πρέπει να τροποποιηθούν (από τους εκάστοτε ειδικούς) για να επανέλθει η υγεία ή για να μην επεκταθεί η ασθένεια. Ο επιστημονικός λόγος κατασκευάζει το αντικείμενό του και επεμβαίνει εργαλειακά, ορθολογικά και ολιστικά στο υποκείμενο που πάσχει. Στοχεύοντας στον ανώνυμο Άλλο, διαμορφώνει ένα δίκτυο διευρυμένης επιτήρησης όχι μόνο στο βιολογικό, αλλά και στο κοινωνικό και στο ψυχολογικό. Παρά τη χρησιμότητα της ολιστικής παρέμβασης-επέμβασης, η εστίαση στην ασθένεια και η προσπάθεια ακύρωσής της την ανασυγκροτεί και την ίδια στιγμή την κατασκευάζει.

Πέρα από τη σαφέστατα θετική επιρροή του ολιστικού μοντέλου στην ίδια την ανάπτυξη της επιστημονικής ιατρικής και στην ευαισθητοποίησή της σήμερα όσον αφορά τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες, χρειάζεται μια πιο άμεση καταγραφή του φαινομένου της ασθένειας και της εμπειρίας με αυτή, θέτοντας ως πρώτιστο ζητούμενο όχι πλέον το πώς την περιγράφει ο γιατρός, ο ψυχολόγος ή ο κοινωνιολόγος, αλλά πώς ο ίδιος ο ασθενής τη βιώνει στην καθημερινότητά του. Ο λόγος του ασθενή μπορεί να προσφέρει ανεκτίμητες πληροφορίες τόσο για τη βιολογική όσο και για την ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της δικής του κατάστασης. Με τον τρόπο αυτό η ασθένεια χάνεται στο περιθώριο και έρχεται στην επιφάνεια ο μεμονωμένος ασθενής, ο οποίος, αν και πάσχει από την ίδια νόσο με τον διπλανό του, την κατανοεί και τη διαχειρίζεται ενδεχομένως διαφορετικά. Η προσέγγιση πλέον εδώ δεν είναι ποσοτική και στατιστική αλλά ποιοτική και προσανατολίζεται όχι στην ποσοτικοποίηση περιπτώσεων με στόχο την καταγραφή κανονικοτήτων, αλλά στην κατανόηση της βιωματικής διάστασης της ασθένειας.

Η σωματοποίηση της ασθένειας, ο τρόπος με τον οποίο βιώνει κάποιος δυναμικά στο σώμα του τα αρνητικά χαρακτηριστικά της κάνοντας συχνά συμβιβασμούς αλλά πολλές φορές και υπερβάσεις, μας δίνει τη δυνατότητα να συμπληρώσουμε το χρήσιμο ολιστικό μοντέλο. Η διαρκής δυναμική σχέση με το σώμα και η ατομική

ή συχνά και συλλογική (παρότι δεν το συνειδητοποιούμε) εφευρετικότητα παράγει μορφές συμβίωσης με το ασθενές σώμα, οι οποίες με τη σειρά τους παράγουν νέες μορφές σωματοποίησης. Η κατανόηση και η νοσηματοδότηση αυτών των μορφών σωματοποίησης είναι εκείνες που μπορούν να μας βοηθήσουν να ερμηνεύσουμε τη συμπεριφορά που εκδηλώνεται μπροστά μας από κάποιον ασθενή και αρχικά φαντάζει περίεργη (π.χ. οι ασθενείς με Πάρκινσον αγοράζουν παλτά με μεγάλες τσέπες διότι έτσι κρύβουν τον τρόπο στα χέρια ή, όταν επισκέπτονται εστιατόρια, κοιτάζουν προς τον τοίχο για να μη φαίνεται ο τρόμος στο στόμα).

Αυτό το πλαίσιο και αυτήν ακριβώς την προβληματική έρχεται να αναδείξει η μελέτη της κ. Βαλασάκη, η οποία επικεντρώνεται στο βίωμα της ζωής με τη νεανική μορφή της νόσου Πάρκινσον, στις ενσώματες εμπειρίες και στις καθημερινές πρακτικές που αυτή επιφέρει. Η παρούσα έρευνα αποτελεί μια προσπάθεια να προβληθεί η βιωματική διάσταση μιας ασθένειας που παράγει σωματικά προβλήματα στην κοινωνική μας ταυτότητα, στον τρόπο με τον οποίο μας προσλαμβάνουν οι άλλοι και μας αποδίδουν την κοινωνική μας υπόσταση. Η διαχείριση των σωματικών μας λειτουργιών συνιστά ένα αυστηρό κριτήριο για την απόδοση της κοινωνικής ταυτότητας. Στο πλαίσιο της ορθολογικοποίησης και του εκπολιτισμού του σώματός μας μαθαίνουμε ότι όποιος ελέγχει τις σωματικές βιολογικές του ανάγκες και εκδηλώσεις (π.χ. τρόποι καλής συμπεριφοράς) επιβάλλει τον πολιτισμό στην αγελαία ενστικτώδη φύση του σώματός του. Η ορθολογικοποίηση των ενστίκτων οδηγεί στην ανοδική κοινωνική κινητικότητα, ενώ ο μη έλεγχος στον κοινωνικό στιγματισμό. Από μικρά παιδιά μαθαίνουμε να ελέγχουμε τις σωματικές μας εκδηλώσεις (π.χ. δεν γελάμε στο πένθος, δεν μιλάμε στην τάξη, δεν τρώμε εν ώρα μαθήματος κ.λπ.) και όσοι δεν τα καταφέρνουν στιγματίζονται ως παρεκκλίνοντες από τα αναμενόμενα κοινωνικά σωματικά πρότυπα και από τις αντίστοιχες πρακτικές. Τι συμβαίνει, όμως, όταν το άτομο δεν ευθύνεται για την αδυναμία σωματικού ελέγχου; Τι συμβαίνει όταν η ασθένεια προβληματοποιεί τον ορθολογικό έλεγχο της επιβολής του πολιτισμού πάνω στη φύση; Τότε συμβαίνει το παράδοξο να στιγματίζουμε όχι συνειδητούς παρεκκλίνοντες αλλά ασθενείς. Πώς εκλαμβάνουν αυτή την κοινωνική αδικία τα άτομα που ατυχώς και δίχως ευθύνη ασθενούν; Πώς πρέπει να το αλλάξουμε αυτό στη νέα γενιά; Τι ρόλο διαδραματίζουν τα στερεότυπα;

Αυτά και άλλα εύλογα ερωτήματα φέρνει στην επιφάνεια η συγκεκριμένη μελέτη. Επιχειρεί να μας ευαισθητοποιήσει απέναντι στην πραγματικότητα του μη ελέγχου των σωματικών λειτουργιών και τη βίωση της αρνητικής ταυτότητας που αυτή επιφέρει. Η έρευνα δεν διεξάχθηκε τυχαία σε ανθρώπους που πάσχουν από νεανική μορφή της νόσου του Πάρκινσον, που βρίσκονται δηλαδή σε παραγωγική και ενδεχομένως αναπαραγωγική ηλικία. Το γεγονός ότι άνθρωποι νεαρότερης ηλικίας με αυτά τα χαρακτηριστικά βρίσκονται απρόσμενα να πάσχουν από μια ασθένεια που θεωρείται «γεροντική» ενισχύει ακόμα περισσότερο τη δυναμική της αρνητικής ταυτότητας. Στο επίκεντρο της μελέτης τίθενται ο μεμονωμένος

παρκινσονικός ασθενής, η καθημερινή του εμπειρία και η προσωποποίηση της ασθένειας.

Η κ. Βαλασάκη αξιοποιεί πλήθος θεωρητικών εννοιών και μοντέλων ανάλυσης, πρωτίστως από τον χώρο της κοινωνιολογίας της υγείας και του σώματος: οι καθημερινές τεχνικές του σώματος και του εαυτού, η ανάδειξη της ασθένειας ως μορφής σωματικής παρέκκλισης, οι «πιθανοί εναλλακτικοί εαυτοί» στους οποίους προσβλέπουν ή τους οποίους αναγκάζονται να αναζητήσουν οι ασθενείς κ.ά. Βασισμένη στην ποιοτική μεθοδολογία και στη λογική της Θεμελιωμένης Θεωρίας, χρησιμοποιεί τη βιογραφική-αφηγηματική συνέντευξη, την ημιδομημένη συνέντευξη με ειδικούς επαγγελματίες υγείας και τη συμμετοχική παρατήρηση σε χώρους θεραπείας με στόχο να μας εισαγάγει στον κόσμο των ατόμων με νεανική Πάρκινσον. Οι συγκεκριμένες τεχνικές σώματος που εφευρίσκουν τα άτομα αυτά, οι ευέλικτες σωματικές πρακτικές, η επανεννοιολόγηση του χώρου και του χρόνου συγκροτούν αυτό που η συγγραφέας ονομάζει «εναλλακτική κανονικότητα». Από την ανάλυση προβάλλει μια πολλαπλότητα εναλλακτικών ταυτοτήτων, μια δυναμική προσπάθεια κοινωνικής και ατομικής «επιβίωσης» σε ένα σύνθετο κοινωνικό περιβάλλον. Έτσι μορφοποιείται η σωματοποίηση της «παρκινσονικής» ταυτότητας, η οποία –παρότι χαρακτηρίζεται από πολλαπλές αντιφάσεις– παράγει εντέλει τυπικές καθημερινές ενσώματες εμπειρίες. Το σώμα από ένα ανήμπορο ή έστω περιορισμένο βιολογικά αντικείμενο μετατρέπεται σε χώρο και χρόνο κατασκευής νέων νοηματοδοτήσεων και μορφών σωματικής αντίστασης.

Το βιβλίο της κ. Βαλασάκη αποτελεί μια πρώτη προσπάθεια να κατανοήσουμε τη βιωματική-σωματική διάσταση της νόσου του Πάρκινσον και εμπλουτίζει ιδιαίτερα το αντικείμενο της κοινωνιολογίας του σώματος στην Ελλάδα αλλά και ευρύτερα.

Γιώργος Αλεξιάς

Καθηγητής

Πάντειο Πανεπιστήμιο - Τμήμα Ψυχολογίας

Εισαγωγή

Στο γνωστό δοκίμιό της με τίτλο *Πώς είναι να είσαι άρρωστος* (*On being ill*), το οποίο δημοσιεύθηκε στην πρώτη του εκδοχή το 1926, η Virginia Woolf γράφει (2008 [1930]: 9-11):

Αν αναλογιστεί κανείς πόσο κοινό πράγμα είναι η αρρώστια, πόσο τρομερή η πνευματική αλλαγή που επιφέρει, πόσο εκπληκτικές οι ανεξερεύνητες χώρες που αναδύονται καθώς τα φώτα της υγείας χαμηλώνουν [...]. Ο κόσμος γράφει πάντα για τα πεπραγμένα του νου· τις σκέψεις που του έρχονται· τα ευγενικά του σχέδια· για το πώς ο νους έχει εκπολιτίσει το σύμπαν [...]. Κι οι μεγάλες μάχες που διεξάγει το σώμα, με το νου σκλάβο του, στη μοναξιά της κρεβατοκάμαρας ενάντια στις εφόδους του πυρετού ή στην επέλαση της μελαγχολίας, παραγνωρίζονται. Δεν είναι δύσκολο να βρει κανείς την αιτία γι' αυτό. Χρειάζεται το θάρρος ενός θηριοδασαστή για να τα κοιτάξεις κατά πρόσωπο αυτά τα πράγματα· μια στιβαρή φιλοσοφία· μια λογική ριζωμένη στα σωθικά της γης. Δίχως αυτά, τούτο το τέρας, το σώμα, αυτό το θαύμα, ο πόνος του, θα μας οδηγήσει σύντομα να λιώσουμε μες στον μυστικισμό ή να υψωθούμε, με γοργά φτεροκοπήματα, στην έκσταση της μεταφυσικής.

Στο κείμενο αυτό η συγγραφέας προσπαθεί να αναδείξει τη μεγάλη σημασία που έχει το σώμα σε οποιαδήποτε ασθένεια, καθώς μέσω των ενσώματων εμπειριών ο ασθενής¹ εισάγεται σε μια νέα πραγματικότητα και ο κόσμος του αποκτά νέες σημασίες. Η Woolf παρουσιάζει την ασθένεια ως εμπειρία και της προσδίδει με γλαφυρότητα ακόμα και «μεταφυσικά» χαρακτηριστικά, συζητώντας παράλληλα τους περιορισμούς της γλώσσας στο να περιγράψει με ακρίβεια το βίωμα του πόνου και της αρρώστιας. Η γλώσσα είναι πάντοτε ανεπαρκής, ωστόσο μπορεί να ανιχνεύσει

1. Στις περιπτώσεις περιληπτικών όρων όπως «ασθενής» ή «αφηγητές», η χρήση ουδέτερης ως προς το φύλο γλώσσας δεν επιλέχθηκε για πρακτικούς λόγους.

το βίωμα αυτό, να το δημοσιοποιήσει εν μέρει, να το εξερευνήσει, ό,τι δηλαδή αποπειράται η Woolf με το δοκίμιό της.

Ακολουθώντας την ίδια κατεύθυνση και υπό το πρίσμα των ερμηνευτικών κοινωνιολογικών προσεγγίσεων, επιχειρείται στην παρούσα μελέτη να διερευνηθεί η εμπειρία μιας χρόνιας νευροεκφυλιστικής κατάστασης, της νεανικής νόσου του Πάρκινσον. Πρόκειται για μια κατάσταση με μεγάλο ερευνητικό ενδιαφέρον, καθώς η ασθένεια αυτή αφορά κάθε διάσταση της ατομικής βιογραφίας και αναδεικνύει μια πολλαπλότητα ενσώματων βιωμάτων σε επίπεδο γνώσης του πάσχοντος σώματος και κατανόησης του εαυτού. Παράλληλα, αναδύονται σύγχρονες κοινωνικές διαδικασίες και διεργασίες που δεν αφορούν μόνο τον τρόπο νοσηματοδότησης της υγείας και της ασθένειας, αλλά επιπλέον θέτουν στο επίκεντρο ζητήματα διϋσμών οι οποίοι, για να κατανοηθούν, να σχετικοποιηθούν και –γιατί όχι– να αμφισβητηθούν, χρειάζονται μια πολλαπλότητα ερμηνειών, νοημάτων και εννοιολογικών εντέλει διευρύνσεων.

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

Υπό την οπτική της ιατρικής και ειδικότερα της σύγχρονης νευρολογίας, η συνολική κλινική εικόνα της Πάρκινσον ανάμεσα στα διαφορετικά άτομα και στις διαφορετικές ηλικιακές ομάδες παραμένει η ίδια. Τα συμπτώματά της, παρότι παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις μεταξύ των ασθενών όσον αφορά την ένταση, τη διάρκεια ή τον χρόνο εμφάνισής τους καθιστώντας τη νόσο «εξατομικευμένη», συγκλίνουν σε ορισμένα κεντρικά χαρακτηριστικά. Πρόκειται για κινητικά σημεία, όπως η βραδυκινησία, η αστάθεια, ο τρόμος, η δυσκαμψία, αλλά και για μη κινητικά, όπως το παρκινσονικό προσωπείο, η κατάθλιψη, ο πόνος, τα ψυχωσικά συμπτώματα, οι εθισμοί κ.ά.

Στη διεθνή ιατρική βιβλιογραφία εντοπίζονται ήδη από τα τέλη του 19ου αιώνα και τις αρχές του 20ού αναφορές που περιγράφουν τη διαδρομή της νόσου. Ξεκινά ως μια απροσδιόριστη ακόμα πάθηση [malady, όπως την περιγράφει ο Parkinson

(1817)], στη συνέχεια εντάσσεται στον χώρο της νευρολογίας, ενώ μετέπειτα χαρακτηρίζεται ως νευρασθένεια και στα μέσα πια του 20ού αιώνα «ανήκει» στον ευρύτερο χώρο των νευροεπιστημών. Η διαδρομή αυτή δεν είναι τυχαία, αλλά διαμορφώνεται στη βάση των τεχνολογικών, ιατρικών και βιολογικών ανακαλύψεων που συμβαίνουν σε παγκόσμιο επίπεδο. Η Πάρκινσον αντιμετωπίζεται συμπτωματικά με φαρμακευτική αγωγή, η αιτία της είναι άγνωστη, ενώ από τις αρχές του 21ου αιώνα εφαρμόζονται επεμβατικές θεραπείες, οι οποίες –παρότι αποτελεσματικές στην ελάττωση των συμπτωμάτων– δεν θεραπεύουν την ασθένεια.

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

Σε θεσμικό επίπεδο, από τα μέσα έως τα τέλη του 19ου αιώνα το Αιγινίτειο γίνεται ο οργανωτικός κόμβος της νευρολογίας και της ψυχιατρικής. Σε αυτή την πανεπιστημιακή κλινική λαμβάνει χώρα η διδασκαλία της νευρολογίας και της ψυχιατρικής, και εφαρμόζονται οι πλέον δημοφιλείς θεραπευτικές προσεγγίσεις της περιόδου (Κριτσωτάκη, 2009, 2016). Το 1893, η συγκεκριμένη κλινική τέθηκε υπό τη διεύθυνση του Μιχαήλ Κατσαρά (1860-1939), ο οποίος ήταν πανεπιστημιακός καθηγητής και ακαδημαϊκός, μαθητής του Charcot, μιας εμβληματικής μορφής της ψυχιατρικής και της νευρολογίας. Ο Κατσαράς ενίσχυσε τον νευρολογικό προσανατολισμό της κλινικής έναντι του ψυχιατρικού (Κριτσωτάκη, 2009: 85-86). Τα πρώτα χρόνια του 20ού αιώνα, το Αιγινίτειο αναδείχθηκε ως η κατεξοχήν νευρολογική κλινική, επίκεντρο της επιστημονικής παρατήρησης και διδασκαλίας της νευρολογίας. Σύμφωνα με την Κριτσωτάκη, οι περισσότερες περιπτώσεις που εισάγονται χαρακτηρίζονται ως νευρολογικής φύσης (εγκεφαλοπάθεια, Πάρκινσον, παραπληγία κ.ά.), ενώ την ίδια περίοδο το Δρομοκαϊτειο αναπτύσσεται ως ο κατεξοχήν φορέας διαχείρισης των ψυχικών ασθενειών.

Η προσπάθεια διαχωρισμού των δύο επιστημονικών χώρων καταγράφεται στα δημοσιεύματα της εποχής. Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση του διδάκτορα Νευρολογίας στο Αιγινίτειο Νοσοκομείο Μιλτιάδη Οικονομάκη (1908), σε κείμενο του οποίου επισημαίνεται ο αγώνας για την εδραίωση της νευρολογίας και την απομάκρυνσή της από τις κοινωνικές προλήψεις. Παρότι δεν αναφέρεται ειδικά στη νόσο Πάρκινσον, παραθέτει παραδείγματα νευρολογικών παθήσεων και μνημονεύει τον Alzheimer, τον Ramón y Cajal και τον Babinski, πράγμα που δείχνει τη διάχυση της νευρολογικής γνώσης σε όλο τον δυτικό κόσμο και τη σταδιακή επιστημονική

αυτονόμησή της. Επιπλέον, αναφέρεται στην ιατρική γυμναστική και μηχανοθεραπεία, προδρόμους της μετέπειτα φυσικοθεραπείας, οι οποίες αποτελούσαν τρόπους αντιμετώπισης των νευρολογικών παθήσεων.

Ήδη από το 1898 δημοσιεύονται από τον Κατσαρά τρεις τόμοι του έργου του *Παθολογία των νεύρων και ψυχιατρική*,² όπου καταγράφονται όλες οι νευρολογικές και ψυχιατρικές προέλευσης ασθένειες. Στον πρώτο τόμο περιλαμβάνονται όλες τις νευρολογικές παθήσεις και όλα τα σημαντικά ονόματα που συνδέονται με τον χώρο αυτό, όπως ο Babinski, ο Gowers, ο Duchene, ο Charcot, ο Golgi κ.ά. Η νευρολογία στον τόμο αυτό κατέχει εξέχουσα θέση: αναγνωρίζεται ότι η επιθυμία για κίνηση λαμβάνει εντολές από τον εγκέφαλο, πραγματοποιείται εκτενής ανάλυση των νεύρων και ο εκφυλισμός συνδέεται με τις ημιπληγίες. Η Πάρκινσον εξετάζεται στον τρίτο τόμο, ο οποίος φέρει τον υπότιτλο «πάσαι αι νευρώσεις, υστερία, επιληψία, χορεία, νευρασθένεια, νόσος του Parkinson, νόσος του Graves-Basedow, νευρίτις, πάσαι αι νευρολογίαι, πάσαι αι περιφερειακά παραλύσεις». Ο διαχωρισμός των τριών αυτών τόμων και η τοποθέτηση της νόσου του Πάρκινσον στο ευρύτερο πλαίσιο των νευρώσεων δείχνει ότι η προέλευσή της ήταν ακόμα άγνωστη και ότι τα ελληνικά πρότυπα συνέπλεαν με τα ευρωπαϊκά.

Οι πρώτες αναφορές για τη δυνατότητα χημικής παρέμβασης μέσω φαρμακευτικής αγωγής ακολουθούν επίσης τις ευρωπαϊκές μεταβολές. Για παράδειγμα, το 1933 ο Παμπούκης κάνει λόγο σε έργο του για τις παθολογικές συνδρομές της νευρολογίας και της ψυχιατρικής. Εκεί, συζητά για τα πρώιμα στάδια του παρκινσονισμού και της ληθαργικής εγκεφαλίτιδας,³ και τα συμπτώματά τους παρουσιάζονται ως άμεσα ερεθιστικά φαινόμενα για τον εγκέφαλο. Ο Παμπούκης εκκινεί από τις παθολογικές παθήσεις, για να προχωρήσει σε αυτό που περιγράφει ως «νέο στάδιο» με «βαθύτατες μεταβολές» στη φυσιολογία (1933: 37). Εισάγει στη συζήτηση περί νεύρων τη βιοχημεία αλλά και τον χημικό ερεθισμό, ο οποίος αυξάνει ή ελαττώνει τη διεγερσιμότητα ή αγωγιμότητα των νεύρων σε ρυθμό βραδύτερο από τον ηλεκτρικό ερεθισμό.

Ο Πόταγας (2001) χαρακτηρίζει τα μέσα του 20ού αιώνα ως περίοδο «εξαιρετικής ελπίδας» λόγω των επιστημονικών και τεχνολογικών ανατροπών. Έρχονται από το εξωτερικό νέες ιδέες μέσω των πρωτεργατών του νευρολογικού πεδίου στην Ελλάδα. Για παράδειγμα, ο Σκούρας, στρατιωτικός ιατρός με εκπαίδευση

-
2. Και οι τρεις τόμοι που δημοσιεύει ο Μιχαήλ Κατσαράς φέρουν τον τίτλο *Παθολογία των νεύρων και ψυχιατρική*, ωστόσο το περιεχόμενο ταξινομείται βάσει του είδους της ασθένειας. Ο πρώτος τόμος περιλαμβάνει «νόσους του νωτιαίου μυελού, νόσους της ιππουρίδος, νόσους του προμήκου, νόσους της γεφύρας και των εγκεφαλικών σκελών». Ο δεύτερος τόμος, «νόσους του εγκέφαλου, της παρεγκεφαλίδος και της ψυχιατρικής».
 3. Οι περιπτώσεις αυτές συνδέονται μεταξύ τους, κάτι που θα επιβεβαιωθεί τη δεκαετία του 1960 με το ξέσπασμα νέας «επιδημίας» ληθαργικής εγκεφαλίτιδας.

στη Γαλλία, δημοσιεύει και εφαρμόζει πρακτικές οι οποίες θέλουν το σώμα και το πνεύμα να λειτουργούν συνδυαστικά, ενώ θεωρεί τον ψυχογονικό αυτοματισμό γενεσιουργό μηχανισμό της ψύχωσης (Πόταγας, 2001: 3).

Το 1956, ο Κορδάς ολοκληρώνει τη διατριβή του στη νόσο Πάρκινσον και στις σχετιζόμενες με αυτήν ψυχικές διαταραχές. Με τη μελέτη εννέα παρκινσονικών περιπτώσεων –τις οποίες εντοπίζει τόσο στο Δρομοκαΐτειο (δύο περιπτώσεις) όσο και στο Αιγινήτειο (επτά περιπτώσεις)–, αλλά και με μια εκτενή διεθνή βιβλιογραφική ανασκόπηση καταλήγει στη σύνδεση της νευρολογικής πάθησης με τις ψυχιατρικές διαταραχές που τη συνοδεύουν. Αυτό εντείνει τη διαμάχη ανάμεσα στους δύο χώρους, στο μέσο των οποίων τοποθετείται η Πάρκινσον. Ειδικότερα, ο Κορδάς αναφέρεται στον χαρακτηρισμό της νόσου ως νεύρωσης (1956: 13), τη συσχετίζει με τη ληθαργική εγκεφαλίτιδα (στο ίδιο, 27) και εντοπίζει συναφείς συναισθηματικές διαταραχές. Παράλληλα, συζητά για το στρες βάσει της κλίμακας των Schwab και Prichard, ορίζοντάς το ως «επεξεργασία προσαρμογής του οργανισμού δι' ης ούτος απαντά εις ποικίλους επιθετικούς παράγοντας ή ερεθίσματα εξωτερικά ή εσωτερικά» (στο ίδιο, 29). Μελετώντας τη διεθνή βιβλιογραφία, εντάσσει την Πάρκινσον στις νόσους του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος και παραθέτει επιπλέον παραδείγματα παρκινσονικών ασθενών με ψυχικές διαταραχές από το διεθνές εμπειρικό ερευνητικό υλικό. Ο Κορδάς αξιολογεί ως σημαντικό το γεγονός ότι στη βιβλιογραφία οι παρκινσονικοί ασθενείς εμφανίζουν συμπτώματα κοινωνικά, τα οποία ωστόσο εκείνος προσεγγίζει από μια ψυχαναλυτική οπτική. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει: «Η ανάλυσις των περιπτώσεων αυτών επιβεβαιού την υπόθεσιν ότι ο παρκινσονισμός ήτο αποτέλεσμα μιας ισχυράς συγκρούσεως μεταξύ επιθετικότητος και ηθικής [...]. Το συμπέρασμα είναι ότι η υγεία τού δυνάμει παρκινσονικού εξαρτάται από δυναμικήν τινά ισορροπίαν μεταξύ μιας ενεργητικής, ανεξαρτήτου και πλήρους αυτοπεποιθήσεως ζωής αφ' ενός και μιας αυστηράς αντιλήψεως κοινωνικών υποχρεώσεων αφ' ετέρου. Ο παρκινσονισμός αρχίζει όταν η ισορροπία διαταράσσεται» (στο ίδιο, 75). Στα συμπεράσματά του καταλήγει να διακρίνει δύο ομάδες, εκείνη του περιοδικού μανιοκαταθλιπτικού κύκλου και εκείνη του σχιζοφρενικού κύκλου, υποστηρίζοντας ότι η συνύπαρξη της νόσου με ψυχιατρικά συμπτώματα και διαταραχές δεν είναι τυχαία. Ωστόσο, παρότι οι εννέα αυτές περιπτώσεις αφορούσαν άτομα ηλικίας κάτω των 50 ετών, ο Κορδάς δεν κάνει καμία νύξη για την ηλικιακή ομάδα. Πράγματι, ο διαχωρισμός αυτός, ο οποίος ανέδειξε τη νεανική μορφή της νόσου σε διαφορετική κατηγορία από την κλασική μορφή, απαντά πολύ αργότερα στη βιβλιογραφία, χωρίς όμως να υπάρχει συγκεκριμένη χρονολογική αναφορά.

Έως και τη δεκαετία του 1970, η νευρολογική και η ψυχιατρική προσέγγιση αυτού του τύπου των νευροεκφυλιστικών ασθενειών συνυπάρχουν θεραπευτικά και θεσμικά. Ωστόσο, σε ευθυγράμμιση με τις διεθνείς τάσεις, η Νευροψυχιατρική Κλινική του Αιγινήτειου Νοσοκομείου διαχωρίζεται το 1963 σε Νευρολογική και

Ψυχιατρική, ακολουθώντας τη διάκριση των εδρών Νευρολογίας και Ψυχιατρικής στο ΕΚΠΑ, γεγονός που συνιστά θεσμικό ορόσημο.⁴

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

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

Η εξέλιξη του πεδίου της νευρολογίας και η αντιμετώπιση της Πάρκινσον ακολουθεί την αντίστοιχη ευρωπαϊκή και διεθνή πορεία. Με την ανακάλυψη των νευροδιαβιβαστών και την παγκοσμιοποίηση της ιατρικής γνώσης και των θεραπευτικών πρωτοκόλλων μειώνονται οι διαφοροποιήσεις στον τρόπο που ο ιατρικός θεσμός αντιμετωπίζει όσους θεωρεί νοσούντες από τη νευρολογική ασθένεια της Πάρκινσον. Η ώσμωση αυτή ανάμεσα στον δυτικό κόσμο και στην Ελλάδα εντείνεται ιδιαίτερα την περίοδο της μεταπολίτευσης, ακολουθώντας τον γενικό ανάλογο κοινωνικό και θεσμικό «εκσυγχρονισμό» (Βούλγαρης, 2001), παρά τη διαφορά ρυθμού και βαθμού, ιδιαίτερα όσον αφορά τις κοινωνικές αξίες (Pollis, στο Αβδελά, 2002: 227). Έτσι, η Ελλάδα συντονίζεται με τις ευρωπαϊκές πρακτικές και η Πάρκινσον αποκτά έναν παγκόσμιο χαρακτήρα, ο οποίος σηματοδοτείται και προσδιορίζεται μέσω της κοινής νευροεπιστημονικής γνώσης.

Στο πλαίσιο αυτό, η παρούσα μελέτη επιχειρεί να απαντήσει σε κρίσιμα ερευνητικά ερωτήματα σχετικά με το πώς βιώνεται η νεανική Πάρκινσον στη σύγχρονη Ελλάδα. Στόχος είναι τόσο η συμβολή στην ευρύτερη κοινωνιολογική βιβλιογραφία όσο και η ανάδειξη κοινωνικών και θεσμικών μεταβολών, όπως αποτυπώνονται στον λόγο των αφηγητών. Το βιβλίο αυτό συμπίπτει χρονικά με παγκόσμιες ανακατατάξεις, οι οποίες φέρνουν στο προσκήνιο συζητήσεις άμεσα σχετιζόμενες με τις θεματικές που πραγματεύεται.

4. Το 1981 πραγματοποιήθηκε ο πλήρης διαχωρισμός των δύο ειδικοτήτων (Νόμος 1193, ΦΕΚ Α' 220/20.8.1981/άρθρο 23).

Τα ερωτήματα που τέθηκαν, αλλά και ο τρόπος που επιχειρήθηκε να απαντηθούν προβάλλουν την ανάγκη απεμπλοκής από μονόπλευρες θέσεις και προσεγγίσεις, καλώντας στην υιοθέτηση πολυδιάστατων ερμηνειών. Η πολλαπλότητα αυτή αφορά τόσο τα ποικίλα πρόσωπα της Πάρκινσον, όπως αναγνωρίζονται από ασθενείς και ειδικούς, όσο και τα πολλαπλά πλαίσια μέσα στα οποία κατανοούνται οι σύγχρονες εκδοχές του εαυτού. Έτσι, στις επόμενες σελίδες αναπτύσσεται μια προβληματική η οποία ξεκινά από τα στιγματισμένα σώματα και τις διαφορετικές κινητικές αντιδράσεις, την ιατροκοποίηση της ζωής, τη νευροεπιστημονική οπτική, την υπολογιστική διαχείριση της ζωής, τις συναισθηματικές εμπειρίες, τις πρακτικές που προσφέρουν ευχαρίστηση και υποδεικνύουν «το νόημα της ζωής», για να καταλήξει στη σχετικοποίηση δυϊσμών όπως άνθρωπος-μηχανή, υγεία-ασθένεια. Μέσω της περιγραφής της εμπειρίας με τη νεανική νόσο Πάρκινσον επιχειρείται να εμπλουτιστεί η έννοια της πολλαπλότητας.

Συνολικά, λοιπόν, αξίζει να αναδειχθεί εκείνο για το οποίο μιλούν, δρουν και αγωνιούν τα άτομα με νεανική Πάρκινσον: η υπό διερεύνηση «ουσία». Το απόσπασμα της έρευνας αυτής δεν είναι άλλο από την ίδια την προσπάθεια να καταστεί ορατή η σχετικότητα κάθε κοινωνικής κατηγορίας βάσει της οποίας κατανοείται η εμφάνιση και η εξέλιξη της ασθένειας, αλλά και η συσχέτιση της μίας με την άλλη: υγιής ή ασθενής, ηλικιωμένος ή νέος, χαρούμενος ή λυπημένος, με κίνητρα ή με ανηδονία, με εθισμό ή με πλήρη έλεγχο, με αναπηρία ή με πλήρη λειτουργικότητα, μόνος ή ανάμεσα σε (σημαντικούς) άλλους, στην ανθρώπινη ή στη μηχανική διάσταση. Οι διαχωρισμοί αυτοί κλονίζονται από τις αβεβαιότητες και στη συνέχεια δημιουργούνται νέα εδάφη, νέες βάσεις, νέες κατηγορίες.

Προκειμένου να διερευνηθεί το βίωμα με τη νεανική νόσο του Πάρκινσον, στο πρώτο κεφάλαιο περιγράφονται αδρομερώς τα είδη λόγου που συνέβαλαν στη συγκρότηση της Πάρκινσον ως μιας αυτόνομης νοσολογικής οντότητας. Ο Πάρκινσον στις αρχές του 19ου αιώνα αναλύει την «τρομώδη παράλυση» στο έργο του *An essay on the shaking palsy*. Αργότερα, η νόσος θα μετονομαστεί από τον Charcot σε νόσο του Πάρκινσον, τα σημεία της θα διαφοροποιηθούν από εκείνα άλλων νευρολογικών ασθενειών και θα ξεκινήσει ένας διάλογος ανάμεσα σε διαφορετικά επιστημολογικά πεδία, για τα οποία άλλοτε θα αποτελεί μια αμιγώς νευρολογική ασθένεια και άλλοτε θα ταλαντεύεται ανάμεσα στο νευρολογικό και το ψυχιατρικό. Το 1957 ανακαλύπτεται η ντοπαμίνη και η νόσος του Πάρκινσον θα αποδοθεί σε αυτή. Τα συμπτώματά της «εμπλουτίζονται», και στα κινητικά προστίθενται τα «μη κινητικά». Η εικόνα της αλλάζει και η εποχή των νευροεπιστημών αποβαίνει καθοριστική για τον τρόπο αντίληψης όχι μόνο της ασθένειας αυτής, αλλά και της ευρύτερης νευρολογικής τάξης πραγμάτων. Διακρίνονται σημαντικές αλλαγές, όπως, για παράδειγμα, η μετατόπιση του ενδιαφέροντος της νευρολογίας από τα νεύρα στους νευροδιαβιβαστές. Στο πλαίσιο του επιστημονικού αυτού χώρου διαπιστώνονται κοινωνικές διαμεσολαβήσεις, και ο εκφυλισμός –που είχε απασχολήσει επί

μακρόν την ψυχιατρική και την ευγονική— μετατρέπεται σε κεντρική έννοια για πολιτικές ελέγχου. Όσον αφορά την Πάρκινσον, η έννοια του εκφυλισμού περιορίζεται στον νευροεκφυλισμό, κατάσταση η οποία χαρακτηρίζει τη συγκεκριμένη ασθένεια και αποτελεί κεντρικό εννοιολογικό σχήμα για την κατανόησή της. Παράλληλα, η πολιτική της θεραπευτικής ελπίδας μετατρέπεται σε νευροχημική ελπίδα για την ανάκτηση της χαμένης νευροχημικής ισορροπίας. Το πρώτο κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την περιγραφή πολιτικών του εγκεφάλου και αναδεικνύει τους τρόπους με τους οποίους μια συγκεκριμένη μορφή γνώσης εμποτίζει τις βιογραφίες προσφέροντας παράλληλα νοήματα σε άλλοτε ακατανόητα σημεία. Συνολικά, στο κεφάλαιο αυτό διαπιστώνονται οι σταδιακές αλλά στέρεες μετατοπίσεις του χώρου της νευρολογίας και των κοινωνικών διαδικασιών από απομονωμένες και μονοδιάστατες ερμηνείες προς προσεγγίσεις διασύνδεσης και γεφύρωσης αντιθέσεων.

Στο δεύτερο κεφάλαιο διερευνώνται συγκεκριμένοι άξονες του κοινωνικού πεδίου οι οποίοι συμβάλλουν στην κατανόηση της παρκινσονικής εμπειρίας. Δίνεται έμφαση στις εννοιολογικές μετατοπίσεις της παρέκκλισης, των σωματικών εν γένει αναπαραστάσεων και των συναισθηματικών βιωμάτων. Πλέον οι διαταραχές, οργανικές και ψυχικές, δεν αφορούν απροσδιόριστες αλλά εμφανείς στο μάτι διαφοροποιήσεις, ωστόσο η αιτία τους συγκεκριμενοποιείται και αποδίδεται σε νευροχημικές ανισορροπίες. Η αντιμετώπισή τους δεν περιορίζεται σε φαρμακευτικά σκευάσματα, αλλά επιδέχεται επεμβατικές μηχανικές παρεμβάσεις οι οποίες ανοίγουν τη συζήτηση για μια επανεξέταση του δυϊσμού άνθρωπος-μηχανή. Έτσι, σωματικό, συναισθηματικό και κοινωνικό εντάσσονται σε μια διεπιστημονική συζήτηση η οποία εξετάζει τα νοήματα που τους αποδίδονται από διαφορετικές κατευθύνσεις, επιχειρώντας μια νέα ολική εννοιολόγηση. Το σώμα δεν είναι μια απολύτως κοινωνική κατασκευή ούτε ανάγεται στον άκρατο βιολογισμό, αλλά, αντίθετα, κατανοείται ως μια βιοψυχοκοινωνική οντότητα, η οποία —ιδιαίτερα στην περίπτωση της Πάρκινσον— διαμεσολαβείται ανά περίπτωση και μηχανικά διατηρώντας την ανθρώπινη διάστασή της και συνθέτοντας ταυτόχρονα μια πολλαπλότητα.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι ερευνητικές τεχνικές που εφαρμόστηκαν προκειμένου να υλοποιηθεί η παρούσα μελέτη. Συγκεκριμένα, γίνεται αναφορά στην αφηγηματική-βιογραφική συνέντευξη, η οποία χρησιμοποιήθηκε προκειμένου να καταγραφούν δεκαεπτά ιστορίες ζωής ασθενών με διάγνωση νεανικής μορφής της νόσου Πάρκινσον, και παρουσιάζονται τα κριτήρια επιλογής όσων μοιράστηκαν τις ιστορίες τους με την ερευνήτρια. Ακόμα, παρουσιάζεται η διαδικασία της συμμετοχικής παρατήρησης και η σημασία της για την παρατήρηση των παρκινσονικών σωμάτων και της κίνησής τους στον χώρο. Στη συνέχεια εξηγείται πώς πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις με τους ειδικούς —νευρολόγους, ψυχολόγους, φυσικοθεραπευτές—, ο λόγος των οποίων συνέβαλε καθοριστικά στην κατανόηση του κανονιστικού πλαισίου και του τρόπου εισχώρησής του στις ατομικές βιογραφίες. Η σύνθεση των ερευνητικών αυτών τεχνικών αποτέλεσε το κλειδί για την κατα-

νόηση των διαφορετικών εκφάνσεων και διαστάσεων της ασθένειας. Τέλος, εν συντομία καταγράφεται η μέθοδος της θεματικής ανάλυσης και οι λόγοι επιλογής της για την παρούσα μελέτη.

Στο τέταρτο κεφάλαιο επιχειρείται μια πρώτη συνθετική ανάλυση της καθημερινότητας των ασθενών. Αρχικά τονίζεται η σημασία του ανιχνευτικού σταδίου, κατά το οποίο το σώμα συγκεντρώνει το ενδιαφέρον των αφηγητών και υποδεικνύει τις νέες ανάγκες του. Το διάστημα αυτό αποτελεί χρονικό ορόσημο και καταδεικνύει την επερχόμενη αλλαγή στη ζωή των ασθενών, ενώ, όπως φαίνεται, περιλαμβάνει και λανθασμένες διαγνώσεις εξαιτίας των επιστημολογικών συγχύσεων. Έπεται η διάγνωση και η λύτρωση που αυτή προσφέρει σε ορισμένους από τους αφηγητές, αλλά αντίστοιχα και το ψυχολογικό φορτίο σε ορισμένους άλλους. Με τη διάγνωση, οι παρκινσονικοί ασθενείς λαμβάνουν τη νέα γνώση, που αλλάζει ριζικά τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονταν τον κόσμο. Μαθαίνουν για την ντοπαμίνη, ενώ μέσω των νέων εννοιολογικών και ερμηνευτικών σχημάτων που διαθέτουν εξηγούν άλλοτε ακατανόητες δυσλειτουργίες. Στο πλαίσιο της αρχικής διερεύνησης του παρκινσονικού βιώματος αναδεικνύεται η *συναισθηματοποίηση*, μια διάσταση της ψυχολογικοποίησης. Σώμα και συναίσθημα ερμηνεύονται και κατανοούνται κάτω από την εννοιολογική ομπρέλα που παρέχει το γνωστικό σχήμα της ντοπαμίνης και ο κόσμος των αφηγητών αποκτά νόημα μέσω της νέας «ουσίας».

Το πέμπτο κεφάλαιο αφορά τη θεματική του χρόνου. Στις υπό μελέτη περιπτώσεις ασθενών, ο χρόνος ως αφαιρετικό μέγεθος σωματοποιείται, λαμβάνει νέους συμβολισμούς, νέα νοήματα και καθ-οδηγεί σε πρακτικές όχι μόνο για την κατανόησή του αλλά και για την επιμήκυνσή του. Οι αφηγητές γνωρίζουν πια για τα στάδια στα οποία χωρίζεται από την ιατρική η νόσος και κατά συνέπεια η βιογραφία τους. Σε κάθε παρόν φαίνεται να βιώνουν πολλαπλές ρήξεις, κατάσταση η οποία διαφοροποιείται από άλλες περιπτώσεις χρόνιων ασθενειών που θεωρείται ότι χωρίζουν τη ζωή σε δύο τμήματα, στο πριν και στο μετά. Συγκεκριμένα, η ρήξη στο παρόν πλαίσιο γίνεται αντιληπτή ως μια επαναλαμβανόμενη παραγωγική διαδικασία, ως μια αλλαγή που πέραν των καθημερινών δυσκολιών σημαίνει και νέες ευκαιρίες. Επιπλέον, σε κάθε παρόν οι αφηγητές μεταβαίνουν στο παρελθόν, το ανα-κατασκευάζουν αναδρομικά, προσδίδουν νέα νοήματα στις δράσεις τους και βάσει αυτών επιχειρούν προβολές στο μέλλον. Φαντάζονται πιθανούς εαυτούς, τους επιθυμητούς αλλά και τους απευκταίους· οι πιθανοί εαυτοί σωματοποιούνται στο παρόν, ενώ το μέλλον σχεδιάζεται υπό το πρίσμα του «ταχέως γηράσκοντος» σώματος. Παρελθόν, παρόν και μέλλον αναδιαμορφώνονται και κατανοούνται υπό τα πολλαπλά εννοιολογικά και ερμηνευτικά σχήματα που κατέχουν οι ασθενείς, αναδεικνύοντας τη σημασία του χρόνου για τις παρκινσονικές βιογραφίες. Ο χρόνος και οι διαχωρισμοί του σχετικοποιούνται.

Το έκτο κεφάλαιο πραγματεύεται τις νέες τεχνικές που αναπτύσσουν τα παρκινσονικά σώματα. Αφετηρία είναι το ζήτημα των αισθήσεων, οι οποίες στη νόσο

Πάρκινσον περιγράφονται ως διαταραγμένες, ωστόσο στην παρούσα μελέτη προσεγγίζονται ως η ευκαιρία για μια διαφορετική αντίληψη του κόσμου. Εξωτερικά αντικείμενα και χωρικά πλαίσια λαμβάνουν νέα νοήματα και φαίνεται να βοηθούν στις νέες ανάγκες των παρκινσονικών σωμάτων. Από τις αισθήσεις μεταβαίνουμε στις τεχνικές του παρκινσονικού σώματος και σε μια νέα μορφή έξης, χωρικής και χρονικής. Πράγματι, οι ασθενείς διαμορφώνουν συμμείξεις παλιών (πριν από την ασθένεια) και νέων τεχνικών του σώματος, τις οποίες μαθαίνουν από τους ειδικούς, από τους άλλους και από τις ομάδες. Τα άτομα με νεανική Πάρκινσον φαίνεται να βιώνουν σωματικές και βιογραφικές χωροχρονικές πολλαπλότητες, οι οποίες περιλαμβάνουν και τους διαφορετικούς χωροχρονικούς προσδιορισμούς: το κοινωνικά γρήγορο και το παρκινσονικά αργό, ο κοινωνικά μεγάλος χώρος με τις πολλαπλές εικόνες και ο μικρός παρκινσονικός χώρος. Οι διαστάσεις του χώρου και του χρόνου προβληματοποιούνται, κωδικοποιούνται και διερευνώνται υπό την οπτική των ίδιων των αφηγητών.

Στο έβδομο κεφάλαιο το ερευνητικό ενδιαφέρον επικεντρώνεται στο σύμπτωμα του παρκινσονικού προσωπείου. Αρχικά πραγματοποιείται μια βιβλιογραφική ανασκόπηση των επιστημονικών προσεγγίσεων για το πρόσωπο υπό την οπτική της φυσιολογικής και των σύγχρονων νευροεπιστημών. Το σύμπτωμα φαίνεται να επιφέρει αλλαγές στην ανατομία του προσώπου αλλά και στην κατανόησή της μέσω των συναισθηματικών εκφράσεων, επηρεάζοντας έτσι τις κοινωνικές συνδιαλλαγές των ασθενών με τους φροντιστές και τους ειδικούς. Το κεφάλαιο βασίζεται στη μελέτη της περίπτωσης της Χαράς, μιας τριανταδύαχρονης με νεανική νόσο Πάρκινσον. Καταδεικνύονται οι κοινωνικοί συμβολισμοί των εκφράσεων του προσώπου ή και της απουσίας τους, καθώς και ο καταλυτικός ρόλος τους στη διαμόρφωση της επικοινωνίας. Στο πλαίσιο αυτό προβάλλει η πολλαπλή ορατότητα του συναισθήματος: ορατότητα διαμέσου του λόγου, διαμέσου της γνώσης των μυών του προσώπου και διαμέσου των κοινωνικών συμβολισμών και της γνώσης της ασθένειας. Από την ανάλυση των πρακτικών στις οποίες καταφεύγει η νεαρή ασθενής για την αποκατάσταση της συναισθηματικής επικοινωνίας με τους άλλους διαπιστώνεται ότι μετατρέπεται η ίδια σε εξωτερικό παρατηρητή του εαυτού της και ότι οι γύρω της την προσδιορίζουν ως «άλλο άνθρωπο», φράση που αναδεικνύει τη σημασία των συμβολισμών του προσώπου στην καθημερινή εμπειρία. Οι εκφράσεις των συναισθημάτων, τα ίδια εντέλει τα συναισθηματικά βιώματα φαίνεται να αποτελούν προϊόν κοινωνικής μάθησης και –στην περίπτωσή μας– ιατρικής διμεσολάβησης.

Στο όγδοο κεφάλαιο αναλύεται η εμπειρία ορισμένων αφηγητών που έχουν ακολουθήσει μηχανικές μεθόδους για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων. Στο σώμα τους έχει τοποθετηθεί μηχανή, η οποία συμβάλλει ώστε να διευκολυνθούν ευκολότερα την καθημερινότητα και να επανακτήσουν τη χαμένη «ισορροπία». Η εμπειρία αυτή φέρνει στο προσκήνιο νέους συμβολισμούς και νέους τρόπους χρή-

σης του σώματος, μηχανικά διαμεσολαβημένους. Καθημερινές πρακτικές επαναπροσδιορίζονται και το δίπολο άνθρωπος-μηχανή γεφυρώνεται. Οι νευροχημικές λειτουργίες δεν υποκαθίστανται από τη μηχανή, αλλά η τελευταία αποκαθιστά τις δυσλειτουργίες, βοηθώντας τους ασθενείς να βιώσουν ευχάριστες εμπειρίες που πριν θεωρούσαν χαμένες. Υπό το πρίσμα του κριτικού μετα-ανθρωπισμού, ο άνθρωπος φαίνεται να χάνει την πρωτοκαθεδρία του και η ανθρώπινη διάσταση συμβιώνει και συνεξελίσσεται με άλλες οντότητες.

Το ένατο και τελευταίο κεφάλαιο συνοψίζει τις τρεις κύριες ενσώματες εμπειρίες που προκύπτουν από τη βίωση της ζωής με την Πάρκινσον: την εμπειρία της πολλαπλότητας, η οποία περικλείει την εμπειρία των άκρων και την εμπειρία της ισορροπίας. Η εμπειρία της πολλαπλότητας αποτελεί μια κατάσταση όπου ο εαυτός χρειάζεται μια πολλαπλότητα εμπειριών, νοημάτων και εννοιών για να κατανοηθεί. Η ιατρική γνώση, το κοινωνικό πεδίο και οι άλλοι, οι μηχανές και οι πρακτικές για την αποκατάσταση των δυσλειτουργιών είναι, μεταξύ άλλων, πλαίσια που παρέχουν στον παρκινσονικό εαυτό τα ερμηνευτικά και εννοιολογικά σχήματα προκειμένου να κατανοήσει αυτό που (του) συμβαίνει. Ανάμεσα στα πολλαπλά πλαίσια των άκρων και της ισορροπίας, οι αφηγητές αναζητούν μια κανονικότητα που ξεφεύγει από τα μονοδιάστατα μοντέλα εξουσίας. Προβάλλεται από τους ίδιους μια εναλλακτική μορφή κανονικότητας η οποία σε τίποτα δεν διαφέρει από τη γενικά αποδεκτή. Η κανονικότητα, στο πλαίσιο αυτό, αναδύεται μέσω της απεμπλοκής από μονοδιάστατες θέσεις ως μια συνθήκη που οι παρκινσονικοί αναζητούν και εντέλει κατακτούν ανευρίσκοντας τη δική τους «ουσία».

Συνολικά, η εξερεύνηση της Πάρκινσον μέσω του λόγου των αφηγητών μάς επιτρέπει να κατανοήσουμε όχι μόνο την ίδια την εμπειρία με τη νοσολογική αυτή οντότητα, αλλά και τον κοινωνικό κόσμο όπως έχει διαμορφωθεί έως τώρα. Μπορούμε έτσι να απο-κωδικοποιήσουμε και να αποτυπώσουμε τις αόρατες εκείνες διεργασίες που διαμορφώνουν τις ορατές καθημερινές πρακτικές και τεχνικές, αλλά και να διερευνήσουμε με ποιον τρόπο η τεχνολογική, επιστημονική και επιστημολογική εξέλιξη, η σταδιακή ωρίμανση και σύζευξη διαφορετικών λόγων μορφοποιούν το ατομικό βίωμα συμβάλλοντας παράλληλα στην κατανόσή του.

Τέλος, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι η θέση της ερευνήτριας στη διάρκεια της υλοποίησης του έργου αυτού μεταβαλλόταν διαρκώς. Τηρώντας για κάποιο διάστημα κριτική στάση απέναντι στις τεχνολογίες και στους λόγους που εκπροσωπούν μοντέλα ελέγχου, αλλά και μελετώντας διεξοδικά σε επίπεδο μικροκοινωνιολογίας τα ατομικά βιώματα κατέληξε στην υιοθέτηση διεπιστημονικών προσεγγίσεων οι οποίες συνθέτουν το ανά χείρας βιβλίο. Δεν θα μπορούσε, άλλωστε, μια τόσο περιπλοκή κατάσταση όπως η Πάρκινσον να ενταχθεί σε μονομερείς διαπιστώσεις και η μελέτη της να αποτελεί προϊόν εκπροσώπησης της μίας ή της άλλης θέσης.

Ευχαριστίες

Στο ερευνητικό αυτό ταξίδι συνάντησα πολλούς και διαφορετικούς ανθρώπους, και θα ήθελα να ευχαριστήσω τον καθένα και την καθεμία ξεχωριστά από καρδιάς. Πρώτα από όλα, όμως, θα ήθελα να ευχαριστήσω εκείνους που οικειοθελώς επικοινωνήσαν μαζί μου ή δέχθηκαν την επικοινωνία που επεδίωξα μαζί τους, προκειμένου να μοιραστούν τα βιώματά τους και να αρθρώσουν έναν λόγο που αναδεικνύει κρίσιμα ζητήματα για όσους αναζητούν τη δική τους «ουσία» μέσω της διαφορετικότητας. Στο πλαίσιο αυτό, θα ήθελα να ευχαριστήσω την «Επίκουρο Κίνηση», η οποία άνοιξε τις πόρτες της και με υποδέχθηκε με σκοπό τη διεξαγωγή ενός σημαντικού τμήματος της μελέτης αυτής. Μου έδωσε την ευκαιρία να ζήσω από κοντά τις ομάδες από τις πρώτες κιόλας συναντήσεις τους και για δύο χρόνια.

Σε προσωπικό επίπεδο, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους γονείς μου, Γιώργο και Μαρία, οι οποίοι με στηρίζουν ποικιλοτρόπως από την αρχή της ζωής μου μέχρι και σήμερα. Σε αυτούς χρωστώ τη βάση για όσα έχω καταφέρει έως τώρα και για πολλά από όσα ευελπιστώ να καταφέρω στο μέλλον. Αυτοί μου έμαθαν να μην ξεχνώ από πού ξεκίνησα. Σας αγαπώ βαθιά. Χωρίς, όμως, τη δεύτερη οικογένειά μου, οι μισές από αυτές τις σελίδες δεν θα υπήρχαν. Στις στιγμές απογοήτευσης και κούρασης, οι οποίες αποτελούν μέρος της ερευνητικής διαδικασίας, αλλά και στις στιγμές χαράς και ικανοποίησης ήταν κοντά μου οι φίλοι μου, οι οποίοι άλλοτε με χιούμορ και άλλοτε με κριτική ματιά με βοήθησαν να συνεχίσω φτάνοντας στο σήμερα.

Τέλος, εξαιρετικά σημαντική ήταν η βοήθεια του Μανόλη Τζανάκη, ο οποίος εκτός από την υπομονή και την εμπιστοσύνη που μου έδειξε, εκτός από τα πλούσια εργαλεία που μου παρείχε καθ' όλη τη διάρκεια του ταξιδιού, μου πρόσφερε την ευκαιρία να υλοποιήσω το έργο αυτό, αποδεικνύοντας στην πράξη ότι πάνω από το δίκτυο και τις κοινωνικές σχέσεις που χρειάζεται σήμερα κάποιος για να πραγματοποιήσει αυτό που επιθυμεί, υπάρχει μία ακόμα παράμετρος: το ανθρώπινο στοιχείο (ό,τι και αν τελικά σημαίνει αυτό), εκείνο που περιλαμβάνει ταυτόχρονα το ρίσκο και την πίστη στον άλλο. Ευχαριστώ ολόψυχα.

Κλείνοντας, θα ήθελα να σταθώ στην πολυδιάστατη συνεισφορά όλων: στην προσφορά λέξεων, πράξεων, συμπεριφορών, σκέψεων, κινήτρων, συναισθημάτων, ερεθισμάτων. Από την πιο μικρή έως την πιο μεγάλη, κάθε παράμετρος συνετέλεσε στην ολοκλήρωση του παρόντος βιβλίου.