

Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών
Τμήμα Ψυχολογίας

Αφήγηση και ταυτότητα στη χρόνια ασθένεια
Το παράδειγμα της μητρότητας στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Διδακτορική Διατριβή

Σταύρος Γρ. Εμμανουήλ

Αθήνα 2014

Στην κόρη μου Αθηνά.

Τριμελής Επιστημονική Επιτροπή

Γρηγόρης Ποταμιάνος – Καθηγητής Ψυχολογίας

Φώτης Αναγνωστόπουλος – Αναπληρωτής Καθηγητής Ψυχολογίας

Αλεξάνδρα Κορωναίου – Καθηγήτρια Κοινωνιολογίας

Ευχαριστίες.

Θα ήθελα να εκφράσω τις βαθύτατες ευχαριστίες μου στις μητέρες / ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας οι οποίες συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα για την αμέριστη εμπιστοσύνη τους στο πρόσωπό μου. Η εγκάρδια και ειλικρινής κατάθεση των ιδιαίτερων - ενίοτε “ακανθωδών” - πτυχών της εμπειρίας τους καθίσταται “ακρογωνιαία λίθος” αυτής της διατριβής. Ακόλουθα, ευχαριστώ θερμά τις συμμετέχουσες στην “ομάδα εστίασης” - υπογραμμίζοντας την ιδιαίτερη συμβολή της Κ^ας Κωνσταντίνας Φαράντου - για την πολυετή και πολύτιμη “γνωμοδοτική” τους σύμπραξη στην επεξεργασία των δεδομένων σε αμφότερες τις διεξαχθείσες μελέτες.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω τον στενό μου φίλο Δημήτρη Καγιά ο οποίος όντας ασθενής με Σκλήρυνση κατά Πλάκας υπήρξε “ηθικός αυτουργός” αυτής της διατριβής. Αντίστοιχα, ευχαριστώ το Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΑΜΣΚΠ) και ειδικότερα τον απελθόντα Πρόεδρο Κ^ο Γιάννη Θεοδωράκη, την τρέχουσα Πρόεδρο του Συλλόγου Κ^α Βάσω Μαράκα και τέλος την υπεύθυνη της γραμματείας Κ^α Τίνα Γαλιατσάτου για την εμπιστοσύνη και την αμέριστη βοήθειά τους στο έργο μου.

Ευχαριστώ επίσης θερμά την Επίκουρη Καθηγήτρια Κοινωνιολογίας Κ^α Αθανασία Χάλαρη για τη συνεχή ενθάρρυνση, τις συμβουλές ή/και την έμπρακτη συμβολή της στη διευκόλυνση της πρόσβασής μου σε βιβλιογραφικό υλικό, τη Δρ. Σοφία Μπαλαμούτσου για την ειλικρινή της υποστήριξη στα πλαίσια της παροχής πολύτιμων συμβουλών όσον αφορά το αφηγηματικό πλαίσιο ανάλυσης ποιοτικών δεδομένων, τη Δρ. Ιωάννα Κουστένη για την αληθινά υποστηρικτική της παρουσία καθ’ όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της διατριβής, τη Δρ. Μαρία Κουλιανού για τη συνεχή της ενθάρρυνση καθώς επίσης τον Αναπληρωτή Καθηγητή Ψυχολογίας Κ^ο Φώτη Αναγνωστόπουλο τόσο για τη συμβολή του στην “εμβάπτισή” μου στο πλαίσιο της Ψυχολογίας της Υγείας, όσο για την πάντα ενθαρρυντική και αισιόδοξη στάση του απέναντί μου.

Τέλος, δηλώνω βαθύτατα ευγνώμον έναντι του επόπτη μου - Καθηγητή Κλινικής Ψυχολογίας - Κ^{ου} Γρηγόρη Ποταμιάνου για την “ανεξάντλητη” υπομονή του, το νοιάξιμο, την έμπρακτη φροντίδα, την εμπιστοσύνη και τέλος τις καταλυτικές του συμβουλές, υπογραμμίζοντας την καθοριστική και αδιαμφισβήτητη συμβολή του στην ολοκλήρωση της διατριβής.

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τη σύντροφό μου Ελένη Αρσενάκου καθώς επίσης την κόρη μας Αθηνά για την υποστήριξή τους στις δύσκολες περιόδους της διαδρομής αυτής, τη μητέρα μου Αθηνά η οποία - ούσα ασθενής με Μυϊκή Δυστροφία - αποτέλεσε έμπνευση και ταυτόχρονα κίνητρο στην κατεύθυνση της ολοκλήρωσης της προσπάθειας αυτής και τέλος, τον ανεκτίμητα βοηθητικό πατέρα μου Γρηγόρη Εμμανουήλ ιδίως για την επισταμένη φροντίδα του τα τελευταία - ιδιαίτερα απαιτητικά για μένα - χρόνια.

Ευρετήριο πινάκων και γραφικών απεικονίσεων.

Γραφική απεικόνιση της σχέσης μεταξύ αφήγησης και ιστορίας / ιστοριών	41
Γραφική απεικόνιση της “αφηγηματικής αναδόμησης” της ταυτότητας στα πλαίσια του “παράδειγματος του εκκρεμούς” της Yoshida	57
Γραφική απεικόνιση των συν-συγκροτουσών “φωνών” του “Διαλογικού Εαυτού”	68
Πίνακας: Ενδεικτική βιβλιογραφία του ζητήματος της μητρότητας στο “παράδειγμα της αναπηρίας”	93
Πίνακας: Ενδεικτική βιβλιογραφία του ζητήματος της μητρότητας στο “παράδειγμα της χρόνιας ασθένειας”	101
Πίνακας: Θεματικές και υπο-θεματικές ενότητες οι οποίες εντοπίζονται στη βιβλιογραφική ανασκόπηση του ζητήματος της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια	104
Πίνακας: Βασικά χαρακτηριστικά της (υιοθετούμενης στη μελέτη I μεθόδου) της Φαινομενολογικής Ερμηνευτικής Ανάλυσης	115
Πίνακας: Δημογραφικά χαρακτηριστικά του ερευνητικού δείγματος	126
Πίνακας: Θεματικές και υπο-θεματικές ενότητες της μελέτης I	137
Γραφική απεικόνιση της πρώτης θεματικής ενότητας της μελέτης I: “Διερρηγμένη μητρότητα”	153
Γραφική απεικόνιση της δεύτερης θεματικής ενότητας της μελέτης I: “Τυπολογίες τοποθέτησης των συμμετεχουσών έναντι της εμπειρίας της ασθένειας”	166
Γραφική απεικόνιση της τρίτης θεματικής ενότητας της μελέτης I: “Στρατηγικές διαχείρισης μιας ταυτότητας με αξία”	182
Γραφική απεικόνιση της τέταρτης θεματικής ενότητας της μελέτης I: “Άγχος & κατάθλιψη”	193
Γραφική απεικόνιση του συνόλου των θεματικών (και υπο-θεματικών) ενοτήτων της πρώτης μελέτης της έρευνας	194

Πίνακας: Συμμετέχουσες ανά τυπολογία ανιχνευθέντων αφηγήσεων	197
Πίνακας: “Ρεπερτόριο” ανιχνευθέντων “φωνών” των συμμετεχουσών του δείγματος	199
Πίνακας: Αφηγήσεις “αποκατάστασης ή προστασίας” της ταυτότητας: Ανιχνευθείσες σχέσεις μεταξύ των “φωνών” των συμμετεχουσών και επισήμανση των προεξεχόντων ή ανεσταλμένων τύπων τους	218
Πίνακας: Αφηγήσεις “νομιμοποίησης ή ενδυνάμωσης” της ταυτότητας: Ανιχνευθείσες σχέσεις μεταξύ των “φωνών” των συμμετεχουσών και επισήμανση των προεξεχόντων ή ανεσταλμένων τύπων τους	238
Πίνακας: Αφηγήσεις “απώλειας” της ταυτότητας: Ανιχνευθείσες σχέσεις μεταξύ των “φωνών” των συμμετεχουσών και επισήμανση των προεξεχόντων τύπων τους	247

Περιεχόμενα.

<u>Εισαγωγή</u>	1
-----------------------	---

Κεφάλαιο I - Αφήγηση και ταυτότητα στη χρόνια ασθένεια.

1.1 Χρόνια ασθένεια - Ορισμός και βασικά χαρακτηριστικά της έννοιας	18
1.2 Η έννοια της ταυτότητας - Ορισμός και βασικά χαρακτηριστικά	22
1.3 Η σημασιοδότηση της εμπειρίας στη χρόνια ασθένεια και το ζήτημα της ταυτότητας	27
1.4 Γνωστική συγκρότηση του νοήματος στη χρόνια ασθένεια	32
1.5 Αφηγηματική συγκρότηση του νοήματος στη χρόνια ασθένεια και το ζήτημα της ταυτότητας	36
1.5.1 Η έννοια της αφήγησης - Ορισμός και βασικά χαρακτηριστικά	36
1.5.2 Αφήγηση και ιστορία: Προσδιορισμός της χρήσης της αφήγησης στην παρούσα έρευνα	39
1.5.3 Αφήγηση και ταυτότητα - Συνοπτική ανασκόπηση των υφιστάμενων προσεγγίσεων	42
1.5.4 Αφήγηση και ταυτότητα στη χρόνια ασθένεια: “Βιογραφική ρήξη” και “Αφηγηματική αναδόμηση” της ταυτότητας	48
1.5.5 Το “παράδειγμα του εκκρεμούς” της Yoshida	56
1.6 Η Διαλογική - Αφηγηματική προσέγγιση στο ζήτημα του εαυτού και της ταυτότητας	59
1.6.1 Οι εσωτερικοί διάλογοι ως αποτύπωση του διαλογικού χαρακτήρα του εαυτού	59
1.6.2 Εαυτός και διάλογος - Συγκεράζοντας τις “εντός” και “μεταξύ” συνθήκες της ταυτότητας	61
1.6.3 Η Θεωρία του Διαλογικού Εαυτού	63
1.7 Σύνοψη του Κεφαλαίου I σε σημεία	70

Κεφάλαιο II - Χρόνια ασθένεια και μητρότητα: Το παράδειγμα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας.

2.1 Πρόλογος - Χρόνια ασθένεια και μητρότητα	72
2.2 Μητρότητα, χρόνια ασθένεια και αναπηρία - Σύντομη ιστορική ανασκόπηση	74

2.3 Το παράδειγμα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας: Σύντομη παθοφυσιολογική περιγραφή των χαρακτηριστικών της νόσου	77
2.4 Μητρότητα - χρόνια ασθένεια και αναπηρία: Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας	83
2.4.1 Προσδιορισμός των υφιστάμενων τάσεων της βιβλιογραφίας	83
2.4.2 Το “παράδειγμα της αναπηρίας”	86
2.4.3 Το ζήτημα της μητρότητας στο “παράδειγμα της αναπηρίας”	87
2.4.4 Το “παράδειγμα της χρόνιας ασθένειας”	94
2.4.5 Το ζήτημα της μητρότητας στο “παράδειγμα της χρόνιας ασθένειας”	95
2.5 Σύνοψη της βιβλιογραφικής ανασκόπησης για το ζήτημα της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια - αναπηρία	102

Κεφάλαιο III - Μεθοδολογία της έρευνας.

3.1 Ερευνητικός σχεδιασμός	105
3.2 Ερευνητική διαδικασία	110
3.3 Μέθοδοι ανάλυσης των δεδομένων	113
3.3.1 Η ερευνητική πρακτική του “bricolage” ως πολυμεθοδολογική σύνθεση	113
3.3.2 Μελέτη I - Η μέθοδος της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης (ΕΦΑ)	114
3.3.3 Μελέτη II - Η μέθοδος της Ποιητικής Αναπαράστασης των αφηγήσεων (ΠΑ)	118
3.4 Κριτήρια συμπερίληψης και χαρακτηριστικά του δείγματος των συμμετεχουσών	124
3.5 Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας	128
3.6 Αξιοπιστία και εγκυρότητα της έρευνας	130
3.7 Η “ομάδα εστίασης” μητέρων με ΣΚΠ	132

Κεφάλαιο IV - Αποτελέσματα.

4.1 Αποτελέσματα της μελέτης I - Πρόλογος	136
---	-----

4.1.1 Θεματική ενότητα I - “Διερρηγμένη μητρότητα”	140
4.1.2 Θεματική ενότητα II - “Τυπολογίες τοποθέτησης των συμμετεχουσών έναντι της εμπειρίας της ασθένειας”	154
4.1.3 Θεματική ενότητα III - “Στρατηγικές διαχείρισης μιας ταυτότητας με αξία”	167
4.1.4 Θεματική ενότητα IV - “Άγχος και κατάθλιψη”	183
4.1.5 Οι ανιχνευθείσες τυπολογίες των αφηγήσεων των συμμετεχουσών ως απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα της πρώτης μελέτης	195
4.2 Αποτελέσματα της μελέτης II	198
4.2.1 Το “ρεπερτόριο” των ανιχνευθέντων φωνών των συμμετεχουσών	198
4.2.2 Αφηγήσεις αποκατάστασης ή προστασίας της ταυτότητας	203
4.2.3 Αφηγήσεις “νομιμοποίησης” ή ενδυνάμωσης της ταυτότητας	226
4.2.4 Αφηγήσεις “απώλειας” της ταυτότητας	242
 <u>Κεφάλαιο V - Συζήτηση.</u>	
5.1 Εισαγωγή	251
5.2 Μελέτη I	252
5.2.1 Το ζήτημα της “βιογραφικής ρήξης” στην περίπτωση των μητέρων με ΣΚΠ	252
5.2.2 Το ζήτημα της τοποθέτησης των μητέρων έναντι της εμπειρίας της ασθένειας	257
5.2.3 Το ζήτημα των υιοθετούμενων στρατηγικών στην κατεύθυνση της διατήρησης μιας ταυτότητας με αξία	265
5.2.4 Άγχος - Κατάθλιψη	272
5.3 Μελέτη II	277
5.3.1 Ο ρόλος των “φωνών” των συμμετεχουσών στη συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας/ταυτότητας	277
5.3.2 Το χαρακτηριστικό της “συγχώρεσης” ως “μεταγνωστική” διαδικασία επαναπροσδιορισμού ή αναδόμησης της ταυτότητας	286

5.4 Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις στην κατεύθυνση της περεταίρω διερεύνησης του ζητήματος της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια	292
5.5 Ενδεχόμενα οφέλη των επαγγελματιών του χώρου από την παρούσα έρευνα.....	294
5.6 Αντί επιλόγου.....	297
<u>Βιβλιογραφία</u>	299
<u>Παράρτημα</u>	335

“Δεν είναι μονάχα η αρρώστια,
αλλά πιο πολύ ο ‘Καιάδας’ που πονάει.
Και ποιιά ταυτότητα μπορώ να έχω τώρα πια,
όταν απλά υπάρχω,
χωρίς να είμαι κάποια
για μένα την ίδια και τους άλλους,
όταν τα χέρια μου που τρέμουν
δε μ’ αφήνουν να αγκαλιάσω το παιδί μου,
την ίδια μου τη ζωή.
Ποια ταυτότητα μπορώ να έχω πια,
πες μου, σε ρωτάω ποιιά;
όταν αυτά τα χέρια που τώρα μισώ
με ειρωνεύονται,
και δε μ’ αφήνουν να την υπογράψω”

Βασιλική, συμμετέχουσα στην έρευνα.

Εισαγωγή.

Αντικείμενο της παρούσας διατριβής καθίσταται η αφηγηματική διερεύνηση του ζητήματος της ταυτότητας στη χρόνια ασθένεια εστιάζοντας στην περίπτωση της μητρότητας στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ). Οι Σφάγγος & Τριανταφύλλου, (2001) περιγράφουν τη ΣΚΠ ως χρόνια, αυτοάνοση και εκφυλιστική πάθηση του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος υπογραμμίζοντας τη συνήθως υποτροπιάζουσα και προϊούσα φύση της. Οι συγγραφείς σημειώνουν ότι τα συμπτώματα της ΣΚΠ επηρεάζουν κυρίως την αισθητηριακή και κινητική λειτουργικότητα των ασθενών προκαλώντας αναπηρία στα αντίστοιχα επίπεδα καθώς επίσης πληθώρα ψυχο-κοινωνικών “ανατροπών” στην πραγματικότητά τους. Ο Μητσικώστας (2004) αναφέρει ότι ο επιπολασμός της συγκεκριμένης νόσου στην Ελλάδα εκτιμάται σε 0.1% του γενικού πληθυσμού, με την προσέγγιση αυτή να “μεταφράζεται” σ’ ένα σύνολο δέκα χιλιάδων περίπου ασθενών. Η ΣΚΠ προσβάλλει κυρίως άτομα νεώτερης ή/και μέσης ηλικίας ενώ παρουσιάζει μεγαλύτερη συχνότητα στις γυναίκες οι οποίες κατά τη συνήθη περίοδο έναρξής της είναι ήδη μητέρες, διαταράσσοντας στην περίπτωση αυτή εδραιωμένες προ-διαγνωστικές ισορροπίες σε σχέση με την συνήθη προ-διαγνωστική “αναγνώριση” του εαυτού ή/και της ταυτότητας καθώς επίσης την ομαλή λειτουργία της οικογένειας ή/και τη φροντίδα των παιδιών.

Στο σημείο αυτό, αξίζει να σημειωθεί ότι η απόφαση όσον αφορά την εστίαση στο ζήτημα της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια και συγκεκριμένα στο παράδειγμα της ΣΚΠ καθίσταται αποτέλεσμα πιλοτικής διερεύνησης του ζητήματος της ταυτότητας σε μεικτό δείγμα ασθενών αυτού του τύπου. Ειδικότερα, ενώ οι (συμμετέχοντες στην πιλοτική μελέτη) άνδρες εστίασαν κυρίως στο ζήτημα της (εδραζόμενης στη σωματική ικανότητα) αρρενωπότητας καθώς επίσης στην απώλεια της εργασία (τονίζοντας τη σημασία της ανατροπής της προ-διαγνωστικής τους ταυτότητας ως “πάροχοι” των οικογενειών τους), σημαντική διαπίστωση αποτέλεσε η ιδιαίτερη

επικέντρωση των γυναικών/μητέρων στο ζήτημα της μητρότητας τόσο στο επίπεδο της υπογράμμισης της “προεξοχής” του συγκεκριμένου ρόλου στην ευρύτερη αίσθηση της ταυτότητάς τους, όσο σε αυτό της επισήμανσης ενός συνόλου “ακανθωδών” - συνοδών της ασθένειας - ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών της εμπειρίας τους ως πρόσωπα και μητέρες όπως για παράδειγμα: α) η συνήθης ύπαρξη διαζυγίου/μονογονεϊκότητας (δεδομένης της συχνής εγκατάλειψης της οικογένειας από τον σύζυγο εξαιτίας της ασθένειας), β) η αίσθηση “απόκλισης” από τα χαρακτηριστικά της κοινωνικά πριμοδοτημένης εικόνας της “φυσιολογικής” / σωματικά ικανής μητέρας, γ) η συχνή εξάρτηση από τους “άλλους” - κυρίως στις περιόδους των υποτροπών της ΣΚΠ - κατ’ επέκταση η απειλή της αυτονομίας στην εξυπηρέτηση του ρόλου, δ) η συνήθης ύπαρξη οικονομικής δυσπραγίας καθώς επίσης, ε) ο φόβος ή αγωνία στην (ενδεχόμενη) περίπτωση επιδείνωσης της ασθένειας (των μητέρων) ή/και του κοινωνικού στιγματισμού τόσο των ιδίων όσο των παιδιών.

Η βιβλιογραφική διερεύνηση των αποτελεσμάτων της πιλοτικής μελέτης ήταν αποκαλυπτική της τάσης “πριμοδότησης” του αντρικού πληθυσμού (ως αντίστοιχο ερευνητικό δείγμα) στις σχετικές δημοσιεύσεις για την ταυτότητα στη χρόνια ασθένεια (ενδεικτικά βλέπε Riessman, 2003; Charmaz, 1994) αναδεικνύοντας την ανάλογη υπο-εκπροσώπηση των γυναικών όσον αφορά τις επιπτώσεις της απώλειας της υγείας στην αίσθηση του εαυτού ή της ταυτότητάς τους - συμπεριλαμβανομένης της μητρότητας.

Η ενδελεχής δε ανασκόπηση του ζητήματος της μητρότητας στο προαναφερθέν πλαίσιο ανέδειξε τον μάλλον περιορισμένο αριθμό συγγραμμάτων ή δημοσιεύσεων στη διεθνή βιβλιογραφία καθώς επίσης την παντελή απουσία σχετικών δημοσιεύσεων στον Ελλαδικό χώρο, γεγονός το οποίο επιβεβαίωσε την ύπαρξη ερευνητικού “κενού” ή θέτοντάς το διαφορετικά, την ύπαρξη “πρόσφορου ερευνητικού εδάφους” στην κατεύθυνση αυτή.

Τα προλεχθέντα - εξηγώντας τον λόγο για τον οποίο η παρούσα έρευνα εστιάζει στο συγκεκριμένο ζήτημα - συνέβαλλαν στη διατύπωση του σκοπού της ήτοι τη διερεύνηση της εμπειρίας δείγματος γυναικών/μητέρων με ΣΚΠ.

Σημαντικό χαρακτηριστικό της εκπόνησης της σχετικής ποιοτικής έρευνας αποτέλεσε η υιοθέτηση ενός συνόλου θεωρητικών θέσεων ή παραδοχών όπως α) η αναγνώριση της σημασίας της συγκρότησης του νοήματος της εμπειρίας της ασθένειας β) η αναγνώριση της σχέσης μεταξύ της συγκρότησης του νοήματος της ασθένειας και του ζητήματος της ταυτότητας στην περίπτωση αυτή και τέλος, γ) η υιοθέτηση της “αφηγηματικής προσέγγισης” ως συνολική ή ευρύτερη ερευνητική “οπτική” όσον αφορά το υπό διερεύνηση ζήτημα δεδομένης της οντολογικής σχέσης της έννοιας της αφήγησης τόσο με τη συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας (βλέπε Bruner, 1986) όσο με τη δόμηση ή αναδόμηση της ταυτότητας - ιδίως στις περιπτώσεις κρίσιμων καμπών της βιογραφίας (ενδεικτικά βλέπε Ricoeur, 1984, 1991; Ezzy, 1998; Smith & Sparkes, 2008).

Ειδικότερα, οι Roussi & Avdi (2008) υπογραμμίζουν τον θεμελιώδη ρόλο της συγκρότησης του νοήματος στην προσπάθεια των ατόμων να αντιμετωπίσουν σοβαρά γεγονότα ζωής όπως για παράδειγμα η απώλεια της υγείας. Η επισήμανση αυτή αποτελεί συγκερασμό των απόψεων του συνόλου των θεωρητικών του χώρου (ενδεικτικά βλέπε Crossley, 2000a; Frank, 1995; Kleinman, 1988; Park & Folkman, 1997; Tedeschi, Park, & Calhoun, 1998; Tennen & Afleck, 1999) σύμφωνα με τους οποίους η συγκρότηση του νοήματος καθίσταται κεντρικό ζήτημα στην περίπτωση της χρόνιας ασθένειας, δεδομένου ότι αφορά:

α) Αυτή καθαυτή τη σημασιοδότηση των αιτίων ή των ειδικών χαρακτηριστικών της (εκάστοτε) νόσου καθώς επίσης,

β) Τη σχέση των ασθενών με αυτή, δεδομένης της επιβεβλημένης ανάγκης επαναπροσδιορισμού ή ανασημασιοδότησης της ταυτότητάς τους στα μετα-διαγνωστικά δεδομένα της ζωής, στα πλαίσια της απάντησης στο ερώτημα - που εύλογα εγείρει η έννοια της ταυτότητας - “ποιος/α είμαι πλέον;”.

Τόσο η σημασιοδότηση των ειδικών χαρακτηριστικών της ασθένειας όσο αυτή των ευρύτερων επιπτώσεών της στον εαυτό και την ταυτότητα αποτελούν αντικείμενο δύο θεμελιωδών “σχολών σκέψης”.

Η πρώτη αφορά τη γνωστική - “λογικο-υποθετική” προσέγγιση του ζητήματος ενώ η δεύτερη αφορά την - υιοθετούμενη στην παρούσα έρευνα - “αφηγηματική” προσέγγιση, βασικά χαρακτηριστικά της οποίας αποτελούν:

α) Η αναγνώριση της δυναμικής της γλώσσας και των κοινωνικο-πολιτισμικών παραμέτρων της πραγματικότητας στη συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας καθώς επίσης,

β) Η αναγνώριση της στενής σχέσης της αφήγησης με το ζήτημα της δόμησης ή αναδόμησης της ταυτότητας (ειδικότερα βλέπε Smith & Sparkes, 2008) ιδίως στην περίπτωση της απώλειας της υγείας με χαρακτηριστικό παράδειγμα το βιβλιογραφικό σώμα των “Αφηγήσεων για την ασθένεια” (ενδεικτικά βλέπε Bury, 1982; Charmaz, 1987; Kleinman, 1988; Williams, 1984; Frank, 1995; Yoshida, 1993; Mathieson & Stam, 1995; Crossley, 2000a; Nelson, 2001; Langellier, 2001; Riessman, 2003).

Δεδομένης της ύπαρξης ποικίλων θεωρητικών προσεγγίσεων όσον αφορά την αφηγηματική δόμηση της ταυτότητας, η παρούσα έρευνα υιοθετεί δύο από τις υφιστάμενες “οπτικές” για το ζήτημα ήτοι α) τη “φαινομενολογική” καθώς επίσης β) τη “διαλογική”, κοινός τόπος των οποίων καθίσταται η ολιστική προσέγγιση του ανθρώπινου βιώματος, στα πλαίσια της διατήρησης ισορροπίας ανάμεσα στην αυστηρά ψυχολογική - μάλλον εσωτερική - αποτύπωση της ταυτότητας ως ανάλογη δομή, και τις αμιγώς κοινωνικο-πολιτισμικές τοποθετήσεις γι αυτή.

Η υιοθέτηση τόσο της “φαινομενολογικής” όσο της “διαλογικής” ερευνητικής “οπτικής” ως αντίστοιχα “πρίσματα” της εμπειρίας των συμμετεχουσών, οδήγησε στη διεξαγωγή δύο μελετών αξιοποιώντας κατάλληλες μεθόδους προκειμένου να απαντηθούν τα (ανά περίπτωση) τιθέμενα ερευνητικά ερωτήματα.

Εστιάζοντας στο ζήτημα των ερευνητικών ερωτημάτων στην περίπτωση της “αφηγηματικής” ποιοτικής έρευνας, η Riessman (1993, 2008) ούσα μια από τις πλέον διακεκριμένες θεωρητικούς του χώρου της αφήγησης, αναφέρεται στη σημασία δύο θεμελιωδών τύπων τους ήτοι:

α) Το “πως;” της βιωμένης εμπειρίας των ασθενών ως ανάλογη διαδικασία συγκρότησης του νοήματος γι αυτή καθώς επίσης,

β) Το αντίστοιχο “τι;” ως αποτέλεσμα της προλεχθείσας διαδικασίας.

Με αφετηρία τις προηγούμενες επισημάνσεις η συγγραφέας συνδέει:

α) Την διαδικασία συγκρότησης του νοήματος της χρόνιας ασθένειας με το περιεχόμενο των αφηγήσεων των ασθενών (*αφηγηματικό περιεχόμενο -> πως;*), καθώς επίσης,

β) Το αποτέλεσμα της προλεχθείσας διαδικασίας με την προκύπτουσα μορφή ή τον τύπο των σχετικών αφηγήσεων (*αφηγηματική μορφή -> τι;*) ως αποτύπωση της ταυτότητάς τους.

Η συγγραφέας υπογραμμίζει την ανάγκη ερευνητικής εστίασης σε αμφότερα τα προαναφερθέντα ερωτήματα όσον αφορά τη βιωμένη εμπειρία ή αλλιώς την ανάγκη ταυτόχρονης εστίασης τόσο στη “διαδικασία - περιεχόμενο” όσο στο “αποτέλεσμα - μορφή” των καταθέσεων των ασθενών, προτρέποντας τους ερευνητές του χώρου στην κατεύθυνση της αξιοποίησης διαθέσιμων μεθοδολογικών “εργαλείων”, πρακτική ευρύτερα γνωστή ως “*bricolage*” ή ελληνιστί “πολυμεθοδολογική σύνθεση”¹. Ακόλουθα, η Riessman προτείνει τη σημασία της ομοιογένειας του ερευνητικού δείγματος καθώς επίσης την υιοθέτηση του βιογραφικού / ανοικτού τύπου των ερευνητικών συνεντεύξεων ως ενδεικνυόμενο πλαίσιο καταγραφής της εμπειρίας των συμμετεχόντων δεδομένης της σημασίας του “φάσματος” της προ και μετά-διαγνωστικής εμπειρίας τους.

Λαμβάνοντας υπόψη τις προηγούμενες επισημάνσεις της Riessman, το κοινό, ομοιογενές, επιλεκτικό - όχι τυχαίο δείγμα (βλέπε επίσης Denzin & Lincoln, 2003; Gubrium & Holstein, 2001) των δύο μελετών της έρευνας αποτέλεσαν δεκαπέντε μητέρες - ασθενείς με ΣΚΠ, ενώ η συλλογή

¹ Απόδοση του γράφοντος.

των δεδομένων διεξήχθη με τη χρήση βιογραφικών, ανοικτών, μη κατευθυντικών / σε βάθος συνεντεύξεων, διευκολύνοντας με τον τρόπο αυτό την αφηγηματοποίηση της εμπειρίας των συμμετεχουσών.

Τα εναρκτήρια δε ερωτήματα της έρευνας αφορούσαν: α) τον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχουσες δομούν ή συγκροτούν το νόημα της εμπειρίας τους (διαδικασία / πως;) και ακόλουθα β) τη σημασία ή συμβολή του νοήματος αυτού στον τρόπο με τον οποίο αποτυπώνουν την ταυτότητά τους στις σχετικές αφηγηματικές καταθέσεις (αποτελέσματα / τι;).

Λαμβάνοντας υπόψη τα ερευνητικά ερωτήματα καθώς επίσης την (προηγουμένως επισημανθείσα) υιοθετούμενη φαινομενολογική “οπτική” στο ζήτημα της αφήγησης και της ταυτότητας διεξήχθη η πρώτη μελέτη της έρευνας επιλέγοντας ως κατάλληλη μέθοδο διερεύνησης του ζητήματος την “Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση” (βλέπε Smith, Flowers, & Larkin, 2009). Τα ποικίλα δε αποτελέσματα / ευρήματα της σχετικής ανάλυσης συγκεράζονται στην ανάδειξη τριών βασικών τυπολογιών αφηγήσεων των συμμετεχουσών (ως αντίστοιχα πλαίσια ανάδειξης τόσο της διαδικασίας συγκρότησης του νοήματος της εμπειρίας όσο του αποτελέσματός του στον προκύπτοντα τύπο της ταυτότητας στην κάθε τυπολογία) τα οποία περιγράφονται στο τέταρτο κεφάλαιο της διατριβής - ήτοι αυτό των αποτελεσμάτων - όπως παρατίθεται στην ενότητα της παρουσίασης των κεφαλαίων στη συνέχεια της εισαγωγής.

Οι παραπάνω τυπολογίες των αφηγήσεων αποτέλεσαν την αφετηρία της περεταίρω διερεύνησης της εμπειρίας των συμμετεχουσών στα πλαίσια της διεξαγωγής της δεύτερης μελέτης υπό το “πρίσμα” πλέον της - προαναφερθείσας - “διαλογικής” / αφηγηματικής “οπτικής” του εαυτού και της ταυτότητας, αξιοποιώντας τη σχετική “Θεωρία του Διαλογικού Εαυτού (αναλυτικά βλέπε Hermans & Giesser, 2012) . Εν συντομία, η συγκεκριμένη θεωρία [αντλώντας τόσο από τις απόψεις των James (1890) και Mead (1934) όσο αυτές του Ρώσου φιλόσοφου και γλωσσολόγου Mikhail Bakhtin (1981, 1986)] διατυπώνει την έννοια της “πολυφωνίας”, με άλλα λόγια την άποψη ότι οι άνθρωποι μιλούν όχι με μια και μοναδική φωνή (απόρροια ενός πυρηνικού εαυτού) αλλά μ’ ένα

σύνολο “φωνών” οι οποίες - ούσες “φορείς” ανάλογων σημασιολογικών φορτίων - συν-συγκροτούν τον εαυτό διατηρώντας ποικίλες μεταξύ τους σχέσεις. Αποτέλεσμα δε των σχέσεων αυτών καθίσταται η κυριαρχία ή “προεξοχή” κάποιων “φωνών” ή αντίστοιχα η “σιωπή” / “ανάσχεση” άλλων γεγονός το οποίο δύναται να αξιοποιηθεί στην κατεύθυνση της ευρύτερης κατανόησης της συγκρότησης του νοήματος στην περίπτωση των μητέρων του ερευνητικού δείγματος.

Λαμβάνοντας υπόψη τα προαναφερθέντα, ετέθη ζήτημα διερεύνησης του ρόλου των “φωνών” στη συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας των συμμετεχουσών κατ’ επέκταση διατυπώθηκαν δύο ακόμη ερευνητικά ερωτήματα τα οποία αφορούσαν α) την ανίχνευση των “φωνών” των συμμετεχουσών με στόχο τον προσδιορισμό του σημασιολογικού τους περιεχομένου στην κάθε μια από τις ανιχνευθείσες στην πρώτη μελέτη τυπολογίες των αφηγήσεων καθώς επίσης, β) τη διερεύνηση των μεταξύ τους σχέσεων στην κάθε τυπολογία, με στόχο τον προσδιορισμό “προεξέχοντων” ή ανεσταλμένων τύπων τους.

Στην περίπτωση αυτή επιλέχθηκε ως καταλληλότερη μέθοδος διερεύνησης του ζητήματος η “Ποιητική Αναπαράσταση” των αφηγήσεων (βλέπε Gee, 1991, 1986). Τα αποτελέσματα της σχετικής ανάλυσης ανέδειξαν ένα σύνολο ευρημάτων όπως για παράδειγμα η “προεξοχή” καθώς επίσης η ερμηνευτική σημασία της “φωνής” της ασθένειας ή αντίστοιχα αυτής του σώματος των γυναικών στην κάθε τυπολογία, η επισήμανση της επίδρασης των κυρίαρχων Λόγων (ως ιδεολογικά, αξιακά ή ευρύτερα ερμηνευτικά συστήματα της πραγματικότητας) στη συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας των συμμετεχουσών κλπ.

Τα προλεχθέντα στο σύνολό τους αποτυπώνονται στα συνολικά πέντε κεφάλαια της διατριβής. Ειδικότερα, το πρώτο κεφάλαιο εστιάζει στους βασικούς εννοιολογικούς “πόλους” της έρευνας ήτοι τη χρόνια ασθένεια, την ταυτότητα και τέλος την αφήγηση καθώς επίσης στο σύνολο των - προηγουμένως επισημανθέντων - υιοθετούμενων θεωρητικών θέσεων ή παραδοχών.

Συγκεκριμένα, στην πρώτη ενότητα (1.1) παρατίθεται ο ορισμός, τα βασικά χαρακτηριστικά καθώς επίσης το σύνολο των λειτουργικών περιορισμών της χρόνιας ασθένειας υπογραμμίζοντας τον

υποκειμενικό χαρακτήρα της τελευταίας έναντι των βιο-ιατρικών (κατ' επέκταση μετρήσιμων) χαρακτηριστικών της έννοιας της νόσου. Αντίστοιχα, η ακόλουθη ενότητα (ήτοι 1.2) εστιάζει στον προσδιορισμό της έννοιας της ταυτότητας αναδεικνύοντας τόσο την προσωπική / ιδιωτική όσο την ευρύτερη κοινωνική της ποιότητα στα πλαίσια της προσέγγισής της με όρους “αυτό και έτερο-εκτιμητικού προσδιορισμού” του εαυτού. Ακόλουθα, η τρίτη ενότητα του πρώτου κεφαλαίου (βλέπε 1.3) αφορά την αναλυτική παρουσίαση των χαρακτηριστικών της συγκρότησης του νοήματος στη χρόνια ασθένεια καθώς επίσης την ανάδειξη της άρρηκτης, αμφίδρομης και αλληλοτροφοδοτούμενης σχέσης του με το ζήτημα της ταυτότητας στην περίπτωση αυτή. Δεδομένης της ύπαρξης δύο βασικών κατευθύνσεων ή “σχολών σκέψης” όσον αφορά το ζήτημα της συγκρότησης του νοήματος στη χρόνια ασθένεια τουτέστιν τη γνωστική / “λογικο-υποθετική” και την “αφηγηματική”, η τέταρτη ενότητα (ήτοι 1.4) του κεφαλαίου εστιάζει στη συνοπτική παρουσίαση της πρώτης. Στόχος της συγκεκριμένης ενότητας καθίσταται α) η ανάδειξη των βασικών χαρακτηριστικών της γνωστικής προσέγγισης ή/και η επισήμανση της συμβολής της στη διεύρυνση της γνώσης για το ζήτημα καθώς επίσης β) η υπογράμμιση της υφιστάμενης σε αυτή κριτικής, αφενός στο επίπεδο της ιδιαίτερης εστίασης στη “θετική” διάσταση της συγκρότησης του νοήματος, αφετέρου σε αυτό του θετικιστικού της χαρακτήρα, κατ' επέκταση την παράβλεψη της δυναμικής της γλώσσας, της υποκειμενικότητας ή/και των κοινωνικών / πολιτισμικών συνιστωσών της ζωής ως συνεπικουρούσες παράμετροι της εμπειρίας των ασθενών.

Οι προαναφερθείσες παράμετροι συνθέτουν τον πυρήνα της “αφηγηματικής” προσέγγισης της συγκρότησης του νοήματος στη χρόνια ασθένεια - και εύλογα αυτού της ταυτότητας στο συγκεκριμένο πλαίσιο - σκιαγραφώντας το περιεχόμενο των υπολοίπων ενοτήτων του πρώτου κεφαλαίου.

Ειδικότερα, η πέμπτη ενότητα του πρώτου κεφαλαίου (1.5) - φιλοξενώντας πέντε υπο-ενότητες - εστιάζει στην αφηγηματική συγκρότηση του νοήματος στη χρόνια ασθένεια καθώς επίσης στο ζήτημα της ταυτότητας στην περίπτωση αυτή. Συγκεκριμένα, στην πρώτη υπο-ενότητα (βλέπε

1.5.1) παρουσιάζεται το σημασιολογικό περιεχόμενο της έννοιας της αφήγησης καθώς επίσης τα βασικά της χαρακτηριστικά ενώ στη δεύτερη (ήτοι 1.5.2) προσδιορίζεται η ιδιαίτερη “χρήση” της αφήγησης στην παρούσα έρευνα - ως ευρύτερο χώρο/χρονικό, ή/και θεματικό πλαίσιο συγκρότησης νοήματος της βιωμένης εμπειρίας - στον αντίποδα της συχνά συναντώμενης ταύτισής της με την έννοια της ιστορίας (*story*). Αντίστοιχα, στην επόμενη υπο-ενότητα (ήτοι 1.5.3) παρατίθεται συνοπτική ανασκόπηση των υφιστάμενων προσεγγίσεων όσον αφορά την αφηγηματική δόμηση της ταυτότητας με ιδιαίτερη εστίαση στην περίπτωση της χρόνιας ασθένειας, ενώ στη συνέχεια (βλέπε 1.5.4) περιγράφεται η συμβολή του βιβλιογραφικού σώματος των “Αφηγήσεων για την ασθένεια”, η έννοια της “βιογραφικής ρήξης” στο ζήτημα της εμπειρίας των ασθενών καθώς επίσης η σημασία της “αφηγηματικής αναδόμησης” της ταυτότητάς τους ως συνεχής διαδικασία επαναπροσδιορισμού των νοημάτων της σχετικής εμπειρίας.

Τέλος - υπογραμμίζοντας την κατανόηση της “προσαρμογής” των ασθενών ως συνεχής διαδικασία διαπραγμάτευσης με τον εαυτό και το ευρύτερο κοινωνικό τους πλαίσιο (στον αντίποδα της κατανόησης της έννοιας με όρους γραμμικότητας) - ή ακόλουθη υπο-ενότητα (βλέπε 1.5.5) περιγράφει το “παράδειγμα του εκκρεμούς” της Yoshida (1993) ως χαρακτηριστική αφηγηματική αποτύπωση της σχέσης των προλεχθέντων με το ζήτημα της ταυτότητας στην περίπτωση αυτή.

Η επόμενη ενότητα του πρώτου κεφαλαίου (ήτοι 1.6) εστιάζει στην παρουσίαση της “διαλογικής αφηγηματικής οπτικής” για τον εαυτό και την ταυτότητα (δεδομένης της υιοθέτησής της ως βασικό ερευνητικό “πρίσμα” στη δεύτερη μελέτη της έρευνας) διατηρώντας τρεις υπο-ενότητες.

Ειδικότερα, στην πρώτη υπο-ενότητα (ήτοι 1.6.1) υποστηρίζεται η σημασία των εσωτερικών διαλόγων του εαυτού με τον ίδιο, τους “άλλους” καθώς επίσης τις ποικίλες σκέψεις, ιδέες ή/και τα αντικείμενα της πραγματικότητάς του ως ένδειξη της “διαλογικής” του φύσης δεδομένης της θεωρητικής τοποθέτησης σύμφωνα με την οποία οι “εντός του νου” συνομιλητές (υπό τον τύπο αληθινών/πραγματικών “άλλων”, φανταστικών “άλλων”, ιδεών ή αντικειμένων) συμβάλουν στην ευρύτερη συγκρότηση της ταυτότητας των ατόμων.

Αντίστοιχα, στη δεύτερη υπο-ενότητα (βλέπε 1.6.2) υπογραμμίζονται σχετικές απόψεις των θεωρητικών του χώρου της “διαλογικής” προσέγγισης του εαυτού σύμφωνα με τις οποίες ο τελευταίος αποτυπώνεται υπό τον τύπο μιας “εντός του νου” κοινωνίας, συγκεράζοντας με τον τρόπο αυτό τα χαρακτηριστικά τόσο των αυτό-προσδιοριστικών όσο των έτερο-προσδιοριστικών αποδόσεων γι αυτόν ή θέτοντάς το διαφορετικά αυτά της προσωπικής και κοινωνικής του ταυτότητας.

Τέλος, στα πλαίσια της τρίτης υπο-ενότητας (βλέπε 1.6.3) παρουσιάζεται αναλυτικά η “Θεωρία του Διαλογικού Εαυτού” ενώ - λαμβάνοντας υπόψη την απουσία σχετικών δημοσιεύσεων όσον αφορά το ζήτημα της χρόνιας ασθένειας υπό το συγκεκριμένο “πρίσμα” - προτείνεται η ερμηνευτική δυναμική της “διαλογικής” προσέγγισης στο ζήτημα της εμπειρίας των συμμετεχουσών του ερευνητικού δείγματος.

Ολοκληρώνοντας την περιγραφή του πρώτου κεφαλαίου της διατριβής γίνεται αναφορά στην τελευταία του ενότητα (βλέπε 1.7) η οποία φιλοξενεί σύνοψη του συνόλου των προαναφερθέντων μερών του σε σημεία.

Ακολουθεί το δεύτερο κεφάλαιο της διατριβής, αντικείμενο του οποίου καθίσταται η βιβλιογραφική ανασκόπηση του ζητήματος της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια εστιάζοντας ιδιαίτερα στην περίπτωση των μητέρων με ΣΚΠ. Ειδικότερα, η πρώτη ενότητα (βλέπε 2.1) αποτελεί τον πρόλογο του κεφαλαίου στον οποίο υπογραμμίζεται τόσο η προσωπική όσο η κοινωνική σημασία της μητρότητας ως αντίστοιχη ταυτότητα καθώς επίσης σχολιάζεται η διαχρονική ασυμβατότητα των κυρίαρχων - στερεοτυπικών απόψεων όσον αφορά το περιεχόμενο του ρόλου ή της ταυτότητας της “καλής” ή “φυσιολογικής” - σωματικά ικανής μητέρας με την αντίστοιχη ταυτότητα της χρονίως ασθενούς ή/και ανάπηρης μητέρας.

Η επισήμανση δε της στερεοτυπικής ασυμβατότητας της μητρότητας με την ασθένεια/αναπηρία αποτελεί το αντικείμενο της επόμενης ενότητας (ήτοι 2.2) στα πλαίσια της οποίας παρατίθεται

συνοπτική ιστορική ανασκόπηση του ζητήματος ενώ στην ενότητα που ακολουθεί (βλέπε 2.3) φιλοξενείται συνοπτική παθοφυσιολογική περιγραφή της ΣΚΠ.

Ιδιαίτερα σημαντικό μέρος του συγκεκριμένου κεφαλαίου καθίσταται η τέταρτη ενότητά του (βλέπε 2.4) η οποία - συμπεριλαμβανομένων των σχετικών της υπο-ενοτήτων - εστιάζει εν κατακλείδι στην ανασκόπηση της σχετικής με το ζήτημα της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια βιβλιογραφίας.

Ειδικότερα, στην πρώτη υπο-ενότητα (βλέπε 2.4.1) επισημαίνεται η ύπαρξη δύο βασικών “παραδειγμάτων” όσον αφορά τις σχετικές δημοσιεύσεις και συγκεκριμένα το “παράδειγμα της αναπηρίας” και αντίστοιχα αυτό της “χρόνιας ασθένειας”. Εστιάζοντας στο πρώτο “παράδειγμα” (βλέπε 2.4.2) υπογραμμίζεται η θεωρητική προσέγγιση της αναπηρίας ως κοινωνικό φαινόμενο ή μορφή κοινωνικού αποκλεισμού κατ’ επέκταση η διαφοροποίηση της έννοιας από το πλαίσιο των υφιστάμενων βλαβών της υγείας. Αντικείμενο δε της ακόλουθης υπο-ενότητας (βλέπε 2.4.3) αποτελεί η ανασκόπηση των σχετικών με το ζήτημα της μητρότητας δημοσιεύσεων υπό το “πρίσμα” του προαναφερθέντος “παραδείγματος, βασικά χαρακτηριστικά των οποίων αποτελούν η υπογράμμιση της - αλλού επισημανθείσας - δυναμικής της στερεοτυπικής εικόνας της “ιδεατής” μητέρας, η ανάδειξη των υφιστάμενων πιέσεων στις ασθενείς/ανάπηρες μητέρες προκειμένου να αποδείξουν την επάρκειά τους στην κατεύθυνση της “ορθής” επιτέλεσης του ρόλου καθώς επίσης η αναγνώριση της σημασίας των υποστηρικτικών δικτύων ή/και της επαρκούς πληροφόρησης.

Ακολουθεί η περιγραφή των χαρακτηριστικών του “παραδείγματος της χρόνιας ασθένειας” (βλέπε 2.4.4) ήτοι η αναγνώριση της τελευταίας ως ταυτόχρονα βιο-ψυχο-κοινωνική οντότητα καθώς επίσης η ιδιαίτερη εστίαση στο ζήτημα της υποκειμενικότητας της σημασιοδότησης της σχετικής εμπειρίας. Η επόμενη υπο-ενότητα (βλέπε 2.4.5) φιλοξενεί ανασκόπηση των σχετικών με το ζήτημα της μητρότητας δημοσιεύσεων στο συγκεκριμένο “παράδειγμα”, βασικά χαρακτηριστικά των οποίων αποτελούν η επισήμανση της δυναμικής των ειδικών χαρακτηριστικών της εκάστοτε νόσου στην επιτέλεση του ρόλου της μητέρας, η ευρεία υιοθέτηση της - αλλού επισημανθείσας -

μεταφοράς της “βιογραφικής ρήξης” ως κυρίαρχο ερευνητικό “πρίσμα” στις σχετικές δημοσιεύσεις, ο διλημματικός χαρακτήρας των αναπαραγωγικών αποφάσεων των γυναικών δεδομένων των περιορισμών της ασθένειας, ο συναισθηματικός αντίκτυπος της τελευταίας στις μητέρες και τέλος, η επισήμανση ενός συνόλου γενεσιουργών (ή συνεπικουρούντων) παραγόντων του άγχους ή/και της κατάθλιψης στην περίπτωση αυτή.

Ολοκληρώνοντας την περιγραφή του δεύτερου κεφαλαίου της διατριβής γίνεται αναφορά στην τελευταία του ενότητα (βλέπε 2.5) η οποία αποτελεί σύνοψη της διεξαχθείσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης του ζητήματος της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια, αναδεικνύοντας τα σχετικά με τη ΣΚΠ ευρήματα σε σημεία.

Ακολουθεί το τρίτο κεφάλαιο της διατριβής το οποίο εστιάζει στο ζήτημα της μεθοδολογίας της έρευνας. Ειδικότερα η πρώτη ενότητα (βλέπε 3.1) αναφέρεται στον ερευνητικό σχεδιασμό ενώ στη δεύτερη (ήτοι 3.2) περιγράφεται αναλυτικά η ερευνητική διαδικασία. Αντίστοιχα, αντικείμενο της ακόλουθης ενότητας (3.3) - συμπεριλαμβανομένων των τριών υπο-ενοτήτων της - αποτελεί η περιγραφή των μεθόδων ανάλυσης των δεδομένων σε αμφότερες τις διεξαχθείσες μελέτες.

Συγκεκριμένα, η πρώτη υπο-ενότητα (βλέπε 3.3.1) εστιάζει στο ζήτημα της υιοθετούμενης “πολυμεθοδολογικής” πρακτικής - ευρύτερα γνωστής στα ποιοτικά μεθοδολογικά συγγράμματα ως “*bricolage*”. Ακολουθεί η αναλυτική περιγραφή των χαρακτηριστικών της - υιοθετούμενης στην πρώτη μελέτη - “Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης” (βλέπε 3.3.2) και τέλος η αντίστοιχη περιγραφή των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της - υιοθετούμενης στη δεύτερη μελέτη της έρευνας - μεθόδου της “Ποιητικής Αναπαράστασης” των αφηγήσεων (αντίστοιχα βλέπε 3.3.3).

Ακολουθεί η τέταρτη ενότητα του συγκεκριμένου κεφαλαίου (ήτοι 3.4) στην οποία περιγράφονται τα κριτήρια συμπερίληψης καθώς επίσης τα χαρακτηριστικά του δείγματος των συμμετεχουσών ενώ στη συνέχεια (βλέπε 3.5) παρουσιάζονται οι δεοντολογικές προϋποθέσεις της έρευνας ή/και οι διεξαχθείσες ενέργειες στην κατεύθυνση της διαφύλαξης τόσο της ανωνυμίας όσο της ψυχολογικής ισορροπίας των συμμετεχουσών κατά τη διεξαγωγή των ερευνητικών συνεντεύξεων.

Αντικείμενο της επόμενης ενότητας καθίσταται η παρουσίαση των χαρακτηριστικών της αξιοπιστίας ή/και εγκυρότητας της έρευνας (βλέπε 3.6) περιγράφοντας το (σχετικό με τη διεξαγωγή ποιοτικών μελετών) υιοθετούμενο θεωρητικό πλαίσιο ενώ η τελευταία ενότητα του κεφαλαίου της μεθοδολογίας (βλέπε 3.7) αφορά την περιγραφή των χαρακτηριστικών της αξιοποιηθείσας “ομάδας εστίασης” (ομότιμων με το ερευνητικό δείγμα γυναικών/μητέρων), στην κατεύθυνση της ενίσχυσης της φερεγγυότητας των ευρημάτων σε αμφότερες τις διεξαχθείσες μελέτες.

Το τέταρτο κεφάλαιο της διατριβής αφορά την παρουσίαση των αποτελεσμάτων/ευρημάτων των προαναφερθέντων μελετών και συγκροτείται από δύο βασικές ενότητες/μέρη τα οποία εύλογα φιλοξενούν τα ευρήματα της κάθε μελέτης ξεχωριστά.

Ειδικότερα, η πρώτη ενότητα (βλέπε 4.1) όσον αφορά τα αποτελέσματα της φαινομενολογικής μελέτης, αποτελεί πρόλογο της εν συνεχεία αναλυτικής τους παρουσίασης. Ακολουθούν πέντε υπο-ενότητες στα πλαίσια των οποίων παρουσιάζονται οι (τέσσερις) “θεματικές” της ανάλυσης καθώς επίσης οι - εδραζόμενες σημασιολογικά σε αυτές - προκύπτουσες τυπολογίες των αφηγήσεων των συμμετεχουσών. Συγκεκριμένα, στην πρώτη υπο-ενότητα (βλέπε 4.1.1) παρουσιάζεται η αντίστοιχη “θεματική”, βασικό χαρακτηριστικό της οποίας αποτελεί η ανάδειξη της “βιογραφικής ρήξης” ως κυρίαρχη ποιότητα της εμπειρίας των συμμετεχουσών. Ακόλουθα, στην επόμενη υπο-ενότητα (βλέπε 4.1.2) φιλοξενείται η δεύτερη “θεματική” της ανάλυσης αντικείμενο της οποίας καθίσταται το ζήτημα των τοποθετήσεων ή υιοθετούμενων θέσεων των συμμετεχουσών έναντι της πραγματικότητας με την ασθένεια (απόρροια του αιτήματός τους στην κατεύθυνση της συνέχειας της ζωής με τον βέλτιστο δυνατό τρόπο) οι οποίες συγκεράζονται σε τρεις διακριτούς τύπους ήτοι α) τη “συγκρουσιακή” τοποθέτηση των μητέρων έναντι της ασθένειας σημασιοδοτώντας τη ΣΚΠ ως “εχθρό”, β) τη “διαπραγματευτική” τοποθέτηση σημασιοδοτώντας την ασθένεια ως “συνομιλητή” και τέλος τη θέση “απόσυρσης” ή “άρνησης” της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας βασικό χαρακτηριστικό της οποίας αποτελεί η σημασιοδότηση της ασθένειας με όρους “υπαρξιακού κενού” “άδικης τιμωρίας” ή “ισόβιων δεσμών”.

Η τρίτη υπο-ενότητα (ήτοι 4.1.3) των αποτελεσμάτων της φαινομενολογικής μελέτης αφορά την παρουσίαση της σχετικής “θεματικής”, αντικείμενο της οποίας καθίσταται το ζήτημα υιοθετούμενων (από μέρους των μητέρων) στρατηγικών στην κατεύθυνση της διατήρησης μιας ταυτότητας με αξία. Στη συγκεκριμένη υπο-ενότητα περιγράφονται αναλυτικά τα ιδιαίτερα ευρήματα όσον αφορά δύο βασικές κατευθύνσεις των προλεχθέντων στρατηγικών ήτοι α) την κατεύθυνση της “προστασίας της ταυτότητας” στην περίπτωση των μητέρων της “συγκρουσιακής” τυπολογίας των θέσεων ή τοποθετήσεων καθώς επίσης, β) την κατεύθυνση της “ενδυνάμωσης” της ταυτότητας στην αντίστοιχη περίπτωση των μητέρων της “διαπραγματευτικής” τυπολογίας των προαναφερθέντων θέσεων ή τοποθετήσεων.

Η τέταρτη υπο-ενότητα της παρουσίασης των αποτελεσμάτων της πρώτης μελέτης (βλέπε 4.1.4) αφορά με τη σειρά της την αντίστοιχη “θεματική” η οποία εν κατακλείδι εστιάζει στο ζήτημα του άγχους ή/και της κατάθλιψης των συμμετεχουσών, αναδεικνύοντας γενεσιουργούς ή συνεπικουρούντες παράγοντες των συγκεκριμένων συναισθημάτων.

Η επόμενη δε υπο-ενότητα (ήτοι 4.1.5) καθίσταται ιδιαίτερα σημαντική δεδομένου ότι περιγράφει τις συνολικά τρεις ανιχνευθείσες τυπολογίες αφηγήσεων των συμμετεχουσών οι οποίες (εδραζόμενες σημασιολογικά τόσο στις τοποθετήσεις ή θέσεις των μητέρων έναντι της πραγματικότητας με τη ΣΚΠ όσο στις αντίστοιχες στρατηγικές διαχείρισης μιας ταυτότητας με αξία στο πλαίσιο αυτό) απαντούν στα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης αυτής, δεδομένου ότι αναδεικνύουν τόσο τα χαρακτηριστικά της διαδικασίας της συγκρότησης του νοήματος όσο το αποτέλεσμα αυτής στον προκύπτοντα τύπο της ταυτότητας στην κάθε περίπτωση. Εν τάχει, οι προαναφερθείσες τυπολογίες αφορούν:

α) Τις αφηγήσεις “αποκατάστασης ή προστασίας” της ταυτότητας χαρακτηριστικό των οποίων αποτέλεσε η εστίαση των μητέρων κυρίως στη σημασία της διατήρησης των προ-διαγνωστικών χαρακτηριστικών της ζωής,

β) Τις αφηγήσεις “νομιμοποίησης ή ενδυνάμωσης” της ταυτότητας οι οποίες αφορούν κυρίως τον λειτουργικό επαναπροσδιορισμό της εμπειρίας/ταυτότητας στα νέα δεδομένα και τέλος,

γ) Τις αφηγήσεις “απώλειας” της ταυτότητας οι οποίες αφορούν την “αδιέξοδη” προσέγγιση της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας.

Η επόμενη ενότητα (βλέπε 4.2) αφορά την παρουσίαση των αποτελεσμάτων της δεύτερης μελέτης της έρευνας στα πλαίσια των τεσσάρων υπο-ενοτήτων της. Ειδικότερα, η πρώτη υπο-ενότητα (βλέπε 4.2.1) εστιάζει στην παρουσίαση του συνόλου των “φωνών” του ερευνητικού δείγματος (ως αντίστοιχο “ρεπερτόριό” των συμμετεχουσών) αναδεικνύοντας τα βασικά τους χαρακτηριστικά. Η υπο-ενότητα που ακολουθεί (ήτοι 4.2.2) εστιάζει στη διερεύνηση του ρόλου των ανιχνευθέντων φωνών στην πρώτη τυπολογία των αφηγήσεων και συγκεκριμένα στις αφηγήσεις “αποκατάστασης ή προστασίας” της ταυτότητας προσδιορίζοντας το σημασιολογικό περιεχόμενο των ανιχνευθέντων φωνών στην περίπτωση αυτή καθώς επίσης, την “προεξοχή” ή ανάσχεση συγκεκριμένων τύπων τους, επιβεβαιώνοντας τη “συγκρουσιακή” σχέση των συμμετεχουσών με την ασθένεια. Αντίστοιχα, η ακόλουθη υπο-ενότητα (βλέπε 4.2.3) εστιάζοντας στον ρόλο των “φωνών” στις αφηγήσεις “ενδυνάμωσης” της ταυτότητας αναδεικνύει την “αναθεωρητική” στάση των μητέρων έναντι του στερεοτυπικού προσδιορισμού της μητρότητας καθώς επίσης (σε αντίθεση με τις μητέρες της προηγούμενης τυπολογίας) τη σημασιοδότηση της λειτουργικότητας του σώματος ως συνεπικουρούσα, σε καμία όμως περίπτωση ως αποκλειστική “οδό” στην κατεύθυνση της εξυπηρέτησης του μητρικού ρόλου. Τελευταία δε ενότητα του τέταρτου κεφαλαίου (ήτοι 4.2.4) καθίσταται αυτή στην οποία παρουσιάζονται τα σχετικά ευρήματα όσον αφορά τον ρόλο των “φωνών” των συμμετεχουσών στις αφηγήσεις “απώλειας” της ταυτότητας, βασικό χαρακτηριστικό των οποίων αποτέλεσε η καθοριστική και αδιέξοδη επίδραση της στερεοτυπικής εικόνας της “ιδεατής” / σωματικά ικανής μητέρας στη μετα-διαγνωστική πραγματικότητα, επιβεβαιώνοντας τον τίτλο της ομώνυμης τυπολογίας.

Το πέμπτο κεφάλαιο της διατριβής αφορά τη συζήτηση σε σχέση με τα αποτελέσματα/ευρήματα των διεξαχθέντων μελετών υπογραμμίζοντας αφενός τα ήδη επισημανθέντα στην βιβλιογραφική ανασκόπηση, αφετέρου αυτά τα οποία - υπό τον τύπο νέων στοιχείων - συμβάλουν τόσο στην περαιτέρω διερεύνηση όσο στη διεύρυνση της υφιστάμενης γνώσης για το ζήτημα.

Ειδικότερα, η πρώτη ενότητα (ήτοι 5.1) του κεφαλαίου αποτελεί την εισαγωγή του, περιγράφοντας αναλυτικά τα σημεία επικέντρωσης της συζήτησης. Ακολουθεί η δεύτερη ενότητα (ήτοι 5.2) η οποία - στα πλαίσια των τριών υπο-ενοτήτων της - καλύπτει τον σχολιασμό των αποτελεσμάτων της πρώτης μελέτης. Συγκεκριμένα, στην πρώτη υπο-ενότητα (βλέπε 5.2.1) σχολιάζεται το ζήτημα της “βιογραφικής ρήξης” αναδεικνύοντας δύο βασικά χαρακτηριστικά της εμπειρίας των μητέρων σε σχέση με αυτή ήτοι: α) τη σημασιοδότηση της υποτροπιάζουσας φύσης της ασθένειας ως αιτία επαναλαμβανόμενων “βιογραφικών ρήξεων” δεδομένων των σπειροειδών ανατροπών των επιτευχθέντων βιο-ψυχο-κοινωνικών ισορροπιών κατά τις περιόδους των υφέσεων καθώς επίσης, β) το ζήτημα του φαινομένου της “αφάνειας” της ταυτότητας ως ιδιότυπη μορφή “βιογραφικής ρήξης” (στην περίπτωση των συμμετεχουσών της τυπολογίας της “απώλειας” της ταυτότητας), φαινόμενο το οποίο εν κατακλείδι αφορά την απώλεια κατηγορίας ένταξης του εαυτού ή της ταυτότητας στην περίπτωση της “προβληματικής μετάβασης” των ασθενών από το καθεστώς της υγείας σε αυτό της ασθένειας.

Η ακόλουθη υπο-ενότητα (βλέπε 5.2.2) αφορά τον σχολιασμό του ζητήματος της τοποθέτησης των μητέρων έναντι της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας, υπογραμμίζοντας κυρίως την ανιχνευθείσα σχέση μεταξύ των τοποθετήσεων αυτών και των υιοθετούμενων από τις μητέρες γονεϊκών στυλ (ή προτύπων επιτέλεσης του ρόλου). Η επόμενη υπο-ενότητα (ήτοι 5.2.3) αφορά τον σχολιασμό των υιοθετούμενων στρατηγικών στην κατεύθυνση της διατήρησης μιας ταυτότητας με αξία, υπογραμμίζοντας - μεταξύ άλλων - τη σημασία της στρατηγικής “εστίασης στο νόημα” ως την πλέον δόκιμη πρακτική α) στην κατεύθυνση του λειτουργικού επαναπροσδιορισμού των νοημάτων της μετα-διαγνωστικής ζωής καθώς επίσης β) στην κατεύθυνση της μείωσης των

σχετικών συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης, γεγονός το οποίο καθίσταται αντικείμενο της τελευταίας υπο-ενότητας της συζήτησης (ήτοι 5.2.4) όσον αφορά τα ευρήματα της πρώτης μελέτης. Στην ενότητα που έπεται (ήτοι 5.3) - και στα πλαίσια των δύο υπο-ενοτήτων της - σχολιάζονται τα αποτελέσματα/ευρήματα της δεύτερης μελέτης. Ειδικότερα, στην πρώτη υπο-ενότητά της (βλέπε 5.3.1) αναδεικνύεται - μεταξύ άλλων - η επίδραση της δυναμικής των κυρίαρχων Λόγων (προσεγγιζόμενοι ως ιδεολογικά, αξιακά ή ευρύτερα ερμηνευτικά συστήματα της πραγματικότητας) στην εμπειρία των συμμετεχουσών ενώ υπογραμμίζονται οι υφιστάμενες διαφορές (όσον αφορά τον ρόλο των “φωνών”) μεταξύ των τριών τυπολογιών των αφηγήσεων των συμμετεχουσών. Αντικείμενο δε της συζήτησης στην επόμενη υπο-ενότητα (βλέπε 5.3.2) αποτελεί η επισήμανση της σχέσης μεταξύ της αίσθησης αδικίας από μέρους των συμμετεχουσών και της “μη-συγχωρητικής” συμπεριφοράς τους έναντι του εαυτού και των “άλλων” καθώς επίσης, η επισήμανση της “συγχωρητικής” προσέγγισης συγκεκριμένων πτυχών της πραγματικότητας ως αναστοχαστική / μεταγνωστική διαδικασία αναδόμησης ή επαναπροσδιορισμού της ταυτότητας. Τέλος, οι ενότητες που ακολουθούν (ήτοι 5.4 & 5.5) αφορούν α) την επισήμανση των περιορισμών της έρευνας ή/και τη διατύπωση προτάσεων στην κατεύθυνση της περεταίρω διερεύνησης του ζητήματος της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια καθώς επίσης, β) την υπογράμμιση του ενδεχόμενου οφέλους των επαγγελματιών του χώρου (κυρίως αυτών του χώρου της Ψυχικής Υγείας) από τα αποτελέσματα/ευρήματα αμφότερων των διεξαχθέντων μελετών.

Κλείνοντας την παρουσίαση του κεφαλαίου της συζήτησης, η “Αντί επιλόγου” ενότητά του (βλέπε 5.6) (φιλοδοξώντας στην ενίσχυση της “επίγευσης” του αναγνώστη από το παρόν πόνημα) υπογραμμίζει τόσο τον “πλούτο” των μεταφορών του λόγου των ασθενών, όσο την “ισχύ” της “πολυφωνικής” κατανόησης του εαυτού και της ταυτότητας στην κατεύθυνση της αποτύπωσης της αντίστοιχης εμπειρίας, στα πλαίσια της παράθεσης σχετικού αφηγηματικού αποσπάσματος από το πεδίο.

Κεφάλαιο I - Αφήγηση και ταυτότητα στη χρόνια ασθένεια.

1.1 Χρόνια ασθένεια - Ορισμός και βασικά χαρακτηριστικά της έννοιας.

“Είναι σημαντικότερο να γνωρίζουμε περισσότερα για τον ασθενή παρά για τη συγκεκριμένη νόσο από την οποία ο ασθενής πάσχει”

William Osler (1849-1919), Ιατρός, συγγραφέας, συνιδρυτής του Johns Hopkins Hospital.

“...μία βιο-ιατρική περιγραφή της νόσου από την οποία πάσχω, αποτυπώνει ελάχιστα, αν όχι καθόλου, την πραγματική μου εμπειρία. Δε βιώνω την ύπαρξη φλεγμονών στον εγκέφαλό μου [...] αντ’ αυτού, η ασθένεια για μένα είναι η έλλειψη της δυνατότητας να κάνω μια βόλτα στο τετράγωνο της γειτονιάς ή να μεταφέρω μια κούπα τσάι από την κουζίνα στο γραφείο μου...”

S. Kay Toombs (1995, σελ. 10): *“The lived experience of disability”*.

Το ζήτημα της ασθένειας - ιδίως η περίπτωση της χρόνιας μορφής της - αποτελεί αντικείμενο ποικίλων θεωρητικών ή/και εμπειρικών προσεγγίσεων, κοινός τόπος των οποίων καθίσταται η αναγνώριση της ψυχο-κοινωνικής σημασίας του περιεχομένου της έννοιας, έναντι αυτών καθαυτών των χαρακτηριστικών της αντίστοιχης βιο-ιατρικής οντότητας της νόσου. Συγκεκριμένα, η Falvo (2005) αναφέρεται στην τελευταία χαρακτηρίζοντάς την *“τέκνο του βιο-ιατρικού μοντέλου”* επισημαίνοντας ότι αφορά το σύνολο των αντικειμενικών - κατ’ επέκταση μετρήσιμων *“αλλαγών στη δομή ή λειτουργία των συστημάτων του σώματος”*. Ταυτόχρονα, η συγγραφέας αναδεικνύει τον υποκειμενικό χαρακτήρα της έννοιας της ασθένειας προσδιορίζοντας το σημασιολογικό της περιεχόμενο με όρους *“ατομικών αντιλήψεων για τα συμπτώματα νόσων ή τραυματισμών και των ευρύτερων επιπτώσεών τους στην αίσθηση του εαυτού”* (σελ. 2).

Σε συμφωνία με τη Falvo, οι DiMatteo, & Martin (2006)² προτείνουν τη σημασία των προσωπικών αντιλήψεων για την ασθένεια αναφερόμενοι στις επιπτώσεις της απώλειας της υγείας στο επίπεδο του εαυτού και της υποκειμενικής αίσθησης της ταυτότητας στα νέα δεδομένα της ζωής (σελ. 621). Οι προαναφερθέντες συγγραφείς, εστιάζοντας κυρίως στις γνωστικές διαδικασίες σημασιοδότησης της εμπειρίας των ασθενών και του πλαισίου τους σημειώνουν ότι *“κατά κανόνα, οι άνθρωποι προσδιορίζουν τον εαυτό τους ως ασθενή χρησιμοποιώντας υποκειμενικά κριτήρια”* (σελ. 382) δεδομένου ότι παρόμοια συμπτώματα (απόρροια νόσων ή τραυματισμών) - διατηρώντας ενδεχομένως ταυτόσημη βιολογική βάση - σημασιοδοτούνται με διαφορετικό τρόπο από διαφορετικά άτομα.

Σε αντίθεση με την “οξεία” ασθένεια³ η οποία διατηρεί προσωρινό χαρακτήρα με την προοπτική ανάκαμψης, η Falvo αναφέρεται στη χρόνια μορφή της περιγράφοντάς την ως *“σύνθετη βιο-ψυχο-κοινωνική οντότητα, τα χαρακτηριστικά της οποίας επηρεάζουν τη ζωή αφενός στο σύνολό της, αφετέρου σε βάθος χρόνου”* (ibid, σελ. 2).

Ακόλουθα, οι Gabe, Bury, & Elston (2004) αναγνωρίζοντας τον πολυδιάστατο χαρακτήρα των χρόνιων ασθενειών επισημαίνουν ότι πέραν των αυστηρά βιο-ιατρικών τους χαρακτηριστικών ή/και των αντίστοιχων αντιλήψεων των ασθενών γι αυτά, οι χρόνιες ασθένειες αποτελούν *“τις μορφές των μακρόχρονων δυσλειτουργιών της υγείας οι οποίες επηρεάζουν τον εαυτό στα πλαίσια της κοινωνικής αλληλόδρασης, καθώς επίσης την ομαλή επιτέλεση κοινωνικών ρόλων”* (σελ. 77). Συμπληρώνοντας την εικόνα, οι Kleinman et al. (1978, σελ. 251) σημειώνουν ότι η χρόνια μορφή της ασθένειας *“αφορά τις βιωματικές διαστάσεις της σωματικής δυσλειτουργίας”* δίδοντας ιδιαίτερη σημασία στη δυναμική των πολιτισμικών χαρακτηριστικών σε σχέση με τα νοήματα που αποδίδονται σε αυτή και τέλος, οι Hillier & Kelleher (1996) - τονίζοντας για μια ακόμη φορά την αξία της υποκειμενικότητας στην κατεύθυνση της κατανόησης της σχετικής εμπειρίας -

² Αφορά στην Ελληνική έκδοση του συγγράμματος *“Health Psychology”* των DiMatteo, & Martin (2002) με τίτλο *“Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας”* (2006) από τις εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα. Επιστημονική επιμέλεια - εισαγωγή: Φ. Αναγνωστόπουλος, Γ. Ποταμιάνος. Μετάφραση: Ε. Παρή.

³ Απόδοση του *“acute illness”*.

επισημαίνουν ότι ο βιωματικός χαρακτήρας της χρόνιας ασθένειας υπερβαίνει τις βιολογικές της διαστάσεις ενώ αντίστοιχα προτείνουν ότι *“τόσο οι ανάγκες όσο τα νοήματα των ασθενών είναι δυνατόν να κατανοηθούν καλύτερα ακούγοντας αυτό που οι ίδιοι καταθέτουν για την κατάστασή τους”* (σελ. 8).

Οι Livneh & Antonak (1997) αναφέρουν ότι οι χρόνιες ασθένειες (σε αντιστοιχία με τη βιο-ιατρική τους ταξινόμηση) κατηγοριοποιούνται σε πνευματικές (ή ψυχικές) και φυσικές, συμπεριλαμβανομένων των αισθητηριακών όπως για παράδειγμα οι περιπτώσεις δυσλειτουργίας της όρασης ή της ακοής. Λαμβάνοντας υπόψη τα προλεχθέντα, η αρθρίτιδα, ο καρκίνος, οι διάφοροι τύποι καρδιαγγειακών νόσων, το άσθμα, η κολίτιδα, ο διαβήτης, το HIV/AIDS, καθώς επίσης η σκλήρυνση κατά πλάκας αποτελούν τυπικά παραδείγματα επίκτητων⁴ φυσικών χρόνιων ασθενειών. Σημαντικό δε χαρακτηριστικό των (φυσικών) χρόνιων ασθενειών αποτελεί η μάλλον μόνιμη και προοδευτική τους φύση. Ειδικότερα, τα αρχικά συμπτώματα διατηρούν συνήθως ήπιο χαρακτήρα, παρουσιάζουν ασάφεια (δεδομένης της συνάφειάς τους με αυτά τα οποία αφορούν συνήθεις τραυματισμούς, κόπωση ή οξείες ενοχλήσεις) ενώ δεν προκαλούν σωματική ανικανότητα. Επίσης, δεν είναι εύκολα αναγνωρίσιμα τόσο από τους ασθενείς όσο από τους επαγγελματίες της υγείας καθώς δεν υπάρχουν πάντα αποτελεσματικές στρατηγικές πρόληψης, διάγνωσης και θεραπείας για τις περισσότερες χρόνιες ασθένειες. Αξίζει τέλος να σημειωθεί ότι οι χρόνιες ασθένειες είναι δυνατόν να διαφέρουν:

- Στο επίπεδο της πρόγνωσης,
- Σε αυτό της βαρύτητας της προκύπτουσας σωματικής ανικανότητας ή αντίστοιχα στον βαθμό της αναγνωρισιμότητας / ορατότητας των συμπτωμάτων,
- Στη διαθεσιμότητα, αποτελεσματικότητα ή/και τις επιπτώσεις των σχετικών θεραπευτικών αγωγών καθώς επίσης,
- Στο επίπεδο των συνοδών λειτουργικών τους περιορισμών.

⁴ Στο σημείο αυτό υπογραμμίζεται το ενδεχόμενο της εκ γενετής - ενίοτε κληρονομικής - φύσης συγκεκριμένων χρόνιων ασθενειών όπως για παράδειγμα η περίπτωση των διαφόρων τύπων της μυϊκής δυστροφίας.

Στο σημείο αυτό επισημαίνεται ότι το ευρύτερο ψυχο-κοινωνικό πλαίσιο μελέτης των χρόνιων ασθενειών υιοθετεί την υφιστάμενη τυπολογία της Παγκόσμιας Οργάνωσης για την Υγεία (WHO, 1980 - World Health Organization) όσον αφορά τους προλεχθέντες λειτουργικούς περιορισμούς, οι οποίοι προσδιορίζονται στα ακόλουθα επίπεδα.

- Της “βλάβης”⁵ ως “οποιαδήποτε απώλεια ή ανωμαλία της ψυχολογικής, φυσιολογικής, ή ανατομικής δομής της λειτουργικότητας” (σελ. 47),
- Της “αναπηρίας”⁶ ως “οποιοσδήποτε περιορισμός ή έλλειψη ικανότητας (απόρροια βλάβης) στην κατεύθυνση της εκτέλεσης μιας δραστηριότητας με τρόπο - ή εντός των πλαισίων - αυτού που θεωρείται φυσιολογικό για ένα ανθρώπινο ον” (σελ. 143) και τέλος,
- Της “μειονεξίας”⁷ η οποία προσεγγίζεται με όρους “κοινωνικής μειονεκτικότητας (εξ αιτίας βλάβης ή αναπηρίας) η οποία περιορίζει ή αναστέλλει την ομαλή / φυσιολογική επιτέλεση ρόλων” (σελ. 183).

Συνοψίζοντας, τόσο στο επίπεδο του ορισμού όσο σε αυτό των λειτουργικών περιορισμών της χρόνιας ασθένειας συναντώνται αναφορές στις προσωπικές αντιλήψεις των ασθενών, στην έννοια του εαυτού, της ταυτότητας, στη δυναμική των πολιτισμικών χαρακτηριστικών ή/και στο ζήτημα της φυσιολογικής επιτέλεσης των αντίστοιχων κοινωνικών ρόλων ενώ υπογραμμίζεται η υποκειμενικότητα του βιώματος της απώλειας της υγείας με όρους αναγνώρισης της σημασίας των συστατικών νοημάτων της σχετικής εμπειρίας. Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι το νόημα της ασθένειας αφορά ταυτόχρονα τη σημασιοδότηση αυτών καθ αυτών των εκάστοτε αιτίων ή/και χαρακτηριστικών της καθώς επίσης τον ρόλο της στο επίπεδο του επαναπροσδιορισμού της γνώριμης προ-ασθενικής ταυτότητας [δεδομένης της δυναμικής των συνοδών ψυχο-κοινωνικών παραμέτρων της απώλειας της υγείας (βλέπε Bury, 1982)], οι ενότητες που ακολουθούν αφορούν τόσο τον ορισμό της έννοιας της ταυτότητας όσο το ζήτημα της συγκρότησης του ευρύτερου

⁵ Απόδοση του “*impairment*”.

⁶ Απόδοση του “*disability*”.

⁷ Απόδοση του “*handicap*”.

νοήματος της (βιο-ψυχο-κοινωνικής) εμπειρίας της χρόνιας ασθένειας, με στόχο τον ειδικότερο - πέραν του αυτονόητου - προσδιορισμό της μεταξύ τους σχέσης.

1.2 Η έννοια της ταυτότητας - Ορισμός και βασικά χαρακτηριστικά.

“Κατά τη συνάντηση δύο προσώπων, στην ουσία παρίστανται τα εξής έξι: καθένας όπως βλέπει τον εαυτό του, όπως τον βλέπει ο άλλος και τέλος, όπως πραγματικά είναι”

William James (1842-1919).

Οι Leary & Tangney (2003) υπογραμμίζουν την αλληλένδετη σχέση της έννοιας της ταυτότητας με αυτή του εαυτού καθώς επίσης την άμεση ή έμμεση διαμεσολάβηση του δεύτερου στην όποια προσπάθεια ορισμού ή προσδιορισμού της ταυτότητας. Τόσο η έννοια του εαυτού όσο αυτή της ταυτότητας αντλούν από τις απόψεις παλαιότερων θεωρητικών όπως για παράδειγμα οι Cooley (1902), Thomas & Znaniecki (1918), Strauss (1959), Goffman (1959, 1963), Erikson (1946, 1956, 1959) με ιδιαίτερα σημαντική την επιρροή των James (1890) και Mead (1934). Αξίζει δε να σημειωθεί ότι η εξέλιξη της έννοιας της ταυτότητας - ιδίως μετά τον δεύτερο παγκόσμιο πόλεμο - συνδέεται στενά με το κλινικό και ευρύτερο ψυχοκοινωνικό πλαίσιο μελέτης της χρόνιας ασθένειας και ιδιαίτερα την ψυχική της μορφή⁸ (σχετικά βλέπε Weigert, 1983; Weigert, Teitge, & Teitge, 1986). Οι ποικίλες θεωρητικές τοποθετήσεις⁹ για τον εαυτό και την ταυτότητα κατά τη νεωτερική περίοδο είναι ενδεικτικές της προλεχθείσας αλληλο-τροφοδοτούμενης ή αλληλένδετης φύσης των εννοιών τόσο στην ψυχαναλυτική όσο στην αντίστοιχη γνωστική ή/και ψυχοκοινωνική σκέψη.

Ειδικότερα, αντλώντας από την ψυχαναλυτική κατανόηση του εαυτού και με πρόδηλο το ενδιαφέρον του για την εξέλιξη της ταυτότητας κατά τη διάρκεια της ζωής, ο Erikson προσεγγίζει

⁸ Με χαρακτηριστικό το παράδειγμα του Goffman (1959, 1963).

⁹ Για αναλυτική παρουσίαση των υφιστάμενων προσεγγίσεων όσον αφορά τις έννοιες του εαυτού και της ταυτότητας βλέπε Schwartz, Luyckx, & Vignoles (2011).

την έννοια αναγνωρίζοντας τόσο την προσωπική όσο την κοινωνική της διάσταση. Ενώ αναφέρεται στην κοινωνική ταυτότητα στο σύνηθες επίπεδο της αναγνώρισης των ατόμων από τους άλλους, ο συγγραφέας εστιάζει στην *“ταυτότητα του Εγώ”*¹⁰ σημειώνοντας ότι *“αποτελεί την επίγνωση της ύπαρξης εαυτό-ομοιότητας και συνέχειας στην πορεία της ζωής... (καθώς επίσης) το στυλ της ατομικότητας που κάποιος/α διατηρεί στις μεθόδους σύνθεσης του Εγώ”*, συμπληρώνοντας ότι οι μέθοδοι αυτοί *“διαφυλάσσουν την ομοιότητα καθώς επίσης τη συνέχεια της σημασίας κάποιου (ή με άλλα λόγια του νοήματος που αυτός φέρει) για τον ίδιο και τους άλλους”* ([1946] 1959, σελ. 23).

Πέραν των απόψεων του Erikson (ή/και των μετέπειτα συνεχιστών της σκέψης του¹¹), στο ευρύτερο πλαίσιο της Ψυχολογίας αναγνωρίζεται επίσης τόσο η προσωπική όσο η συλλογική διάσταση της ταυτότητας με την τελευταία να γίνεται κατανοητή με όρους υπαγωγής σε ομάδες ή κοινωνικούς σχηματισμούς γεγονός το οποίο αποτελεί κεντρικό ζήτημα της σχετικής “Θεωρίας της Κοινωνικής Ταυτότητας” (ενδεικτικά βλέπε Tajfel, & Turner 1979). Η προσωπική δε αποτύπωση της ταυτότητας καθίσταται ταυτόχρονα αντικείμενο τόσο του γνωστικού/κοινωνιο-γνωστικού ψυχολογικού πλαισίου όσο αυτού της προσωπικότητας ενώ προσεγγίζεται αντίστοιχα ως γνωστική δομή ή *“άρρητη θεωρία για τον εαυτό”* ικανή να απαντήσει στο ερώτημα *“ποιος/α είμαι;”* (Berzonsky, 2011, σελ. 57). Αποτελεί δε προσωπικό πλαίσιο αναφοράς ή προσδιορισμού των σχετικών με τον εαυτό πληροφοριών, στην κατεύθυνση της επίλυσης προβλημάτων ή/και λήψης αποφάσεων ενώ επίσης *“γνωμοδοτεί”* σε σχέση με την επαφή ή την αλληλόδραση του εαυτού με τον κόσμο (Epstein, 1980).

Η προαναφερθείσα *“άρρητη θεωρία του εαυτού”* συγκροτείται από ένα σχετικά οργανωμένο σύστημα γνωστικών προσωπικών κατασκευασμάτων¹² (βλέπε Kelly, 1955), συμπερασμάτων, υποθέσεων, πεποιθήσεων, εκτιμήσεων, κινήτρων, γνωστικών σχημάτων, αξιών, στόχων, ιδανικών ή/και χαρακτηριστικών της προσωπικότητας, τα οποία - με δεδομένη πάντα τη δυναμική της

¹⁰ Απόδοση του *“Ego identity”*.

¹¹ Ενδεικτικά βλέπε Marcia (1966, 1993).

¹² Απόδοση του *“personal constructs”*.

κοινωνικής επιρροής/αλληλόδρασης - αποτελούν κριτήρια τόσο στο επίπεδο της κατεύθυνσης όσο σε αυτό της αξιολόγησης των προσπαθειών διαχείρισης - ή αντίστοιχα προσαρμογής - των ανθρώπων στις απαιτήσεις ή τα προβλήματα της καθημερινής ζωής (σχετικά βλέπε Berzonsky, 1988, 1990, 1993). Όπως προηγουμένως σημειώθηκε, θεμελιώδεις όσον αφορά την κατανόηση της ταυτότητας καθίστανται οι απόψεις των James (1890) και Mead (1934) οι οποίοι προτείνουν τη διαφοροποίηση του “εαυτού ως υποκείμενο”, από τον εαυτό “ως αντικείμενο”, περιγράφοντας τον πρώτο ως “I” (Εγώ) ή εαυτό ως “γνώστη” και τον δεύτερο ως “Me” ή εαυτό ως “γνωστό”, υπογραμμίζοντας ταυτόχρονα τις διαστάσεις της γλώσσας και της αναστοχαστικής¹³ ικανότητας των ανθρώπων.

Ειδικότερα, αντλώντας από τις απόψεις των προαναφερθέντων θεωρητικών ο Owens (2006) - προερχόμενος από τον χώρο της Κοινωνιολογικής Κοινωνικής Ψυχολογίας - σημειώνει ότι η έννοια του εαυτού εμπεριέχει αυτή της ταυτότητας δεδομένου ότι ο πρώτος *“αποτελεί ένα οργανωμένο και αλληλοδραστικό σύστημα σκέψεων, συναισθημάτων, ταυτοτήτων και κινήτρων το οποίο αποτελεί τέκνο της αναστοχαστικότητας και της γλώσσας, καθιστώντας τα άτομα μοναδικά”* (σελ. 206).

Στην περίπτωση αυτή ο εαυτός αποτυπώνεται ως κοινωνιο/γνωστική οντότητα ικανή να προσεγγίζει αναστοχαστικά τον ίδιο ως αντικείμενο στα πλαίσια της διατήρησης της αίσθησης μιας *“ιδίας ταυτότητας”*¹⁴. Η διαπίστωση αυτή σκιαγραφεί την έννοια της *“αντίληψης του εαυτού”*¹⁵ η οποία ορίζεται από τον Rosenberg (1979) ως *“το σύνολο των σκέψεων και των συναισθημάτων τα οποία αναπτύσσει το άτομο αναφορικά με το ίδιο ως αντικείμενο”* (σελ. 7).

¹³ Η έννοια της “αναστοχαστικότητας” (*reflexivity*) αφορά στην ανθρώπινη ικανότητα επίγνωσης του εαυτού για τον ίδιο, καθώς επίσης την ικανότητα επίγνωσης του τρόπου με τον οποίο γίνεται αντιληπτός από τους άλλους (Mead, 1934). Στα πλαίσια μιας πρόσφατης προσέγγισης της έννοιας, η αναστοχαστικότητα ορίζεται από την Archer (2007) ως *“η συνήθης άσκηση της - κοινής στα φυσιολογικά άτομα - νοητικής ικανότητας αναλογισμού της σχέσης του εαυτού με τον ίδιο και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον”* (σελ. 4) υπογραμμίζοντας τον αυτό και έτερο-αναφορικό χαρακτήρα του ατόμου.

¹⁴ Απόδοση του “*self-identity*”.

¹⁵ Απόδοση του “*self-concept*”.

Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι ο Owens στον προηγούμενο ορισμό του εαυτού αναφέρεται στις “ταυτότητες” ως συστατικά του χαρακτηριστικά, η Thoits (1995) - υπό το ευρύτερο “πρίσμα” της “Θεωρίας της Συμβολικής Αλληλόδρασης” - διευκρινίζει ότι οι άνθρωποι αποκτούν πολλαπλές αντιλήψεις για τον εαυτό τους στη διάρκεια της ζωής - στα πλαίσια των σχετικών εμπειριών τους, [σημαντικό μέρος των οποίων αποτελούν οι ταυτότητες-ρόλοι (βλέπε McCall & Simmons 1978; Burke & Tully, 1977) οι οποίες καθίστανται ταυτόχρονα αντικείμενο προσωπικής και κοινωνικής σημασιοδότησης [ειδικότερα βλέπε Stryker (1977, 1987) στα πλαίσια της υφιστάμενης “Θεωρίας για την Ταυτότητα”].

Η Thoits, πέραν της προσωπικής διάστασης της ταυτότητας του εαυτού - ως συνολική απάντηση στο ερώτημα “ποιος/α είμαι;” - υπογραμμίζει την πολλαπλότητα των συστατικών του ταυτοτήτων [ως αντίστοιχες αντιλήψεις γι αυτόν] καθώς επίσης τη σημασία τους τόσο στο επίπεδο του τόσο του έτερο-προσδιορισμού των ατόμων (σελ. 72).

Η προλεχθείσα αναφορά στο ζήτημα του τόσο και έτερο-προσδιορισμού του εαυτού παραπέμπει στην αντίστοιχη προσέγγιση της ταυτότητας με όρους αλληλοδραστικής προσωπικής και κοινωνικής της αποτύπωσης. Οι Hogg & Ridgeway (2003, σελ. 97) αποδίδουν την έννοια με όρους *“αυτό και ετερο-εκτιμητικού προσδιορισμού του εαυτού”* υπογραμμίζοντας τόσο την προσωπική όσο την κοινωνική της διάσταση. Σε συμφωνία με την προσέγγιση των Hogg & Ridgeway οι Kelly & Millward (2004, σελ. 3) σημειώνουν ότι ο εαυτός διατηρεί έναν κεντρικό πυρήνα επεξεργασίας των νέων πληροφοριών δεδομένου ότι καλείται να ανταποκριθεί στις συνεχείς προκλήσεις του (κοινωνικού) πλαισίου. Το πρόβλημα του εαυτού ή της προσωπικής ταυτότητας - ιδίως στην περίπτωση της χρόνιας ασθένειας - είναι ότι διαμεσολαβεί σε ότι αποδίδεται σε αυτόν και συγκεκριμένα στο περιεχόμενο των έτερο-προσδιοριστικών του αποδόσεων, οι οποίες εύλογα συγκροτούν την κοινωνική του ταυτότητα (ειδικά για τη χρόνια ασθένεια βλέπε Kelly, 1992).

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω οι συγγραφείς παραθέτουν τους ακόλουθους ορισμούς οι οποίοι καλύπτουν σημαντικό μέρος της νεωτερικής βιβλιογραφίας για τη χρόνια ασθένεια:

- *“Η προσωπική ταυτότητα αφορά τον εαυτό, μια προσωπική / γνωστική οντότητα η οποία αναστοχαστικά είναι δυνατόν να αυτό-αξιολογείται με τρόπο παρόμοιο εκείνου με τον οποίο θα τον έβλεπαν οι άλλοι”.*
- Αντίστοιχα, *“η κοινωνική ταυτότητα αποτελεί προϊόν των εξωτερικών αποδόσεων, οι οποίες (μέσω διαδικασιών αυτό-αξιολόγησης) είναι δυνατόν να ενταχθούν ως μέρος του εαυτού”* (σελ. 3).

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι προαναφερθέντες τύποι της ταυτότητας διατηρούν συνεχή και αλληλοδραστική σχέση ενώ σημαντικό χαρακτηριστικό της κοινωνικής ταυτότητας αποτελεί το δυναμικό της να “διασπά” τις προηγούμενες αντιλήψεις του εαυτού για τον ίδιο, προκαλώντας ασάφεια ή αμφισημία στην προσωπική πλέον σημασιοδότηση της ταυτότητας, ζήτημα το οποίο - όπως προηγουμένως σημειώθηκε - καθίσταται ιδιαίτερα σημαντικό στην περίπτωση της χρόνιας ασθένειας.

Συνοψίζοντας, η έννοια της ταυτότητας γίνεται κατανοητή λαμβάνοντας υπόψη τις ακόλουθες επισημάνσεις γι αυτή.

- Εδράζεται στην ανθρώπινη ικανότητα για αναστοχασμό η οποία συμβάλλει στην επίγνωση ή αίσθηση της συνέχειας του εαυτού - και των συστατικών του νοημάτων ή εμπειριών - στην πορεία του βιογραφικού χρόνου.
- Τα παραπάνω αναδεικνύουν την ικανότητα των ανθρώπων να αυτό-προσδιορίζονται, διατηρώντας με τον τρόπο αυτό αντίληψη του εαυτού τους ή αλλιώς την αίσθηση μιας προσωπικής ταυτότητας.
- Η προσωπική ταυτότητα - ως συνολική απάντηση στο ερώτημα “ποιος/α είμαι;” που εύλογα εγείρει η έννοια - αφορά τον αυτό-εκτιμητικό προσδιορισμό του εαυτού ενώ γίνεται κατανοητή αφενός στο επίπεδο της γνωστικής της συγκρότησης και διατήρησης με όρους διαχείρισης των απαιτήσεων και προβλημάτων της καθημερινής ζωής ή/και προσαρμογής των ανθρώπων στις αντίστοιχες καταστάσεις, αφετέρου στο επίπεδο το οποίο αφορά την αλληλοδραστική σχέση

μεταξύ των άυτο-εκτιμητικών προσδιορισμών του εαυτού και των έτερο-προσδιοριστικών του αποδόσεων (ή αλλιώς της κοινωνικής του ταυτότητας) μέρος των οποίων εσωτερικεύεται.

- Δεδομένης της πολλαπλότητας των αντιλήψεων του εαυτού, η έννοια της ταυτότητας είναι δυνατόν να γίνει κατανοητή στον πληθυντικό λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι το σύνολο των προαναφερθέντων αντιλήψεων αφορά κυρίως ταυτότητες - ρόλους οι οποίες αντλούν τόσο από τη δεξαμενή των προσωπικών όσο των κοινωνικών τους σημασιοδοτήσεων.
- Η έννοια της ταυτότητας αφενός ως συνολική απάντηση στο ερώτημα “ποιος/α;” αφετέρου ως αποτύπωση της πορείας του εαυτού στον βιωμένο χρόνο αφορά τις αντίστοιχες βιογραφικές εμπειρίες ή καμπές της ζωής όπως η χρόνια ασθένεια, η σημασιοδότηση της οποίας καθώς επίσης ο ουσιαστικότερος προσδιορισμός της σχέσης της με την ταυτότητα αποτελεί το αντικείμενο της ακόλουθης ενότητας.

1.3 Η σημασιοδότηση της εμπειρίας στη χρόνια ασθένεια και το ζήτημα της ταυτότητας.

“Το βίωμα της ασθένειας δεν αποτελεί απλά μια διαδικασία αδιέξοδης ανοχής της. Αντίθετα, διαποτίζει την ίδια την αίσθηση του ποιος/α είσαι, απειλώντας την υπόσταση της καθημερινής σου ύπαρξης...”

S. Thorne (1999, σελ. 398): *“The science of meaning in chronic illness”*.

Οι Roussi & Avdi (2008) υπογραμμίζουν τον θεμελιώδη ρόλο της συγκρότησης του νοήματος στην προσπάθεια των ατόμων να αντιμετωπίσουν σοβαρά γεγονότα ζωής όπως για παράδειγμα αυτό της απώλειας της υγείας (σελ. 147). Η επισήμανση αυτή αποτελεί συγκερασμό των απόψεων του συνόλου των θεωρητικών του χώρου (ενδεικτικά βλέπε Crossley, 2000a; Frank, 1995; Kleinman, 1988; Park & Folkman, 1997; Tedeschi, Park, & Calhoon, 1998; Tennen & Afleck, 1999) σύμφωνα με τους οποίους η συγκρότηση του νοήματος αποτελεί κεντρικό ζήτημα στην περίπτωση της

χρόνιας ασθένειας, δεδομένου ότι αφορά τόσο αυτή καθαυτή την ασθένεια (με όρους σημασιοδότησης των αιτίων ή των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της), όσο τη σχέση των ασθενών με αυτή στο επίπεδο της αντίστοιχης σημασιοδότησης της ταυτότητάς τους στα μετα-διαγνωστικά δεδομένα της ζωής.

Η ιδέα της ανθρώπινης ανάγκης για νοηματοδότηση της ζωής αποτελεί παραδοσιακά αντικείμενο του ευρύτερου υπαρξιστικού/φαινομενολογικού φιλοσοφικού ή/και όμορου ερευνητικού χώρου ενώ αναγνωρίζεται από το σύνολο των υφιστάμενων σχολών σκέψης για την ανθρώπινη φύση ή/και πραγματικότητα, με χαρακτηριστικά παραδείγματα την κονστρακτιβιστική, την κοινωνική κονστραξιονιστική καθώς επίσης την αφηγηματική “οπτική” (ειδικότερα βλέπε Frankl, 1946; Yalom, 1980; Cain, 2002) η οποία υιοθετείται στη συγκεκριμένη έρευνα.

Στη σχετική βιβλιογραφία η έννοια του νοήματος ορίζεται ως το σύνολο των “*νοητικών αναπαραστάσεων των πιθανών συνδέσεων ανάμεσα σε αντικείμενα, γεγονότα και ανθρώπινες σχέσεις*” (Baumeister, 1991, σελ. 15) ενώ υπογραμμίζεται η ιδιαίτερη συμβολή της συγκρότησης του νοήματος για τον εαυτό και τον κόσμο στην ευρύτερη αίσθηση συνεκτικότητας ή ομαλής συνέχειας της βιογραφικής ροής. Τέλος, προτείνεται ότι το νόημα συνδέεται με συγκεκριμένες ανθρώπινες ανάγκες όπως αυτή για αυτό-αξία, αυτό-αποτελεσματικότητα ή αντίστοιχα έλεγχο του παρόντος ή/και πρόβλεψη του μέλλοντος (ειδικότερα όσον αφορά το σύνολο των ποικίλων ορισμών του νοήματος βλέπε Baumeister, 1991; Janoff-Bulman, 1992; Park, & Folkman, 1997).

Η εκπλήρωση των προαναφερθέντων αναγκών με όρους επίτευξης στόχων, υποστήριξης αξιακών συστημάτων, ομαλής εξυπηρέτησης / επιτέλεσης ρόλων, αίσθησης δικαιοσύνης, προσωπικής ανάπτυξης και αποτελεσματικότητας συνθέτουν μια συγκροτημένη, ελεγχόμενη ή/και ακόλουθα προβλέψιμη ζωή, η οποία στην περίπτωση αυτή αναγνωρίζεται - και εύλογα σημασιοδοτείται - ως μάλλον απροβλημάτιστη διαδικασία. Παρόλα αυτά, στην περίπτωση διατάραξης της παραπάνω ισορροπίας - όπως για παράδειγμα αυτής ή οποίας αφορά την αιφνίδια εισαγωγή της χρόνιας ασθένειας - η ικανοποίηση των προαναφερθέντων αναγκών τίθεται υπό απειλή ή αμφισβήτηση

δεδομένης της απώλειας της σαφήνειας των σχετικών προασθενικών νοημάτων με αποτέλεσμα την αμφίσημη, στρεβλή ή αντιφατική τους “ανάγνωσή”, γεγονός το οποίο εγείρει ζητήματα επαναπροσδιορισμού του εαυτού και της ταυτότητας (σχετικά βλέπε Bury, 2001).

Τα παραπάνω συγκεράζονται στην άποψη κατά την οποία τα δεδομένα που εισάγει η χρόνια ασθένεια αντιτίθενται ή παρουσιάζουν ασυμβατότητα με τα προ-ασθενικά προσωπικά κριτήρια αναγνώρισης μιας ταυτότητας με αξία στη νέα κατάσταση, θέτοντας - όπως ήδη αναφέρθηκε - ζητήματα εγκυρότητας (κατ’ επέκταση αναθεώρησης) του μέχρι τότε αυτό-εκτιμητικού προσδιορισμού του εαυτού (Charmaz, 1983, σελ. 170).

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι η συγκρότηση του νοήματος δεν αποτελεί αποκλειστικά προσωπική υπόθεση - δεδομένης της παράλληλης κοινωνικής / αλληλοδραστικής φύσης της - άποψη η οποία ενισχύεται από την τοποθέτηση του Blumer (1969) ο οποίος σημειώνει ότι το νόημα - υπό τον τύπο ποικίλων σημασιοδοτήσεων της εμπειρίας - απορρέει από ή *“αφορά την κοινωνική αλληλόδραση αποτελώντας προϊόν των αντίστοιχων ερμηνειών”*, μέρος των οποίων εσωτερικεύεται ως κομμάτι του εαυτού (σελ. 5).

Λαμβάνοντας υπόψη τα προλεχθέντα, η επανεκτίμηση του προ-ασθενικού προσδιορισμού του εαυτού στα πλαίσια της συγκρότησης του νοήματος για την εμπειρία της χρόνιας ασθένειας - πέραν της ατομικής/προσωπικής της διάστασης - γίνεται ταυτόχρονα αντιληπτή ως αλληλοδραστική, κοινωνική ή/και πολιτισμική διαδικασία (Fife, 1994, σελ. 309) δεδομένου ότι τα προσωπικά νοήματα δομούνται εντός του ευρύτερου κοινωνιο/πολιτισμικού πλαισίου, συμπεριλαμβανομένων των κοινών νοημάτων ή/και των σχετικών αποδόσεων όσον αφορά τη φυσιολογικότητα, τις ανθρώπινες αξίες οι οποίες συνδέονται με αυτή (όπως η υγεία ή/και η σωματική αρτιότητα), καθώς επίσης τις κοινωνικά εδραιωμένες ηθικές τους συνιστώσες (αναλυτικά βλέπε Frank, 1995).

Καταλήγοντας, η προηγούμενη επισήμανση - αναδुकνεύοντας τα συστατικά χαρακτηριστικά ή/και κριτήρια μιας κοινωνικής ταυτότητας με αξία - συμπληρώνει την εικόνα της συγκρότησης του

νοήματος της χρόνιας ασθένειας ή οποία ως διαδικασία αφορά δύο αλληλοδραστικά εξελισσόμενες διαπραγματεύσεις:

α) Αυτή του εαυτού με τον ίδιο καθώς επίσης,

β) Αυτή του εαυτού με το ευρύτερο κοινωνικο-πολιτισμικό περιβάλλον.

Σημειώνεται δε ότι αποτέλεσμα των προαναφερθέντων διαπραγματεύσεων αποτελεί η ενδεχόμενη προσαρμογή των ασθενών στα νέα δεδομένα της ζωής.

Λαμβάνοντας υπόψη τον ευρύτερο ορισμό της ταυτότητας από τους Hogg & Ridgeway (2003, σελ. 97) ως “*αυτό και ετερο-εκτιμητικός προσδιορισμός του εαυτού*” καθώς επίσης την προσέγγιση της έννοιας από τους Kelly & Millward (2004, σελ. 3) με όρους αλληλοδραστικής φύσης της προσωπικής και κοινωνικής της διάστασης, η διαδικασία συγκρότησης του νοήματος για τη χρόνια ασθένεια αφορά τα αντίστοιχα με την ταυτότητα αλληλοδραστικά σχετιζόμενα επίπεδα, ήτοι:

α) Αυτό του αὐτο-εκτιμητικού προσδιορισμού του εαυτού - δεδομένης της διαφοροποίησης των προ-ασθενικών κριτηρίων στην κατεύθυνση της αναγνώρισης μιας προσωπικής ταυτότητας με αξία, καθώς επίσης,

β) Αυτό του έτερο-εκτιμητικού προσδιορισμού του εαυτού - λαμβάνοντας υπόψη την “*απόκλιση*” των ασθενών (βλέπε Thomas, 2007) από τα αντίστοιχα κοινωνικά ή/και πολιτισμικά κριτήρια μιας (κοινωνικής πλέον) ταυτότητας με αξία [συμπεριλαμβανομένης της φυσιολογικής εξυπηρέτησης ή επιτέλεσης των υφιστάμενων ρόλων-ταυτοτήτων].

Αντιλαμβάνεται λοιπόν κανείς ότι δεδομένης της βιο-ψυχο-κοινωνικής φύσης της, η χρόνια ασθένεια ως αντίστοιχη (βιο-ψυχο-κοινωνική) εμπειρία καθίσταται παράμετρος προσδιορισμού τόσο της προσωπικής όσο της κοινωνικής ταυτότητας των ασθενών, γεγονός το οποίο τελικά αποτυπώνει την άρρηκτη, αμφίδρομη και αλληλο-τροφοδοτούμενη σχέση μεταξύ των εννοιών.

Συνοψίζοντας τα χαρακτηριστικά της προαναφερθείσας συγκρότησης του νοήματος για τη χρόνια ασθένεια σημειώνεται ότι:

- Αποτελεί κεντρικό ζήτημα της αντίστοιχης εμπειρίας τόσο σε σχέση με αυτή καθαυτή την ασθένεια όσο με τον ρόλο της στη σημασιοδότηση της ταυτότητας στη νέα κατάσταση,
- Συνδέεται με βασικές ανθρώπινες ανάγκες όπως αυτές για συνεκτικότητα, ομαλή βιογραφική συνέχεια, αυτό-αξία, αυτό-αποτελεσματικότητα και έλεγχο της ζωής,
- Αποτυπώνεται ως διαδικασία επεξεργασίας των μετα-διαγνωστικών δεδομένων της ζωής - και των αντίστοιχων βιο-ψυχο-κοινωνικών περιορισμών - καθώς επίσης ως αποτέλεσμα της παραπάνω διαδικασίας με όρους αποκατάστασης της ασάφειας ή αμφισημίας στην κατανόηση του εαυτού και της ταυτότητας στα πλαίσια της αντίστοιχης προσαρμογής των ασθενών στα νέα δεδομένα,
- Ως διαδικασία αφορά τόσο τις προσωπικές νοηματοδοτήσεις όσο τη “φαρέτρα” των κοινών νοημάτων ή/και των αποδόσεων για τη χρόνια ασθένεια, μέρος των οποίων - και στα πλαίσια της αλληλόδρασης - εσωτερικεύεται αποτελώντας μέρος του εαυτού - κατ’ επέκταση,
- Αποτυπώνει την άρρηκτη, αλληλο-τροφοδοτούμενη και ταυτόχρονα αμφίδρομη σχέση μεταξύ χρόνιας ασθένειας και ταυτότητας δεδομένου ότι η πρώτη αποτελεί βιο-ψυχο-κοινωνική παράμετρο αυτό και έτερο εκτιμητικού προσδιορισμού του εαυτού ή αλλιώς, προσδιοριστική παράμετρο τόσο της προσωπικής όσο της κοινωνικής διάστασης της ταυτότητας.

Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα σημειώνεται ότι η συγκρότηση του νοήματος για τη χρόνια ασθένεια - και αναπόφευκτα (όπως επισημάνθηκε στην παρούσα ενότητα) το ζήτημα της ταυτότητας στην περίπτωση αυτή - αποτελεί αντικείμενο τόσο της “λογικο-υποθετικής” συλλογιστικής όσο της αντίστοιχης “αφηγηματικής”¹⁶ με τα προλεχθέντα να αφορούν αντίστοιχα το γνωστικό - θετικιστικό πλαίσιο καθώς επίσης τον ευρύτερο ποιοτικό - αφηγηματικό χώρο μελέτης της. Παρότι η συγκεκριμένη έρευνα υιοθετεί ποιοτικό αφηγηματικό “πρίσμα” όσον αφορά την προσέγγιση της χρόνιας ασθένειας, η επόμενη ενότητα σκιαγραφεί εν συντομία τα βασικά χαρακτηριστικά του χώρου της γνωστικής προσέγγισης στο ζήτημα της συγκρότησης του νοήματος

¹⁶ Βλέπε Bruner (1986, σελ. 11).

στη χρόνια ασθένεια για δύο κυρίως λόγους: α) δεδομένης της συμβολής της στη συναντώμενη βιβλιογραφία όσον αφορά τη μητρότητα στο προλεχθέν πλαίσιο όπως παρουσιάζεται στη σχετική ανασκόπηση του επόμενου κεφαλαίου, καθώς επίσης β) της αντίστοιχης συμβολής σχετικών εννοιών του χώρου στο επίπεδο της ανάλυσης των δεδομένων της παρούσας έρευνας.

1.4 Γνωστική συγκρότηση του νοήματος στη χρόνια ασθένεια.

Όπως σημειώθηκε στο αντίστοιχο υποκεφάλαιο όσον αφορά την έννοια της ταυτότητας, βασικό “έργο” του γνωστικού εαυτού ή ταυτότητας καθίσταται η εποπτεία ή/και αξιολόγηση των προσπαθειών διαχείρισης ή/και προσαρμογής των ανθρώπων στις απαιτήσεις ή τα προβλήματα της καθημερινής ζωής (Berzonsky, 1988, 1990, 1993). Τα προλεχθέντα περιγράφουν τους βασικούς “πόλους” προσέγγισης της συγκρότησης του νοήματος της χρόνιας ασθένειας στο γνωστικό / λογικο-υποθετικό πλαίσιο, σημαντικό χαρακτηριστικό του οποίου αποτελεί η άποψη ότι διαφορετικοί τύποι χρόνιων ασθενειών (και οι αντίστοιχοι λειτουργικοί περιορισμοί τους) προκαλούν διαφορετικά είδη ψυχολογικών προβλημάτων (βλέπε Livneh, & Antonak, 1997).

Κατ’ επέκταση, τα ειδικά βιο-ιατρικά χαρακτηριστικά των νόσων σε συνδυασμό με τις υφιστάμενες γνώσεις¹⁷ ή/και αξιολογήσεις/αποδόσεις των ασθενών για τις ευρύτερες επιπτώσεις τους στη ζωή, συνθέτουν τις παραμέτρους μιας “βιο-ψυχο-κοινωνικής εξίσωσης” - δανειζόμενος τη μεταφορά από τη Lyons (1999, σελ. 242) - το αποτέλεσμα της οποίας φιλοδοξεί να “προβλέψει ή να ελέγξει τις αντιδράσεις ή/και συμπεριφορές των ασθενών” στα πλαίσια του επαναπροσδιορισμού ή ανασυγκρότησης των σημασιοδοτήσεων των μετα-διαγνωστικών δεδομένων της πραγματικότητάς τους.

¹⁷ Οι γνώσεις (*cognitions*) αναφέρονται στις υφιστάμενες γνωστικές δομές με όρους σκέψεων ή ερμηνειών όσον αφορά την πραγματικότητα (καταστάσεων ή γεγονότων), αφενός περιγράφοντας την σχέση του ατόμου με αυτή, αφετέρου αντανakλώντας τις απόψεις του για την ζωή και το νόημα που αυτή φέρει (DiMatteo & Martin, 2002 - για την ελληνική έκδοση [2006], σελ. 554).

Σύμφωνα με τους Lazarus & Folkman (1984) έννοια της “διαχείρισης”¹⁸ της ασθένειας ως αντίστοιχη διαδικασία συγκρότησης του νοήματος στη νέα κατάσταση, αναφέρεται:

α) Στις συμπεριφορές ή/και τις γνωστικές αντιδράσεις των ασθενών σε γεγονότα τα οποία γίνονται αντιληπτά ως απειλητικά ή επιζήμια της αίσθησης ευημερίας καθώς επίσης,

β) Στο σύνολο των αξιολογήσεων σε σχέση με την απειλή της αυτό-αξίας/αυτό-εκτίμησης ή αντίστοιχα την αίσθηση ελέγχου της εκάστοτε απειλητικής κατάστασης. Προτείνεται δε αντίστοιχα ότι η προαναφερθείσα διαδικασία γίνεται επίσης αντιληπτή με όρους “αφομοίωσης”¹⁹ των μεταγνωστικών δεδομένων της ζωής. Ειδικότερα, οι Livneh & Antonak (1997, σελ. 8) ορίζουν την αφομοίωση ως την “εξελισσόμενη διαδικασία μέσω της οποίας το άτομο σταδιακά προσεγγίζει τη βέλτιστη κατάσταση ισορροπίας ανάμεσα σε αυτό και το περιβάλλον” η οποία αφορά:

- Την ενεργή συμμετοχή του/της στην επίτευξη προσωπικών, κοινωνικών και επαγγελματικών στόχων,
- Την επιτυχή διαπραγμάτευση με το περιβάλλον όπως επίσης,
- Την επίγνωση αφενός των εναπομεινάντων πόρων/διαθέσιμου δυναμικού, αφετέρου των υφιστάμενων λειτουργικών περιορισμών της ασθένειας.

Ακόλουθα οι συγγραφείς αναγνωρίζοντας “την ιδεατή” κατ’ επέκταση “δυσεπίτευκτη” διάσταση της “προσαρμογής”²⁰ ως αποτέλεσμα των προλεχθέντων διαδικασιών, προσδιορίζουν τα χαρακτηριστικά της στα εξής επίπεδα:

- Επίτευξης και διατήρησης ψυχοκοινωνικής ισορροπίας,
- Επιτυχούς επανένταξης,
- Θετικής επιδίωξης στην κατεύθυνση της επίτευξης στόχων ζωής και τέλος,
- Επίδειξης θετικής αυτό-εκτίμησης, αυτό-αντίληψης, αυτό-αποδοχής, καθώς επίσης αποδοχής της αναπηρίας.

¹⁸ Απόδοση του “coping”.

¹⁹ Απόδοση του “adaptation”.

²⁰ Απόδοση του “adjustment”.

Οι Roussi & Avdi (2008) σημειώνουν ότι στη σχετική με τον συγκεκριμένο χώρο βιβλιογραφία, η διαδικασία συγκρότησης του νοήματος της χρόνιας ασθένειας αποδίδεται με όρους συγκρότησης, επαλήθευσης ή αντίστοιχα ελέγχου ενός συνόλου εννοιολογικών και λειτουργικών προσδιορισμών της όπως για παράδειγμα “η προσωπική σημασία του γεγονότος”, “οι αποδόσεις σε σχέση με την αιτία της ασθένειας”, “η θετική επανεκτίμηση”, “η αναζήτηση οφέλους”, “η μετατραυματική ανάπτυξη” κλπ. (σχετικά βλέπε Calhoun, Cann, Tedeschi, & McMillan, 2000; Park & Folkman, 1997; Sears, Stanton, & Danoff-Burg, 2003; Tedeschi et al., 1998; Thompson, 1991).

Όπως αναφέρθηκε, στο συγκεκριμένο πλαίσιο η συγκρότηση του νοήματος περιγράφεται τόσο στο επίπεδο της αναζήτησης νοήματος (ως διαδικασία διαχείρισης) όσο σε αυτό της αντικειμενικής εκτίμησης του αντίστοιχου αποτελέσματος (με όρους εκτίμησης του βαθμού της προσαρμογής) με απώτερο σκοπό τη μείωση της αντίστοιχης ψυχολογικής σύγκρουσης ή/και γνωστικής ανακολουθίας των ασθενών²¹.

Οι Roussi & Avdi (2008, σελ. 151) σημειώνουν ότι στην (μάλλον συχνά συναντώμενη) περίπτωση συνεχόμενων αποτυχιών επίτευξης ισορροπίας, η διαδικασία της συγκρότησης του νοήματος ενδέχεται να προκαλέσει συναισθήματα άγχους και κατάθλιψης (ειδικότερα βλέπε Folkman & Greer, 2000 ή αντίστοιχα την ανασκόπηση των Walker et al. 2004) τα οποία εύλογα συνδέονται με την αίσθηση μιας αρνητικής ταυτότητας. Οι συγγραφείς υπογραμμίζουν ότι η συγκεκριμένη (αρνητική) μορφή της συγκρότησης του νοήματος τείνει να παραβλέπεται από τη σχετική βιβλιογραφία, δεδομένης της ιδιαίτερης εστίασης των αντίστοιχων μελετών στη θετική διάσταση των αποδιδόμενων στη χρόνια ασθένεια νοημάτων.

Λαμβάνοντας υπόψη τις προηγούμενες αναφορές σε σχέση με τη μάλλον γραμμική αντίληψη της προσαρμογής με όρους επίτευξης “ενεργού συμμετοχής”, “επιτυχούς διαπραγμάτευσης”, “θετικών επιδιώξεων ή/και συμπεριφορών”, “θετικής αυτο-εκτίμησης”, αντίστοιχης “θετικής αυτο-

²¹ Κυρίως στα πλαίσια της Γνωστικής - Συμπεριφορικής Θεραπείας (CBT) (ενδεικτικά για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας βλέπε Malcomson, Dunwoody, & Lowe-Strong, 2007) με όρους τροποποίησης των υφιστάμενων γνωστικών σφαλμάτων ή αντίστοιχων μεροληπιών (βλέπε Beck, 1976).

αντίληψης” ή/και “αποδοχής” της ασθένειας και της αναπηρίας, ένα σύνολο θεωρητικών ασκούν κριτική στη συγκεκριμένη προσέγγιση με χαρακτηριστική την περίπτωση του Frank (1995) ο οποίος σημειώνει ότι η “εμμονή” στη θετική σημασιοδότηση του νοήματος της χρόνιας ασθένειας “παρουσιάζει τη ζωή τόσο ξεκάθαρη και τον μετασχηματισμό των ασθενών τόσο πλήρη, απαξιώνοντας στην ουσία αυτούς οι οποίοι αδυνατούν να αναστηθούν απ’ τις στάχτες τους” (σελ. 135).

Τέλος, ενώ αναγνωρίζεται η ευρύτερη συμβολή της (γνωστικής) προσέγγισης αφενός στην κατεύθυνση της διεύρυνσης της γνώσης για τη χρόνια ασθένεια, αφετέρου στο επίπεδο της διαφοροποίησής της από τις αυστηρά βιο-ιατρικές ή/και συμπεριφορικές πρακτικές του παρελθόντος, ασκείται ταυτόχρονα κριτική στον θετικιστικό προσανατολισμό της.

Η προαναφερθείσα κριτική εδράζεται στην τοποθέτηση σύμφωνα με την οποία οποιαδήποτε προσπάθεια στην κατεύθυνση της αντικειμενικής προσέγγισης της εμπειρίας των ασθενών αποκαλύπτει μέρος της αλήθειας ή/και πραγματικότητάς τους, άποψη η οποία συνοδεύεται από αντίστοιχες προτάσεις στην κατεύθυνση της εστίασης τόσο στην υποκειμενικότητα της εμπειρίας όσο στη δυναμική της γλώσσας και των κοινωνικο-πολιτισμικών παραμέτρων της ζωής (ειδικότερα όσον αφορά το Κριτικό πλαίσιο βλέπε Parker, 2005; Stam, 2000, 2004; Murray, 2004; Prilleltensky & Prilleltensky, 2003; Murray & Chamberlain, 1999; Crossley, 2000b).

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα σημειώνεται ότι οι προαναφερθείσες παράμετροι συνθέτουν τον πυρήνα της αφηγηματικής προσέγγισης του ζητήματος της συγκρότησης του νοήματος στη χρόνια ασθένεια - και εύλογα αυτού της ταυτότητας στο συγκεκριμένο πλαίσιο - όπως περιγράφεται στην ενότητα που ακολουθεί.

1.5 Αφηγηματική συγκρότηση του νοήματος στη χρόνια ασθένεια και το ζήτημα της ταυτότητας.

1.5.1 Η έννοια της αφήγησης - Ορισμός και βασικά χαρακτηριστικά.

“Υπάρχουμε και ζούμε στις προσωπικές μας αφηγήσεις, όχι στις στατιστικές”

Katherine Gilbert (2002, σελ. 223).

“Κάτω από τη σχεδόν απεριόριστη διαφορετικότητα των μορφών της, η αφήγηση είναι παρούσα σε κάθε εποχή, σε κάθε τόπο, σε κάθε κοινωνία... Ξεκινά στο χάραμα της ιστορίας της ανθρωπότητας, ...δεν υπήρξε, ούτε πρόκειται να υπάρξει ανθρώπινο ον χωρίς αφήγηση... είναι απλά εκεί, συνυφασμένη με την ίδια τη ζωή”

Roland Barthes ([1966] 1977, σελ. 79).

Ο Mead (1934) στο κλασσικό έργο του *“Mind self and society”* προτείνει τον θεμελιώδη ρόλο της γλώσσας αφενός στο επίπεδο της συμβολοποίησης αφετέρου σε αυτό της ευρύτερης συγκρότησης του νοήματος της ανθρώπινης εμπειρίας. Αντίστοιχα, ο Briggs (2007) προσδιορίζοντας την αφήγηση ως *“ιδιότυπο γένος της γλώσσας”* σημειώνει ότι *“αποτελεί πλαίσιο σημασιοδότησης και επικοινωνίας της ανθρώπινης εμπειρίας, παρέχοντας τη δυνατότητα στον ψυχοκοινωνικό ερευνητή να προσεγγίσει τα ιδιαίτερα νοήματα τα οποία συγκροτούν την υποκειμενικότητα του ανθρώπινου βιώματος”* (σελ, 552). Οι Lieblich, Mashiach & Zilber (1998) αναφέρουν ότι η θεωρία της αφήγησης ενώ εξελίχθηκε κυρίως στον χώρο της λογοτεχνίας, τις τελευταίες δεκαετίες υιοθετείται ως ερευνητικό πρίσμα από τις κοινωνικές επιστήμες στα πλαίσια της αντίστοιχης επιστημολογικής *“στροφής”* σε αυτή²² αφενός λόγω του παγκόσμιου χαρακτήρα της, αφετέρου δεδομένης της δυναμικής της στην κατεύθυνση του συγκερασμού των ψυχοκοινωνικών νοημάτων της ανθρώπινης εμπειρίας (σχετικά βλέπε Barthes, 1977).

²² Ειδικότερα βλέπε Chase (2005), Langellier (2001), Clandinin (2007) καθώς επίσης Lieblich, Mashiach & Zilber, (1998).

Οι Berger & Quinney (2005) σημειώνουν ότι ο ευρύτερος πλέον - πέραν του λογοτεχνικού - χώρος μελέτης της αφήγησης *συντίθεται από ποικίλες αναλυτικές προσεγγίσεις και αντίστοιχα αναπαραστασιακά πλαίσια*²³ (σελ. 3) ενώ η Riessman (2008) αναφέρει ότι παρά το γεγονός της ύπαρξης πληθώρας ορισμών στη σχετική βιβλιογραφία, ο ακριβής προσδιορισμός της έννοιας αποτελεί αντικείμενο εξελισσόμενης συζήτησης, δεδομένου ότι διαφορετικά θεωρητικά “πρίσματα” γι αυτή - σε συμφωνία με τα εκάστοτε επίπεδα ανάλυσής της - υπονοούν αντίστοιχα αφηγηματικά μοντέλα²⁴.

Οι παραπάνω συγγραφείς αναγνωρίζουν τη δυσκολία εξεύρεσης ενός και μοναδικού ορισμού για την αφήγηση, παρόλα αυτά οι απόψεις τους όσον αφορά την προσωπική διάσταση της έννοιας συνάδουν τόσο με την εναρκτήρια της παρούσας ενότητας τοποθέτηση του Briggs όσο με αυτή της Clandinin (2007) σύμφωνα με την οποία *“η αφήγηση [...] αποτελεί μια - αν όχι τη θεμελιώδη - μονάδα αναφοράς της ανθρώπινης εμπειρίας και πραγματικότητας”* (σελ. 4). Τέλος, συμπληρώνοντας τις προηγούμενες τοποθετήσεις ο Bruner (1986, σελ. 11) διαφοροποιώντας την αλλού επισημανθείσα *θετικιστική / “λογικο-υποθετική”* συλλογιστική από την αντίστοιχη *“αφηγηματική”*²⁵ υπογραμμίζει το γεγονός ότι οι αφηγήσεις δεν αποτελούν απλά μια αναπαραστασιακή αποτύπωση της πραγματικότητας, αλλά ουσιαστικά καθίστανται κατ’ εξοχήν μέσο ενεργού διαδικασίας συγκρότησης του νοήματος για τον εαυτό, την εμπειρία και τον κόσμο.

Το ζήτημα της σύνδεσης της ανθρώπινης ανάγκης για διήγηση ιστοριών με αυτό της εμπειρίας των μεταβάσεων από το ένα καθεστώς της ζωής σ’ ένα άλλο - ιδίως στην περίπτωση της (ενίοτε αιφνίδιας ή βίαιης) εισαγωγής της χρόνιας ασθένειας σε αυτή - αποτυπώνεται από τους Gersie (1992, 1997) και Gersie & King (1990). Οι συγγραφείς σημειώνουν ότι η ανθρώπινη ανάγκη αφηγηματοποίησης του βιωμένου χρόνου και των αντίστοιχων βιογραφικών αλλαγών ή

²³ Σε γενικές γραμμές, η θεωρία της αφήγησης διαφοροποιείται στα πλαίσια της (Γαλλικής) στρουκτουραλιστικής, της (Ρωσικής) φορμαλιστικής, της μετα-στρουκτουραλιστικής ή/και της μετα-νεωτερικής της κατανόησης (αναλυτικά βλέπε McQuillan, 2000).

²⁴ Για αναλυτική παρουσίαση των αφηγηματικών μοντέλων βλέπε Ράτσικα (2007).

²⁵ Βλέπε επίσης White & Epston (1990).

μεταβάσεων εδράζεται στην ιδιαίτερη ποιότητα της αφήγησης ως “όχημα” σημασιοδότησης της εμπειρίας, σε αντίθεση με τη συνηθισμένη, τυπική - λεκτική οδό αναφοράς ή/και περιγραφής καθημερινών συμβάντων.

Σε συμφωνία με την παραπάνω διαπίστωση, ο Herman (2009) σημειώνει ότι η προσωπική αφήγηση διαφοροποιείται από τον καθημερινό λόγο, αποτελώντας μια “*ιδιαίτερη μορφή του*” (σελ. xiii). Συμπληρώνει δε ότι οποιαδήποτε μορφή λόγου - ή κειμένου - δεν πληροί πάντα τα χαρακτηριστικά της αφήγησης, γεγονός το οποίο εγείρει ερωτήματα στην κατεύθυνση του ουσιαστικότερου προσδιορισμού της έννοιας.

Ειδικότερα, ο συγγραφέας αναφέρεται στην αφήγηση χαρακτηρίζοντάς την ως “*εξεζητημένο τύπο λόγου*” (βλέπε επίσης Genette, 1976), ο οποίος αφενός εμπεριέχει το χαρακτηριστικό της “*ρήξης*” της κανονικότητας ή φυσιολογικότητας της ροής του αφηγούμενου ιστοριοκόσμου, αφετέρου αυτό της “*δράσης*” στα πλαίσια της αναζήτησης νοήματος εντός του βιωμένου χρόνου, με τα παραπάνω να αποτυπώνουν το σημασιολογικό/εννοιολογικό περιεχόμενο της προσωπικής, υποκειμενικής εμπειρίας του δρώντα χαρακτήρα (ή αλλιώς πρωταγωνιστή) της αφηγηματικής πλοκής.

Το ζήτημα του προσωπικού χαρακτήρα της αφήγησης υποδηλώνει την κατανόησή της με όρους “*qualia*” κατάθεσης, με τον φιλοσοφικό όρο να αφορά την υποκειμενική ποιότητα του “*‘πως είναι’ για κάποιον/α να βιώνει την εμπειρία / αντικείμενο της αφήγησής του*” (ibid, σελ. 14) αναδुकνεύοντας την αντίστοιχη διαδικασία συγκρότησης των συστατικών της νοημάτων.

Ο Herman παραθέτει έναν ευρύτερα αποδεκτό ορισμό σύμφωνα με τον οποίο: “*η αφήγηση αποτελεί βασικό πλαίσιο σημασιοδότησης και διαχείρισης παραμέτρων οι οποίες αφορούν την ίδια τη ζωή, όπως αυτές του χρόνου, της διαδικασίας και της αλλαγής*” (ibid, σελ.1). Ο συγγραφέας, προτείνει ένα σύνολο χαρακτηριστικών τα οποία συνθέτουν μια τυπική [ή “*πρωτοτυπική*” όπως συναντάται στην ευρύτερη βιβλιογραφία] μορφή αφήγησης τα οποία συνάδουν με τα μέχρι τώρα αναφερθέντα για την έννοια και συνοψίζονται στα ακόλουθα σημεία (ibid, σελ. 9).

- Η αφήγηση γίνεται κατανοητή (ή αλλιώς ερμηνεύεται) α) εντός συγκεκριμένου χώρο-χρονικού πλαισίου (πότε και τι συνέβη;) β) εντός συγκεκριμένων κοινωνικο-πολιτισμικών συνθηκών (υπό ποιές συνθήκες;) καθώς επίσης γ) εντός αντίστοιχων πλαισίων λόγου ή περίστασης ομιλίας (πχ. ερευνητική συνέντευξη).
- Οδηγεί τους ακροατές / ερμηνευτές στην κατεύθυνση της εξαγωγής συμπερασμάτων όσον αφορά τη σχέση μεταξύ των γεγονότων - και των αντίστοιχων σκέψεων, σημασιοδοτήσεων ή ιδεών γι αυτά - του ιστοριόκοσμου του αφηγητή.
- Τα γεγονότα της αφήγησης εισάγουν ή αφορούν κάποιου είδους “ρήξη” ή αλλιώς ανατροπή της ισορροπίας του ιστοριόκοσμου του χαρακτήρα ή του πρωταγωνιστή της και τέλος,
- Η αφήγηση ως “*qualia*” κατάθεση, εμπεριέχει την ποιότητα της ρευστότητας της εμπειρίας ενώ ταυτόχρονα:
 - α) Αναδεικνύει τη βαρύτητα των γεγονότων του ιστοριόκοσμου για τον χαρακτήρα (ή πρωταγωνιστή) της αφηγηματικής πλοκής καθώς επίσης (και στα πλαίσια του ερωτήματος που θέτει ο προλεχθείς φιλοσοφικός όρος “πώς είναι για κάποιον/α να βιώνει την εμπειρία - αντικείμενο της αφήγησής του”),
 - β) Αποτελεί το “όχημα” της ενεργού συγκρότησης του νοήματός της.

1.5.2 Αφήγηση και ιστορία: Προσδιορισμός της χρήσης της Αφήγησης στην παρούσα έρευνα.

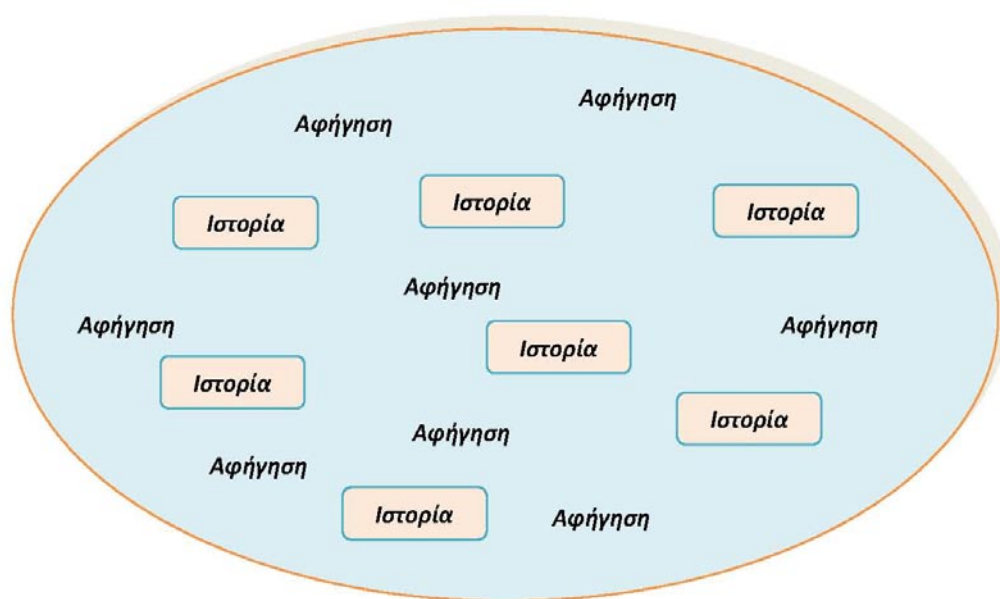
Συνεχίζοντας, ένα ζήτημα το οποίο αξίζει να σχολιασθεί - δεδομένου ότι προσδιορίζει την ειδικότερη κατανόηση και αντίστοιχα την προσέγγιση της αφήγησης στη συγκεκριμένη έρευνα - αφορά τη συχνά συνώνυμη χρήση της έννοιας της προσωπικής αφήγησης με αυτή της ιστορίας (*story*). Στα πλαίσια μιας ιστορικής αναδρομής συναντούμε τις απόψεις του Αριστοτέλη, ο οποίος στην “*Ποιητική*” αναφέρει ότι μια ιστορία χαρακτηρίζεται από αρχή - μέση - και τέλος, σκιαγραφώντας τη βασική τυπολογία της ομώνυμης κλασσικής τραγωδίας. Σε αρμονία με τη

γραμματική προσέγγιση του Αριστοτέλη, ο Denzin (1989, σελ. 37) σημειώνει ότι μια ιστορία “ *αφορά τη διήγηση μιας σειράς γεγονότων*” τα οποία παρατίθενται σε χρονική και αιτιώδη διάταξη στα πλαίσια της υφιστάμενης ιεραρχίας των συμβάντων ή με άλλα λόγια της πλοκής της. Διατηρώντας παρόμοια οπτική, ο Labov (1972) καθώς επίσης οι Labov & Waletzky (1967) υιοθετούν την άποψη ότι τα αφηγήματα είναι ιστορίες οι οποίες αναφέρονται σε συγκεκριμένα παρελθοντικά γεγονότα διατηρώντας αιτιώδεις σχέσεις, χρονολογική σειρά και αντίστοιχη γραμμική μορφή. Με ποιο τρόπο όμως διαφοροποιείται η αφήγηση από την αντίστοιχη έννοια της ιστορίας;

Η Riessman (1988, σελ. 156) αναφέρει ότι οι περισσότεροι ερευνητές του χώρου τείνουν να κατανοούν τις προσωπικές αφηγήσεις των συνεντεύξεων με όρους χρονικής γραμμικότητας (και αντίστοιχης γραμμικότητας της πλοκής) παραβλέποντας τη (σχεδόν πάντα) επεισοδιακή ή θεματική οργάνωσή τους. Η συγγραφέας (αντίστοιχα βλέπε 1991, 1993, 2008) προτείνει ότι στον αντίποδα των παραπάνω γραμμικών προσεγγίσεων για την αφήγηση ως ιστορία, συναντώνται απόψεις πληθώρας μελετητών οι οποίοι διευρύνουν την κατανόηση της έννοιας δεδομένου ότι μια ή περισσότερες ιστορίες μπορούν κάλλιστα να αποτελέσουν τμήματα μιας καθημερινής συνομιλίας, μιας ψυχοθεραπευτικής συνεδρίας ή αντίστοιχα αποσπάσματα μιας ερευνητικής συνέντευξης, ιδιαίτερα στην περίπτωση των μη-δομημένων ή/και μη κατευθυντικών από μέρους του ερευνητή τύπων της [ειδικότερα βλέπε Mishler (1986a, 1986b)]. Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι στα πλαίσια των ερευνητικών συνεντεύξεων είναι μάλλον απίθανο να συναντήσουμε την ιδιαίτερα δομημένη μορφή των λογοτεχνικών έργων, η έννοια της προσωπικής αφήγησης γίνεται αντιληπτή ως ένα ευρύτερο χώρο/χρονικό, ιστορικό/πολιτισμικό ή/και θεματικό πλαίσιο συγκρότησης του νοήματος της βιωμένης εμπειρίας, με την αντίστοιχη έννοια της ιστορίας να αποτελεί σημασιολογικό “δομικό” της υλικό, άποψη η οποία υιοθετείται σε αμφότερες τις μελέτες της παρούσας διατριβής.

Οι Jordens, Little, Paul, & Sayers (2001) τοποθετούνται έναντι του συγκεκριμένου ζητήματος αναφερόμενοι στη συνήθη ύπαρξη “*ιστοριών εντός της (ευρύτερης) ιστορίας/αφήγησης*” (σελ.

1229) ενισχύοντας την προαναφερθείσα επισήμανση της Riessman όσον αφορά τη σχέση της αφήγησης - ως ευρύτερο πλαίσιο συγκρότησης του νοήματος της εμπειρίας - με αυτή των συστατικών της ιστοριών. Η άποψη αυτή συνεπικουρείται από τον McLeod (1997, σελ. 31-32) ο οποίος αποδίδει τη σχέση ανάμεσα στην αφήγηση και τις (περιεχόμενες σε αυτή) ιστορίες περιγράφοντας τις τελευταίες ως “*συστατικούς λίθους*” του λόγου και αντίστοιχα την αφήγηση ως “*το μεταξύ τους συνδετικό κονίαμα*”, το οποίο αφενός προσδιορίζει το γενικότερο πλαίσιο αναφοράς του αφηγητή (στην περίπτωση μας την ασθένειά του), αφετέρου συμβάλει στην επίτευξη εννοιολογικής συνεκτικότητας μεταξύ των (“δομικών” της εμπειρίας) ιστοριών, με όρους επικοινωνίας της ιδιαίτερης εμπειρίας του ως συνισταμένη τους.



McLeod (1997): Απεικόνιση της σχέσης μεταξύ αφήγησης (*narrative*) και ιστορίας (*story*).

Ο McLeod αναφέρει ότι οι ιστορίες - ιδίως στα πλαίσια μιας εκτενούς αφήγησης όπως η βιογραφική - αποτελούν τα υλικά της αναστοχαστικής δόμησης ή αναδόμησης του εαυτού ενώ όπως σημειώθηκε, η αφήγηση (ως ευρύτερη διαδικασία) γίνεται κατανοητή ως χώρο/χρονικό οργανωτικό πλαίσιο συγκρότησης του βιο-ψυχο-κοινωνικού νοήματος της ανθρώπινης εμπειρίας.

Για τον συγγραφέα, η ουσία της αφήγησης αφορά τα αναστοχαστικά ή εκτιμητικά “ιζύματα” των ιστοριών τα οποία συνοψίζουν το εννοιολογικό της περιεχόμενο (ibid, σελ. 32). Ταυτόχρονα, σχολιάζοντας το ζήτημα ο McLeod σημειώνει ότι ενώ ο αφηγητής αναφέρεται συνήθως σε μια ή περισσότερες ιστορίες, καταθέτει κάτι πάνω και πέρα από αυτές καθαυτές τις ιστορίες, επικοινωνεί την ίδια του την ταυτότητα.

1.5.3 Αφήγηση και ταυτότητα - Συνοπτική ανασκόπηση των υφιστάμενων προσεγγίσεων.

Η διαπίστωση του McLeod συνάδει με το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια - στα πλαίσια της αλλού επισημανθείσας “στροφής στην αφήγηση” (βλέπε 1.5.1) εκ μέρους των κοινωνικών επιστημών - σημαντικός αριθμός θεωρητικών και ερευνητών του χώρου διατυπώνουν την άποψη ότι ζούμε σ’ έναν “ιστοριόμορφο” κόσμο (ενδεικτικά βλέπε Bruner, 1987, 1991; Polkinghorne, 1988, 1996; Sarbin, 1986; Somers, 1994; Taylor, 1989; de Fina, 2003; Gergen, 1994; Gergen & Gergen 1988; McAdams 1988, 1993; McAdams, Josselson & Lieblich, 2006; Singer, 2004; Schafer, 1992; Schechtman, 1996, Teichert, 2004). Αποτέλεσμα της προαναφερθείσας επισήμανσης αποτελεί η ευρεία υιοθέτηση της άποψης σύμφωνα με την οποία οι ανθρώπινες ζωές υφίστανται ως αφηγηματικές μορφές, με την έννοια της ταυτότητας να δομείται αφηγηματικά.

Για παράδειγμα, σύμφωνα με τους Rosenwald & Ochberg (1992, σελ. 1) “Οι προσωπικές ιστορίες [...] αποτελούν τα μέσα με τα οποία διαμορφώνονται οι ταυτότητές μας”. Αντίστοιχα, η Nelson (2001, σελ. 106) σημειώνει ότι “οι εαυτοί και οι ταυτότητες αποτελούν σύνθετες αφηγηματικές κατασκευές - συγκροτούμενες από τη ρευστή και συνεχή αλληλόδραση μεταξύ των διαφόρων ιστοριών και των τμημάτων τους [...] οι οποίες αφορούν τα σημαντικά ζητήματα της ζωής ενός προσώπου, στη διάρκεια του χρόνου”. Στην κατεύθυνση αυτή, ο Atkins (2004, σελ. 341) διατυπώνει την άποψη ότι “με την έναρξη της αυτό-κατανόησης, τα πρόσωπα αποκτούν αφηγηματικές ταυτότητες” ενώ ο Polkinghorne (1988, σελ. 107) αναφέρει ότι “οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται τους εαυτούς τους ως

ιστορίες ... (ή θέτοντάς το διαφορετικά) ...ως αφηγηματικές μορφές”. Συνεχίζοντας, οι Brockmeier & Carbaugh (2001, σελ. 15) αναφέρουν ότι “η ανθρώπινη ταυτότητα - ο εαυτός στον χρόνο - είναι δυνατόν να υπάρχει μόνον ως αφηγηματική δομή” ενώ η Riessman (2008, σελ. 8) προτείνει ότι “οι ταυτότητες είναι αφηγήσεις, ιστορίες που οι άνθρωποι λένε στον εαυτό τους και στους άλλους για το ποιοι είναι (και ποιοι δεν είναι)” υπογραμμίζοντας με τον τρόπο αυτό την ενεργό διάσταση της αφήγησης ως πεδίο α) δόμησης, β) παρουσίασης και ταυτόχρονα γ) διαπραγμάτευσης της ταυτότητας, ιδίως στα πλαίσια ρηκτικών της βιογραφίας γεγονότων όπως για παράδειγμα η απώλεια της υγείας (ειδικότερα βλέπε Riessman, 2003).

Πέραν όμως της γενικότερης συναίνεσης όσον αφορά τη σχέση μεταξύ αφήγησης και ταυτότητας, οι απόψεις των θεωρητικών του χώρου - όπως άλλωστε θα ήταν αναμενόμενο - δε βρίσκονται πάντα σε αρμονία (ειδικότερα βλέπε Smith and Sparkes, 2006). Αντίθετα, μια δεύτερη ματιά φαίνεται αποκαλυπτική τόσο της πολλαπλότητας των σχετικών τάσεων ή/και ιδεών για το ζήτημα, όσο της διαφορετικότητας του επιστημολογικού τόπου έδρασής τους, γεγονός το οποίο αντανακλά την εκάστοτε εμπειρική εστίαση ή αντίστοιχα το επίπεδο ανάλυσης της κάθε προσέγγισης. Ειδικότερα, η σχετική βιβλιογραφία (αναλυτικά βλέπε Smith & Sparkes, 2008) είναι ενδεικτική πέντε βασικών προσεγγίσεων της αφηγηματικής ταυτότητας στα πλαίσια των οποίων περιγράφεται το ευρύ φάσμα κατανόησης της έννοιας, αρχής γενομένης από μια ψυχολογική - μάλλον εσωτερική της αποτύπωση ως ανάλογη δομή, έως τις αμιγώς κοινωνικο-πολιτισμικές τοποθετήσεις γι αυτή. Αξίζει δε να σημειωθεί ότι οι προλεχθείσες αφηγηματικές προσεγγίσεις αφορούν άμεσα το ζήτημα της μελέτης της ταυτότητας στη χρόνια ασθένεια αναδεικνύοντας τα υφιστάμενα ερμηνευτικά “πρίσματα” της εμπειρίας των ασθενών όπως επισημαίνονται στη συνοπτική παρουσίαση που ακολουθεί.

Συγκεκριμένα, στα πλαίσια της “ψυχοκοινωνικής προσέγγισης” - με έκδηλες τις επιρροές από τον φαινομενολογικό και ανθρωπιστικό χώρο - η αφηγηματική ταυτότητα εδράζεται πρωτίστως στα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των ατόμων ή/και την εσωτερικότητά τους παρότι δεν παραβλέπεται η

ευρύτερη κοινωνική/πολιτισμική συμβολή. Για παράδειγμα, η Crossley (2000a)²⁶ - ίσως η σημαντικότερη εκπρόσωπος της προσέγγισης²⁷ όσον αφορά το ζήτημα της χρόνιας ασθένειας - υπογραμμίζει την προσωπική φύση των εαυτών/ταυτοτήτων καθώς επίσης τη σημασία της συνεκτικότητας της βιογραφίας, του νοήματος της εμπειρίας και της υποκειμενικότητας. Βασική θέση της συγγραφέως αποτελεί η σύνδεση της ταυτότητας με την αφήγηση (και ακόλουθα τη διάσταση του βιωμένου χρόνου), καθώς επίσης η άποψη ότι τόσο η ανθρώπινη εμπειρία όσο η συμπεριφορά εδράζονται σε αντίστοιχα προσωπικά “*συστήματα νοημάτων*”²⁸ (σελ. 10) τα οποία - με δεδομένη τη συμβολή της γλώσσας και της αναστοχαστικής ικανότητας των ανθρώπων - συνεπικουρούν στη συνεχή δόμηση ή αναδόμηση του εαυτού και της ταυτότητας. Η Crossley συνδέοντας άμεσα τα προλεχθέντα με το ζήτημα της απώλειας της υγείας (εστιάζοντας στην περίπτωση του HIV/AIDS) προτείνει τη ρηκτική δυναμική της ασθένειας με όρους οντολογικής ανατροπής των νοημάτων της προ-ασθενικής ζωής, την ηθική διάσταση της σχετικής εμπειρίας καθώς επίσης την ανάγκη των ασθενών στην κατεύθυνση της επίτευξης συνεκτικότητας μέσω “αποκατάστασης” των διερρηγμένων περιοχών της βιογραφίας.

Πέραν των ψυχοκοινωνικών απόψεων, συναντώνται αυτές σύμφωνα με τις οποίες η αφηγηματική ταυτότητα προσεγγίζεται με όρους “διυποκειμενικής αλληλεξάρτησης”. Με βασικό χαρακτηριστικό την ερμηνευτική στάση στις αφηγήσεις - υπό το πρίσμα μεθόδων όπως για παράδειγμα η “Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση” του Smith (1996, 1999) ή άλλες με κονστραξιονιστικό / ερμηνευτικό προσανατολισμό όπως η “Εμπειρικά Θεμελιωμένη Θεωρία” των Glaser & Strauss, 1967 (βλέπε επίσης Charmaz, 2006) - το σύνολο των θεωρητικών του χώρου εστιάζει στη δι-υποκειμενική δυναμική τόσο του σχηματισμού όσο της διατήρησης της ταυτότητας, δίδοντας ιδιαίτερη σημασία στη διάσταση των πολιτισμικών επιρροών ή/και τη δυναμική των αντίστοιχων κοινών νοημάτων.

²⁶ Βλέπε επίσης Crossley (2000c, 2003).

²⁷ Χωρίς να παραβλέπεται η συμβολή άλλων θεωρητικών όπως για παράδειγμα αυτή του McAdams (1988, 1993, 2005) από το πλαίσιο της προσωπικότητας.

²⁸ Ειδικότερα βλέπε Polkinghorne (1988).

Χαρακτηριστικές της συγκεκριμένης προσέγγισης καθίστανται οι απόψεις του Ezzy (1998). Ο συγγραφέας συνδυάζοντας τις ιδέες του Mead (1934) όσον αφορά τη δυναμική της γλώσσας, τη χρονικότητα καθώς επίσης τη δι-υποκειμενική φύση του εαυτού, με την ερμηνευτική θεωρία για την αφηγηματική ταυτότητα του Γάλλου φιλόσοφου Ricoeur (1984, 1991), ισχυρίζεται ότι οι αφηγηματικές ταυτότητες *“σχηματίζονται στα πλαίσια μιας σύνθετης αλληλόδρασης ανάμεσα στα γεγονότα, τις μνήμες, τη φαντασία, τους σημαντικούς άλλους, τις συνήθειες και τις καθημερινές ρουτίνες...”* με τα προλεχθέντα να συγκεράζονται στα πλαίσια των αντίστοιχων προσωπικών αφηγήσεων (ibid, σελ. 251). Η συγκεκριμένη εστίαση στην αφήγηση καθώς επίσης στον ποικιλοτρόπως αλληλοδραστικό σχηματισμό των ατόμων²⁹, αποτελεί κοινό χαρακτηριστικό ενός συνόλου σχολών σκέψης οι οποίες *“αντλούν”* ή *“άπτονται εν πολλοίς του ρεύματος της Συμβολικής Αλληλόδρασης”*³⁰. Αξίζει τέλος να σημειωθεί ότι η *“διυποκειμενική”* προσέγγιση της αφηγηματικής ταυτότητας αποτελεί προεξέχουσα *“οπτική”* όσον αφορά το ζήτημα της ταυτότητας στη χρόνια ασθένεια γεγονός το οποίο αποτυπώνεται στο σχετικό βιβλιογραφικό σώμα των *“Αφηγήσεων για την ασθένεια”* το οποίο παρουσιάζεται αναλυτικά στην επόμενη ενότητα.

Συνεχίζοντας την παρουσίαση των προσεγγίσεων για την αφηγηματική ταυτότητα, ακολουθεί το σύνολο των απόψεων οι οποίες - με επιρροές από τα πλαίσια της Πολιτισμικής ή/και Ιατρικής Ανθρωπολογίας, της Εθνομεθοδολογίας ή/και της Φουκωδικής Θεωρίας - εστιάζουν στους *“πολιτισμικούς πόρους των αφηγήσεων”*. Σύμφωνα με τους Smith & Sparkes (2008, σελ. 16) βασικό χαρακτηριστικό της προσέγγισης αυτής αποτελεί η άποψη ότι οι ταυτότητες δομούνται, προσδιορίζονται και επαναπροσδιορίζονται αντλώντας από τις εκάστοτε διαθέσιμες κοινωνιο-πολιτισμικές *“αφηγηματικές δεξαμενές”*. Τυπικό παράδειγμα του χώρου³¹ δύναται να αποτελέσει η

²⁹ Ακόλουθα βλέπε Bruner (1986, 1990, 2002) καθώς επίσης Vygotsky (1978).

³⁰ Βλέπε Athens (1994), Järvinen (2004), Maines (2001). Παρόμοια επίσης εστίαση συναντάται στον χώρο της Αφηγηματικής Ανθρωπολογίας (Shweder, 1991), το πλαίσιο του *“αφηγηματικού εαυτού”* των Harré & Gillett (1994), αυτό των *“κοινωνικών πηγών του νου”* του Harré (1998, 2002), την δημοσίευση της Nelson (2001) σε σχέση με την αφηγηματική δόμηση των προσωπικών ταυτοτήτων καθώς επίσης την δημοσίευση του Smith (1999) όσον αφορά τον *“σχεσιακό εαυτό”*.

³¹ Βλέπε επίσης Taylor (2005) και Taylor & Littleton (2006).

δημοσίευση της Somers (1994) στην οποία περιγράφεται η “αρχιτεκτονική” της συγκεκριμένης “οπτικής”. Σύμφωνα με τη συγγραφέα, οι καθημερινές ιστορίες (ή όπως η ίδια το θέτει οι “οντολογικές αφηγήσεις”) που κάποιος εξιστορεί (στον εαυτό του και τους άλλους σημασιοδοτώντας την πραγματικότητά του) προέρχονται από, και αντίστοιχα εδράζονται στο υφιστάμενο ρεπερτόριο των “κοινωνικών και διαπροσωπικών” αφηγηματικών αποθεμάτων - προσδιοριζόμενα σύμφωνα με τη Somers ως “δημόσιες αφηγήσεις” - οι οποίες με τη σειρά τους “αντλούν” από το ευρύτερο πλέον πλαίσιο των “μεγάλων” ή “κυρίαρχων αφηγήσεων”³² (ή αντίστοιχων Λόγων) όπως για παράδειγμα η Θρησκεία, η Ιατρική κλπ. (ibid, σελ 618-619). Λαμβάνοντας υπόψη τα προλεχθέντα, ο ρόλος του Λόγου ως φορέας πολιτισμικών χαρακτηριστικών καθίσταται θεμελιώδης, γεγονός το οποίο συνάδει με τις αντίστοιχες απόψεις περί μη-εξατομικευμένης και αντίστοιχα σχεσιακής ποιότητας της αφηγηματικής ταυτότητας, οι οποίες συγκεράζονται στα πλαίσια της επόμενης προσέγγισης και συγκεκριμένα σε αυτά της “παραστασιακής”³³ αποτύπωσης της έννοιας (ειδικότερα βλέπε Buchlotz & Hall (2005); Carbaugh (2001); Georgakopoulou (2006a, 2006b); Langellier & Peterson (2004); Mishler (1999) και Gergen (1994, 1999, 2001a, 2001b). Σύμφωνα με τη Langellier (1999, σελ. 127), η παραστασιακή αφηγηματική αποτύπωση της ταυτότητας αφορά το πρίσμα μέσω του οποίου υπογραμμίζεται ο τρόπος με τον οποίο τα άτομα παρουσιάζονται ή “τοποθετούνται”³⁴ εντός συγκεκριμένων πλαισίων λόγου, γεγονός το οποίο λαμβάνει χώρα μεταξύ ομιλητή και ακροατή (χωρίς να θεωρείται προαπαιτούμενη η φυσική παρουσία του δεύτερου) δεδομένης της θεωρητικής θέσης σύμφωνα με την οποία οι εκάστοτε αφηγήσεις απευθύνονται ή στοχεύουν πάντα σε κάποιο ακροατήριο.

³² Απόδοση του “*master narratives*”.

³³ Απόδοση του “*performative*”.

³⁴ Η έννοια της “τοποθέτησης” (*positioning*) αφορά το ευρύτερο πλαίσιο της Κριτικής Θεωρίας και ειδικότερα αυτό της Κριτικής Ανάλυσης του Λόγου (βλέπε Edwards & Potter, 1992; Harré & Langenhove (1999). Ειδικότερα, οι Harré & Langenhove (1991) αναφέρονται σε αυτή με όρους “εναλλακτικής προσέγγισης της στατικής έννοιας του ρόλου” σημειώνοντας ότι “γίνεται κατανοητή ως λεκτική κατασκευή (εδραζόμενη στις προσωπικές αφηγήσεις) η οποία προσδίδει κοινωνικό νόημα στις ανθρώπινες δράσεις” (σελ. 395).

Ως αποτέλεσμα - ενώ αναγνωρίζεται η συμβολή των πολιτισμικών χαρακτηριστικών - η εστίαση αφορά τη δυναμική των σχέσεων ως τρόπος έδρασης της ταυτότητας. Συγκεκριμένα, τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά εξετάζονται υπό το πρίσμα των εν εξελίξει σχεσιακών/κοινωνικών διαδικασιών ενώ - ενάντια στην αποδοχή μιας συνεκτικής φύσης του εαυτού ως βάση της συγκρότησης του νοήματος της εμπειρίας - οι αφηγηματικές ταυτότητες κατανοούνται ως “πολλαπλές”, “αποσπασματικές”, “ατελείς”, “διαφοροποιούμενες” και “παραστασιακές” παρά ως εγγενή και ενοποιημένα χαρακτηριστικά του ατόμου (Smith & Sparkes (2008, σελ. 24).

Τυπικό παράδειγμα της προσέγγισης αποτελεί το πλαίσιο της Ψυχολογίας του Λόγου (βλέπε Potter, 2005) στα πλαίσια του οποίου ένα σύνολο θεωρητικών (ενδεικτικά βλέπε Potter & Hepburn, 2005; Seymour-Smith & Wetherell, 2006; Wetherell, 1998; Wetherell et al., 2001) με σαφείς επιρροές από τη Φουκωδική καθώς επίσης τη Φεμινιστική θεωρία, αποτυπώνουν τον εαυτό και την ταυτότητα ως “διαλεκτικές δράσεις” παρά ως προσωπικές - εσωτερικές γνωστικές δομές, σχήματα ή διαδικασίες. Οι ψυχολογικές διεργασίες στην περίπτωση αυτή, γίνονται αντιληπτές ως αφηγηματικές “πρακτικές” οι οποίες υιοθετούνται από τους ανθρώπους στην κατεύθυνση της επίτευξης κοινωνικών ή δια-προσωπικών επιδιώξεων ενώ οι αφηγηματικές ταυτότητες προσεγγίζονται ως κάτι το οποίο οι άνθρωποι “ερμηνεύουν”³⁵ ή “πράττουν”. Στο σημείο αυτό σημειώνεται η συμβολή τόσο της προσέγγισης η οποία εστιάζει στους πολιτισμικούς πόρους των αφηγήσεων όσο της αντίστοιχης παραστασιακής στη μελέτη της ταυτότητας στη χρόνια ασθένεια με χαρακτηριστικό παράδειγμα την κλασσική δημοσίευση της Riessman (2003) όσον αφορά τη σκλήρυνση κατά πλάκας καθώς επίσης αυτή της Langellier (2001) σε σχέση με τον καρκίνο του μαστού.

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα σημειώνεται ότι μέρος των προσεγγίσεων για την αφηγηματική ταυτότητα αποτελεί ο ευρύτερος χώρος των απόψεων περί αφηγηματικής - “διαλογικής” φύσης του εαυτού. Δεδομένου ότι οι συγκεκριμένες απόψεις - και ειδικότερα ο συγκερασμός τους στα

³⁵ Η “ερμηνεία” αποτελεί απόδοση του “*performance*” ενώ σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να συγχέεται με το αντίστοιχο “*interpret*” ή το γενικότερο θεωρητικό πλαίσιο της Ερμηνευτικής (*Hermeneutics*).

πλαίσια μιας καινοτόμου και σύγχρονης θεωρίας όπως αυτή του Διαλογικού Εαυτού - υιοθετούνται ως αντίστοιχο θεωρητικό πρίσμα στη δεύτερη μελέτη της έρευνας, παρουσιάζονται αναλυτικά στο τέλος του κεφαλαίου (βλέπε 1.6).

1.5.4 Αφήγηση και ταυτότητα στη χρόνια ασθένεια: “Βιογραφική ρήξη” και “αναδόμηση της ταυτότητας”.

Σημαντικό μέρος της υφιστάμενης γνώσης όσον αφορά τη σημασιодότηση της εμπειρίας της χρόνιας ασθένειας καθώς επίσης την “περιπέτεια” της ταυτότητας των ασθενών στο πλαίσιο αυτό προέρχεται από το ποιοτικό βιβλιογραφικό σώμα των “Αφηγήσεων για την ασθένεια”.

Ο συγκεκριμένος χώρος αποτελεί “αμάλγαμα” τόσο ψυχολογικών όσο κοινωνιολογικών απόψεων σε σχέση με τη δυναμική των αφηγήσεων, απόψεις οι οποίες συνεπικουρούν στην αποτύπωση μιας ολιστικής εικόνας της πραγματικότητας των ασθενών. Αντλεί δε, κυρίως από το (υπαρξιστικό - φαινομενολογικό) ερμηνευτικό ή/και ευρύτερα αφηγηματικό πλαίσιο της Κριτικής Ψυχολογίας της Υγείας καθώς επίσης από τις απόψεις ενός συνόλου ποιοτικών ερευνητών προερχόμενων από τον χώρο της Πολιτισμικής ή/και Ιατρικής Ανθρωπολογίας, της Εθνομεθοδολογίας ή ακόλουθα το ερμηνευτικό πλαίσιο της Κοινωνιολογίας της Υγείας και της Ασθένειας με σαφείς επιρροές από τον θεωρητικό χώρο της Συμβολικής Αλληλόδρασης. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι βασικοί άξονες της εστίασης του βιβλιογραφικού σώματος των “Αφηγήσεων για την ασθένεια” αφορούν τόσο στη “ρηκτική” της δυναμική στη βιογραφία (καθώς και τις αντίστοιχες επιπτώσεις στον εαυτό ή/και την ταυτότητα) όσο το ζήτημα του επαναπροσδιορισμού της μετα-διαγνωστικής ζωής των ασθενών με όρους “αφηγηματικής αναδόμησης” της ταυτότητάς τους.

Τυπικό παράδειγμα της σχετικής βιβλιογραφίας αποτελεί η κλασσική δημοσίευση των Mathieson & Stam (1995) όσον αφορά τις αφηγήσεις ασθενών με καρκίνο. Οι συγγραφείς συνδέουν τη χρόνια

ασθένεια με την ταυτότητα χρησιμοποιώντας την έννοια του “έργου” ή “πράξης ταυτότητας”³⁶ προκειμένου να περιγράψουν την ενεργό διαδικασία συγκρότησης των σχετικών νοημάτων στην εξελισσόμενη πορεία των ασθενών και της ασθένειάς τους (σελ. 283). Στην κατεύθυνση αυτή σημειώνουν τη δυναμική των αφηγήσεων ως ευρύτερα ψυχοκοινωνικά πλαίσια συγκρότησης του νοήματος της εμπειρίας ενώ προτείνουν ότι οι αφηγήσεις των ασθενών αποκτούν ιδιαίτερο χαρακτήρα δεδομένου ότι “καθίστανται μαρτυρίες της αναζήτησης της ταυτότητάς τους στα νέα δεδομένα της ζωής”. Τονίζοντας την ποιότητα των αφηγήσεων ως “μέσο σημασιοδότησης και διαπραγμάτευσης της εμπειρίας” καταλήγουν στην - αλλού επισημανθείσα - άποψη ότι “δεν αποτελούν απλά ιστορίες για την ασθένεια αλλά οχήματα σημασιοδότησης της ζωής και της ταυτότητας” (σελ. 284).

Οι προαναφερθέντες συγγραφείς συνδέουν το ζήτημα της ταυτότητας με αυτό της ενδεχόμενης προσαρμογής των ασθενών. Ασκούν δε κριτική όσον αφορά την επάρκεια της γνωστικής προσέγγισης της προσαρμογής, αμφισβητώντας τόσο την κατανόησή της ως γραμμική διαδικασία, όσο την εξατομικευμένη προσέγγιση του ασθενούς στο επίπεδο της αντίστοιχης εστίασης στο ζήτημα του ελέγχου της συμπεριφοράς. Συγκεκριμένα, σε προγενέστερη δημοσίευσή τους (Mathieson & Stam, 1991) υποστηρίζουν ότι η διαδικασία της προσαρμογής οφείλει να εστιάζει στους συνεχείς επαναπροσδιορισμούς της ταυτότητας ενώ σημειώνουν ότι στο αφηγηματικό πλαίσιο μελέτης της χρόνιας ασθένειας αφενός απορρίπτεται η ιδέα ενός εξατομικευμένου ασθενούς ο οποίος καλείται να διαχειριστεί μια αντικειμενικά προσδιορισμένη ασθένεια (δεδομένων των ποικίλων κοινωνικο-πολιτισμικών της σημασιοδοτήσεων ή των αντίστοιχων συνεπικουρούμενων της πραγματικότητας των ασθενών παραμέτρων), αφετέρου υπογραμμίζεται η σημασία των αφηγήσεων και του ρόλου τους στην προλεχθείσα συνεχή δόμηση ή/και αναδόμηση της ταυτότητας.

³⁶ Σύμφωνα με τους Sveningsson & Alvesson (2003) η “πράξη” ή το “έργο ταυτότητας” (*identity work*) ορίζεται ως το σύνολο των ενεργών διαδικασιών (όπως διαμόρφωση, ενδυνάμωση και αναθεώρηση / επαναπροσδιορισμός) οι οποίες συμβάλουν τόσο στην συγκρότηση όσο στην διατήρηση της αίσθησης της ταυτότητας.

Παρότι η σχετική βιβλιογραφία φιλοξενεί αρκετές ανασκοπήσεις σχετικών (με τα προλεχθέντα) δημοσιεύσεων [με χαρακτηριστική αυτή του Hydén (1997) καθώς επίσης σχετικά συγγράμματα με ενδεικτικά παραδείγματα αυτά των Kleinman (1988) και Frank (1995)] η συγκεκριμένη ενότητα εστιάζει στις έννοιες οι οποίες έχουν ασκήσει τη σημαντικότερη επιρροή στον χώρο της αφηγηματικής σημασιολόγησης της εμπειρίας των ασθενών. Ο λόγος αφορά την έννοια της “βιογραφικής ρήξης”³⁷ καθώς επίσης αυτή της “αφηγηματικής αναδόμησης”³⁸ της ταυτότητας στο πλαίσιο αυτό.

Όπως σημειώθηκε, βασικό χαρακτηριστικό του χώρου της αφηγηματικής μελέτης της χρόνιας ασθένειας αποτελεί η κατανόηση της τελευταίας με όρους “ρήξης” της φυσιολογικής ροής της βιογραφίας. Σύμφωνα με τον Bury (1982), η χρονική στιγμή κατά την οποία εγκαινιάζεται η ασθένεια αποτυπώνεται στην εικόνα μιας “ρωγμής” ή “διάρρηξης” στο μέχρι τότε βιογραφικό συνεχές του ατόμου. Η χρόνια δε μορφή της ασθένειας αποτελεί το είδος της εμπειρίας όπου - όπως ο συγγραφέας το θέτει - *“οι δομές της καθημερινότητας, τα ήδη εδραιωμένα χαρακτηριστικά τους και τα αντίστοιχα αποθέματα της γνώσης στα οποία βασίζονται, εμφανίζονται προφανώς διερρηγμένα”* ενώ *“εμπεριέχει την αναγνώριση του πόνου, της δοκιμασίας ενδεχομένως και αυτή του θανάτου, γεγονότα τα οποία υπό φυσιολογικές συνθήκες αναγνωρίζονται ως μακρινές πιθανότητες ή/και δοκιμασίες που αφορούν τους άλλους”* (ibid, σελ. 169).

Η αφηγηματική μεταφορά της βιογραφικής ρήξης έχει επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό τη σκέψη στον χώρο μελέτης της χρόνιας ασθένειας υπογραμμίζοντας τη σημασία που αποδίδεται στις ερμηνευτικές απόπειρες των ασθενών για τις αλλαγές στην πορεία του χρόνου, γεγονός το οποίο εύλογα αποτυπώνεται στις αντίστοιχες αφηγήσεις τους (για παράδειγμα βλέπε Clarke & James, 2003; Galvin, 2005; Carricaburu & Pierret, 1995; Curbow, Sommerfield, Legor & Sonnega, 1990; Riessman, 1990). Αποτελεί δε βασικό στοιχείο της εμπειρίας και αντίστοιχα της ταυτότητας των ασθενών λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαίτερες ποιότητες της πρώτης όπως αυτή της αβεβαιότητας, της

³⁷ Απόδοση του “*biographical disruption*”.

³⁸ Απόδοση του “*narrative reconstruction*”.

αναπηρίας ή/και του πιθανού στιγματισμού, όπως αναδεικνύονται στο κλασσικό σύγγραμμα των Anderson & Bury (1988) όσον αφορά τη ζωή με ποικίλους τύπους χρόνιας ασθένειας καθώς επίσης αυτό του Robinson (1988) το οποίο εστιάζει στη σκλήρυνση κατά πλάκας.

Συνεχίζοντας, με την έννοια της βιογραφικής ρήξης ο Bury παρέχει το εννοιολογικό πλαίσιο εντός του οποίου η χρόνια ασθένεια γίνεται ευρύτερα κατανοητή ως “*κυρίαρχο είδος μιας ρηκτικής εμπειρίας*” (1982, σελ. 169) ή χρησιμοποιώντας την προσέγγιση του Giddens (1979) ως “κρίσιμη κατάσταση”. Τρεις διαστάσεις της βιογραφικής ρήξης αξίζει να σημειωθούν:

- Η ρήξη των δεδομένων προ-ασθενικών συμπεριφορών ή/και αντιλήψεων για τον εαυτό και την ταυτότητα.
- Η αντίστοιχη ρήξη των ερμηνευτικών πλαισίων τα οποία υπό το καθεστώς απουσίας της χρόνιας ασθένειας υιοθετούνται από τους ανθρώπους, με τα προλεχθέντα να καθιστούν αναγκαία την αναδιαπραγμάτευση των γνωστών νοημάτων για τον εαυτό και την ταυτότητα και τέλος,
- Η αντίδραση στη ρήξη της ασθένειας, με όρους ενεργοποίησης τόσο προσωπικών όσο και κοινωνικών/πολιτισμικών διαθέσιμων πόρων στην κατεύθυνση του επαναπροσδιορισμού της νέας κατάστασης.

Η σημασιοδότηση των παραπάνω από μέρους των ασθενών αφορά την αλληλοδραστική συγκρότηση δύο τύπων νοημάτων. Αυτών τα οποία αφορούν το επίπεδο των πρακτικών επιπτώσεων για τα άτομα και τις οικογένειές τους και ακόλουθα αυτών τα οποία συνδέουν τα προλεχθέντα με την ευρύτερη συμβολική σημασία της εκάστοτε ασθένειας. Ο δεύτερος τύπος αφορά το γεγονός ότι διαφορετικές καταστάσεις (στο επίπεδο της βαρύτητας ή ορατότητας της αναπηρίας, του είδους των προκυπτουσών απωλειών κλπ.) αποτελούν φορείς διαφορετικών συμβολικών φορτίων, ασκώντας σημαντική επίδραση στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα ερμηνεύουν τον εαυτό τους ή γίνονται αντιληπτά από τους άλλους, παραπέμποντας στην (αλλού

επισημανθείσα - βλέπε 1.3) αλληλοδραστική - ενίοτε συγκρουσιακή στην περίπτωση αυτή - σχέση μεταξύ της προσωπικής και κοινωνικής τους ταυτότητας.

Ο Bury (1991, σελ. 461) συνδέει τις δύο πρώτες διαστάσεις της βιογραφικής ρήξης με την έννοια της διαχείρισης της ασθένειας (βλέπε 1.4) ως προσπάθεια αξιολόγησης και σημασιοδότησης της νέας κατάστασης, στην κατεύθυνση της διατήρησης προσωπικής αξίας και συνεκτικότητας.

Ο συγγραφέας αναφέρεται στο παράδειγμα της κανονικοποίησης³⁹ ως μια μορφή διαχείρισης σημειώνοντας ότι εμπεριέχει τη διαδικασία της παρενθετοποίησης⁴⁰ της απώλειας της υγείας έτσι ώστε η επίδρασή της στην εικόνα του εαυτού να παραμένει ήπια, προσομοιάζοντας την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας ή της θεραπείας της με αυτή της “οξείας” μορφής της, διευκολύνοντας ταυτόχρονα την ενσωμάτωσή της στην αίσθηση της ταυτότητας ως επουσιώδες ή/και παροδικό της χαρακτηριστικό.

Αντίστοιχα, η βιογραφική ρήξη συνδέεται με τις αντιδράσεις των ασθενών στο επίπεδο των υιοθετούμενων στρατηγικών με όρους ενεργοποίησης ή αξιοποίησης των διαθέσιμων πόρων (η τρίτη διάσταση της βιογραφικής ρήξης) προκειμένου να μεγιστοποιηθούν τα αποτελέσματα στην κατεύθυνση της διατήρησης της ελπίδας για το μέλλον. Ο Williams (1993) επισημαίνει την ύπαρξη διλημμάτων όσον αφορά τις υιοθετούμενες στρατηγικές των ασθενών υπογραμμίζοντας την παράμετρο της αναπηρίας (ως περιοριστικό παράγοντα) τόσο στο σωματικό επίπεδο όσο το αντίστοιχο ψυχοκοινωνικό δεδομένου του σχετικού σημασιολογικού της “φορτίου” (για παράδειγμα βλέπε Williams & Bury, 1989). Ο Bury (1991) αναφέρεται αντίστοιχα στο “στυλ” της διαχείρισης προσδιορίζοντάς το ως τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αντιδρούν ή/και παρουσιάζουν σημαντικά χαρακτηριστικά της ασθένειάς τους, αντλώντας συνήθως από τις - αλλού επισημανθείσες - διαθέσιμες “μεγάλες” ή “κυρίαρχες αφηγήσεις” (με χαρακτηριστικό παράδειγμα τη Θρησκεία ή την Ιατρική) και τις αντίστοιχες αφηγηματικές μεταφορές (πχ. “Γολγοθάς”, “μάχη”, “ήρωες”, “σταύρωση”, “ανάσταση” κλπ.) ενσωματώνοντας στις αφηγηματικές τους καταθέσεις -

³⁹ Απόδοση του “normalization”.

⁴⁰ Απόδοση του “bracketing”.

και αναπόφευκτα στην ταυτότητά τους - συμβολικά νοήματα με αξία ή/και ακόλουθες κοινωνικές πρακτικές (σελ. 462).

Τέλος, ο συγγραφέας (ibid, σελ. 463) αναφερόμενος στη βιογραφική ρήξη περιγράφει δύο συχνά συναντώμενες τυπολογίες προσαρμογής αναγνωρίζοντας το ενδεχόμενο ανατροπών της, δεδομένης της ρευστότητας (ιδίως στις προϊούσες περιπτώσεις) της σχετικής εμπειρίας: α) αυτή του συμβιβασμού ή διευθέτησης και αντίστοιχα β) αυτή της ενεργούς άρνησης. Η πρώτη αφορά την περίπτωση κατά την οποία οι ρόλοι παρουσιάζουν ευκαμψία ενώ υπάρχουν επιλογές σε σχέση με την παρουσίαση της αναπηρίας σε αντίθεση με τη δεύτερη η οποία αφορά την υιοθέτηση ενός στυλ σύμφωνα με το οποίο ασθένεια και αναπηρία αντιμετωπίζεται μέσω της αυξημένης εμπλοκής στις καθημερινές δραστηριότητες ενώ η επικοινωνία των ασθενών με το περιβάλλον τους παρουσιάζεται μάλλον περιορισμένη.

Συμπερασματικά, το ευρύτερο πλαίσιο αποτύπωσης της χρόνιας ασθένειας ως βιογραφική ρήξη αφορά την εμπλοκή των ασθενών στη διαδικασία συγκρότησης νοήματος για τη νέα κατάσταση ενώ υπενθυμίζεται ότι βασικό χαρακτηριστικό του βιβλιογραφικού σώματος των “Αφηγήσεων για την ασθένεια” αποτελεί η εστίαση στην αφηγηματοποίηση της βιωμένης εμπειρίας των ασθενών ή/και τις προσπάθειες στην αντίστοιχη κατεύθυνση της “αποκατάστασης” ή αναδόμησης των σημασιών της βιογραφίας και της ταυτότητας. Ο Williams (1984) στην κλασική για τον χώρο δημοσίευσή του με τίτλο “*The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction*”, αναφέρεται στη σημασία της αφηγηματικής αναδόμησης της βιογραφίας με όρους διαπραγμάτευσης ή/και προσπάθειας αποκατάστασης (βλέπε επίσης Nelson, 2001) της “φθαρμένης” ταυτότητας υπό τον τύπο αναδόμησης των ασαφών ή αμφίθυμων νοημάτων της διερρηγμένης συνέχειας της ζωής.

Η σχετική βιβλιογραφία είναι ενδεικτική των καταγεγραμμένων τυπολογιών των σχετικών αφηγήσεων των ασθενών (ενδεικτικά βλέπε Hawkins, 1990; Thomas-MacLean, 2004; Murray, 2003) οι οποίες στο σύνολό τους αποτελούν εκδοχές των ακόλουθων βασικών κατηγοριοποιήσεων.

Αφετηρία των συγκεκριμένων κατηγοριοποιήσεων καθίσταται αυτή του Robinson (1990) ο οποίος εστιάζοντας σε καταθέσεις ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, παρουσιάζει τρεις κυρίαρχους τύπους αφηγήσεων: α) την προοδευτική, β) την παλινδρομική, και γ) τη σταθερή αφήγηση. Στην προοδευτική αφήγηση το άτομο παρουσιάζει τη θετική πλευρά των πραγμάτων ενώ κυριαρχεί η θετική αναδόμηση των γεγονότων και των εμπειριών. Στις σταθερές αφηγήσεις τα γεγονότα παρουσιάζονται με μάλλον επίπεδο τρόπο, οι σημαντικοί προσωπικοί στόχοι δεν αποτελούν πρωτεύον χαρακτηριστικό τους ενώ η ασθένεια περιγράφεται ως κάτι που συνέβη μεν, αλλά η ζωή συνεχίζεται. Τέλος στις αφηγήσεις παλινδρόμησης συναντάται αναντιστοιχία μεταξύ των σημαντικών προσωπικών στόχων και της δυνατότητας επίτευξής τους, δεδομένου ότι τα άτομα αντιλαμβάνονται την ασθένεια ή/και την αναπηρία ως μόνιμο και σταθερό εμπόδιο στην προλεχθείσα κατεύθυνση. Ακολουθεί η - ίσως σημαντικότερη στον χώρο - ανασκόπηση του Frank (1995) η οποία αφορά καταθέσεις ασθενών με καρκίνο, προσδιορίζοντας τρεις βασικούς αφηγηματικούς τύπους: α) αφηγήσεις αποκατάστασης του εαυτού ή προσπάθειας στην κατεύθυνση της θεραπείας, β) αφηγήσεις αναζήτησης ή/και μετασχηματισμού του εαυτού στις οποίες η ασθένεια αποτελεί ευκαιρία για αλλαγή καθώς επίσης, γ) αφηγήσεις χάους, χαρακτηριστικές μιας ζωής η οποία αδυνατεί να βελτιωθεί. Τέλος, η νεότερη ανασκόπηση του Bury (2001) αναφέρεται αντίστοιχα σε τρεις τύπους : α) τις αφηγήσεις σε σχέση με το απρόοπτο, την προέλευση της ασθένειας, τις αιτίες της καθώς επίσης τα άμεσα αποτελέσματα της νέας κατάστασης στην καθημερινότητα, β) τις αφηγήσεις για την ηθική οι οποίες περιλαμβάνουν ερμηνείες για τις αλλαγές στο άτομο και στην κοινωνική του ζωή ως συνέπεια της ασθένειας καθώς επίσης, γ) τις αφηγήσεις “πυρήνα” στις οποίες αποκαλύπτονται οι συνδέσεις ανάμεσα στις εμπειρίες του ατόμου και τα βαθύτερα πολιτισμικά επίπεδα των νοημάτων τα οποία αφορούν την ασθένεια ή θέτοντάς το διαφορετικά, των σχέσεων μεταξύ της σημασιοδότησης της ασθένειας, των ζητημάτων ηθικής και ταυτότητας, καθώς επίσης των διαθέσιμων (πολιτισμικά εδραζόμενων) νοημάτων τα οποία συνεπικουρούν στην ενδεχόμενη προσαρμογή των ασθενών.

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι οι σχετικές μελέτες σε σχέση με την αναδόμηση της ταυτότητας στη βιβλιογραφία της χρόνιας ασθένειας είναι ενδεικτικές δύο βασικών ερευνητικών κατευθύνσεων:

α) Την κατεύθυνση της προσέγγισης της αναδόμησης της (εμπειρίας) ταυτότητας ως διαδικασία αναζήτησης νοήματος στη νέα κατάσταση καθώς επίσης,

β) Την κατεύθυνση της εστίασης στο αποτέλεσμά της προλεχθείσας διαδικασίας.

Στην πρώτη περίπτωση, τόσο ο Bury (1982) όσο ο Williams (1984) - ως κατά γενική ομολογία πρωτότυπα ερευνητικά παραδείγματα - εξετάζουν τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα επιχειρούν να κατακτήσουν μια αίσθηση τάξης κατά τη μετα-διαγνωστική ζωή, υπογραμμίζοντας αμφότεροι το γεγονός ότι η προαναφερθείσα διαδικασία δεν αποτελεί μονόδρομο στην επίτευξη μιας πάγιας, θετικής και προσαρμοσμένης μετα-διαγνωστικής θέσης, αφενός λόγω των μεταβαλλόμενων χαρακτηριστικών της ασθένειας (πχ. προϊούσα ή υποτροπιάζουσα φύση), αφετέρου λόγω αντίστοιχων αλλαγών ή προκλήσεων του πλαισίου οι οποίες αφορούν κι επηρεάζουν άμεσα το εκάστοτε υφιστάμενο status των ασθενών (πχ. σύνηθες διαζύγιο ή συζυγική εγκατάλειψη, σταδιακή απομάκρυνση - απώλεια φίλων/δραστηριοτήτων, απώλεια της εργασίας/εισοδήματος κλπ.).

Η παραπάνω διαπίστωση αποτελεί αντικείμενο ενός συνόλου θεωρητικών (ειδικότερα βλέπε Charmaz, 1983) οι οποίοι εστιάζοντας στο αποτέλεσμα της αναδόμησης της ταυτότητας αναδεικνύουν την ευρύτητα του φάσματος των πιθανών εκβάσεων της προαναφερθείσας διαδικασίας, υπογραμμίζοντας τον σημαντικό ρόλο του παράγοντα της αναπηρίας.

Η Charmaz (1987) - ως το πλέον συχνά επικαλούμενο ερευνητικό παράδειγμα στις σχετικές δημοσιεύσεις - αναφέρεται στην περίπτωση ατόμων με ποικίλες περιοριστικές εκφυλιστικές χρόνιες ασθένειες τονίζοντας τον διλημματικό χαρακτήρα της διατήρησης προτιμώμενων προ-διαγνωστικών ταυτοτήτων ως τυπικό χαρακτηριστικό των ασθενών αυτού του τύπου. Λαμβάνοντας υπόψη τα προλεχθέντα και με δεδομένη τη συνήθως προϊούσα ή υποτροπιάζουσα φύση των χρόνιων παθήσεων, η συγγραφέας περιγράφει την προσαρμογή ως “εύθραυστο” αποτέλεσμα της

σχετικής διαπραγμάτευσης των ασθενών αφενός με τον εαυτό τους, αφετέρου με το ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον, γεγονός το οποίο επισημαίνεται ή/και αντανάκλαται ευθέως στις αφηγηματικές τους καταθέσεις. Παρότι στη σχετική βιβλιογραφία το ζήτημα της ενδεχόμενης προσαρμογής συνδέεται στενά με την προαναφερθείσα διττή και μάλλον συνεχή διαπραγμάτευση των ασθενών, αποτυπώνεται με σαφήνεια στο αφηγηματικό “παράδειγμα του εκκρεμούς” της Yoshida το οποίο περιγράφεται αναλυτικά στη συνέχεια.

1.5.5 Το παράδειγμα του εκκρεμούς της Yoshida.

Χαρακτηριστική αποτύπωση των προλεχθέντων αποτελεί το κλασσικό αφηγηματικό “παράδειγμα του εκκρεμούς” της Yoshida (1993). Η συγγραφέας αμφισβητώντας ευθέως τη γραμμική κατανόηση της προσαρμογής των ασθενών στα μετα-ασθενικά δεδομένα (σελ. 219) με όρους επιτυχίας (ή αποτυχίας τους) στην κατεύθυνση αυτή, προτείνει ότι “η ζωή με τη χρόνια ασθένεια και τη μάλλον συνοδό αναπηρία αποτελεί μια συνεχή διαδικασία διαπραγμάτευσης με τον εαυτό και τον κόσμο” (αντίστοιχα βλέπε Strauss & Glaser, 1975; Gallagher, 1976; Anderson & Bury, 1988). Ειδικότερα, η Yoshida σημειώνει ότι το όποιο αποτέλεσμα της διαδικασίας αναδόμησης της ταυτότητας δεν αποτελεί οριστική και μόνιμη θέση των ασθενών, λαμβάνοντας υπόψη τη συνεχή διαπραγμάτευση ανάμεσα στις προσωπικές σημασιοδοτήσεις για την ασθένεια ή την αναπηρία (αυτό-προσδιοριστικές σημασιοδοτήσεις) και τις εξωτερικές αποδόσεις (ετερο-προσδιοριστικές σημασιοδοτήσεις) ή συνθήκες στα πλαίσια της συνεχούς αλληλόδρασης - με άλλα λόγια ανάμεσα στην προσωπική και την κοινωνική διάσταση της ταυτότητας των ασθενών.

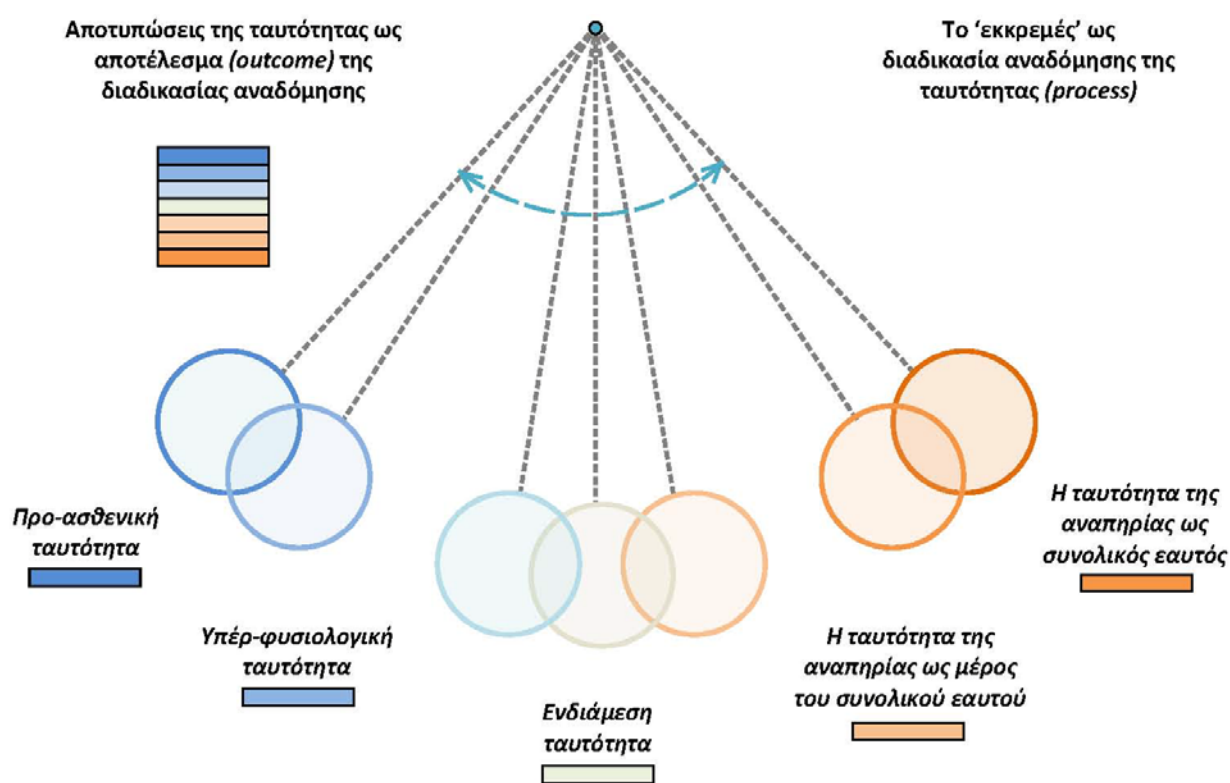
Μελετώντας αφηγήσεις ενηλίκων με τραυματισμό της σπονδυλικής στήλης προτείνει ότι η διαδικασία της αναδόμησης της ταυτότητας στο πλαίσιο της χρόνιας ασθένειας και της αναπηρίας αποτυπώνεται στην εικόνα της κίνησης ενός εκκρεμούς, με τις ένθεν κακείθεν άκρες της τροχιάς του να αφορούν τις προ και μετά-αναπηρίας αντιλήψεις για τον εαυτό ως αντίστοιχες ταυτότητες.

Με την αναπηρία να αποτελεί καθοριστική παράμετρο αυτό και έτερο - προσδιορισμού των ασθενών, η συγκεκριμένη προσέγγιση απεικονίζει την αναδόμηση της ταυτότητάς τους ως:

α) Δυναμική / όχι γραμμική,

β) Εξελισσόμενη και ταυτόχρονα,

γ) Δια-κατευθυντική διαδικασία, η οποία αποτυπώνει τα χαρακτηριστικά της ταυτότητας τόσο στο επίπεδο της αντίστοιχης διαδικασίας συγκρότησης του νοήματος στη νέα κατάσταση, όσο σε αυτό του αποτελέσματος των προλεχθέντων με όρους λήψης μιας συγκεκριμένης θέσης της ταυτότητας των ασθενών στην τροχιά του εκκρεμούς.



Απεικόνιση της αναδόμησης της ταυτότητας ως "εκκρεμές": Yoshida (1993, σελ. 223).

Όπως περιγράφεται στην παρατιθέμενη απεικόνιση, τα ευρήματα της Yoshida αφορούν πέντε σχετικές θέσεις ταυτότητας οι οποίες παρουσιάζονται αναλυτικά στη συνέχεια.

- α) Την “ταυτότητα της αναπηρίας ως συνολικός εαυτός” η οποία αφορά την αναγνώριση του εαυτού από τον ίδιο καθώς επίσης την πεποίθηση της αντίστοιχης αναγνώρισής του από τους άλλους υπό το καθολικό “πρίσμα” της αναπηρίας,
- β) Την “υπέρ-φυσιολογική ταυτότητα” η οποία αφορά την εμπλοκή σε δραστηριότητες (και την υποστήριξη της αντίστοιχης αυτό-εικόνας) οι οποίες απαιτούν ιδιαίτερο σθένος, πόρους καθώς επίσης υψηλό - πέραν αυτού του μέσου όρου των σωματικά ικανών - επίπεδο λειτουργικότητας (πχ. ενασχόληση με ακραία αθλήματα κλπ.) με αποτέλεσμα την ενίσχυση τόσο της προσωπικής όσο της κοινωνικής ταυτότητας,
- γ) Την “ταυτότητα της αναπηρίας ως μέρος της συνολικής ταυτότητας του εαυτού” η οποία αφορά τη μερική ή επιλεκτική ενσωμάτωση της ασθένειας ή/και αναπηρίας,
- δ) Την “προασθενική ταυτότητα” η οποία αφορά την άρνηση της ασθένειας/αναπηρίας και τέλος,
- ε) Την “ενδιάμεση ταυτότητα” η οποία αναφέρεται σε αυτή ακριβώς την επίγνωση τόσο της διακατευθυντικής φύσης της ζωής με τη χρόνια ασθένεια και την αναπηρία όσο την ανάγκη συνεχούς διαπραγμάτευσης των ασθενών με τον εαυτό τους και τον κόσμο.

Η προσέγγιση της Yoshida αποτελεί σημαντικό κεφάλαιο του χώρου των “Αφηγήσεων για την ασθένεια” παρέχοντας μια ρεαλιστική αποτύπωση της “περιπέτειας” της ταυτότητας των ασθενών. Στα πλαίσια της παρούσας έρευνας όσον αφορά την εμπειρία της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια (και ειδικότερα στη δεύτερη μελέτη της), υιοθετείται ένα αντίστοιχο αφηγηματικό πλαίσιο κατανόησης της ταυτότητας το οποίο επίσης προσεγγίζει το θέμα με όρους ταυτόχρονης αποτύπωσης της συγκρότησης του νοήματος α) ως “διαλογική” διαδικασία και ακόλουθα β) ως αποτέλεσμα στο επίπεδο της προκύπτουσας ταυτότητας. Ο λόγος αφορά το πλαίσιο της “Διαλογικής - Αφηγηματικής” κατανόησης του Εαυτού και της ταυτότητας όπως αναλυτικά παρουσιάζεται στις ενότητες που ακολουθούν.

1.6 Η Διαλογική - Αφηγηματική προσέγγιση στο ζήτημα του εαυτού και της ταυτότητας.

1.6.1 Οι εσωτερικοί διάλογοι ως αποτύπωση του διαλογικού χαρακτήρα του εαυτού.

“Πόσο δύσκολο είναι τελικά
να παραμείνει κανείς
ένα και μοναδικό πρόσωπο,
όταν ο οίκος μας είναι ανοικτός
χωρίς κλειδιά στις πόρτες
και αόρατοι επισκέπτες
έρχονται και φεύγουν...”

Czeslaw Milosz - “Ars Poetica”

Απόσπασμα από το “*Invisible guests*” της Mary Watkins (1986, σελ. 1).

Το εισαγωγικό απόσπασμα [λόγια του ποιητή Czeslaw Milosz (1911-2004)] παρατίθεται στο σύγγραμμα της Mary Watkins (1986) όπου η συγγραφέας προτείνει την ιδιαίτερη σημασία της “πολυφωνικής” κατανόησης του εαυτού. Ειδικότερα, η Watkins ασκώντας κριτική στο πεδίο της Κλινικής Ψυχολογίας, υπογραμμίζει τη σημασία των “εντός του νου άλλων” στην καθημερινότητα - τονίζοντας αφενός τη “νομιμότητα”, αφετέρου την αναγκαιότητά τους - ενώ ταυτόχρονα αναδεικνύει την επιμονή των εξελικτικών και κλινικών ψυχολογικών προσεγγίσεων στην κατεύθυνση της “μονοφωνικής” κατανόησης των ατόμων.

Σε παρόμοιο πλαίσιο, οι Hermans & Kempen (1993, σελ. 213) υπογραμμίζουν την ύπαρξη συνηθισμένων συνομιλιών με μια φωτογραφία ή άλλο αντικείμενο, με το σώμα μας, κάποιον που νοσταλγούμε ή ενδεχομένως τον εαυτό μας στον καθρέπτη, προτείνοντας ότι ακόμη και στην περίπτωση της εξωτερικής μας σιωπής, οι διάλογοι με τους άλλους συνεχίζονται αφορώντας

γνωστά πρόσωπα, αντικείμενα ή ιδέες, με άλλα λόγια - όπως το θέτει ο Rowan (1990, 2010) - κάποια “προσωποποίηση”⁴¹ της συνειδήσής μας.

Η Watkins (1986) - στα πλαίσια της κριτικής επισκόπησης σχετικών ψυχολογικών θεωριών - συμπεραίνει ότι τα προαναφερθέντα φαινόμενα προσεγγίζονται μέσω ενός πρίσματος το οποίο εστιάζει στο αληθινό. Σημειώνει δε ότι οι πραγματικοί (ή αληθινοί) άλλοι μάλλον priμοδοτούνται (αποκτώντας ξεκάθαρη οντολογική προτεραιότητα) έναντι των “εντός του νου άλλων” οι οποίοι απορρέουν από - ή αποτελούν - υφιστάμενες μορφές/χαρακτήρες των πραγματικών. Αντίστοιχα ο Caughey (1984) υπογραμμίζει τη σημασία του “εντός του νου κοινωνικού κόσμου” ενώ ασκεί κριτική στο σημασιολογικό περιεχόμενο των κοινωνικών σχέσεων ως αποκλειστικά πραγματικές (ή αληθινές) θεωρώντας την προσέγγιση αυτή ατελή αναφέροντας σχετικά ότι “*μια τέτοια αντικειμενική προσέγγιση για την κοινωνική οργάνωση αποτελεί [...] την προβολή μυωπικών συμπερασμάτων της Δυτικής Κοινωνικής Επιστήμης*” (σελ. 17).

Σημαντική πτυχή της ανάλυσης της Watkins για τις “εντός του νου” μορφές/χαρακτήρες καθίσταται το γεγονός ότι δεν τις αντιλαμβάνεται με όρους υφιστάμενων διαστάσεων ή αντιλήψεων του εαυτού - ως παραμέτρους δηλαδή μιας επικρατούσας ή γενικότερης οργάνωσής του. Αντ’ αυτού, η συγγραφέας λαμβάνει υπόψη της τόσο την εμπειρία της σχέσης ή “*του διαλόγου με τους εντός του νου άλλους οι οποίοι γίνονται αισθητοί ως αυτόνομοι*”, καθώς επίσης “*την εμπειρία του “I” (Εγώ) όντας σε ρευστότητα (ή συνεχή αλλαγή) ανάμεσα στο σύνολο των προσδιδόμενων χαρακτηρισμών του*” (ibid σελ. 86).

Οι Hermans & Kempen (1993) αναφέρουν ότι οι παραπάνω αναφορές αφορούν μια διαδικασία διυποκειμενικής - εντός όμως του νου - συνδιαλλαγής με ένα σύνολο μορφών ή χαρακτήρων. Οι συγγραφείς δηλώνουν ταυτόχρονα ότι η προσέγγισή των προλεχθέντων με όρους “*ψυχολογικής προβολής των άλλων*” δεν αποτελεί ικανοποιητική εξήγηση δεδομένου ότι υποβιβάζει τη διαδικασία σ’ ένα “*μονοφωνικό*” - ατομικιστικό επίπεδο, με αποτέλεσμα την ακύρωση της

⁴¹ Απόδοση του “*personification*”.

κοινωνικής διάστασης των εσωτερικών συζητήσεων ή διαλόγων και τον αντίστοιχο συγκερασμό τους στην ομιλία ενός και μόνου “αυθέντη”⁴² ή ομιλητή. Επίσης, σύμφωνα με τους συγγραφείς οι προαναφερθείσες απόψεις παραβλέπουν ή/και αγνοούν το γεγονός ότι “ενώ το άτομο δημιουργεί μια μορφή ή κάποιον χαρακτήρα στο νου του, ταυτόχρονα η μορφή ή ο χαρακτήρας αυτός δημιουργεί το άτομο” ή - θέτοντάς το διαφορετικά - συμβάλει στην ευρύτερη συγκρότηση της ταυτότητάς του (σελ. 215). Η αναγνώριση της “πολυφωνικής” κατανόησης του εαυτού ή/και της ταυτότητας καθώς επίσης η αντίστοιχη αποτύπωσή τους στα πλαίσια μιας σύγχρονης θεωρίας - και συγκεκριμένα αυτής του Διαλογικού Εαυτού - αποτελεί το αντικείμενο των ενοτήτων που ακολουθούν.

1.6.2 Εαυτός και διάλογος - Συγκεράζοντας τις “εντός” και “μεταξύ” συνθήκες της ταυτότητας.

Όπως σημειώθηκε στο αντίστοιχο υποκεφάλαιο (βλέπε 1.2), η έννοια της ταυτότητας αποδίδεται ως “αυτό και έτερο-εκτιμητικός προσδιορισμός του εαυτού” αποτυπώνοντας τόσο την προσωπική όσο την κοινωνική της διάσταση ενώ υπογραμμίζεται το γεγονός της ενδεχόμενης εσωτερίκευσης των έτερο-αποδόσεων ή αλλιώς εξωτερικών προσδιορισμών του εαυτού στα πλαίσια των καθημερινών αλληλοδραστικών σχέσεων. Τα παραπάνω περιγράφουν την ύπαρξη δύο θεμελιωδών “πόλων” όσον αφορά τον ορισμό της ταυτότητας και συγκεκριμένα τον εαυτό και τον “άλλο”, καθώς επίσης την εξελισσόμενη (και καθοριστική για την προσωπική ταυτότητα) διαπραγμάτευση ανάμεσα στους “πόλους” αυτούς, γεγονός το οποίο δύναται να γίνει κατανοητό υπό τον τύπο ενός μεταξύ τους εξελισσόμενου διαλόγου.

Οι Hermans & Gieser (2012) σημειώνουν ότι ενώ ο εαυτός γίνεται αντιληπτός ως μια αναστοχαστική οντότητα η οποία αφορά τις εσωτερικές διαδικασίες που εύλογα λαμβάνουν χώρα “εντός” του ανθρώπινου νου, ο διάλογος γίνεται ευρύτερα κατανοητός με όρους εξωτερικής / πραγματικής δραστηριότητας, η οποία λαμβάνει χώρα “μεταξύ” του εαυτού και (του ή) των

⁴² Απόδοση του “author”.

συνομιλητών του (στα πλαίσια της κοινωνικής αλληλόδρασης) με τις “εντός” και “μεταξύ” προλεχθείσες συνθήκες να αποτελούν θεμελιώδη χαρακτηριστικά της συγκρότησης ή/και της διατήρησης της ταυτότητας (σελ. 2).

Στα πλαίσια του συγκερασμού των εννοιών του εαυτού και του διαλόγου, η θεμελιώδης για τον διάλογο συνθήκη του “μεταξύ” εσωτερικεύεται στο “εντός” πλαίσιο του εαυτού, προσδίδοντας διαλογικά χαρακτηριστικά στην κατανόησή του - ως αντίστοιχη διαλογική οντότητα - σε αντίθεση με τις μέχρι τώρα αποτυπώσεις του με όρους εσωτερικής - ατομικής - ή/και πυρηνικής (χωρίς να αμφισβητείται η αλληλοδραστική σχέση του με τον “άλλο”) κατανόησής του.

Οι Hermans & Gieser (ibid, σελ.2) αναφέρουν ότι ως αποτέλεσμα των παραπάνω, ο εαυτός δε γίνεται πλέον κατανοητός ως ανεξάρτητη οντότητα από τον “άλλο” ή την κοινωνία (ως γενικευμένη αποτύπωση του “άλλου”) η οποία αδιαμφισβήτητα τον επηρεάζει ή τον καθορίζει στα πλαίσια της αλληλεπίδρασης ή εξωτερικής συνδιαλλαγής του με αυτή. Οι συγγραφείς προτείνουν ότι σε αντίθεση με τα προλεχθέντα, ο εαυτός εμπεριέχει την έννοια της κοινωνίας αποκτώντας την ποιότητα μιας - όπως ελέχθη - “κοινωνίας (εντός) του νου” (αναλυτικά βλέπε Minsky, 1985) γεγονός το οποίο αποτελεί αντικείμενο της αφηγηματικής “Θεωρίας του Διαλογικού Εαυτού” όπως περιγράφεται στην ενότητα που ακολουθεί.

1.6.3 Η Θεωρία του Διαλογικού Εαυτού.

*“Η ιστορία του νικητή για τον θρίαμβο
είναι η ιστορία του νικημένου για την ήττα,
παρότι και οι δύο έλαβαν μέρος στην ίδια μάχη...”*

Jerome Bruner (2002), σελ. 23.

Η “Θεωρία του Διαλογικού Εαυτού” (ΘΔΕ) εξελίχθηκε από τον Hermans και τους συνεργάτες του (Hermans, 1996; Hermans & Kempen, 1993; Hermans, Kempen, & Van Loon, 1992) ενώ αποτελεί μια σύγχρονη και συνάμα ραγδαίως υιοθετούμενη αφηγηματική θεωρητική προσέγγιση για το ζήτημα της ταυτότητας και του εαυτού. Ειδικότερα, η υιοθέτηση της ΘΔΕ αφορά ένα ευρύ βιο-ψυχο-κοινωνικό φάσμα ποικίλων και διαφορετικών μεταξύ τους επιστημονικών χώρων όπως για παράδειγμα αυτός της Ψυχοθεραπείας (Hermans & Dimaggio, 2004; Leiman, 2002; Hermans & Hermans-Jensen, 1995), Ψυχοπαθολογίας (Dimaggio et al., 2003; Lysaker & Lysaker, 2002), Εξελικτικής Ψυχολογίας (Bertau, 2004; Fogel et al., 2002; Valsiner, 2000), Προσωπικότητας (Hermans, 2001a, 2001b; Raggatt, 2002, 2006), Κοινωνικής Ψυχολογίας (Stemplewska-Zakowicz, Walecka & Gabinska, 2006), Ψυχανάλυσης (Beebe, 2002), Κοινωνικής Ανθρωπολογίας (Van Meijl, 2006) καθώς επίσης ο χώρος της Νευρο-ψυχολογίας στα πλαίσια της ερμηνείας της λειτουργίας των προ-μετωπιαίων λοβών του εγκεφάλου (αναλυτικά βλέπε Lewis, 2002).

Η συγκεκριμένη θεωρία “αντλεί” ταυτόχρονα από δύο θεμελιώδεις σχολές σκέψης ήτοι: α) αυτή του Αμερικανικού Πραγματισμού καθώς επίσης β) αυτή του Ρωσικού Διαλογισμού (αναλυτικά βλέπε Hermans & Hermans-Konopka, 2010). Ούσα μια θεωρία για τον εαυτό εδράζεται τόσο στις απόψεις των Αμερικανών ψυχολόγων και φιλοσόφων William James (1890) και George Herbert Mead (1934) όσο στο φιλοσοφικό έργο του Ρώσου θεωρητικού Mikhail Bakhtin (βλέπε Bakhtin, 1981, 1986). Συνδυάζοντας τις έννοιες του εαυτού και του διαλόγου η θεωρία συγκεράζει τα

προλεχθέντα θεωρητικά πλαίσια τα οποία έχουν παραδοσιακά συνδεθεί αφενός με τον εσωτερικό χώρο του ατομικού νου, αφετέρου τις εξωτερικές σχέσεις με τους άλλους. Ενώ η ΘΔΕ παρουσιάζεται ως θεωρία του εαυτού υπογραμμίζει άμεσα το ζήτημα της ταυτότητας δεδομένης της υιοθέτησης της κλασσικής διαφοροποίησης του James (1890) μεταξύ του εαυτού (“I” - Εγώ) ως “γνώστης” ή υποκείμενο, και της ταυτότητας (“Me”) ως “γνωστός” ή αντικείμενο.

Συγκεκριμένα, η ΘΔΕ δίδει ιδιαίτερη σημασία στην προσέγγιση του James, ο οποίος πέραν της προαναφερθείσας διαφοροποίησης ανάμεσα στο “I” και το “Me” αναφέρεται στον σταδιακό σχηματισμό του “Mine” (“δικό μου”). Ο James σημειώνει ότι ο εαυτός συγκροτείται από οτιδήποτε χαρακτηρίζει ως “δικό του” ή όπως ο συγγραφέας το θέτει: *“όχι μόνον το σώμα του και τις ψυχικές του δυνάμεις αλλά ακόμη τη γυναίκα του, τα παιδιά του, τους προγόνους του, τους φίλους του, τη φήμη και υπόληψή του, τη δουλειά του, τα ρούχα του, τη γη, τ’ άλογα και τον τραπεζικό του λογαριασμό”* (James, 1890, σελ. 291, όπως παρουσιάζεται στο Hermans & Hermans-Jansen, 1995, σελ. 15).

Σύμφωνα πάντα με τον James, άνθρωποι, ιδέες, συναισθήματα καθώς επίσης τα αντικείμενα του περιβάλλοντος συγκροτούν ή “ανήκουν” στον εαυτό από τη στιγμή που ο ίδιος σχετίζεται με αυτά θεωρώντας τα μέρος της εικόνας του. Έτσι λοιπόν *“όχι μόνο το σώμα αλλά επίσης οι γονείς, τ’ αδέρφια, τα παιδιά, τα προσωπικά αντικείμενα ακόμη και οι αντίπαλοι αποτελούν μέρος του εαυτού”* στα πλαίσια της επέκτασής του στο περιβάλλον, άποψη η οποία μεταγενέστερα επιβεβαιώθηκε πειραματικά από τον Rosenberg (1979).

Η προλεχθείσα “εκτεταμένη” προσέγγιση του εαυτού αντιτίθεται με την Καρτεσιανή αντίληψη για αυτόν η οποία εδράζεται όχι μόνον στον δυισμό ανάμεσα στο σώμα και τον εαυτό αλλά επίσης σε αυτόν μεταξύ του εαυτού και του “άλλου”. Στα πλαίσια της “εκτεταμένης” κατανόησης του εαυτού οι Hermans & Gieser, (2012, σελ. 3) σημειώνουν ότι ο “άλλος” δε βρίσκεται απλά *“έξω από το δέρμα μας”*, αντίθετα αποτελεί εγγενές μέρος του εαυτού και της ταυτότητάς μας.

Λαμβάνοντας υπόψη την προηγούμενη επισήμανση, η προσέγγιση του James διαφοροποιείται από αυτή του Mead (1934) δεδομένου ότι κεντρικό σημείο της τελευταίας αποτελεί η ιδέα της “λήψης του ρόλου του άλλου” στο επίπεδο του αυτο-προσδιορισμού του εαυτού ή της προσωπικής ταυτότητας. Στο σημείο αυτό (ενώ υπενθυμίζεται ο ορισμός της προσωπικής ταυτότητας σύμφωνα με τον οποίο ο εαυτός αυτο-προσδιορίζεται λαμβάνοντας υπόψη τον τρόπο με τον οποίο γίνεται αντιληπτός από τον “άλλο”) διευκρινίζεται ότι στην περίπτωση του Mead ο εαυτός λαμβάνει την πραγματική θέση του “άλλου” σε αντίθεση με την προσέγγιση του Hermans σύμφωνα με τον οποίο “ η εκάστοτε ‘Εγώ’ θέση μου (*I position*) είναι - ή δεν είναι δυνατόν - να είναι σύμφωνη με τη διάσταση που ορίζεται ως αυτή του πραγματικού άλλου, γεγονός που επιβεβαιώνεται με - και ταυτόχρονα δικαιολογεί - την έναρξη εσωτερικού διαλόγου με αυτόν” (Hermans, 2001, σελ. 250).

Η συγκεκριμένη επισήμανση του Hermans είναι ενδεικτική της κατανόησης του εαυτού ως σύνθεση πολλαπλών “Εγώ θέσεων” στο “τοπίο του ανθρώπινου νου” δεδομένου ότι - σύμφωνα πάντα με τον συγγραφέα και τους συνεργάτες του (Hermans & Kempen, 1993; Hermans, Kempen & Van Loon 1992) - η έννοια της “θέσης” αφορά την αναστοχαστική τοποθέτηση⁴³ των ατόμων στον φανταστικό χώρο του νου.

Οι προαναφερθέντες συγγραφείς σημειώνουν τη διαφορά μεταξύ του εσωτερικού νοητικού χώρου και του αντίστοιχου πραγματικού - εξωτερικού, υπογραμμίζοντας ταυτόχρονα το γεγονός ότι συναναστρεφόμαστε καθημερινά με ένα σύνολο ανθρώπων οι οποίοι κατέχουν αντίστοιχο χώρο εντός του νου. Σημειώνουν δε το γεγονός ότι ακόμη και στην περίπτωση της φυσικής απουσίας των “άλλων” εξακολουθούν να κατέχουν χώρο στη σκέψη, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι “στην πραγματικότητα δεν είμαστε ποτέ μόνοι” δεδομένου ότι βιώνουμε μια κοινωνία (εντός) του νου ή οποία αποτελεί ταυτόχρονα μέρος της ευρύτερης (εξωτερικής και πραγματικής) κοινωνίας.

Οι Hermans & Hermans-Jansen (1995) προτείνουν ότι “Εγώ θέσεις” γίνονται ταυτόχρονα κατανοητές ως εσωτερικές - αισθητές “ως μέρος του εαυτού μου” (πχ, εγώ ως μητέρα, εγώ ως

⁴³ Απόδοση του “*reflexive positioning*”.

εργαζόμενη) και αντίστοιχα ως εξωτερικές - εντός όμως του εαυτού, αισθητές “ως μέρος του περιβάλλοντός μου” (πχ. τα παιδιά μου, οι συνάδελφοί μου κλπ.). Οι συγκεκριμένες θέσεις αλληλεπιδρούν μεταξύ τους διατηρώντας αντίστοιχες σχέσεις ενώ ταυτόχρονα αλληλεπιδρούν με τον εξωτερικό - πραγματικό κόσμο γεγονός το οποίο είναι δυνατόν να επηρεάσει τους υφιστάμενους εσωτερικούς διαλόγους. Λαμβάνοντας υπόψη τα προλεχθέντα, ο εαυτός δε γίνεται πλέον αντιληπτός ως μια αυστηρά ενδο-ψυχολογική διαδικασία αλλά περιγράφεται με όρους “σχεσιακού φαινομένου” το οποίο εύλογα εμπεριέχει το κοινωνικό περιβάλλον.

Η κατανόηση των Εγώ θέσεων - ή “θέσεων υποκειμένου”⁴⁴ για τη συνέχεια - εδράζεται στις απόψεις του Ρώσου φιλόσοφου και γλωσσολόγου Mikhail Bakhtin (1981, 1986) ο οποίος διατύπωσε την έννοια της “πολυφωνίας” με άλλα λόγια την άποψη ότι οι άνθρωποι μιλούν όχι με μια και μοναδική φωνή (απόρροια ενός πυρηνικού εαυτού) αλλά μ’ ένα σύνολο “φωνών” σκιαγραφώντας έτσι την αλλού επισημανθείσα (βλέπε 1.6.2) “κοινωνία (εντός) του νου”.

Η συγκεκριμένη άποψη υιοθετείται αντίστοιχα από τον μεταγενέστερο Wertsch (1991) ο οποίος στο κλασσικό σύγγραμμά του “*Voices of the mind*” αναφέρεται στη συμβολή της σκέψης των Bakhtin και Vygotsky στην κατεύθυνση της αναγνώρισης της “πολυφωνικής ποιότητας της ομιλούσας συνειδητότητας” των ανθρώπων (σελ. 12) ενώ σημαντική θέση των προαναφερθέντων θεωρητικών αποτελεί το γεγονός ότι η συγκρότηση του νοήματος αποτελεί προϊόν των υφιστάμενων σχέσεων μεταξύ των (εντός του νου) θέσεων του υποκειμένου.

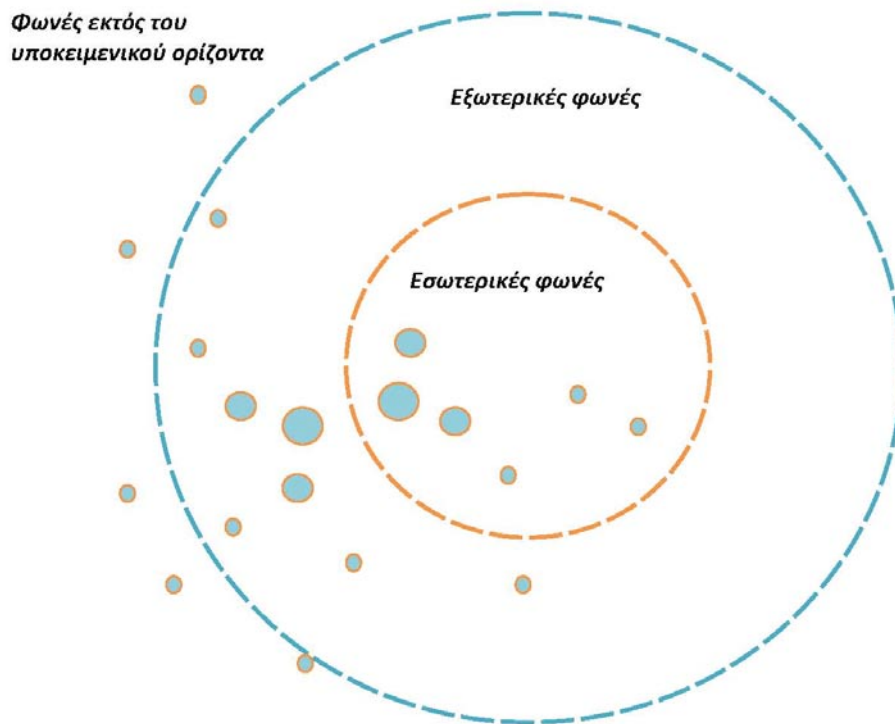
Η αφηγηματική ποιότητα του Διαλογικού εαυτού έγκειται στο γεγονός ότι μια θέση υποκειμένου (ή εν δυνάμει ταυτότητα) είναι δυνατόν να γίνει κατανοητή ως αντίστοιχη “*φωνή*” ή “*έμφωνη θέση*” με άλλα λόγια μια “ομιλούσα συνειδητότητα” η οποία φέρνει στο προσκήνιο μια συγκεκριμένη άποψη / οπτική ή αφήγηση (για παράδειγμα η θέση μου ως ψυχολόγος αφορά, συγκροτείται και αποτυπώνεται στην αντίστοιχη αφήγησή μου γι αυτή).

⁴⁴ Για την Ελληνική βιβλιογραφία βλέπε Πουρκός (2006) καθώς επίσης Ίσαρη (2006).

Ο Stiles (1999, σελ. 3) αναφέρεται στην *“πολυφωνική κατανόηση του ατόμου ως μωσαϊκό ή κοινότητα διαφορετικών φωνών”* ενώ - όπως σημειώνει η Josephs (2002, σελ. 162) - η έννοια της *“φωνής”* αποτυπώνει αφενός τα συλλογικά, αφετέρου τα ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά της πολλαπλότητας ενός προσώπου αναδεικνύοντας τις μεταξύ τους σχέσεις, συγκεράζοντας ταυτόχρονα τις υφιστάμενες κλασσικές θεωρητικές διχοτομίες α) ανάμεσα στην κοινωνική και την προσωπική αποτύπωση της ταυτότητας ή ακόλουθα β) ανάμεσα στη γνωστική και τη μεταμοντέρνα / διαλεκτική κατανόησή της. Ακόλουθα, η *“φωνή”* - ως αντίστοιχη *“αφηγηματική ταυτότητα”* - είναι δυνατόν να αποτελεί:

- α) Την αναδόμηση αυτής ενός πραγματικού *“άλλου”* (πχ. η φωνή του καθηγητή ή του θεραπευτή μου),
- β) Την εικόνα μιας πραγματικής ή φανταστικής φιγούρας ή αντικειμένου (πχ. του σώματός μου στο παρελθόν, το παρόν, το μέλλον ή ενός αναπηρικού αμαξιδίου) και τέλος,
- γ) Μιας αξίας, ιδέας ή πεποίθησης, από τη στιγμή που τα παραπάνω αποτυπώνουν ή σχετίζονται με κάποιο χαρακτηριστικό μου όπως για παράδειγμα η *“φωνή”* του αναπηρικού μου αμαξιδίου σχετίζεται με τη θέση - ταυτότητα *“Εγώ ως ανάπηρος”*.

Λαμβάνοντας υπόψη τα προλεχθέντα οι Hermans et al. (1992) ορίζουν τον Διαλογικό Εαυτό με όρους *“δυναμικής πολλαπλότητας σχετικά αυτόνομων “Εγώ θέσεων” στο φαντασιακό τοπίο του νου. Ευρισκόμενο στο τοπίο αυτό, το “I” διατηρεί την πιθανότητα να κινηθεί από τη μια θέση σε μια άλλη με αφορμή τις αλλαγές στην κατάσταση και τον χρόνο. Το “I” είναι ικανό να παρέχει σε κάθε θέση μια ‘φωνή’ έτσι ώστε να επιτυγχάνονται διαλογικές μεταξύ τους σχέσεις. Οι ‘φωνές’ σχετίζονται μεταξύ τους υπό τον τύπο αλληλοεπιδρώντων χαρακτήρων σε μια αφήγηση, οι οποίοι [από τις αντίστοιχες “I” θέσεις τους] ανταλλάσσουν πληροφορίες για τα σχετικά “Me’s” τους [και τους αντίστοιχους κόσμους τους], καταλήγοντας σ’ έναν σύνθετο και αφηγηματικά δομημένο εαυτό”* (σελ. 28) γεγονός το οποίο αποτυπώνεται στην ακόλουθη απεικόνιση.



Απεικόνιση των “φωνών” του “Διαλογικού Εαυτού” ως συν-συγκροτούσες του οντότητες

Ένα χαρακτηριστικό το οποίο παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον - καθώς επίσης ενδεχόμενη ερμηνευτική αξία στην περίπτωση της “βιογραφικής ρήξης” της χρόνιας ασθένειας - καθίσταται το ενδεχόμενο διαμάχης, αντίφασης ή σύγκρουσης μεταξύ των υφιστάμενων φωνών ή όπως το θέτει ο Hermans (2001) *“Το ‘Εγώ’ της μιας θέσης είναι δυνατόν να συμφωνεί, να διαφωνεί, να κατανοεί, να παρερμηνεύει, να αντιτίθεται, να διαψεύδει, να αμφισβητεί, να προκαλεί ή ακόμη να χλευάζει το αντίστοιχο ‘Εγώ’ μιας άλλης θέσης”* (σελ. 249). Αξίζει να σημειωθεί ότι οι Hermans & Hermans-Konopka (2010) υπογραμμίζουν ότι ο προαναφερθείς διαλογικός χώρος εντός του εαυτού οφείλει να διαφοροποιείται από την εσωτερική ομιλία⁴⁵, η οποία συχνά χρησιμοποιείται προκειμένου να περιγράψει το γεγονός των σιωπηλών συνομιλιών με τον εαυτό μας. Σύμφωνα με τους συγγραφείς, ο διαλογικός χώρος εντός του εαυτού είναι κατηγορηματικά πολυφωνικός με τις θέσεις υποκειμένου (ή φωνές) να αντικατοπτρίζουν τη σχέση ανάμεσα στους προαναφερθέντες

⁴⁵ Απόδοση του “inner speech”.

προσωπικούς και κοινωνικούς (εντός του νου) κόσμους, αποδίδοντας ολιστικά τον άνθρωπο και την εμπειρία του.

Χαρακτηριστικά οι Hermans, & Kempen (1993) σημειώνουν: *“Ο εαυτός γίνεται αντιληπτός ως μια συνεχής προσπάθεια στην κατεύθυνση του συγκερασμού και της ολότητας, παρά την ύπαρξη μερών του τα οποία τείνουν να διατηρήσουν ή ακόμη να αυξήσουν τη σχετική αυτονομία τους”* (σελ. 93).

Η αλλού επισημανθείσα (βλέπε 1.3) φυσική επιθυμία ή τάση των ανθρώπων στην κατεύθυνση της διατήρησης μιας συνεχούς και συνεκτικής αίσθησης της ζωής τους, αποτελεί το βασικό κίνητρο του εαυτού όσον αφορά την εγκαινίαση του σχετικού διαλόγου μεταξύ των διαφορετικών θέσεων υποκειμένου ή φωνών του.

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα σημειώνεται ότι η συγκεκριμένη αφηγηματική - διαλογική θεωρία για τον εαυτό και την ταυτότητα παρέχει τα μέσα στην κατεύθυνση της κατανόησης της αλλαγής των ανθρώπων δεδομένου ότι ο διάλογος μεταξύ των υφιστάμενων θέσεων υποκειμένου είναι δυνατόν να οδηγήσει στη συγκρότηση ή δημιουργία νέων φωνών (ή αλλιώς μεταφωνών) οι οποίες (σε μετα-γνωστικό επίπεδο) καθίστανται προϊόν της διαλογικής διαπραγμάτευσης μεταξύ των ενίοτε αντιφατικών, στρεβλών ή αμφίσημων χαρακτηριστικών της εμπειρίας (ως αντίστοιχες φωνές) (βλέπε Salgado & Hermans, 2005) ιδίως σε κρίσιμες περιόδους ή καμπές της ζωής όπως η απώλεια της υγείας δεδομένης της εισαγωγής της χρόνιας ασθένειας.

Όπως ακριβώς στο παράδειγμα του εκκρεμούς της Yoshida, ο Διαλογικός Εαυτός αποτελεί ταυτόχρονα διαδικασία και αποτέλεσμα της συγκρότησης του νοήματος για την εμπειρία, με τη διάσταση του αποτελέσματος να μαρτυρά την ενδεχόμενη προεξοχή/κυριαρχία ή αντίστοιχα την αναστολή ή σιωπή των εμπλεκόμενων στην εκάστοτε κατάσταση φωνών.

Αξίζει να σημειωθεί ότι στα πλαίσια της παρούσας ανασκόπησης εντοπίστηκαν μόνο δύο δημοσιεύσεις με αντικείμενο την εμπειρία της χρόνιας ασθένειας υπό το συγκεκριμένο ερευνητικό “πρίσμα” και ειδικότερα αυτή των Dimaggio, Hermans, & Lysaker (2010) σε σχέση με το ζήτημα της συμβολής της “διαλογικής” προσέγγισης του εαυτού στην “προσαρμογή” των ασθενών καθώς

επίσης τη δημοσίευση των Gomersall, Madill, & Summers (2012) αντικείμενο της οποίας αποτέλεσε η εμπειρία γυναικών με διαβήτη τύπου II.

Λαμβάνοντας υπόψη την - προηγουμένως επισημανθείσα - απουσία σχετικών μελετών (όσον αφορά το ζήτημα της χρόνιας ασθένειας υπό το πρίσμα της “Θεωρίας του Διαλογικού Εαυτού”), στην παρούσα έρευνα αναγνωρίζεται το ερμηνευτικό δυναμικό της συγκεκριμένης προσέγγισης στην κατεύθυνση της ουσιαστικότερης κατανόησης της εμπειρίας δείγματος μητέρων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, όπως αποτυπώνεται στις σχετικές αφηγηματικές καταθέσεις τους γι αυτή.

1.7 Σύνοψη του Κεφαλαίου I σε σημεία.

- ✓ Η χρόνια ασθένεια αποτελεί βιο-ψυχο-κοινωνική οντότητα η υποκειμενική σημασιοδότηση της οποίας καθιστά την αντίστοιχη εμπειρία των ασθενών μοναδική.
- ✓ Η συγκρότηση του νοήματος για τη νέα κατάσταση αφορά τόσο τη διαπραγμάτευση των ασθενών με τον εαυτό τους όσο αυτή με το περιβάλλον και τις αντίστοιχες αποδόσεις για την ασθένεια.
- ✓ Η συγκρότηση του νοήματος για τη χρόνια ασθένεια αφορά τα αντίστοιχα με τη συγκρότηση της ταυτότητας αλληλοδραστικά σχετιζόμενα επίπεδα: α) αυτό του άυτο-εκτιμητικού προσδιορισμού του εαυτού δεδομένης της διαφοροποίησης των προ-ασθενικών κριτηρίων στην κατεύθυνση της αναγνώρισης μιας προσωπικής ταυτότητας με αξία, καθώς επίσης β) αυτό του έτερο-εκτιμητικού προσδιορισμού του εαυτού λαμβάνοντας υπόψη τα αντίστοιχα κοινωνικά και πολιτισμικά κριτήρια μιας (κοινωνικής πλέον) ταυτότητας με αξία [συμπεριλαμβανομένης της φυσιολογικής εξυπηρέτησης ή επιτέλεσης των ρόλων-ταυτοτήτων].
- ✓ Τα παραπάνω αποτυπώνουν την άρρηκτη, αλληλο-τροφοδοτούμενη και ταυτόχρονα αμφίδρομη σχέση μεταξύ χρόνιας ασθένειας και ταυτότητας δεδομένου ότι η πρώτη αποτελεί βιο-ψυχο-

κοινωνική παράμετρο αυτό και έτερο-προσδιορισμού του εαυτού ή αλλιώς, προσδιοριστική παράμετρο της προσωπικής και κοινωνικής ταυτότητας.

- ✓ Η έννοια του νοήματος συνδέεται τόσο με αυτή της βιωμένης εμπειρίας όσο με τη δυναμική της γλώσσας ως μέσο συμβολοποίησης - ως εκ τούτου, ενεργού δόμησής της. Τα προλεχθέντα παραπέμπουν στην αφήγηση ως θεμελιώδες πλαίσιο δόμησης και διαπραγμάτευσης τόσο των προσωπικών όσο των κοινών νοημάτων για την εμπειρία και αντίστοιχα την ταυτότητα των ασθενών.
- ✓ Η έννοιες της “βιογραφικής ρήξης” και της “αφηγηματικής αναδόμησης” της ταυτότητας αποτυπώνουν την προσπάθεια των ασθενών στην κατεύθυνση της συγκρότησης του νοήματος στα νέα δεδομένα της ζωής ή αντίστοιχα τις προκλήσεις της ασθένειας ενώ οι παράμετροι της ορατότητας, του τύπου ή/και της βαρύτητας της αναπηρίας καθίστανται προσδιοριστικοί παράγοντες της ενδεχόμενης προσαρμογής.
- ✓ Η προσαρμογή στην ασθένεια συνδέεται με το ζήτημα της ταυτότητας δεδομένου ότι αποτελεί μια συνεχή διαδικασία διαπραγμάτευσης με τον εαυτό και τον κόσμο η οποία αποτυπώνεται στην εικόνα της κίνησης ενός εκκρεμούς μεταξύ των προ και μετά-ασθενικών χαρακτηριστικών του εαυτού. Η αποτύπωση δε της ταυτότητας ως αποτέλεσμα της προλεχθείσας διαπραγμάτευσης δεν αποτελεί οριστική και αμετάβλητη θέση των ασθενών σε κάποιο σημείο της τροχιάς του εκκρεμούς, δεδομένης της ρευστότητας τόσο των ειδικών χαρακτηριστικών της εκάστοτε χρόνιας ασθένειας όσο αυτών του κοινωνικού πλαισίου των ασθενών.
- ✓ Αναγνωρίζοντας τη σημασία και ταυτόχρονα τον ρόλο των αφηγήσεων ως θεμελιώδες μέσο συγκρότησης του νοήματος για την εμπειρία της χρόνιας ασθένειας υπογραμμίζεται η ερμηνευτική αξία της κατανόησης του εαυτού ως αφηγηματική - “πολυφωνική” οντότητα ενώ προτείνεται η υιοθέτηση της Θεωρίας του Διαλογικού Εαυτού ως εναλλακτικό και πρωτότυπο αφηγηματικό πλαίσιο κατανόησης της εμπειρίας και αντίστοιχα της ταυτότητας δείγματος μητέρων / ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Κεφάλαιο II - Χρόνια ασθένεια και μητρότητα: Το παράδειγμα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας.

2.1 Χρόνια ασθένεια και μητρότητα.

“Εάν θεωρήσουμε ότι οι ερευνητικές επιδιώξεις αντανακλούν κοινωνικές αξίες, τότε καθίσταται σαφές ότι μια κοινωνία η οποία έχει μάλλον αδιαφορήσει για τον ρόλο των γυναικών με χρόνιες ασθένειες ή/και αναπηρίες, έχει αντίστοιχα επενδύσει ελάχιστα στην κατανόηση του δυναμικού τους για αγάπη, συντροφικότητα και μητρότητα”.

Gill (1996b, σελ. 189).

Όπως αναφέρει η Miller (2005), η έννοια της μητρότητας αφορά δύο αλληλο-τροφοδοτούμενα επίπεδα όσον αφορά την κατανόηση και ακόλουθα τον ορισμό της: α) “αυτό των προσωπικών - ιδιωτικών της σημασιοδοτήσεων από μέρους των γυναικών ως αποτύπωση της υποκειμενικής τους εμπειρίας σε σχέση με τη φροντίδα των εξαρτώμενων από αυτές παιδιών τους” καθώς επίσης β) “το κοινωνικό περιεχόμενο της έννοιας το οποίο αφορά το ευρύτερο κοινωνικό-πολιτισμικό πλαίσιο εντός του οποίου η προλεχθείσα προσωπική εμπειρία λαμβάνει χώρα” (σελ. 3). Η συγγραφέας προτείνει ότι η μητρότητα αποτελεί κοινωνικά πριμοδοτημένο ή/και ακόλουθα εξιδανικευμένο θεσμό ενώ υπογραμμίζει τις σχετικές προσωπικές προσδοκίες ή σημασιοδοτήσεις όσον αφορά την απόκτηση παιδιών, γεγονός το οποίο καθιστά τη μητρότητα ως μάλλον σημαντική, επιθυμούμενη και ευρύτερα αποδεκτή προσωπική και κοινωνική ταυτότητα ή αντίστοιχο ρόλο.

Η Wilson (2007) σημειώνει ότι η επένδυση των γυναικών στον συγκεκριμένο ρόλο - με άλλα λόγια στην ταυτότητά τους ως μητέρες - αφορά συνήθως τις “φυσιολογικές” συνθήκες της ζωής στις οποίες η ικανότητα ανταπόκρισης στις απαιτήσεις της φροντίδας των παιδιών θεωρείται δεδομένη ενώ η εισαγωγή της χρόνιας ασθένειας στην περίπτωση αυτή σημασιοδοτείται ευρύτερα ως ηθική

και υπαρξιακή απειλή της επάρκειας των γυναικών στην ομαλή εξυπηρέτηση των σχετικών με τη μητρότητα καθηκόντων.

Ειδικότερα, οι Davies & Allen (2007) υπογραμμίζουν τη “ρηκτική” δυναμική της ασθένειας και ειδικότερα της χρόνιας μορφής της στο ζήτημα της μητρότητας ενώ οι Vallido, Wilkes, Carter & Jackson (2010) - με πρόδηλη την επιρροή τους από την μεταφορά της βιογραφικής ρήξης του Bury (1982) - αναφέρονται στην έννοια της “διερρηγμένης μητρότητας” ορίζοντάς τη ως “την υποκειμενική εμπειρία της ‘ρήξης’ της ζωής μιας γυναίκας ως μητέρα” εξαιτίας της χρόνιας ασθένειας και της συνοδού αναπηρίας (σελ. 1436). Οι συγγραφείς επισημαίνουν τη διττή, προσωπική και κοινωνική διάσταση της προαναφερθείσας ρήξης συνδέοντας το ζήτημα της απειλής της ικανότητας και της επάρκειας τόσο με το πλαίσιο της προσωπικής εμπειρίας των γυναικών στο επίπεδο του αυτό-προσδιορισμού τους στα νέα δεδομένα, όσο με αυτό των σχετικών κοινωνικών αποδόσεων ή νοημάτων στην περίπτωση αυτή, υπογραμμίζοντας τη δυναμική της αναπηρίας ως σημαντική παράμετρο αξιολόγησης της ταυτότητας των μητέρων σε αμφότερα τα προαναφερθέντα επίπεδα.

Η Miller (ibid, σελ. 3) σημειώνει ότι ιστορικά ο θεσμός της μητρότητας συγκροτείται ή/και περιφρουρείται από ένα σύνολο κοινωνικών, πολιτισμικών, πολιτικών και κυρίως ηθικών απόψεων, οι οποίες εδράζονται σε σημαντικό βαθμό στις αντίστοιχες αντιλήψεις περί “φυσιολογικότητας” και ιδιαίτερα αυτές οι οποίες αφορούν την αξία της υγείας ή/και της σωματικής ακεραιότητας (αναλυτικά βλέπε Frank, 1995). Τα παραπάνω σκιαγραφούν τη διαχρονική ασυμβατότητα των προλεχθέντων κυρίαρχων απόψεων όσον αφορά το περιεχόμενο του ρόλου ή της ταυτότητας της γονεϊκότητας - και ιδιαίτερα της μητρότητας - με την αντίστοιχη ταυτότητα της χρονίως ασθενούς ή/και ανάπηρης μητέρας, γεγονός το οποίο υπογραμμίζεται στη σύντομη ιστορική ανασκόπηση που ακολουθεί.

2.2 Μητρότητα, χρόνια ασθένεια και αναπηρία - Σύντομη ιστορική ανασκόπηση.

Η Radcliffe (2008) σημειώνει ότι η υφιστάμενη προκατάληψη - κατ' επέκταση η απαξιοτική στάση - έναντι των χρονίως ασθενών/αναπήρων μητέρων ως “ελλειμματικές” ή/και “υπολειπόμενες” αποτελεί ιστορικά καταγεγραμμένη κοινωνική πραγματικότητα (σελ, 11). Η σύντομη ανασκόπηση του ιστορικού πλαισίου σε σχέση με το ζήτημα, ενισχύει την κατανόηση της συνήθους αντιμετώπισης του παραπάνω πληθυσμού με όρους διάκρισης, αποκλίνουσας συμπεριφοράς, κοινωνικής καταπίεσης ή/και αντίστοιχου αποκλεισμού.

Ο Barnes (1991, 1992) αναφέρει ότι ιστορικά, μύθοι και προκαταλήψεις αποτυπώνουν τα άτομα με χρόνιες ασθένειες ή/και αναπηρίες στο σύνολό τους ως απαξιωμένα, απειλητικά ή αξιολύπητα, υπογραμμίζοντας το γεγονός της παραδοσιακής προσέγγισης του πλαισίου της “φθαρμένης” υγείας ως ωινό κακού ή/και αποτέλεσμα αμαρτίας.

Σε παρόμοιο πλαίσιο, ο Henry-Jacques Stiker (1999) στο κλασσικό για τον χώρο σύγγραμμά του με τίτλο “*A history of disability*” σημειώνει ότι τα άτομα με χρόνιες ασθένειες ή/και αναπηρίες έχουν αποτελέσει - και μάλλον συνεχίζουν να αποτελούν - αντικείμενο κοινωνικής απομόνωσης ή περιθωριοποίησης, υπογραμμίζοντας τη διαχρονική δυναμική των (κυρίως δυτικών) πολιτισμικών χαρακτηριστικών στην κατεύθυνση αυτή. Για τον συγγραφέα το ζήτημα της απώλειας της υγείας αναδεικνύεται με όρους βιολογικής απόρριψης ή αντίστοιχα κοινωνικής εμμονής στην κατεύθυνση της διαφοροποίησης της βιολογικής “καθαρότητας” από το “μiasma” ή την “καταδίκη” της αρρώστιας και της συνοδού αναπηρίας - γεγονός το οποίο σχετίζεται άμεσα με το ζήτημα της ιστορικής αμφισβήτησης της “νομιμότητας” του αναπαραγωγικού δικαιώματος καθώς επίσης του καθεστώτος της μητρότητας των χρονίως ασθενών ή μη σωματικά ικανών μητέρων.

Ως αποτέλεσμα, και στα πλαίσια της ιστορικής ανασκόπησης του Stiker, τα άτομα με χρόνιες ασθένειες ή αναπηρίες έχουν συχνά αποτελέσει αντικείμενο διακωμώδησης, χλευασμού, βίας ή θυματοποίησης. Ο Barnes (1992) προτείνει ότι οι προαναφερθείσες συμπεριφορές εξακολουθούν

να υφίστανται ως συνήθεις πρακτικές ακόμη και σήμερα, θυματοποιώντας, παθολογικοποιώντας ή/και περιθωριοποιώντας τους γονείς με χρόνιες ασθένειες ή/και αναπηρίες παρά την υφιστάμενη κυριαρχία του πολιτικά ορθού Λόγου σε σχέση με τα ζητήματα αυτά.

Ειδικότερα, ο Shakespeare (2008) όπως επίσης οι Asch & Fine (1988) ενισχύουν τις προλεχθείσες επισημάνσεις σημειώνοντας ότι οι μη σωματικά ικανές γυναίκες έχουν παραδοσιακά αποτελέσει αντικείμενο άσκησης ιδιότυπης βίας σε σχέση με το ζήτημα της μητρότητας, δεδομένων των καταγεγραμμένων πιέσεων αφενός στην κατεύθυνση της “ορθής” ή/και “ηθικής” υποστήριξης του ρόλου, αφετέρου σε αυτή της διακοπής της εγκυμοσύνης τους, της απομάκρυνσης των ήδη υπάρχοντων παιδιών από αυτές ή/και της αντίστοιχης ενθάρρυνσης της στέρωσης ως μέσο πρόληψης - ή αλλιώς υπό το πρίσμα μιας κριτικής “ανάγνωσης” του ζητήματος, ως μέσο κοινωνικού ελέγχου.

Οι Olsen & Clarke (2003) σ’ ένα από τα ελάχιστα συγγράμματα του χώρου με τίτλο “*Parenting and disability*” σημειώνουν ότι ενώ το Ιατρικό μοντέλο συνεχίζει να επηρεάζει τόσο τη σχετική βιβλιογραφία όσο τις κοινωνικές στάσεις για το ζήτημα αυτό, σχετικές μελέτες - συνήθως προερχόμενες από “δορυφορικούς” του Ιατρικού κλινικούς χώρους - τείνουν να παθολογικοποιούν την εικόνα των μη σωματικά ικανών μητέρων (καθώς επίσης την εικόνα των παιδιών τους) στις οικογένειες αυτού του τύπου.

Οι συγγραφείς καταγγέλλουν τη μονομερή εστίαση των ιατροκεντρικών μελετών (σε σχέση με τη γονεϊκότητα και το ζήτημα της φυσικής ανικανότητας) στα ζητήματα του άγχους και της κατάθλιψης των χρονίως πασχόντων/αναπήρων γονέων - και ιδιαίτερα των μητέρων αυτού του τύπου - ή αντίστοιχα στα ζητήματα που αφορούν την πρόγνωση της (υποτιθέμενης) παραβατικής εξέλιξης των παιδιών.

Επιπλέον, οι προαναφερθέντες συγγραφείς στο σύνολό τους τονίζουν ότι οι ιατροκεντρικές μελέτες παραβλέπουν συστηματικά ένα σύνολο κοινωνικών παραμέτρων όπως για παράδειγμα η συνήθης έλλειψη οικονομικών πόρων, τα μη επαρκή δίκτυα υποστήριξης ή αντίστοιχα η ευρύτερη

ανεπάρκεια της πολιτείας στο επίπεδο της παροχής υποστηρικτικών δομών, υπογραμμίζοντας το γεγονός ότι οι συγκεκριμένες παράμετροι αφορούν εν δυνάμει το σύνολο των μη προνομιούχων - και αντίστοιχα περιθωριοποιημένων - κοινωνικών ομάδων και όχι αποκλειστικά αυτή των χρονίως πασχόντων/αναπήρων γονέων.

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι ο ιδιαίτερα περιορισμένος αριθμός μελετών σε σχέση με τις ασθενείς/ανάπηρες μητέρες φαίνεται να επικεντρώνεται στον τύπο της ατομικής βλάβης της υγείας, τον βαθμό της σωματικής αναπηρίας, στην αδυναμία επιτέλεσης συγκεκριμένων δραστηριοτήτων, στην ύπαρξη άγχους, κατάθλιψης καθώς επίσης στις υποτιθέμενες αρνητικές επιπτώσεις ή/και το ενδεχόμενο ρίσκο με το οποίο (όπως ελέγχθη) εικάζεται ότι απειλούνται ή επιβαρύνονται τα παιδιά (ειδικότερα βλέπε Radcliffe, 2008; Olsen & Clarke, 2003).

Στον αντίποδα των προαναφερθέντων, η Barbara Waxman (1994) αναφέρει ότι *“πέραν του ασεξουαλικού στερεότυπου σε σχέση με την ταυτότητα των ανάπηρων γυναικών, υποβόσκει η πεποίθηση ότι η αναπαραγωγική τους δυνατότητα αποτελεί βιολογικό, ηθικό και οικονομικό κίνδυνο”* (σελ. 155). Αντίστοιχα η Gill (1996a) σημειώνει ότι ενώ οι ιστορίες χρονίως ασθενών/αναπήρων γυναικών σε σχέση με τον εξαναγκασμό τους σε άμβλωση, σαλπηγγοραφή ή/και υστερεκτομή (ειδικότερα βλέπε Ridington, 1989; Rogers, 1996) αποτελούν συχνές αναφορές στα πλαίσια της Κριτικής Ψυχολογικής ή/και Κοινωνιολογικής βιβλιογραφίας για τα θέματα αυτά, ιστορικά η αντίστοιχη Ιατρική βιβλιογραφία φαίνεται να σιωπά.

Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα, η Prilleltensky (2003) - διατηρώντας ισορροπία στην απόδοση μιας συνολικής εικόνας για το ζήτημα - αναγνωρίζει τις δυσκολίες των μητέρων με χρόνια ασθένεια και αναπηρία τόσο στο επίπεδο της ιστορικά υφιστάμενης κοινωνικής προκατάληψης και των αντίστοιχων εμποδίων, όσο σε αυτό των φυσικών εμποδίων των ειδικών χαρακτηριστικών της εκάστοτε ασθένειας ως (μεταξύ άλλων) προσδιοριστικό παράγοντα της εμπειρίας.

Δεδομένου ότι η συγκεκριμένη έρευνα εστιάζει στην εμπειρία μητέρων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και προκειμένου ο αναγνώστης να κατανοήσει τα ειδικά χαρακτηριστικά ή/και τις

ενδεχόμενες δυσκολίες που αυτά προκαλούν στην καθημερινότητα των συμμετεχουσών, στη συνέχεια παρατίθεται σύντομη παρουσίαση των παθοφυσιολογικών χαρακτηριστικών της εν λόγω ασθένειας ενώ ακολουθεί ευρύτερη βιβλιογραφική ανασκόπηση του ζητήματος της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια / αναπηρία, συμπεριλαμβανομένης της ΣΚΠ.

2.3 Το παράδειγμα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας (ΣΚΠ): Σύντομη παθοφυσιολογική περιγραφή της νόσου.

Εισαγωγή - επιπολασμός: Η ΣΚΠ περιγράφεται ως αυτοάνοση / εκφυλιστική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ). Οι Σφάγγος & Τριανταφύλλου, (2001) σημειώνουν ότι ενώ εντοπίζονται αναφορές σε ιστορικά κείμενα του 14^{ου} αιώνα, η ιστοπαθολογική εικόνα της ΣΚΠ φαίνεται να αποτυπώνεται αρχικά από τον Charcot το 1868. Οι συγγραφείς ταξινομούν τα συμπτώματα της νόσου σε γνωστικό, αισθητηριακό και κινητικό επίπεδο. Δεδομένου ότι η ΣΚΠ προσβάλλει κυρίως νέα άτομα διατηρώντας συνήθως χρόνια και προϊούσα μορφή, οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στους ασθενείς είναι ιδιαίτερα σοβαρές και αφορούν τη ζωή στο σύνολό της. Αποτελεί δε την περισσότερο διαδεδομένη πρωτοπαθή νευρολογική διαταραχή των νεαρών ενηλίκων ιδιαίτερα στην Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική⁴⁶ ενώ ο Μητσικώστας (2004) σημειώνει ότι ο σχετικός με την Ελλάδα επιπολασμός της νόσου εκτιμάται σε 0.1% του γενικού πληθυσμού, με την προσέγγιση αυτή να μεταφράζεται σ' ένα σύνολο δέκα χιλιάδων περίπου ασθενών.

Κλινικά χαρακτηριστικά: Η ΣΚΠ παρουσιάζει απρόβλεπτη πορεία συχνά προϊούσας μορφής με εξάρσεις και υφέσεις των συμπτωμάτων (McReynolds, Kock & Rumrill, 1999). Τα δύο τρίτα των ατόμων που διαγιγνώσκονται αφορούν το φάσμα μεταξύ των είκοσι και σαράντα ετών δεδομένου ότι η έναρξη της νόσου ποικίλει από τις αρχές έως τη μέση της ενήλικης ζωής.

⁴⁶ Η μελέτη των Kobelt & Pugliatti (2005) σε σχέση με την ΣΚΠ στον Ευρωπαϊκό χώρο, εκτιμά τον μέσο όρο επιπολασμού της νόσου σε περίπου 0.8%, με κάποιες χώρες να παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά όπως η Δανία, Ισλανδία, Ελβετία και Βρετανία οι οποίες αγγίζουν το 0.13%, ενώ αντίστοιχα στην Φιλανδία και Σουηδία ο επιπολασμός της νόσου φαίνεται να ξεπερνά το 0.14%.

Αξίζει να σημειωθεί ότι η νόσος παρουσιάζει μεγαλύτερη συχνότητα στις γυναίκες με την έναρξή της να προσδιορίζεται στο προαναφερθέν ηλικιακό φάσμα κατά το οποίο αφενός λαμβάνονται αναπαραγωγικές αποφάσεις, αφετέρου οι καθημερινές υποχρεώσεις της μητρότητας - όσον αφορά τις γυναίκες οι οποίες είναι ήδη μητέρες κατά τη διάγνυσή τους - καθίστανται ιδιαίτερα απαιτητικές (Brassington & Marsh, 1998; McReynolds, Kock & Rumrill, 1999).

Η ΣΚΠ προσβάλλει ένα σύνολο τμημάτων του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ) - με τις βλάβες να εντοπίζονται σε όλη την έκταση της λευκής ουσίας του - όπως ο νωτιαίος μυελός, το εγκεφαλικό στέλεχος, η παρεγκεφαλίδα, τα εγκεφαλικά ημισφαίρια και τα οπτικά νεύρα. Οι επηρεασμένες περιοχές, (σκληρώσεις, κακώσεις ή πλάκες) - απόρροια της καταστροφής του ελύτρου μυελίνης των νευραξόνων (απομυελίνωση) - επιβραδύνουν ή εμποδίζουν τα ερεθίσματα από και προς τον εγκέφαλο, προκαλώντας αντίστοιχα συμπτώματα τα οποία τελικά συνθέτουν τη βασική κλινική εικόνα της πάθησης (Olek, 2005; Leikin & Lipsky, 2003; Allen & Goreczny, 1995; Mayo Foundation, 2004; Professional Guide to Diseases, 2001; Raine, 1990).

Συμπτωματολογία: Παρότι η ΣΚΠ χαρακτηρίζεται συνήθως από ένα ευρύ σύνολο συμπτωμάτων, η κλινική εικόνα του εκάστοτε ασθενούς δύναται να διαφέρει ανάλογα με την ακριβή θέση της απομυελίνωσης στο ΚΝΣ (Schwid, Weinstein, Wishart, & Schiffer, 2000). Ο Olek (2005) αναφέρεται στα συμπτώματα της ΣΚΠ σημειώνοντας ότι σε γενικές γραμμές διαφοροποιούνται σε συχνότητα και σοβαρότητα υπογραμμίζοντας αφενός την αδυναμία πρόβλεψής τους, αφετέρου τα ακόλουθα συναισθήματα ανασφάλειας, αβεβαιότητας ή/και αγωνίας από μέρους των ασθενών αυτού του τύπου. Ειδικότερα, τα αρχικά συμπτώματα, με τη μορφή κινητικής αδυναμίας αφορούν συνήθως τα άκρα με την ταυτόχρονη ύπαρξη παραισθησιών. Ακολούθως, συμπτώματα παραισθησίας του προσώπου, οπτική θολότητα ή διπλωπία, ζητήματα ισορροπίας και προσανατολισμού, ύπαρξη τρόμου στις κινήσεις, ασταθές βάδισμα, ζαλάδες, πόνος, αδεξιότητα των άκρων, και δυσκολία στον προσανατολισμό συνθέτουν την ευρύτερη εικόνα της συμπτωματολογίας της ΣΚΠ. Η παρουσία σπαστικότητας ή τρόμου αποτελεί σύνηθες

χαρακτηριστικό της νόσου και εμφανίζεται αρχικά στα κάτω άκρα. Αντίστοιχα, προβλήματα στην ομιλία αφορούν τη μείωση της ταχύτητας του λόγου, την ενδεχόμενη δυσκολία άρθρωσης, ή/και αντίστοιχη δυσκολία στην κατάποση. Η συνήθως χρόνια αίσθηση κόπωσης αποτελεί επίσης ένα από τα πλέον συχνά καταγεγραμμένα προβλήματα της νόσου. Διαταραχές στον έλεγχο της ουροδόχου κύστης ή/και του εντέρου, όπως επίσης δυσκολίες όσον αφορά τη σεξουαλική ζωή των ασθενών αποτελούν μερικά ακόμη υπογραμμιζόμενα στη σχετική βιβλιογραφία συμπτώματα.

Τέλος, οι γνωστικές ή/και συναισθηματικές δυσλειτουργίες - συμπεριλαμβανομένων των προβλημάτων της μνήμης καθώς επίσης των δυσκολιών στη συγκέντρωση - συμπληρώνουν την εικόνα της σχετικής συμπτωματολογίας. Ειδικότερα, αλλαγές στη διάθεση όπως επίσης οξυθυμία, αίσθηση ευφορίας ή/και κατάθλιψη αποτελούν συχνά αναφερόμενα συμπτώματα στην περίπτωση αυτή. Παρότι δεν είναι δυνατόν τα ίδια ακριβώς συμπτώματα να αφορούν δυο άτομα με ΣΚΠ, οι ασθενείς αυτού του τύπου, βιώνουν περισσότερα από ένα - αλλά τυπικά όχι όλα τα συμπτώματα της νόσου (Olek, 2005; Mayo Foundation, 2004; Allen & Goreczny, 1995; Feinstein, 2007; Lezak, 1995; Schapiro, 1987; Sibley, 1990).

Παράγοντες κινδύνου: Η ΣΚΠ έχει χαρακτηριστεί ως η πλέον συχνή αιτία αναπηρίας σε σχέση με την αρχική και ενδιάμεση ενήλικη περίοδο (Schwid et al., 2000; Sibley, 1990). Παρότι η αιτιολογία της νόσου παραμένει άγνωστη, έχουν διατυπωθεί ποικίλες γενετικές και περιβαλλοντικές θεωρίες γι αυτή. Η ΣΚΠ είναι περισσότερο συχνή σε καυκάσιους πληθυσμούς, ιδιαίτερα αυτούς της βορείου Ευρώπης, προσβάλλοντας πέντε καυκάσιους για κάθε αфро-αμερικανό (Mayo Foundation, 2004; Mohr & Dick, 2000). Το οικογενειακό ιστορικό (ύπαρξη σχετικών περιστατικών στο γενεόγραμμα) έχει επίσης αναγνωριστεί ως ενδεχόμενος παράγοντας κινδύνου (Mohr & Dick, 2000; Schwid et al., 2000). Συμπληρωματικά, το συναισθηματικό στρες, ο υπερβολικός αριθμός ωρών εργασίας, η κόπωση, η εγκυμοσύνη καθώς και οι διαφόρων τύπων μολύνσεις, φαίνονται να προηγούνται της έναρξης της νόσου (Professional Guide to Diseases, 2001).

Κλινικοί τύποι: Η σχετική βιβλιογραφία αναδεικνύει την ύπαρξη πέντε βασικών τύπων της συγκεκριμένης νόσου. Ο πλέον κοινός - ο οποίος εντοπίζεται στο 65-75% των πασχόντων - αφορά την υποτροπιάζουσα μορφή της η οποία περιγράφεται από την κυκλική εναλλαγή περιόδων εξάρσεων/ώσεων και υποτροπών των συμπτωμάτων ενώ κάθε κύκλος χαρακτηρίζεται συνήθως από μερική (και σπανιότερα πλήρη) αποκατάσταση των συμπτωμάτων (Mayo Foundation, 2004; Mohr & Dick, 2000; Feinstein, 2007; Leikin & Lipsky, 2003). Περίπου 15-20% των πασχόντων παρουσιάζουν πρωτογενή προϊούσα ΣΚΠ η οποία χαρακτηρίζεται από την προοδευτική απώλεια της λειτουργικότητας μετά την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων (Mayo Foundation, 2004; Mohr & Dick, 2000; Leikin & Lipsky, 2003). Ακολουθεί η δευτερογενής προϊούσα μορφή, η οποία αρχικά εμφανίζεται ως υποτροπιάζουσα, ενώ στην πορεία του χρόνου εξελίσσεται σε πρωτογενή προϊούσα, διατηρώντας περιοριστική πορεία από το σημείο μεταλλαγής της και έπειτα (Feinstein, 2007; Mayo Foundation, 2004; Mohr & Dick, 2000). Η καλοήθης μορφή της ΣΚΠ αφορά 10-15% των πασχόντων ενώ χαρακτηριστικό της αποτελεί η ύπαρξη ελαφρών έως μέτριων συμπτωμάτων τα οποία όμως δε διατηρούν προοδευτικό χαρακτήρα (Feinstein, 2007; Mayo Foundation, 2004; Mohr & Dick, 2000; Sibley, 1990).

Τέλος, η προϊούσα υποτροπιάζουσα μορφή της ΣΚΠ χαρακτηρίζεται μάλλον σπάνια, και αφορά μόλις το 10% περίπου των πασχόντων (Leikin & Lipsky, 2003; Mayo Foundation, 2004; Mohr & Dick, 2000). Η συγκεκριμένη μορφή παρουσιάζεται αρχικά με τη μορφή πρωτογενούς προϊούσας σε συνδυασμό με οξείες εμφανίσεις νέων συμπτωμάτων ή την επιδείνωση των ήδη υπαρχόντων. Κλείνοντας την παρούσα ενότητα σημειώνεται ότι οι ασθενείς με σοβαρή εξασθένηση είναι περισσότερο ευάλωτοι στους διαφόρους τύπους μολύνσεων δεδομένης της συνήθως χορηγούμενης ανοσο-κατασταλτικής ή ανοσο-τροποποιητικής θεραπευτικής αγωγής. Υπό διαφορετικές δε συνθήκες, το προσδόκιμο της ζωής δε φαίνεται να απειλείται ιδιαίτερα (Schwid et al. 2000).

Διάγνωση: Η διάγνωση της ΣΚΠ βασίζεται στο αναλυτικό ιατρικό ιστορικό των ασθενών - συμπεριλαμβανομένων των συμπτωμάτων τα οποία χαρακτηρίζουν τη νόσο - καθώς επίσης στα

νευρολογικά ευρήματα των σχετικών εξετάσεων, οι οποίες αφορούν τον έλεγχο της βάδισης, της κινητικής ικανότητας, αυτής του προσανατολισμού, των γρήγορα εκτελούμενων κινήσεων, της εκφοράς του λόγου, των αντανakλαστικών, της αισθητηριακής ικανότητας, της νευρολογικής λειτουργίας και της πνευματικής κατάστασης (ιδίως στο επίπεδο των γνωστικών λειτουργιών) (Sibley, 1990). Δεν είναι σπάνιο να απαιτούνται αρκετά χρόνια (σε κάποιες περιπτώσεις τέσσερα ή πέντε) έως ότου επιβεβαιωθεί η διάγνωση της ΣΚΠ, ειδικά όταν τα πρώτα συμπτώματα είναι ήπιας μορφής. Στη διάρκεια της προ-διαγνωστικής περιόδου λαμβάνει χώρα ένα σύνολο (ενίοτε επίπονων για τους ασθενείς) εξετάσεων στα πλαίσια του ελέγχου διαφορικών διαγνώσεων προκειμένου να αποκλειστούν άλλες περιπτώσεις. Αξίζει να αναφερθεί το γεγονός ότι στα αρχικά στάδια της ασθένειας, το διαφορο-διαγνωστικό πρόβλημα παρουσιάζεται εντονότερο γεγονός το οποίο εντείνει την αγωνία καθώς επίσης την αβεβαιότητα των ασθενών για την κατάσταση της υγείας τους (Minden, 1992; Baum & Rothschild, 1981).

Συμπεράσματα: Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα σημειώνεται ότι τόσο τα ειδικά χαρακτηριστικά της νόσου όσο η συχνή - και μάλλον εξαντλητική - χορήγηση ανοσο-κατασταλτικών ή ανοσο-τροποποιητικών θεραπευτικών αγωγών αποτελούν βασικές αιτίες ενός συνόλου σημαντικών επιπτώσεων τόσο στην προσωπική όσο στην ευρύτερη κοινωνική σφαίρα των ασθενών. Η Halper (2007, σελ. 35) σημειώνει ότι η συνήθως υποτροπιάζουσα φύση της ΣΚΠ όπως επίσης η μάλλον προοδευτική της πορεία καθίσταται υπεύθυνη για την υφιστάμενη αγωνία όσον αφορά τη μακρόχρονη πρόγνωση και την αντίστοιχη λειτουργικότητα των ασθενών ιδίως στην περίπτωση των μητέρων, δεδομένης της εύλογης ανησυχίας τους σε σχέση με την εξέλιξη της νόσου καθώς επίσης την επαρκή φροντίδα ή/και τη δημόσια εικόνα των παιδιών.

Οι Krupp et al. (1988) σημειώνουν ότι κατά τις περιόδους έξαρσης της ασθένειας η πλειοψηφία των ασθενών αδυνατεί να υποστηρίξει εδραιωμένους ρόλους ή δραστηριότητες γεγονός το οποίο ενίοτε οδηγεί σε κοινωνική απόσυρση ή απομόνωση. Αντίστοιχα ο Bennett (2002) τονίζει ότι η πραγματικότητα των ασθενών κατά τις περιόδους έξαρσης των συμπτωμάτων της ασθένειας

καθίσταται ιδιαίτερα βεβαρημένη λόγω των προαναφερθέντων θεραπευτικών αγωγών και των συνοδών παρενεργειών τους, με χαρακτηριστικό παράδειγμα την έντονη αίσθηση κόπωσης.

Οι Rees, O'Boyle, & MacDonagh (2001) καθώς επίσης οι Yahav, Vosburgh, & Miller (2005) υπογραμμίζουν τις επιπτώσεις της ασθένειας στον χώρο της οικογένειας και ειδικότερα στην εξυπηρέτηση του γονεϊκού ρόλου, ενώ σημειώνουν τη συνήθη ύπαρξη συναισθημάτων ενοχής, ντροπής, εξάρτησης, απώλειας ελέγχου της ζωής ή/και αμηχανίας έναντι των παιδιών και του/της συζύγου.

Τέλος, η Halper (2007) αναφέρεται στη δυσκολία των ασθενών προκειμένου να επικοινωνήσουν την πραγματική αίσθηση της ασθένειας (και τις ευρύτερες διαστάσεις της αναπηρίας) στους άλλους δεδομένης της ενίοτε αδιόρατης φύσης των συμπτωμάτων όπως για παράδειγμα η δυσκολία συγκέντρωσης, η ύπαρξη παραισθησιών, διπλωπίας, κόπωσης κλπ. Τα παραπάνω - ως αποχρώσεις ενδείξεις της πραγματικότητας των ασθενών με ΣΚΠ - αφορούν άμεσα το ιδιαίτερα απαιτητικό πλαίσιο της μητρότητας τόσο στη ΣΚΠ όσο σ' ένα σύνολο άλλων φυσικών χρόνιων ασθενειών γεγονός το οποίο αποτελεί το αντικείμενο της βιβλιογραφικής ανασκόπησης που ακολουθεί.

2.4 Μητρότητα, χρόνια ασθένεια και αναπηρία. Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας.

2.4.1 Προσδιορισμός των υφιστάμενων τάσεων της βιβλιογραφίας.

“Βρίσκομαι σε μια νεόδμητη πτέρυγα ενός μουσείου του Chicago. Ο δίχρονος γιός μου κατεβαίνει από την αγκαλιά μου και ενώ αρχίζει να τρέχει κατά μήκος της αίθουσας, την ίδια στιγμή, κάποιοι μπαίνουν ανάμεσά μας. Ακούγοντάς τον να κλαίει σπεύδω στην κατεύθυνσή του, διαπιστώνοντας ότι μας χωρίζουν σκαλοπάτια, τα οποία σε καμία περίπτωση δε θα έπρεπε να βρίσκονται εκεί... Καθώς είναι αδύνατον να προσεγγίσω το παιδί, ένας ξένος τον φέρνει πίσω στην αγκαλιά μου και επιστρέφουμε στο σπίτι. Παρότι έχω αφιερωθεί στην εξάλειψη εμποδίων, αυτή ήταν η μέρα της ζωής μου που έξαλλη είπα: Δεν πρόκειται να το ανεχτώ... Τα συγκεκριμένα σκαλοπάτια δεν ήταν απλά εμπόδια, ήταν μια πράξη διάκρισης. Όταν παραπονέθηκα στον υπεύθυνο υπάλληλο αντέδρασε έντονα και με θυμό - αντιμετωπίζοντάς με, με τον πλέον απαξιωτικό τρόπο που είχα ποτέ βιώσει - λέγοντας: ‘Δε ξέρω τι να πω για την ανικανότητά σου να φροντίζεις το παιδί σου...’ Ουσιαστικά τα σκαλοπάτια αυτά αφορούν την ίδια προκατάληψη σύμφωνα με την οποία δε θα έπρεπε να έχω παιδιά γιατί απλά θεωρούμαι ανίκανη να τα φροντίζω”.

Marca Bristo - μητέρα με κινητική αναπηρία

Απόσπασμα από το Zarb (1995). *Removing disabling barriers*, (σελ. 97).

Το παραπάνω απόσπασμα αποτελεί χαρακτηριστικό παράδειγμα της εμπειρίας της Marca Bristo ούσα μητέρα με κινητική αναπηρία. Το συγκεκριμένο απόσπασμα επιλέχθηκε εξ αιτίας του διττού σημασιολογικού του περιεχομένου: Αφενός (λαμβάνοντας υπόψη την ιδιότητα της Bristo ως ακτιβίστρια σε σχέση με τα δικαιώματα των αναπήρων γυναικών) καθίσταται ενδεικτικό της αντίδρασής της, με όρους καταγγελίας - ή αλλιώς, “φωνής” διαμαρτυρίας - στην κατεύθυνση της

υπογράμμισης της αστοχίας ενός δημόσιου κτηρίου όσον αφορά την ανεμπόδιστη πρόσβαση του κοινού. Εύλογα, η προσέγγιση της Bristo υπογραμμίζει άμεσα την υφιστάμενη σύνδεση μεταξύ της έννοιας της αναπηρίας και του προλεχθέντος αρχιτεκτονικού - ή στα πλαίσια ενός κριτικού πρίσματος για το ζήτημα κοινωνικού - εμποδίου. Αφετέρου η δικαιολογημένη αντίδρασή της Bristo στον υπεύθυνο της πολιτείας αναδεικνύει την απαξιοτική εμπειρία της σε σχέση με την προφανή προκατάληψη του πρώτου, υπογραμμίζοντας τη διάσταση των συχνά συναντώμενων “αναπηροποιητικών πρακτικών”⁴⁷ (βλέπε Abberley, 1987) ή/και των αντίστοιχων πεποιθήσεων σε σχέση με τη μητρότητα σε καθεστώς μη σωματικής ικανότητας. Πέραν όμως του σημασιολογικού περιεχομένου του παραδείγματος της Bristo, το απόσπασμα που ακολουθεί αναδεικνύει μια ακόμη διάσταση του ζητήματος:

“Μια καλή σκηνή της οικογενειακής ζωής θα με περιέγραφε να διαβάζω την εφημερίδα μου μετά από ένα συνηθισμένο Κυριακάτικο γεύμα. Τα παιδιά θα ήταν απασχολημένα με τις ασχολίες τους... μια ήσυχη στιγμή για όλους. Μια κακή σκηνή θα ήταν παρόμοια σε πρώτο πλάνο, μα πολύ διαφορετική σε σχέση με τον τρόπο που βιώνεται: Είναι ξανά Κυριακή, το τραπέζι είναι γεμάτο με ένα σωρό πράγματα και τα παιδιά φωνάζουν επειδή τους είχα υποσχεθεί ότι θα τα βοηθήσω να φτιάξουν ένα κέικ. Τα πάντα είναι ακατάστατα και δεν έχω τη δύναμη να τα τακτοποιήσω ενώ ο σύντροφός μου μοιάζει συναισθηματικά απών ψιθυρίζοντας: ‘τι νόημα έχουν όλα αυτά’...”

Alison - μητέρα με ΣΚΠ.

Απόσπασμα από το Wates (1997). *Disabled parents: Dispelling the myths*, (σελ. 73).

⁴⁷ Η έννοια της “αναπηροποίησης” (*disablism*) αποτελεί πρόταση του Paul Abberley (1987) και αναφέρεται στις κοινωνικές πεποιθήσεις ή αντίστοιχα στις καθημερινές πρακτικές οι οποίες συμβάλουν στην απαξίωση ή/και περιθωριοποίηση των χρονίως ασθενών ή αναπήρων ατόμων. Ο συγκεκριμένος όρος χρησιμοποιείται ευρέως στα πλαίσια του βρετανικού βιβλιογραφικού σώματος των “Μελετών για την Αναπηρία” (*Disability Studies*) καθώς επίσης σε αυτά του ευρύτερου παραδείγματος της “αναπηρίας” ή “κοινωνικής καταπίεσης” (*Social Oppression Paradigm*).

Ενώ το απόσπασμα της Marca διατηρεί προφανή πολιτικό/υπερασπιστικό χαρακτήρα, αυτό της Alison επικοινωνεί μια εσωτερική “φωνή” κόπωσης και ταυτόχρονης ματαίωσης, σκιαγραφώντας την “άλλη όψη του ίδιου νομίσματος”, με άλλα λόγια την προσωπική σφαίρα της εμπειρίας της μητέρας η οποία βρίσκεται αντιμέτωπη με το φορτίο της χρόνιας ασθένειας - στη συγκεκριμένη περίπτωση αυτό της ΣΚΠ. Πέραν της εστίασης στα όποια χαρακτηριστικά της νόσου - όπως για παράδειγμα αυτό της έκδηλης κόπωσης ή/και καταπόνησης - η συγκεκριμένη μητέρα μοιράζεται την εικόνα της δυναμικής που ασκεί η ασθένεια στην ίδια και στην οικογένειά της.

Συμπερασματικά, αμφότερες οι προαναφερθείσες σύντομες αφηγήσεις συνεπικουρούν στη διαμόρφωση μιας ολιστικής προσέγγισης/κατανόησης της ταυτότητας της μητέρας στο πλαίσιο αυτό, προτείνοντας την κοινωνική/συλλογική και ταυτόχρονα ιδιωτική υφή της εμπειρίας τους, λαμβάνοντας υπόψη δύο βασικά επίπεδα προσέγγισής της: αφενός αυτό του εμποδιζόμενου ή/και απαξιωμένου πολίτη στην περίπτωση της Marca, αφετέρου το επίπεδο της ευρύτερης προσωπικής διάστασης του βιώματος της χρόνιας ασθένειας όσον αφορά το απόσπασμα της Alison.

Ειδικότερα, η συναντώμενη κοινωνική και ταυτόχρονα προσωπική ποιότητα της εμπειρίας της μητρότητας στο πλαίσιο των ασθενών - μη ικανών σωματικά - μητέρων σκιαγραφεί τις συναντώμενες “τάσεις” των σχετικών με το ζήτημα δημοσιεύσεων, οι οποίες εδράζονται στην ύπαρξη δύο αντίστοιχων βασικών “σχολών σκέψης” ή “παραδειγμάτων” ήτοι αυτό της “αναπηρίας” και αντίστοιχα αυτό της “χρόνιας ασθένειας”. Τα παραδείγματα αυτά βασίζονται στην καταγεγραμμένη διαφοροποίηση μεταξύ της Κοινωνιολογίας α) της Αναπηρίας και β) της Χρόνιας ασθένειας - ή όπως αλλιώς συναντώνται στη βιβλιογραφία α) του παραδείγματος της “κοινωνικής καταπίεσης” (ή “αποκλεισμού”) και β) του παραδείγματος της “απόκλισης” (Thomas, 2007, σελ. 10). Παρότι μια εκτεταμένη συζήτηση σε σχέση με την προαναφερθείσα θεωρητική και εμπειρική διαφοροποίηση δεν αποτελεί σκοπό της παρούσας έρευνας, στη συνέχεια παρατίθενται βασικοί ορισμοί στα πλαίσια της αποσαφήνισης των διαφοροποιήσεων ανάμεσα στις αντίστοιχες θεωρητικές κατευθύνσεις.

2.4.2 Το “παράδειγμα της αναπηρίας”.

Το “παράδειγμα της αναπηρίας” (ή αλλιώς “κοινωνικής καταπίεσης/αποκλεισμού”) βασίζεται κυρίως στις αρχές της “Κοινωνιολογίας της Αναπηρίας” (βλέπε Thomas, 2007) ενώ διαφοροποιείται από τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού για την Υγεία - WHO (1980) σύμφωνα με τον οποίο (βλέπε 1.1) η αναπηρία περιγράφεται ως αποτέλεσμα της όποιας (σωματικής, αισθητηριακής ή ψυχικής) βλάβης.

Ειδικότερα, στα πλαίσια του βιβλιογραφικού σώματος των “Μελετών για την Αναπηρία” (ενδεικτικά βλέπε Oliver, 1990, 1996a,b,c; Barnes & Mercer, 1996, 1997; Barnes et al. 1999, 2002) - και του αντίστοιχου “Κοινωνικού Μοντέλου για την Αναπηρία” (βλέπε Swain & French, 2000; Swain et al. 2003; Oliver & Sapey, 2005) η αναπηρία προσεγγίζεται ως κοινωνικό φαινόμενο ή μορφή κοινωνικού αποκλεισμού δεδομένου ότι αποσυνδέεται από την όποια σχέση της με τις προλεχθείσες βλάβες (ειδικότερα βλέπε Thomas, 2007, σελ. 10). Συγκεκριμένα, το μοντέλο αυτό προσδιορίζει την αναπηρία με όρους υφιστάμενων εμποδίων εδραζόμενων στο κοινωνικό και φυσικό περιβάλλον, κατ’ επέκταση εστιάζει στην υπερασπιστική πολιτική δράση καθώς επίσης στην υποστήριξη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία. Αξίζει τέλος να σημειωθεί ότι μέρος του ευρύτερου χώρου κατανόησης της αναπηρίας ως κοινωνική καταπίεση ή προκατάληψη αποτελούν οι Φεμινιστικές καθώς επίσης οι μετα-νεωτερικές “σχολές σκέψης” όπως για παράδειγμα αυτή του Foucault. Κοινός δε τόπος των προσεγγίσεων αυτών (και των αντίστοιχων ερευνητικών ενδιαφερόντων) καθίσταται η εστίαση στο ζήτημα της δυναμικής των κυρίαρχων Λόγων - ως αντίστοιχες μορφές γνώσης και σχετικών πρακτικών (ενδεικτικά βλέπε Parker, 2005; Lupton, 2012) όπως για παράδειγμα ο Ιατρικός - ή αντίστοιχα η εστίαση σε ζητήματα τα οποία άπτονται του κοινωνικού αποκλεισμού ή/και της κοινωνικής κατασκευής τόσο της μητρότητας όσο της αναπηρίας.

2.4.3 Το ζήτημα της μητρότητας στο “παράδειγμα της αναπηρίας”.

Η συντριπτική πλειοψηφία των δημοσιευμένων μελετών όσον αφορά το ζήτημα της μητρότητας σε καθεστώς αναπηρίας αφορούν τον Κριτικό (Ψυχολογικό και Κοινωνιολογικό) ερευνητικό χώρο, υιοθετούν ποιοτική μεθοδολογία ενώ εστιάζουν στην (μεταξύ άλλων περιπτώσεων ανάπηρων μητέρων) εμπειρία γυναικών με ΣΚΠ. Η ατζέντα των ερευνητικών ενδιαφερόντων του συγκεκριμένου χώρου καλύπτει ένα σύνολο θεμάτων όπως για παράδειγμα αυτό της κοινωνικής κατασκευής της μητρότητας (συνήθως στα πλαίσια της φεμινιστικής ή ευρύτερης κοινωνικής κονστραξιονιστικής οπτικής), της ασθένειας/αναπηρίας, αυτό των αναπηροποιητικών πρακτικών, των δικτύων κοινωνικής υποστήριξης ή/και των αναπαραγωγικών αποφάσεων/δικαιωμάτων των γυναικών στο πλαίσιο αυτό.

Εμπειρικά δεδομένα προερχόμενα από τη σχετική βιβλιογραφία δείχνουν ότι το ζήτημα της μητρότητας - στο επίπεδο του αυτό-προσδιορισμού των αναπήρων γυναικών - αποτελεί βασικό στοιχείο τόσο της τρέχουσας όσο της μελλοντικής τους ταυτότητας (Orenstein, 2001; Hird & Abshoff, 2000; Ireland, 1992). Αντίστοιχα - και στα πλαίσια του (στερεοτυπικού) ετερο-προσδιορισμού της ταυτότητάς τους - οι γυναίκες με αναπηρία αποτυπώνονται αφενός ως εξαρτώμενες από τους άλλους, αφετέρου ως “άφυλες” ή/και “ασεξουαλικές” με βασικό χαρακτηριστικό τη συνήθη εξαίρεσή τους από το ευρύ φάσμα των παραδοσιακά έμφυλων ρόλων - με χαρακτηριστικό παράδειγμα το πλαίσιο της μητρότητας - ως μη πληρούμενες το σύνολο των κριτηρίων που υπαγορεύει η κοινωνικά κατασκευασμένη - στερεοτυπική ή/και “ιδεατή” εικόνα της καλής ή/και επαρκούς μητέρας (Asch & Fine, 1988; Gill, 1996a & 1996b; Nosek, Howland, Rintala, Young, & Chanpong, 2001; Olkin, 1999).

Ειδικότερα, η O’Dell (2007) αναφέρεται στην κοινωνική κατασκευή της εικόνας της καλής ή/και επαρκούς μητέρας σημειώνοντας ότι η προαναφερθείσα “οπτική” αφορά συνήθως λευκές, σωματικά ικανές, εύπορες, μορφωμένες καθώς επίσης ευρισκόμενες σε καθεστώς γάμου γυναίκες,

σε αντίθεση με την εικόνα της ανεπαρκούς ή κακής μητέρας η οποία χαρακτηρίζεται από φυλετική διαφορετικότητα, ανεπάρκεια εισοδήματος, ασθενή υγεία ή/και ύπαρξη αναπηρίας, περιορισμένη μόρφωση και τέλος προβληματικό ή ανύπαρκτο γάμο (σελ. 11).

Το ζήτημα της επάρκειας στην υποστήριξη του ρόλου της μητρότητας όσον αφορά τις γυναίκες με αναπηρία, με όρους διερεύνησης της συνήθους στερεοτυπικής σύνδεσης μεταξύ της επιτυχούς επιτέλεσης των σχετικών καθηκόντων και της αντίστοιχης σωματικής ικανότητας των γυναικών, αποτέλεσε επίσης αντικείμενο της μελέτης της Kocher (1994). Η συγγραφέας - υπογραμμίζοντας τη σημασία των διαθέσιμων δικτύων υποστήριξης καθώς επίσης αυτή της συμμετοχής των μητέρων σε ομάδες “ομοτίμων” στην κατεύθυνση της ενδυνάμωσης της συλλογικής τους ταυτότητας - αμφισβήτησε τη “μονοδρομική” στερεοτυπική προϋπόθεση της φυσικής επάρκειας στο ζήτημα της μητρότητας, προτείνοντας την ιδιαίτερη σημασία της προσωπικής / συναισθηματικής σχέσης μεταξύ μητέρας και παιδιού ως θεμελιώδες χαρακτηριστικό του αντίστοιχου δεσμού.

Σε παρόμοια κατεύθυνση η έννοια της “επαρκούς μητέρας” αποτέλεσε αντικείμενο της μελέτης της Thomas (1997) στα πλαίσια της οποίας διερευνήθηκαν οι αποδιδόμενες σημασίες ή τα αντίστοιχα νοήματα στην έννοια της αναπηρίας, διαφωτίζοντας τον τρόπο με τον οποίο σχετικές απαξιώτικές αποδόσεις γίνονται αντιληπτές (ή τελικά λειτουργούν) ως “πρακτικές αναπηροποίησης”.

Τα ευρήματα της προαναφερθείσας μελέτης αναδεικνύουν θεματικές οι οποίες αφορούν:

- α) Τη δυναμική της υιοθέτησης του Ιατρικού Λόγου στην κατεύθυνση της παθολογικοποίησης των ασθενών μητέρων καθώς επίσης,
- β) Τη βιωμένη πίεση των γυναικών με αναπηρία προκειμένου να αποδείξουν την επάρκειά τους σε σχέση με τον ρόλο ή την ιδιότητά τους ως μητέρες.

Το ζήτημα της βιωμένης κοινωνικής πίεσης έναντι των γυναικών στην κατεύθυνση της απόδειξης της επάρκειάς τους όσον αφορά τον ρόλο της μητρότητας αποτέλεσε επίσης αντικείμενο της μελέτης των Grue & Laerum (2002). Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχουσών γυναικών αναφέρθηκε στην προσπάθειά τους να παρουσιάσουν

τόσο τους εαυτούς όσο τα παιδιά τους ως φυσιολογικά. Αντίστοιχα το ζήτημα της ενδεχόμενης ντροπής των παιδιών για τις ανάπηρες ή ασθενείς μητέρες τους σε δημόσιους χώρους φάνηκε να αποτελεί σημαντικό θέμα στις αφηγήσεις των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης μελέτης. Συμπληρωματικά, η δυσκολία/αμφιθυμία των γυναικών στην κατεύθυνση της αναζήτησης βοήθειας (ακόμη κι από τα παιδιά) προκειμένου να μην χαρακτηριστούν ως ανεπαρκείς καθώς επίσης η αίσθησή της διαστρέβλωσης των προσαρμοσμένων γονεϊκών δραστηριοτήτων τους υπό το πρίσμα της αναπηρίας από τους άλλους ως μόνιμη ένδειξη ανεπάρκειας ή απόκλισης από τις “φυσιολογικές” πρακτικές, φάνηκαν να αποτελούν σημαντικές παραμέτρους της εμπειρίας τους.

Συμπερασματικά οι Grue & Laerum σημειώνουν ότι *“μία πιθανή ερμηνεία της εμπειρίας των γυναικών με αναπηρία αφορά το γεγονός ότι αφενός γίνονται αντιληπτές κυρίως ως εξαρτώμενες από τη βοήθεια και τη φροντίδα των άλλων, αφετέρου οι επαγγελματίες υγείας αλλά και το ευρύ κοινό αντιμετωπίζει τις γυναίκες αυτές ως αποδέκτες βοήθειας και όχι ως φροντιστές ή παρόχους φροντίδας”* (ibid, σελ. 682).

Η κοινωνικά κατασκευασμένη εικόνα της καλής ή επαρκούς μητέρας καθώς επίσης η στερεοτυπική επιρροή της στις μητέρες με αναπηρία αποτελεί συχνή αναφορά στον χώρο της φεμινιστικής έρευνας και της αντίστοιχης θεματικής ατζέντας. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η σχετικά πρόσφατη μελέτη της Radcliffe (2008) σύμφωνα με την οποία η εμπειρία των γυναικών (με ποικίλους τύπους αναπηρίας) του σχετικού ερευνητικού δείγματος αφορούσε δύο βασικούς “πόλους” ήτοι την αποθάρρυνση καθώς επίσης την αντίστοιχη υπέρ-ενθάρρυνση από τρίτους στο ενδεχόμενο εγκυμοσύνης τους. Τα αποτελέσματα της προαναφερθείσας μελέτης δείχνουν ότι αμφότερες οι περιπτώσεις (ως αντίστοιχοι “πόλοι” της εμπειρίας) αποτελούν χαρακτηριστικό παράδειγμα ύπαρξης προκατάληψης ή taboo σε σχέση με τις ανάπηρες γυναίκες, υπογραμμίζοντας ταυτόχρονα τη σημασία ή τη δυναμική άλλων ζητημάτων όπως για παράδειγμα αυτό της επαρκούς πληροφόρησης ή/και της αντίστοιχης διαθεσιμότητας σχετικών δικτύων υποστήριξης.

Σε παλαιότερη έρευνα η Prilleltensky (2003) διερεύνησε τα νοήματα που αποδίδουν οι ανάπηρες μητέρες στην εμπειρία τους σε σχέση με τη μητρότητα και το ζήτημα της άμεσης ή έμμεσης υποστήριξής τους. Η συγγραφέας σημειώνοντας ότι *“οι ανάπηροι γονείς έχουν παραδοσιακά αποτελέσει αντικείμενο σκεπτικισμού των μελών της οικογένειας, των επαγγελματιών υγείας καθώς επίσης της κοινής γνώμης”* (σελ. 23) υπογραμμίζει τη σημασία των ευρημάτων της μελέτης της στην κατεύθυνση της ανάδειξης του ιδιαίτερου φορτίου των γυναικών σε σχέση με το ζήτημα της μητρότητας σε καθεστώς αναπηρίας.

Χαρακτηριστικά, τα ευρήματα της μελέτης της Prilleltensky αφορούν κυρίως:

- α) Την εμπειρία του σκεπτικισμού ή της ενδεχόμενης εναντίωσης (του πλαισίου) σε σχέση με την πιθανότητα ανάληψης του ρόλου της μητέρας,
- β) Την αναγνώριση της σημασίας της διατήρησης του ελέγχου της ζωής και τέλος,
- γ) Τη σημασία των δικτύων κοινωνικής υποστήριξης.

Αντίστοιχα ευρήματα εντοπίζονται στην παλαιότερη μελέτη της Wates (1997) σε σχέση με την εμπειρία των αναπήρων γονέων και ιδιαίτερα αυτή των γυναικών. Αξίζει να σημειωθεί ότι η πλειοψηφία των συμμετεχουσών στην προαναφερθείσα έρευνα ήταν μητέρες με ΣΚΠ οι οποίες υπογραμμίζουν τη σημασία ζητημάτων όπως:

- α) Το φορτίο της προϊούσας ή/και υποτροπιάζουσας φύσης της ΣΚΠ καθώς επίσης τη δυσκολία να αντιμετωπίσουν την κατάστασή τους μόνες, δεδομένου ότι οι περισσότερες συμμετέχουσες στη σχετική μελέτη ήταν διαζευγμένες ή είχαν εγκαταλειφθεί από τους συντρόφους τους λόγω της ασθένειας,
- β) Το ζήτημα της διαθέσιμης υποστήριξης,
- γ) Αυτό της επικοινωνίας του θέματος της ασθένειας και της αναπηρίας στα παιδιά,
- δ) Το ζήτημα των ποικίλων βιωμένων απωλειών εξαιτίας της ασθένειας,
- ε) Αυτό της μειωμένης ικανότητας (ή διάθεσης) για κοινωνική συμμετοχή όπως επίσης την έλλειψη προσβασιμότητας σε μη προσπελάσιμους για άτομα με κινητικές δυσκολίες χώρους,

στ) Το ζήτημα της απομόνωσης και της αντίστοιχης απώλειας ευκαιριών σε σχέση με την πορεία ή/και την εξέλιξη της ζωής,

ζ) Τα ενδεχόμενα εμπόδια όσον αφορά τη ζωή και τις δραστηριότητες των παιδιών,

η) Την ύπαρξη αμφιθυμίας ή εσωτερικής σύγκρουσης σε σχέση με το αίτημα ή/και την αποδοχή βοήθειας από τρίτους και τέλος,

θ) Την αδυναμία των “άλλων” να κατανοήσουν μια ασθένεια όπως η ΣΚΠ η οποία παρουσιάζει υφέσεις και εξάρσεις - με βασικό χαρακτηριστικό τον ενίοτε αδιόρατο χαρακτήρα των συμπτωμάτων (ιδιαίτερα έντονο χαρακτηριστικό της υποτροπιάζουσας μορφής της νόσου).

Κοινές για το σύνολο των συμμετεχουσών στη μελέτη της Wates θεματικές ενότητες (με ιδιαίτερη σημασία τόσο για τις μητέρες με ΣΚΠ όσο κι αυτές με διαφορετικές μορφές χρόνιας ασθένειας ή/και αναπηρίας), αποτελούν αυτές οι οποίες αφορούν την αυτό-εικόνα των γυναικών στα νέα δεδομένα της ζωής, τον φόβο της απαξίας από τους “άλλους”, το ζήτημα της ανεξάρτητης διαβίωσης, την αποφασιστικότητα για μια ζωή κοντά σ’ αυτό που κατά γενική ομολογία θεωρείται φυσιολογικό (με ταυτόχρονη ελαχιστοποίηση των εξωτερικών παρεμβάσεων) και τέλος τη διαθεσιμότητα οικονομικών, ενημερωτικών και ευρύτερα υποστηρικτικών πόρων (σελ. 22).

Οι Olsen & Wates (2003) αποδίδουν ιδιαίτερη σημασία στο ζήτημα της κοινωνικής υποστήριξης υπογραμμίζοντας την έλλειψη επαρκών δεδομένων σε σχέση με τους χρονίως ασθενείς⁴⁸ και ανάπηρους γονείς δίδοντας ταυτόχρονα έμφαση στην ανάγκη διεπιστημονικής προσέγγισης παρόμοιων ομάδων του πληθυσμού. Οι συγγραφείς - σε αρμονία με την υπάρχουσα ερευνητική βιβλιογραφία - ισχυρίζονται ότι η εξέλιξη υπηρεσιών σε πολιτειακό επίπεδο έχει εστιάσει μονομερώς στη διάσταση της αξιολόγησης της δυνατότητας των χρονίως ασθενών/αναπήρων ενηλίκων στην κατεύθυνση της επιτυχούς υποστήριξης του γονεϊκού ρόλου και των αντίστοιχων καθηκόντων που αυτός υπαγορεύει.

⁴⁸ Η αναφορά αφορά το πλαίσιο της Μεγάλης Βρετανίας. Παρόλα αυτά θα μπορούσε κανείς να υποθέσει ότι η έλλειψη σχετικών με το ζήτημα δεδομένων μάλλον αφορά και την χώρα μας.

Το ζήτημα της ανεπάρκειας των ερευνητικών δεδομένων σε σχέση με το ευρύτερο πλαίσιο των υποστηρικτικών δομών (στη Μεγάλη Βρετανία) αποτελεί επίσης αντικείμενο της δημοσίευσης των Olsen & Clarke (2003). Αξίζει να σημειωθεί το γεγονός ότι οι συγγραφείς καταγγέλλουν την υφιστάμενη παθολογικοποίηση των χρονίως πασχόντων/αναπήρων γονέων - ιδιαίτερα των γυναικών - εντός των κλινικών χώρων, παραθέτοντας ενδεικτικά ένα σύνολο μελετών στην προαναφερθείσα κατεύθυνση. Τέλος, κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα υπογραμμίζονται τα ευρήματα της μελέτης των Olsen & Clarke στην κατεύθυνση του προσδιορισμού ενός συνόλου επιδρώντων παραγόντων όσον αφορά το ζήτημα της γονεϊκότητας σε καθεστώς χρόνιας ασθένειας ή/και αναπηρίας όπως για παράδειγμα:

- α) Η ποιότητα των συντροφικών σχέσεων,
- β) Το θέμα της επαρκούς ενημέρωσης των παιδιών όσον αφορά την αναπηρία του ή των γονέων τους,
- γ) Ο παράγοντας της κοινωνικής συμμετοχής, της επαρκούς υποστήριξης καθώς επίσης αυτός της οικονομικής διασφάλισης των γονέων με αναπηρία και τέλος,
- δ) Το ζήτημα της ανεξάρτητης διαβίωσης των οικογενειών ή αντίστοιχα των (συνήθως) διαζευγμένων μητέρων με αναπηρία.

<i>Ενδεικτική βιβλιογραφία του ζητήματος της μητρότητας στο 'παράδειγμα της αναπηρίας'</i>				
<i>- Τύπος δημοσίευσης - Συγγραφέας</i>	<i>- Θεωρητικό πλαίσιο - Θεματική εστίαση</i>	<i>Εστίαση σε επίπεδο:</i>	<i>Συμμετέχοντες/ουσες (φύλο & τύπος αναπηρίας)</i>	<i>Μέθοδος (Τύπος, συλλογή δεδομένων & ανάλυση)</i>
Άρθρο: Prilleltensky, O. (2003)	• ΚΜΑ* - Φεμινιστικό • Το νόημα της μητρότητας σε μητέρες με φυσική βλάβη	Προσωπικό:ελάχιστο Κοινωνικό:σημαντικό	• Γυναίκες • Κινητική αναπηρία	• Ποιοτική • Ομάδες εστίασης & συνεντεύξεις σε βάθος • Θεματική ανάλυση
Άρθρο: Grue, L., & Laerum, K.T. (2002)	• Φουκωδική θεωρία • Η κοινωνική εμπειρία της μητρότητας	Προσωπικό:ελάχιστο Κοινωνικό:σημαντικό	• Γυναίκες • ΣΚΠ, νευρομυϊκές παθήσεις, εγκεφαλική παράλυση και κάκωση σπονδυλικής στήλης	• Ποιοτική • Ημιδομημένες συνεντεύξεις • Εμπειρικά Θεμελιωμένη Θεωρία
Σύγγραμμα: Wates, M. (1997)	• Μελέτες για την αναπηρία** • Η εμπειρία των αναπήρων γονέων	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:σημαντικό	• Άνδρες & γυναίκες • ΣΚΠ, εγκεφαλική παράλυση, δισχιδής σπονδυλική στήλη, αναπηρίες από ατυχήματα	• Ποιοτική • Ημιδομημένες συνεντεύξεις • Θεματική ανάλυση
Άρθρο: Thomas, C. (1997)	• Μελέτες για την αναπηρία • Η αναπαραγωγική εμπειρία αναπήρων γυναικών	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:σημαντικό	• Γυναίκες • Οπτικές διαταραχές, αρθρίτιδα, διαβήτης, ακρωτηριασμός, ασθένεια του Chrohn, ασθένεια του Addison, εγκεφαλική παράλυση κλπ.	• Ποιοτική • Ημιδομημένες συνεντεύξεις • Διατηρηματική ταξινόμηση
Σύγγραμμα: Olsen, R., & Clarke, H. (2003)	• ΚΜΑ* • Θεωρία της αναπηρίας, κοινωνική πολιτική σε σχέση με τους ανάπηρους γονείς	Προσωπικό:ελάχιστο Κοινωνικό:σημαντικό	• Άνδρες, γυναίκες & παιδιά (οικογένειες με έναν τουλάχιστον ανάπηρο γονέα) • Διαφορετικοί τύποι ψυχικής και φυσικής αναπηρίας	• Μεικτή: ποσοτική & ποιοτική μελέτη της γονεϊκότητας στην αναπηρία • Ερωτηματολόγια και συνεντεύξεις • Στατιστική και ποιοτική θεματική ανάλυση
Σύγγραμμα: Olsen, R., & Wates, M. (2003)	• Μελέτες για την αναπηρία • Εξέταση των βιβλιογραφικών συμπερασμάτων σε σχέση με την γονεϊκή αναπηρία	Προσωπικό:ελάχιστο Κοινωνικό:σημαντικό	• Άνδρες & γυναίκες • Βιβλιογραφική ανασκόπηση σε σχέση με την γονεϊκή ψυχική και φυσική αναπηρία	• Ανασκόπηση υπάρχουσας βιβλιογραφίας
Διατριβή: Radcliffe, V. (2008)	• ΚΜΑ* - Φεμινιστικό • Γυναίκες με αναπηρία και μητρότητα	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:σημαντικό	• Γυναίκες • Φυσικές και αισθητηριακές βλάβες	• Ποιοτική • Ερωτηματολόγια μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και τηλεφωνικές συνεντεύξεις • Συμμετοχική
Σημειώσεις * ΚΜΑ – Κοινωνικό Μοντέλο της Αναπηρίας (SMD - Social Model of Disability). ** Αναφορά στο Βρετανικό βιβλιογραφικό σώμα / σχολή σκέψης των 'Μελετών για την Αναπηρία' (Disability Studies).				

2.4.4 Το “παράδειγμα της χρόνιας ασθένειας”.

Το συγκεκριμένο βιβλιογραφικό “παράδειγμα” αφορά την κατανόηση της χρόνιας ασθένειας ως μορφή ή κατάσταση “κοινωνικής απόκλισης”, αναγνωρίζοντας ταυτόχρονα τόσο τη βιο-ψυχο-κοινωνική της ποιότητα όσο τους αντίστοιχους λειτουργικούς περιορισμούς της όπως περιγράφονται από τον WHO (1980). Αφορά κυρίως τον ποιοτικό χώρο της Κοινωνιολογίας της Υγείας και της Ασθένειας και την αντίστοιχη εστίαση στα ψυχο-κοινωνικά χαρακτηριστικά της χρόνιας ασθένειας όπως για παράδειγμα:

- α) Το ζήτημα της υποκειμενικότητας της εμπειρίας των ασθενών,
- β) Αυτό της συγκρότησης του νοήματος ή των νοημάτων για τη χρόνια ασθένεια / αναπηρία,
- γ) Τις επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στον εαυτό και την ταυτότητα,
- δ) Τις σχέσεις των ασθενών με το Ιατρικό πλαίσιο,
- ε) Το ζήτημα της “βιογραφικής ρήξης” και της αντίστοιχης “αναδόμησης” της ταυτότητας και τέλος,
- στ) Αυτό του στιγματισμού ή της ετικετοποίησης των ασθενών.

Παρότι το “παράδειγμα της χρόνιας ασθένειας” αποτελεί συγκεκριμένο (κυρίως μικρο-κοινωνιολογικό) ποιοτικό βιβλιογραφικό σώμα, για τις ανάγκες της συγκεκριμένης ανασκόπησης χρησιμοποιείται ως όρος “ομπρέλα” δεδομένης της συμπερίληψης σε αυτό δημοσιεύσεων από γειτνιάζοντα / σχετικά με τη χρόνια ασθένεια πλαίσια όπως αυτό της Κλινικής Ψυχολογίας, της Ψυχολογίας της Υγείας, της Κοινωνικής Εργασίας, της Νοσηλευτικής, ή/και αυτό της Αποκατάστασης δεδομένης της συνολικής συμβολής των προαναφερθέντων χώρων στην κατανόηση της εμπειρίας των μητέρων σε καθεστώς χρόνιας ασθένειας / αναπηρίας.

2.4.5 Το ζήτημα της μητρότητας στο “παράδειγμα της χρόνιας ασθένειας”.

Η παρούσα ενότητα αφορά την ανασκόπηση ενός συνόλου κυρίως ποιοτικών μελετών σε σχέση με το ζήτημα της μητρότητας στο πλαίσιο της χρόνιας ασθένειας - συμπεριλαμβανομένης της ΣΚΠ.

Όπως επανειλημμένα σημειώθηκε, το ζήτημα της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια (ή/και το ευρύτερο πλαίσιο της γονεϊκότητας στο προλεχθέν καθεστώς) στερείται ενδελεχούς διερεύνησης, γεγονός το οποίο υπογραμμίζεται επίσης από τη Wilson (2007). Η συγγραφέας αναφέρεται στην εμπειρία δείγματος HIV οροθετικών μητέρων “δανειζόμενη” την μεταφορά της “βιογραφικής ρήξης” του Bury (1982) προκειμένου να περιγράψει τις επιπτώσεις της ασθένειας στην αίσθηση της ταυτότητας στη συγκεκριμένη περίπτωση. Η Wilson υπογραμμίζει το γεγονός της “βίαιης” μετάβασης των γυναικών από το πλαίσιο της υγείας σε αυτό της ασθένειας ενώ ταυτόχρονα τονίζει τη σημασία των χαρακτηριστικών της προ-ασθενικής ζωής στον τρόπο με τον οποίο οι μητέρες (του δείγματός της) διαχειρίστηκαν το φορτίο της ασθένειας κατά τη μετα-διαγνωστική περίοδο. Η αντίστοιχη μελέτη των Sandelowski & Barroso (2003) - επίσης σε δείγμα HIV οροθετικών μητέρων - αναδεικνύει την προσπάθεια των τελευταίων προκειμένου να διατηρήσουν αφενός τα χαρακτηριστικά της προ-ασθενικής ζωής, αφετέρου το καθεστώς της υγείας τους ενώ ταυτόχρονα υπογραμμίζει το ζήτημα της αγωνίας, της αβεβαιότητας καθώς επίσης αυτό των προσπαθειών από μέρους των ασθενών μητέρων προκειμένου να διαφυλάξουν μια ταυτότητα με αξία τόσο για τις ίδιες όσο για τα παιδιά τους.

Το ζήτημα της βιωμένης αγωνίας και της αβεβαιότητας (δείγματος μητέρων με καρκίνο του μαστού) αποτελεί επίσης αντικείμενο της μελέτης των Billhult & Segesten (2003). Βασικό εύρημα της συγκεκριμένης μελέτης καθίσταται η (ήδη υπογραμμισθείσα) επισήμανση της προσπάθειας των μητέρων προκειμένου να ανταποκριθούν αφενός στις απαιτήσεις της ασθένειας, αφετέρου σε αυτές της καθημερινότητας στην κατεύθυνση της διατήρησης μιας ταυτότητας με αξία. Αντίστοιχα, στη μελέτη τους όσον αφορά τις μητέρες με ρευματοειδή αρθρίτιδα οι Mitton, Trehame, Hale,

Williams, & Kitas (2007) αναφέρονται στο σύνολο των υιοθετούμενων στρατηγικών από μέρους των συμμετεχουσών στην κατεύθυνση της διατήρησης της αξίας τους ως μητέρες και σύζυγοι. Οι συγγραφείς τονίζουν την τάση των γυναικών στην κατεύθυνση της υιοθέτησης της εικόνας της φυσιολογικής / σωματικά ικανής μητέρας ως πρότυπο του ρόλου ενώ αναδεικνύουν ένα σύνολο συνοδών της ασθένειας ζητημάτων όπως για παράδειγμα αυτό της κατάθλιψης, των απαξιωτικών κοινωνικών αποδόσεων, της αμφίθυμης ισορροπίας μεταξύ της αίσθησης φυσιολογικότητας και παθολογίας, και τέλος την αντίστοιχη αίσθηση απογοήτευσης ή/και ενοχής. Σύμφωνα με τα παραπάνω ευρήματα στο σύνολό τους, καθίσταται σαφής ο αγώνας των ασθενών μητέρων στην κατεύθυνση της διατήρησης μιας ταυτότητας με αξία δεδομένης της ευαίσθητης ισορροπίας μεταξύ των καθημερινών αναγκών της ζωής και των ποικίλων απαιτήσεων της εκάστοτε ασθένειας. Το ζήτημα της ταυτότητας των μητέρων στο πλαίσιο της ασθένειας αποτέλεσε αντικείμενο τόσο της μελέτης των Radtke & Mens-Verhulst (2001) σε δείγμα μητέρων με άσθμα όσο αυτής της O'Dell (2007) σε αντίστοιχο δείγμα μητέρων με ΣΚΠ. Σκοπός της πρώτης μελέτης ήταν α) η διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο οι μητέρες διαπραγματεύονταν αφενός τη διαχείριση υφιστάμενων εμποδίων, αφετέρου τη διαθέσιμη υποστήριξη (όσον αφορά την ασθένεια και τη θέση τους ως γονείς) καθώς επίσης β) η διερεύνηση της επιχειρηματολογίας των μητέρων στην κατεύθυνση της υποστήριξης της φυσιολογικότητάς τους κατά τη μετα-διαγνωστική περίοδο.

Τα ευρήματα της προαναφερθείσας μελέτης υπογραμμίζουν τον προσανατολισμό των συμμετεχουσών στην κατεύθυνση της - εν κατακλείδι επισημανθείσας στις σχετικές δημοσιεύσεις - υιοθέτησης της εικόνας της “ιδεατής” / σωματικά ικανής μητέρας. Οι συγγραφείς αναφέρονται στην κυριαρχία του Ιατρικού Λόγου στις αφηγήσεις των γυναικών καθώς επίσης στην υιοθετούμενη εικόνα της Ιατρικά “ειδήμονος” ασθενούς σε σχέση με την ασθένειά τους. Ένα ακόμη ενδιαφέρον χαρακτηριστικό των σχετικών ευρημάτων της μελέτης των Radtke & Mens-Verhulst (2001) αφορά την εμπειρία των συμμετεχουσών με όρους ταυτόχρονου βιώματος δύο

αλληλεπικαλυπτόμενων ή εναλλασσόμενων “κόσμων” (ήτοι το καθεστώς της ασθένειας και αυτό της υγείας), υπογραμμίζοντας τη δυναμική της υποτροπιάζουσας φύσης του άσθματος.

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι σημαντική διάσταση στις καταθέσεις συμμετεχουσών με υψηλή επένδυση στον ρόλο της μητρότητας ή/και στο ζήτημα της εργασίας αποτέλεσε η ανάγκη τους να διατηρήσουν μια ταυτότητα με αξία, αποφεύγοντας το ρίσκο να γίνουν αντιληπτές ως αποκλίνουσες και κατ’ επέκταση ως “παρίες του υγιούς κοινωνικού κόσμου” (ibid σελ. 387).

Σε αρμονία με τα προαναφερθέντα ευρήματα βρίσκονται τα αποτελέσματα της μελέτης της O’Dell (2007) βασικός άξονας των οποίων αποτέλεσε η υπογράμμιση της “κοινωνικής δυσανεξίας” έναντι της ασθένειας/αναπηρίας, χαρακτηριστικό το οποίο επισημάνθηκε από το σύνολο των συμμετεχουσών της εν λόγω μελέτης ως ιδιαίτερα ανασταλτικός παράγοντας όσον αφορά τη διαπραγμάτευση στην κατεύθυνση του επαναπροσδιορισμού της ταυτότητάς τους στα νέα δεδομένα της ζωής ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες (σελ. 22). Παρότι το ζήτημα της διαπραγμάτευσης της ταυτότητας αποτελεί κοινό τόπο των προαναφερθέντων μελετών, ένα άλλο εξίσου σημαντικό θέμα καθίσταται αντικείμενο εστίασης της σχετικής βιβλιογραφίας. Ο λόγος αφορά τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της εκάστοτε νόσου όπως για παράδειγμα η ύπαρξη ώσεων και υφέσεων (κοινό χαρακτηριστικό στις περιπτώσεις υποτροπιάζόντων ασθενειών όπως το προαναφερθέν άσθμα ή/και η ΣΚΠ).

Ειδικότερα, η μελέτη των Mens-Verhulst, Radtke & Spence (2004) σε δείγμα μητέρων με άσθμα ανέδειξε τη σχέση μεταξύ των ειδικών χαρακτηριστικών ή/και φυσικών περιορισμών της συγκεκριμένης νόσου και ενός συνόλου χαρακτηριστικών της καθημερινότητας όπως το άγχος, η κατάθλιψη, η απόδοση ευθυνών στον εαυτό, και τέλος η κοινωνική απομόνωση. Τα σχετικά ευρήματα καθίστανται αποκαλυπτικά μιας σειράς “ατέρμονων διαδικασιών” σύμφωνα με τι οποίες:

α) Το άγχος συνέβαλλε στην ενεργοποίηση των συμπτωμάτων της ασθένειας εγκαινιάζοντας μια διαδικασία κυκλικής ανατροφοδότησης των προλεχθέντων,

- β) Η αίσθηση αδυναμίας ή περιορισμού (συμπεριλαμβανομένων των συναισθημάτων ενοχής) φάνηκε να ενισχύει τα συμπτώματα κατάθλιψης καθώς και την επιδείνωση των συμπτωμάτων,
- γ) Εξ αιτίας της υποτροπιάζουσας φύσης της ασθένειας οι προσπάθειες των γυναικών προκειμένου να αναπληρώσουν χαμένες ευκαιρίες με τα παιδιά τους σε περιόδους ύφεσης της ασθένειας άγγιζαν επίπεδα υπερβολής, προκαλώντας με τον τρόπο αυτό υποτροπές και τέλος,
- δ) Λαμβάνοντας υπόψη την παραπάνω εικόνα, οι συγγραφείς προτείνουν την ύπαρξη μιας τέταρτης ατέρμονης διαδικασίας η οποία αφορά την κοινωνική απομόνωση των μητέρων ως αποτέλεσμα των προαναφερθέντων.

Ακόλουθα, η μελέτη της Kalb (2007) σε σχέση με τις συναισθηματικές ή/και τις ευρύτερες ψυχολογικές επιπτώσεις της ΣΚΠ, υπογραμμίζει τη σημασία των ειδικών χαρακτηριστικών της νόσου όπως για παράδειγμα οι περίοδοι εξάρσεων και υφέσεων (ιδιαίτερα χαρακτηριστικές στην υποτροπιάζουσα μορφή της) σημειώνοντας τη δυναμική των συναισθημάτων της απογοήτευσης, της λύπης, του άγχους, της αβεβαιότητας, του θυμού καθώς επίσης αυτών της ενοχής τα οποία συνήθως βιώνονται τόσο από τους ασθενείς αυτού του τύπου όσο από το πλαίσίό τους.

Αντίστοιχα οι Deatrick, Brennan, & Cameron (1998) - στη μελέτη τους σε δείγμα μητέρων με ΣΚΠ - διερεύνησαν τις επιπτώσεις της κόπωσης και των ώσεων/εξάρσεων της νόσου. Στην περίπτωση αυτή οι συμμετέχουσες μητέρες ενώ αναγνώρισαν το σύνολο των επιπτώσεων της ασθένειας, διατήρησαν υποτιμητική στάση έναντι της δυναμικής των συμπτωμάτων στην κατεύθυνση του προσδιορισμού της οικογενειακής τους ζωής ως ιδιαίτερα φυσιολογική.

Σημαντικό επίσης κεφάλαιο της υφιστάμενης βιβλιογραφίας όσον αφορά τη μητρότητα σε καθεστώς χρόνιας ασθένειας αποτέλεσε το ζήτημα της κατάθλιψης. Παλαιότερες δημοσιεύσεις (βλέπε για παράδειγμα Thomas, 1997 και Thorne, 1990) έχουν δείξει ότι οι γυναίκες με χρόνιες ασθένειας ή/και αναπηρίες βιώνουν συχνά το βάρος της κοινωνικής πίεσης σε σχέση με τον ρόλο τους ως μητέρες, γεγονός το οποίο συχνά οδηγεί στην εμφάνιση συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης. Οι Harrison & Stuifbergen (2002) στη μελέτη τους σε δείγμα (μεταξύ άλλων) μητέρων

με ΣΚΠ διερεύνησαν το ζήτημα της κατάθλιψης προτείνοντας την έλλειψη συναισθηματικής, υλικής καθώς και ενημερωτικής υποστήριξης ως γενεσιουργούς της παράγοντες. Ακόλουθα, η υποκειμενική αντίληψη των συμπτωμάτων - και όχι αυτά καθαυτά τα συμπτώματα - φάνηκε να αποτελεί ρυθμιστική μεταβλητή της σχέσης ανάμεσα στο μέλημα των μητέρων για τη φροντίδα των παιδιών και τα συμπτώματα της κατάθλιψης. Οι συγγραφείς προτείνουν ότι η ύπαρξη υποστηρικτικών δικτύων καθώς επίσης οι λελογισμένες (σε επίπεδο φυσικής καταπόνησης) δραστηριότητες μητέρας - παιδιού, είναι δυνατόν να αποτελέσουν χρήσιμες “δεξαμενές” άντλησης πόρων για τις γυναίκες με ΣΚΠ.

Ζήτημα το οποίο επίσης αποτελεί αντικείμενο των σχετικών με τη μητρότητα στη χρόνια ασθένεια δημοσιεύσεων καθίσταται αυτό των αναπαραγωγικών αποφάσεων. Η μελέτη της McNary (1999) σε δείγμα γυναικών με ΣΚΠ οι οποίες ήταν ήδη μητέρες ή σκέπτονταν να αποκτήσουν παιδιά, αναδεικνύει ένα σύνολο σχετικών παραμέτρων όπως για παράδειγμα:

- α) Την δυναμική της υπάρχουσας οικογένειας σε σχέση με το ενδεχόμενο της εγκυμοσύνης,
- β) Το ζήτημα της αντίληψης του εαυτού σε σχέση με τον ενδεχόμενο ρόλο της μητέρας,
- γ) Την υιοθέτηση των προαναφερθέντων χαρακτηριστικών της κοινωνικά κατασκευασμένης στερεοτυπικής “ιδεατής” μητέρας,
- δ) Τη διαθεσιμότητα των πόρων ή/και της υποστήριξης καθώς επίσης,
- δ) Τη σημασία της υποστηρικτικής παρουσίας του συντρόφου.

Τέλος, η συγγραφέας επισημαίνει τη συμβολή τόσο των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της ασθένειας (όπως για παράδειγμα το ζήτημα των υποτροπών) όσο το ενδεχόμενο της προϊούσας απώλειας της σωματικής ικανότητας ως μείζονος σημασίας παραμέτρους στην κατεύθυνση της λήψης αναπαραγωγικών αποφάσεων στο σχετικό πλαίσιο.

Σε παρόμοια μελέτη σε δείγμα γυναικών με ΣΚΠ, η Smeltzer (2002) αναφέρεται στις επισημάνσεις των μητέρων όσον αφορά την αδυναμία πρόβλεψης ή πρόγνωσης της πορείας της νόσου καθώς επίσης τις επιπτώσεις μιας ενδεχόμενης εγκυμοσύνης στην ήδη επιβαρυνμένη υγεία τους.

Αντίστοιχα, οι Sponiar, Sharpe, Butow, & Fulcher (2007) στη μελέτη τους με μητέρες / ασθενείς με υποτροπιάζουσα ΣΚΠ, τονίζουν τη συνήθως απρόβλεπτη πορεία της νόσου, σημειώνοντας ταυτόχρονα τον ιδιαίτερο προβληματισμό καθώς επίσης την αναποφασιστικότητα τόσο των γυναικών οι οποίες ήταν ήδη μητέρες όσο αυτών οι οποίες θα ήθελαν να αποκτήσουν παιδιά, ούσες ασθενείς αυτού του τύπου.

Τέλος, το ζήτημα της αναπαραγωγικής απόφασης αποτελεί αντικείμενο της μελέτης των Payne & McPherson (2010) σε δείγμα γυναικών με ΣΚΠ. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης συνοψίζεται σ' ένα σύνολο ανιχνευθέντων θεματικών ενοτήτων οι οποίες αναδεικνύουν:

- α) Το ζήτημα της μητρότητας ως δημόσια και προσωπική εμπειρία ή ταυτότητα,
- β) Το ζήτημα της ασφάλειας των παιδιών,
- γ) Αυτό της ενδεχόμενης επιδείνωσης της ασθένειας και ακόλουθα το ζήτημα της υποστήριξης,
- δ) Το ζήτημα της διαχείρισης διαθέσιμων (σωματικών, συναισθηματικών και υλικών) πόρων και τέλος,
- ε) Το ζήτημα της δυναμικής της στερεοτυπικής εικόνας της - κατ' επανάληψη επισημανθείσας - “ιδανικής” ή “ιδεατής” μητέρας ως κοινωνικά πριμοδοτημένο καθώς επίσης ευρέως υιοθετούμενο πρότυπο αξιών και συμπεριφοράς στην περίπτωση των γυναικών/μητέρων αυτού του τύπου.

<i>Ενδεικτική βιβλιογραφία του ζητήματος της μητρότητας στο 'παράδειγμα της χρόνιας ασθένειας'</i>				
<i>- Τύπος δημοσίευσης - Συγγραφείς</i>	<i>- Θεωρητικό πλαίσιο - Θεματική εστίαση</i>	<i>Εστίαση σε επίπεδο:</i>	<i>Συμμετέχοντες/ουσες (φύλο & τύπος χρόνιας ασθένειας)</i>	<i>Μέθοδος (Τύπος, συλλογή δεδομένων & ανάλυση)</i>
Άρθρο: Radtke & Mens-Verhulst (2001)	- Κριτική Ψυχολογία της Υγείας - Χρόνια ασθένεια, ταυτότητα και μητρότητα	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:σημαντικό	- Γυναίκες - Άσθμα	- Ποιοτική - Ημιδομημένες συνεντεύξεις - Ανάλυση Λόγου
Άρθρο: Mens-Verhulst, Radke, & Spence (2004)	- Ψυχολογία της Υγείας - Χρόνια ασθένεια και μητρότητα	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:σημαντικό	- Γυναίκες - Άσθμα	- Ποιοτική - Ημιδομημένες συνεντεύξεις - Θεματική ανάλυση με την χρήση του ηλεκτρονικού συστήματος κωδικοποίησης WINMAX
Άρθρο: Billhult & Segesten (2003)	- Φαινομενολογία - Η εμπειρία των μητέρων με καρκίνο του μαστού	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:ελάχιστο	- Γυναίκες - Καρκίνος του μαστού	- Ποιοτική - Ανοικτές συνεντεύξεις - Φαινομενολογική θεματική ανάλυση
Άρθρο: Wilson (2007)	- Κοινωνιολογία της Υγείας και της Ασθένειας - Βιογραφική διάρρηξη, ταυτότητα και μητρότητα	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:σημαντικό	- Γυναίκες - ΗIV-οροθετικές μητέρες	- Ποιοτική - Ημιδομημένες συνεντεύξεις - Εμπειρικά Θεμελιωμένη Θεωρία
Άρθρο: Mitton et al. (2007)	- Φαινομενολογία - Χρόνια ασθένεια και μητρότητα	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:σημαντικό	- Γυναίκες - Αρθρίτιδα	- Ποιοτική - Ημιδομημένες συνεντεύξεις - Φαινομενολογική θεματική ανάλυση
Άρθρο: McNary (1999)	- Ψυχολογική - Υπαρξιακή - Απόφαση σε σχέση με την μητρότητα στην ΣΚΠ	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:ελάχιστο	- Γυναίκες - ΣΚΠ	- Ποιοτική - Ημιδομημένες συνεντεύξεις - Εμπειρικά Θεμελιωμένη Θεωρία
Άρθρο: Sponiar et al. (2007)	- Ψυχολογία της Υγείας - Απόφαση σε σχέση με την μητρότητα στην ΣΚΠ	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:ελάχιστο	- Γυναίκες - ΣΚΠ	- Ποσοτική - Ερωτηματολόγια - Στατιστική ανάλυση
Άρθρο: Deatrick, Brennan, & Cameron (1998)	- Ψυχολογία – Πλαίσιο Νοσηλευτικής - Χρόνια ασθένεια και μητρότητα, εξάρσεις της ΣΚΠ, σχέση μητέρας παιδιών	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:ελάχιστο	- Γυναίκες και παιδιά - ΣΚΠ	- Μικτή (ποιοτική & ποσοτική) - Κλίμακες αξιολόγησης & ημιδομημένες συνεντεύξεις - Στατιστική και θεματική ανάλυση
Άρθρο: Harrison and Stuifbergen (2002)	- Ψυχολογία της Υγείας - Χρόνια ασθένεια, μητρότητα και κατάθλιψη	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:σημαντικό	- Γυναίκες - ΣΚΠ	- Ποσοτική - Κλίμακες αξιολόγησης και ερωτηματολόγια - Στατιστική ανάλυση
Άρθρο: Payne, & McPherson (2010)	- Ψυχολογία – Πλαίσιο Αποκατάστασης - Χρόνια ασθένεια και μητρότητα	Προσωπικό:σημαντικό Κοινωνικό:σημαντικό	- Γυναίκες - ΣΚΠ	- Ποιοτική - Ημιδομημένες συνεντεύξεις - Φαινομενολογική θεματική ανάλυση

2.5 Σύνοψη της βιβλιογραφικής ανασκόπησης για το ζήτημα της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια - αναπηρία.

Ο ακόλουθος πίνακας αποτυπώνει τη θεματική κατηγοριοποίηση των ποικίλων ευρημάτων σε σχέση με το υπό μελέτη ζήτημα τα οποία επισημάνθηκαν στην προηγηθείσα βιβλιογραφική ανασκόπηση. Αμφότερα τα παραδείγματα της “αναπηρίας” και της “χρόνιας ασθένειας” διατηρούν κοινό τόπο με όρους αμοιβαίας ερευνητικής εστίασης σ’ ένα σύνολο θεματικών ενοτήτων όπως:

- α) Η δυναμική της στερεοτυπικής εικόνας - ή με άλλα λόγια της κοινωνικής κατασκευής - της “ιδεατής” μητέρας,
- β) Η κυριαρχία τόσο του Ιατρικού Λόγου όσο του ευρύτερου κοινωνικού/στερεοτυπικού Λόγου περί φυσιολογικότητας ή/και απόκλισης από αυτή στις καταθέσεις των ασθενών μητέρων,
- γ) Η σημασία ή αντίστοιχα η δυναμική της αίσθησης φυσιολογικότητας ή/και απόκλισης της ταυτότητας των ασθενών/αναπήρων μητέρων από τα χαρακτηριστικά της νόρμας και τέλος,
- δ) Η σημασία του ευρύτερου πλαισίου των διαθέσιμων πόρων καθώς επίσης των αντίστοιχων πλαισίων ή δικτύων υποστήριξης.

Αξίζει να σημειωθεί ότι άλλα ζητήματα όπως:

- α) Αυτό της αμφιθυμίας σε σχέση με την αίσθηση του εαυτού,
- β) Το άγχος ή/και η κατάθλιψη,
- γ) Τα βιωμένα συναισθήματα αγωνίας και αβεβαιότητας,
- δ) Η αίσθηση της “απώλειας” όπως επίσης αυτή της απομόνωσης,
- ε) Η σημασία των ειδικών χαρακτηριστικών των εκάστοτε νόσων όπως για παράδειγμα η υποτροπιάζουσα και προϊούσα φύση τους και τέλος,
- στ) Η σημασία της υποκειμενικής σημασιοδότησης των συμπτωμάτων, φάνηκαν να αποτελούν αξιοσημείωτα χαρακτηριστικά της εμπειρίας των ασθενών μητέρων και ιδιαίτερα αυτών με ΣΚΠ.

Παρότι στο σύνολό τους οι ερευνητές/συγγραφείς του χώρου επισημαίνουν τη σχετικά ελλιπή διερεύνηση του ζητήματος της μητρότητας στο πλαίσιο της χρόνιας ασθένειας/αναπηρίας, τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης αποτελούν μια μάλλον ρεαλιστική αποτύπωση της εικόνας των υφιστάμενων δημοσιεύσεων, ενισχύοντας την κατανόηση της εμπειρίας των μητέρων αυτού του τύπου και ειδικότερα αυτών με ΣΚΠ.

Αξίζει τέλος να σημειωθεί ότι ενώ ο ακόλουθος πίνακας φιλοξενεί τις κατηγορίες των θεματικών ενότητων οι οποίες εντοπίστηκαν τόσο στο “παράδειγμα της αναπηρίας” όσο σε αυτό της “χρόνιας ασθένειας” για ένα σύνολο χρόνιων ασθενειών, καθίσταται ιδιαίτερα αντιπροσωπευτικός όσον αφορά τις μητέρες με ΣΚΠ δεδομένου ότι τόσο οι παρατιθέμενες θεματικές όσο οι αντίστοιχες υποθεματικές ενότητες “αντλούν” κυρίως από τις εστιασμένες στη ΣΚΠ δημοσιεύσεις.

<i>Θεματικές ενότητες οι οποίες εντοπίζονται στην βιβλιογραφική ανασκόπηση</i>	
<i>Θεματικές ενότητες – Παράδειγμα της αναπηρίας</i>	<i>Υπο-θεματικές ενότητες</i>
• Κοινωνική κατασκευή της μητρότητας	• Η δυναμική της ‘ιδεατής’ μητέρας • Η στερεοτυπική δυναμική της σωματικής επάρκειας • Η δυναμική των υφιστάμενων ‘αναπηροποιητικών’ (disabling) πρακτικών • Κυριαρχία του Ιατρικού λόγου • Η κοινή και επαγγελματική στερεοτυπική αντιμετώπιση της μητέρας ως ‘αποδέκτης’ και όχι ως ‘πάροχος’ φροντίδας • Η δυναμική της ‘φυσιολογικότητας’ (normality)
• Αναπαραγωγική απόφαση	• Αμφιθυμία του πλαισίου • Διαθεσιμότητα ενημερωτικών και υποστηρικτικών πόρων • Κοινωνική προκατάληψη
• Υποστήριξη	• Διαθεσιμότητα ενημέρωσης • Διαθεσιμότητα οικονομικών πόρων • Υποστήριξη εντός της οικογένειας • Κοινωνική υποστήριξη • Κοινωνικά δίκτυα
• Παιδιά	• Αναζήτηση βοήθειας από τα παιδιά - Το ηθικό ζήτημα των παιδιών ως ‘μικροί βοηθοί’ (little helpers) • Επικοινωνία του ζητήματος της αναπηρίας στα παιδιά • Σημασία της προσωπικής θέσης του γονέα (positioning) σε σχέση με την αναπηρία του
<i>Θεματικές ενότητες – Παράδειγμα της χρόνιας ασθένειας</i>	<i>Υπό-θεματικές ενότητες</i>
• Ταυτότητα – ‘βιογραφική διάρρηξη’	• Αμφιθυμία μεταξύ ‘φυσιολογικότητας’ και απόκλισης • Το κοινωνικό πρότυπο της ‘ιδεατής’ μητέρας • Κυριαρχία του ιατρικού λόγου • Η εικόνα του ασθενούς ως ιατρικός ‘ειδήμων’ (expert patient)
• Ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των νόσων	• Η σημασία της υποτροπιάζουσας φύσης της ΣΚΠ • Το ζήτημα της χρόνιας κόπωσης (chronic fatigue) • Απροσδιόριστη πρόγνωση - φόβος όσον αφορά την ενδεχόμενη προϊούσα εξέλιξη της ΣΚΠ
• Αναπαραγωγική απόφαση	• Αμφιθυμία (προσωπική, κοινωνική και ιατρική) • Απρόβλεπτη ή/και προϊούσα εξέλιξη της ΣΚΠ • Σημασία της επαρκούς ενημέρωσης
• Συναισθηματικός αντίκτυπος	• Άγχος - κατάθλιψη • Αγωνία - αβεβαιότητα • Θυμός • Απόδοση ευθυνών στον εαυτό - Ενοχή • Αίσθηση απωλειών
• Κατάθλιψη	• Έλλειψη συναισθηματικής και ενημερωτικής υποστήριξης • Περιθωριοποίηση και απομόνωση • Άγχος σε σχέση με την επαρκή διεκπεραίωση των καθηκόντων της μητέρας (performance anxiety) • Σημασία της υποκειμενικής αντίληψης των συμπτωμάτων

Κεφάλαιο III - Μεθοδολογία της έρευνας.

3.1 Ερευνητικός σχεδιασμός.

“Η λογική στην επιστημονική έρευνα οδηγεί συνήθως από το σημείο Α στο σημείο Β. Η φαντασία στο συγκεκριμένο πλαίσιο είναι δυνατόν να οδηγήσει οπουδήποτε”

Albert Einstein (1879-1955).

“Στην επιστήμη προσπαθούμε να εξηγήσουμε στους άλλους - με τρόπο απτό και κατανοητό για τον καθένα - κάτι το οποίο δεν ήταν γνωστό μέχρι τότε. Στην ποίηση, συμβαίνει το ακριβώς αντίθετο”

Paul Dirac (1902-1984).

Όπως σημειώθηκε στην εισαγωγή της διατριβής, σκοπός της παρούσας έρευνας καθίσταται η ποιοτική διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας δείγματος γυναικών/μητέρων με ΣΚΠ ενώ κεντρικό άξονα της υιοθετούμενης οπτικής για το ζήτημα αποτελεί η αναγνώριση των αφηγήσεων ως θεμελιώδες πλαίσιο συμβολοποίησης, συγκρότησης και διαπραγμάτευσης του νοήματος της προλεχθείσας εμπειρίας σε δύο βασικά και αλληλοδραστικά σχετιζόμενα επίπεδα:

α) Αυτό της αφηγηματικής διαδικασίας νοηματοδότησης της υφιστάμενης “ρήξης” της προ-διαγνωστικής πραγματικότητας των συμμετεχουσών - συμπεριλαμβανομένης αυτής της μητρότητας - καθώς επίσης,

β) Αυτό το οποίο αφορά το αποτέλεσμα της προλεχθείσας διαδικασίας με όρους δόμησης ή αναδόμησης της ταυτότητάς τους ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες στα μετα-διαγνωστικά δεδομένα της ζωής (βλέπε Bury, 1982; Williams, 1984; Mathieson & Stam, 1995; Yoshida, 1993).

Σε συμφωνία με τα προλεχθέντα, η Riessman (1993, 2008) αναφέρεται στη σημασία δύο θεμελιωδών ερωτημάτων όσον αφορά τη διεξαγωγή της αφηγηματικής ποιοτικής έρευνας ήτοι:

α) Το “πως;” της βιωμένης εμπειρίας των ασθενών ως ανάλογη διαδικασία συγκρότησης του νοήματος γι αυτή καθώς επίσης,

β) Το αντίστοιχο “τι;” ως αποτέλεσμα της προλεχθείσας διαδικασίας.

Με αφετηρία τις προηγούμενες επισημάνσεις η συγγραφέας συνδέει:

α) Την διαδικασία συγκρότησης του νοήματος της χρόνιας ασθένειας με το περιεχόμενο των αφηγήσεων των ασθενών (*αφηγηματικό περιεχόμενο* -> *πως;*), καθώς επίσης,

β) Το αποτέλεσμα της προλεχθείσας διαδικασίας με την προκύπτουσα μορφή ή τον τύπο των σχετικών αφηγήσεων (*αφηγηματική μορφή* -> *τι;*) ως αποτύπωση της ταυτότητάς τους⁴⁹.

Σε συμφωνία με τις απόψεις της Yoshida (όπως αποτυπώνονται στο σχετικό παράδειγμα του “εκκρεμούς” - βλέπε 1.5.5), η Riessman υπογραμμίζει:

α) Την ανάγκη ερευνητικής εστίασης σε αμφότερα τα ερωτήματα “πως;” και “τι;” της βιωμένης εμπειρίας ή αλλιώς την ανάγκη ταυτόχρονης εστίασης τόσο στη “διαδικασία - περιεχόμενο” όσο στο “αποτέλεσμα - μορφή” των καταθέσεων των ασθενών ενώ την ίδια στιγμή,

β) Προτείνει τη σημασία της αφηγηματικής ανάλυσης ως “πλαίσιο ομπρέλα” συγκερασμού των προλεχθέντων διαστάσεων των αφηγήσεών τους.

Καταλήγοντας, η συγγραφέας τονίζει τη “μη ύπαρξη μιας και μόνης μεθόδου ανάλυσης” στην παραπάνω κατεύθυνση (Riessman, 1993, σελ. 5) ενθαρρύνοντας τους ερευνητές του χώρου στην επιλογή ή/και σύνθεση διαθέσιμων μεθοδολογικών “εργαλείων” (πρακτική γνωστή ως “*bricolage*”) προκειμένου να επιτύχουν τον στόχο τους, ενώ υπογραμμίζει τη χωρο/χρονική αφηγηματική δυναμική - κατ’ επέκταση την καταλληλότητα - των βιογραφικών αφηγήσεων στη διερεύνηση σχετικών με την εμπειρία και την ταυτότητα ερευνητικών ερωτημάτων (ibid, σελ 5).

⁴⁹ Για παράδειγμα η Riessman αναφέρεται σε αφηγήσεις/ταυτότητες οι οποίες είναι δυνατόν να εστιάζουν ή να εδράζονται α) στις συνήθειες του παρελθόντος των ασθενών, β) στις απώλειες λόγω της ασθένειας, γ) να αντλούν από συγκεκριμένους ρόλους ή/και πολιτισμικά πριμοδοτημένους χαρακτήρες όπως για παράδειγμα αυτός του “ήρωα”, δ) να αφηφούν ή να καθιστούν την ασθένεια/αναπηρία θεμελιώδες χαρακτηριστικό του εαυτού κλπ. (ειδικότερα βλέπε Riessman, 1991, 2003 καθώς επίσης την σχετική αναφορά στις υφιστάμενες τυπολογίες των αφηγήσεων για την ασθένεια όπως παρουσιάστηκαν στο υποκεφάλαιο 1.5.4).

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, τα εναρκτήρια ερωτήματα της έρευνας αφορούν: α) τον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχουσες δομούν ή συγκροτούν το νόημα της εμπειρίας τους ως μητέρες με ΣΚΠ και ακόλουθα β) τη σημασία ή συμβολή του νοήματος αυτού στον τρόπο με τον οποίο αποτυπώνουν την ταυτότητά τους στις σχετικές αφηγηματικές καταθέσεις.

Με γνώμονα την εστίαση των ερευνητικών ερωτημάτων στα ζητήματα της βιωμένης εμπειρίας και της ταυτότητας των μητέρων με ΣΚΠ, οι προηγούμενες επισημάνσεις της Riessman συνθέτουν το βασικό πλαίσιο σχεδιασμού της συγκεκριμένης ποιοτικής έρευνας στα ακόλουθα δύο επίπεδα:

- α) Αυτό της υιοθέτησης της βιογραφικής κατεύθυνσης των ερευνητικών συνεντεύξεων ως ευρύτερο πλαίσιο καταγραφής της εμπειρίας των συμμετεχουσών - δεδομένης της σημασίας του φάσματος της προ και μετά-ασθενικής βιογραφικής εμπειρίας με όρους ερευνητικής εστίασης στη “βιογραφική ρήξη” και την “αφηγηματική αναδόμηση” της ταυτότητας σε αυτό καθώς επίσης,
- β) Στο επίπεδο της επιλογής κατάλληλων και στοχευμένων ποιοτικών μεθόδων επεξεργασίας των δεδομένων, στα πλαίσια της υιοθετούμενης αφηγηματικής ανάλυσης ως ευρύτερη ερευνητική πρακτική κατανόησης και ερμηνείας του “πως;” και του “τι;” των αφηγηματικών καταθέσεων των συμμετεχουσών στις αντίστοιχες βιογραφικές συνεντεύξεις.

Λαμβάνοντας πάντα υπόψη τα αρχικά ερευνητικά ερωτήματα, αφετηρία του μεθοδολογικού σχεδιασμού της έρευνας αποτέλεσε η υιοθέτηση της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης⁵⁰ (ΕΦΑ) δεδομένων των ακόλουθων χαρακτηριστικών της μεθόδου:

- Της ταυτόχρονης εστίασης τόσο στο περιεχόμενο των συνεντεύξεων στο επίπεδο της συγκρότησης του νοήματος για τη βιωμένη εμπειρία - ως αντίστοιχη διαδικασία (βλέπε Smith & Osborn, 2008, σελ. 55, Larkin, Watts, & Clifton, 2006, σελ. 104) όσο στη σχετική σημασιοδότηση της ταυτότητας - ως αποτέλεσμα της παραπάνω διαδικασίας (βλέπε Smith, 1999; Smith & Osborn, 2008, σελ. 60),

⁵⁰ *Interpretative Phenomenological Analysis (IPA).*

- Της ιδιαίτερα αποδεκτής και διαδεδομένης χρήσης της ποιοτικής αυτής μεθόδου στον ευρύτερο χώρο της Ψυχολογίας της Υγείας (βλέπε Smith, Flowers, & Larkin, 2009, Smith, 1996),
- Της ιδεογραφικής / φαινομενολογικής φύσης της μεθόδου δεδομένης της εστίασής της στο πρόσωπο, τη βιωμένη του εμπειρία και τέλος,
- Της επεξηγηματικής ποιότητας του θεωρητικού μοντέλου της ΕΦΑ για τη βιωμένη εμπειρία των συμμετεχόντων σε μελέτες αυτού του τύπου, η οποία συνήθως οδηγεί στην περεταίρω διερεύνηση και όχι στην πάγια ή/και *de facto* αποτύπωση της θέσης τους (σχετικά βλέπε Smith, 2004; Smith, Flowers, & Larkin, 2009).

Επαληθεύοντας το προαναφερθέν χαρακτηριστικό της ΕΦΑ, τα αποτελέσματα της ανάλυσης των συνεντεύξεων με τη συγκεκριμένη μέθοδο οδήγησαν στην - μεταξύ άλλων σημαντικών ευρημάτων - ανάδειξη τριών κυρίαρχων τύπων ή μορφών αφηγήσεων οι οποίες (σύμφωνα με τις επισημάνσεις της Riessman) ερμηνεύθηκαν ως αντίστοιχες τυπολογίες αφηγήσεων ή αφηγηματικών ταυτοτήτων των συμμετεχουσών.

Το γεγονός αυτό εγκαινίασε την περεταίρω διερεύνηση του ζητήματος της εμπειρίας των μητέρων με ΣΚΠ αξιοποιώντας την έννοια της “φωνής” ή “θέσεως υποκειμένου” όπως περιγράφεται στη Θεωρία του Διαλογικού Εαυτού (βλέπε υποκεφάλαιο 1.6.3).

Με αφορμή λοιπόν α) τις ήδη ανιχνευθείσες (από την πρώτη μελέτη) τυπολογίες των αφηγήσεων των συμμετεχουσών, β) το πρωτότυπο ερμηνευτικό πλαίσιο της Θεωρίας του Διαλογικού Εαυτού καθώς επίσης γ) τη διατήρηση του κριτηρίου της ερευνητικής εστίασης τόσο στο περιεχόμενο (“πως;”) των προαναφερθέντων αφηγηματικών τυπολογιών όσο στα χαρακτηριστικά της μορφής τους (“τι;”), ετέθη ζήτημα διερεύνησης του ρόλου των “φωνών” στον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχουσες συγκροτούν το νόημα της εμπειρίας τους ως πρόσωπα και μητέρες, κατ’ επέκταση διατυπώθηκαν δύο ακόμη ερευνητικά ερωτήματα τα οποία αφορούσαν α) την ανίχνευση των υφιστάμενων “φωνών” των συμμετεχουσών και ακόλουθα τον προσδιορισμό του σημασιολογικού

τους περιεχομένου στην κάθε μια από τις ανιχνευθείσες στην πρώτη μελέτη τυπολογίες των αφηγήσεων καθώς επίσης, β) τη διερεύνηση των μεταξύ τους σχέσεων στην κάθε τυπολογία, με στόχο τον προσδιορισμό “προεξρχόντων” ή ανεσταλμένων τύπων τους.

Προκειμένου να απαντηθούν τα παραπάνω ερωτήματα διεξήχθη η δεύτερη μελέτη της έρευνας υιοθετώντας τη μέθοδο της Ποιητικής Αναπαράστασης⁵¹ (ΠΑ) των αφηγήσεων (βλέπε Gee, 1991, 1986) ως κατάλληλο εργαλείο ανίχνευσης και κατανόησης των συστατικών της εμπειρίας “φωνών” στις αφηγήσεις των μητέρων με ΣΚΠ. Κριτήρια δε της καταλληλότητας - κατ’ επέκταση της επιλογής της συγκεκριμένης μεθόδου αποτέλεσαν:

- Οι ταυτόσημες περί “πολλαπλότητας” των ταυτοτήτων ή/και “πολυφωνικής” ποιότητας του εαυτού απόψεις των θεωρητικών Hubert Hermans (από το πλαίσιο του Διαλογικού Εαυτού) και του James Paul Gee (από αυτό της Ποιητικής Αναπαράστασης των αφηγήσεων),
- Η ιδιότητα της ΠΑ να εστιάζει στην ίδια με αυτή του Διαλογικού Εαυτού μονάδα νοήματος της αφήγησης και συγκεκριμένα την “αφηγηματική πρόταση” και τέλος,
- Το - μεταξύ άλλων - χαρακτηριστικό της ΠΑ να αναδεικνύει τις πολλαπλές προσωποποιήσεις⁵² (βλέπε Rowan, 1990, 2010) ή αλλιώς ψυχολογικές αποτυπώσεις (θέσεις υποκειμένου/φωνές) του εκάστοτε αφηγητή στην αντίστοιχη κατάθεση της εμπειρίας του (για παράδειγμα βλέπε Stiles, 1999).

Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα, αξίζει να σημειωθεί ότι οι μελέτες που βασίζονται τόσο στη χρήση της ΕΦΑ όσο σε αυτή της ΠΑ διεξάγονται στα πλαίσια ομοιογενών δειγμάτων, τα οποία ποικίλουν από τη μελέτη περιπτώσεων σε μεγαλύτερες ομάδες συμμετεχόντων/ουσών (Gee, 2005; Smith & Osborn, 2008).

Σε συμφωνία με την προαναφερθείσα επισήμανση, το κοινό, ομοιογενές, επιλεκτικό - όχι τυχαίο δείγμα (βλέπε Denzin & Lincoln, 2003; Gubrium & Holstein, 2001) των δύο μελετών της έρευνας αποτέλεσαν δεκαπέντε μητέρες - ασθενείς με ΣΚΠ, ενώ η συλλογή των δεδομένων διεξήχθη με τη

⁵¹ Απόδοση του *Narrative Poetic Representation (NPR)*.

⁵² Απόδοση του “*personifications*”.

χρήση βιογραφικών, ανοικτών, μη κατευθυντικών / σε βάθος συνεντεύξεων, διευκολύνοντας με τον τρόπο αυτό την αφηγηματοποίηση της εμπειρίας των συμμετεχουσών μητέρων με ΣΚΠ, στον αντίποδα των περιοριστικών, αυστηρά δομημένων ή ημιδομημένων τύπων ερευνητικής συνέντευξης (ειδικότερα βλέπε Gubrium & Holstein, 2001; Kvale, 1996; Rogers, 1945).

3.2 Ερευνητική διαδικασία.

Προκειμένου να επικοινωνήσω με πιθανές συμμετέχουσες, τοποθετήθηκε ενημερωτικό σημείωμα στον πίνακα ανακοινώσεων του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΑΜΣΚΠ) ο οποίος εδρεύει στον χώρο του Θεραπευτηρίου Χρόνιων Παθήσεων Νότιο-Ανατολικής Αττικής (ΘΧΠΑΝΑ) στην περιοχή του Ελληνικού. Δεδομένης της εθελοντικής συμμετοχής των ενδιαφερομένων γυναικών στην έρευνα δεν ετέθη ζήτημα λήψης οποιασδήποτε άδειας από τον συγκεκριμένο φορέα.

Το προαναφερθέν σημείωμα περιείχε απαραίτητες πληροφορίες όσον αφορά την ενδεχόμενη συμμετοχή των μητέρων με ΣΚΠ όπως:

- α) Συνοπτική περιγραφή του αντικειμένου της έρευνας,
- β) Τον σκοπό της,
- γ) Τα κριτήρια συμπερίληψης του ερευνητικού δείγματος και τέλος,
- δ) Στοιχεία επικοινωνίας με τον ερευνητή.

Δεκαεννέα ενδιαφερόμενες μητέρες επικοινωνήσαν μαζί μου μέσω τηλεφώνου ή ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Τέσσερις από αυτές δεν πληρούσαν τα κριτήρια συμπερίληψης κυρίως εξ αιτίας ύπαρξης σημαντικών συμπληρωματικών προβλημάτων (πέραν της ΣΚΠ) σε σχέση με την υγεία τους, κατ' επέκταση εξαιρέθηκαν από το τελικό δείγμα.

Οι ενδιαφερόμενες οι οποίες συμμετείχαν τελικά στην έρευνα έλαβαν σχετικό ενημερωτικό δελτίο (βλέπε παράρτημα) με τις απαιτούμενες πληροφορίες συμπεριλαμβανομένων:

- α) Των λεπτομερειών σε σχέση με την ιδιότητά μου ως ερευνητής,
- β) Τον σκοπό και τον εμπιστευτικό χαρακτήρα της συμμετοχής τους,
- γ) Τις υποχρεώσεις ή/και το δικαίωμά τους να αποσυρθούν από τη διαδικασία οποιαδήποτε στιγμή θα επιθυμούσαν καθώς επίσης,
- δ) Τα πιθανά οφέλη από τη διεξαγωγή της έρευνας.

Στα πλαίσια της διαφύλαξης των δεοντολογικών προϋποθέσεων της έρευνας όλες οι συμμετέχουσες έλαβαν - και οικιοθελώς υπέγραψαν - φόρμα συγκατάθεσης συμμετοχής σε αυτή (βλέπε παράρτημα). Οι συνεντεύξεις με τις συμμετέχουσες διεξήχθησαν στο γραφείο μου κατά την περίοδο του Μαΐου - Ιουνίου του 2010 στα πλαίσια προγραμματισμένων ατομικών ραντεβού ενώ με τη σύμφωνη (ενυπόγραφη) άδειά τους ηχογραφήθηκαν. Τέλος σημειώνεται ότι η κάθε συνάντηση/συνέντευξη διήρκεσε ενενήντα περίπου λεπτά της ώρας.

Κατά την έναρξη των συναντήσεων οι συμμετέχουσες απαντούσαν σ' ένα σύνολο εισαγωγικών ερωτημάτων όσον αφορά τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά όπως για παράδειγμα την ηλικία τους, την οικογενειακή και εργασιακή κατάσταση (πχ. σε καθεστώς γάμου ή διαζευγμένη, εργαζόμενη ή όχι), τον αριθμό, την ηλικία και το φύλο των παιδιών κλπ. [βλέπε σχετικό Πίνακα (σελ. 126) σε σχέση με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχουσών].

Δεδομένης της ιδιότητάς μου ως Ψυχολόγος - Προσωποκεντρικός Σύμβουλος Ψυχικής Υγείας η βασική κατεύθυνση σε σχέση τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων αφορούσε την υιοθέτηση ανάλογων επικοινωνιακών χαρακτηριστικών όπως για παράδειγμα την ενσυναισθητική ακρόαση με την ελάχιστη δυνατή συμμετοχή (κυρίως στο επίπεδο περιστασιακών παροτρύνσεων στα πλαίσια της μη κατευθυντικής παρουσίας μου) ή/και αντίστοιχα την άνευ όρων αποδοχή των συμμετεχουσών (ειδικότερα βλέπε Rogers, 1945).

Πέραν της εισαγωγικής καταγραφής των δημογραφικών χαρακτηριστικών των συμμετεχουσών, αφετηρία της συζήτησης όσον αφορά το υπό μελέτη ζήτημα αποτέλεσε η αρχική ενθάρρυνση από

μέρους μου στην κατεύθυνση της βιογραφικής εξιστόρησης της εμπειρίας τους από την περίοδο της έναρξης των πρώτων συμπτωμάτων της ΣΚΠ έως τη στιγμή της διεξαγωγής της συνέντευξης.

Για λόγους δε διευκόλυνσης των συμμετεχουσών στην περίπτωση ενδεχόμενης αμηχανίας, υπήρχε διαθέσιμη λίστα καταγεγραμμένων ερωτήσεων (όπως για παράδειγμα: πότε ξεκίνησαν οι ενοχλήσεις της ασθένειας; πως ήταν η ζωή πριν απ' αυτή; πως είναι για σένα να είσαι μητέρα με ΣΚΠ; κλπ.) οι οποίες θα λειτουργούσαν ως εφελκυστικό ομαλής συνέχειας της διαδικασίας, δεδομένης της απουσίας ειδικών και στοχευμένων ερωτημάτων στον υιοθετούμενο ανοικτό / σε βάθος τύπο συνέντευξης.

Παρόλα αυτά οι συμμετέχουσες ανταποκρίθηκαν επιτυχώς στον προαναφερθέντα τύπο των βιογραφικών συνεντεύξεων, καλύπτοντας λεπτομερώς και με ιδιαίτερη ακρίβεια το υπό διερεύνηση ζήτημα. Όπως σημειώθηκε, οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν ενώ στη συνέχεια ακολούθησε η αυτολεξεί απομαγνητοφώνησή τους η οποία τελικά αποτυπώθηκε σε εξακόσιες σαράντα πέντε σελίδες κειμένου. Τα κείμενα δε των συνεντεύξεων αποτέλεσαν τη βάση της ανάλυσης τόσο για την πρώτη όσο για τη δεύτερη μελέτη της έρευνας, οι υιοθετούμενες μέθοδοι των οποίων παρουσιάζονται αναλυτικά στη συνέχεια.

3.3 Μέθοδοι ανάλυσης των δεδομένων.

3.3.1 Η ερευνητική πρακτική του “bricolage” ως πολυμεθοδολογική σύνθεση.

Όπως σημειώθηκε, η συγκεκριμένη έρευνα δεν υιοθετεί μια και μόνη ποιοτική μέθοδο στην κατεύθυνση της διερεύνησης των σχετικών ερευνητικών ερωτημάτων. Σε συμφωνία με την πρόταση της Riessman (1993, 2008) για σύνθεση και αξιοποίηση κατάλληλων μεθοδολογικών “εργαλείων” και στην κατεύθυνση της συγκρότησης μιας ευέλικτης ή/και πρωτότυπης στρατηγικής ανάδειξης των χαρακτηριστικών της εμπειρίας των συμμετεχουσών, κρίθηκε αναγκαία η συνδυαστική χρήση στοχευμένων ποιοτικών μεθόδων.

Στα πλαίσια της ευρύτερης αφηγηματικής ανάλυσης των δεδομένων της μελέτης, η προαναφερθείσα σύνθεση εξυπηρέτησε αφενός την ερευνητική εστίαση στο ζήτημα της βιωμένης εμπειρίας των συμμετεχουσών με όρους ερμηνευτικής - φαινομενολογικής μελέτης της εμπειρίας ή/και ταυτότητάς τους ως μητέρες, αφετέρου την περεταίρω ανάλυση των αφηγήσεών τους στο επίπεδο της προσέγγισης της προαναφερθείσας εμπειρίας με όρους “πολυφωνικής” συγκρότησης του εαυτού και αντίστοιχης διερεύνησης των “θέσεων υποκειμένου” ως αντίστοιχες “φωνές” ή αφηγηματικές ταυτότητες.

Αξίζει να σημειωθεί ότι πέραν των απόψεων της Riessman όσον αφορά τα χαρακτηριστικά της αφηγηματικής ανάλυσης, η συνδυαστική χρήση ποιοτικών μεθόδων χαρακτηριζόμενη ως “bricolage” αποτελεί εδραιωμένη πρακτική στον χώρο της ποιοτικής έρευνας (βλέπε επίσης McLeod, 2000, 2001; Kincheloe, 2001).

Ειδικότερα, οι Denzin & Lincoln (2005, σελ. 4) αναφέρονται στην κυριολεκτική σημασία του ερευνητή - “bricoleur” ως “τεχνίτη”, ο οποίος συνθέτει δημιουργικά ένα σύνολο διαθέσιμων “υλικών” ή “μεθοδολογικών εργαλείων” στην κατεύθυνση της επίτευξης του στόχου του. Για παράδειγμα οι Harper (1987, σελ. 9, 74-75, 92), de Certeau (1984, σελ. xv), Nelson, Treichler, &

Grossberg (1992, σελ. 2), Lévi-Strauss (1966, σελ. 17), Weinstein & Weinstein (1991, σελ. 161), καθώς επίσης Kincheloe (2001) αναφέρονται στις σημασίες του “*bricolage*” και “*bricoleur*” διατηρώντας κοινό παρανομαστή την προαναφερθείσα ποιότητα των εννοιών στα πλαίσια της σύνθεσης ή/και χρήσης σχετικών με τα εκάστοτε ερευνητικά ερωτήματα ερμηνευτικών μεθοδολογικών πρακτικών.

3.3.2 Μελέτη Ι - Η μέθοδος της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης (ΕΦΑ).

Κύριο χαρακτηριστικό της ΕΦΑ αποτελεί η λεπτομερής διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο συγκροτείται το νόημα ή - θέτοντάς το διαφορετικά - σημασιοδοτείται τόσο η προσωπική όσο η κοινωνική εμπειρία των συμμετεχόντων (Smith & Osborn, 2008, σελ. 53).

Ο φαινομενολογικός χαρακτήρας της μεθόδου έγκειται στο γεγονός ότι αφορά τη λεπτομερή (ιδεογραφική) διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας στην κατεύθυνση της κατανόησης των συστατικών της νοημάτων.

Οι Reid, Flowers & Larkin (2005, σελ. 20) σημειώνουν ότι “η εμπειρική έρευνα αυτού του τύπου αποτελεί μια δυναμική διαδικασία η οποία προϋποθέτει την ενεργό εμπλοκή/συμμετοχή του ερευνητή προκειμένου να προσεγγίσει την πραγματικότητα των συμμετεχόντων”. Οι συγγραφείς συνοψίζουν τα βασικά χαρακτηριστικά της μεθόδου τα οποία παρουσιάζονται στον πίνακα που ακολουθεί.

Βασικά χαρακτηριστικά της ΕΦΑ

(Reid, Flowers & Larkin (2005, σελ. 20)

- Η ΕΦΑ ανήκει στον χώρο των επαγωγικών προσεγγίσεων. Η μέθοδος δεν αποσκοπεί στην επαλήθευση υποθέσεων, κατ' επέκταση κατά την αναλυτική διαδικασία αποφεύγεται η χρήση προηγουμένως διατυπωμένων συμπερασμάτων. Στόχος δε της μεθόδου καθίσταται ο προσδιορισμός και αντίστοιχα η διερεύνηση των νοημάτων τα οποία συνδέονται με τη βιωμένη εμπειρία των συμμετεχόντων.
- Οι συμμετέχοντες προσεγγίζονται ως “ειδικοί” όσον αφορά την προσωπική τους εμπειρία προσφέροντας στον ερευνητή τη δική τους ερμηνεία για τις σκέψεις, δεσμεύσεις και συναισθήματα που έχουν βιώσει, μέσω της αφήγησης των ιστοριών τους με τον μοναδικό τρόπο που διαθέτει ο καθένας, σε μια διαδικασία κατά την οποία εκτιμάται ερευνητικά το βάθος και η λεπτομέρεια των καταθέσεων. Κριτήριο δε επιλογής των συμμετεχόντων αποτελεί η ιδιαίτερη σχέση ή/και εμπειρία τους όσον αφορά το υπό μελέτη φαινόμενο.
- Το έργο των ερευνητών αφορά τον περιορισμό της συνθετότητας των δεδομένων μέσω σχολαστικής και συστηματικής ανάλυσης, η οποία αντίστοιχα αφορά τη διαδικασία της αναγνώρισης του τρόπου με τον οποίο σηματοδοτείται η εμπειρία των συμμετεχόντων, πρωτίστως για τους ίδιους τους συμμετέχοντες και δευτερευόντως για τους ερευνητές.
- Η ανάλυση αφενός εστιάζει σε αυτό που παρουσιάζεται ως θεμελιώδες ή σημαντικό για το άτομο/πρόσωπο (πχ. ιδεογραφικός τύπος μελέτης), αφετέρου λαμβάνει υπόψη της τα χαρακτηριστικά του δείγματος που παρουσιάζουν συνάφεια ή ομοιότητες (για παράδειγμα: εντοπισμός κοινών χαρακτηριστικών μιας ομοιογενούς ομάδας) οδηγώντας με τον τρόπο αυτό στη θεωρητική επαληθευσιμότητα και αντίστοιχα στη θεωρητική γενίκευση των ευρημάτων.
- Μια επιτυχής ανάλυση φέρει τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: α) είναι ερμηνευτική (κατ' επέκταση υποκειμενική) υπό την έννοια ότι τα αποτελέσματα δε διατηρούν αντικειμενικό χαρακτήρα ή με άλλα λόγια δεν αντιμετωπίζονται ως *de facto*, β) βασίζεται σε αποσπάσματα/παραδείγματα προερχόμενα από τα δεδομένα και τέλος γ) χαρακτηρίζεται από αληθοφάνεια στην περίπτωση που τα προαναφερθέντα αποτελέσματα τεθούν υπόψη αφενός των συμμετεχόντων, αφετέρου των ερευνητικών εποπτών ή του ευρύτερου κοινού/ακροατηρίου.

Τρία βασικά βήματα όσον αφορά την αναλυτική διαδικασία - όπως προτείνονται από τους Smith & Osborn (2008, σελ. 67) - ακολουθήθηκαν στη συγκεκριμένη μελέτη και παρουσιάζονται αναλυτικά στη συνέχεια.

α) Αναζήτηση θεματικών στην πρώτη συνέντευξη/περίπτωση: Το περιεχόμενο της πρώτης συνέντευξης αναγνώστηκε αρκετές φορές προκειμένου να επισημανθούν σημεία ενδιαφέροντος. Για τον λόγο αυτό δημιουργήθηκε κενός χώρος στην αριστερή πλευρά του υπάρχοντος κειμένου προκειμένου να λάβουν χώρα οι σχετικές σημειώσεις. Κάποιες από αυτές αποτέλεσαν προσπάθειες σύνοψης, συσχετισμών ή εννοιολογικών συνδέσεων, πρώιμων ερμηνειών όπως επίσης επισημάνσεων ομοιοτήτων, διαφορών ή αντιθέσεων όσον αφορά το περιεχόμενο του κειμένου. Αξίζει να σημειωθεί ότι κάθε συμπληρωματική ανάγνωση προσέφερε την ευκαιρία για βαθύτερη κατανόηση γεγονός το οποίο προσομοιάζει τη διαδικασία με αυτή της ελεύθερης ανάλυσης κειμένου. Μετά τον κορεσμό της συγκεκριμένης διαδικασίας, δημιουργήθηκε αντίστοιχος κενός χώρος στη δεξιά πλευρά του κυρίως κειμένου, προκειμένου να καταγραφούν οι τίτλοι των προκύπτουσών θεματικών. Στο σημείο αυτό οι αρχικές σημειώσεις μετασχηματίζονταν στη μορφή συνοπτικών φράσεων με στόχο την απόδοση της ουσιαστικής ποιότητας του λόγου της συμμετέχουσας. Ο μετασχηματισμός των αρχικών σημειώσεων στη μορφή θεματικών αφορούσε το σύνολο του κειμένου της αντίστοιχης συνέντευξης. Στην περίπτωση εμφάνισης παρόμοιας με προηγούμενη θεματικής, διατηρείτο ο αρχικά αποδιδόμενος τίτλος. Στην παρούσα φάση της αναλυτικής διαδικασίας δεν παραλείφθηκε ούτε επιλέχθηκε για περεταίρω μελέτη κανένα μέρος της συνέντευξης.

β) Η διαδικασία σύνδεσης των θεματικών⁵³: Οι προκύπτουσες θεματικές τοποθετούνταν σε λίστα προκειμένου να διερευνηθούν ενδεχόμενες μεταξύ τους συνδέσεις. Ενώ το πρώτο βήμα αφορούσε τη δημιουργία μιας αρχικής λίστας θεματικών βασιζόμενη κυρίως στη συχνότητα εμφάνισής τους στο κείμενο, το ακόλουθο βήμα συμπεριλάμβανε την περεταίρω αναλυτική ή θεωρητική διάταξή τους λαμβάνοντας υπόψη τόσο τις υφιστάμενες σημασιολογικές συνδέσεις όπως επίσης τη συγχώνευση κάποιων αρχικών θεματικών σε ευστοχότερες μεταγενέστερες, αξιοποιώντας το ευρύτερο ερμηνευτικό δυναμικό ή την εννοιολογική πληρότητα/περιεκτικότητα των τελευταίων.

⁵³ Απόδοση του “clustering process”.

Κάποιες από τις θεματικές σχημάτισαν εννοιολογικά πλήρεις ομάδες ή κατηγορίες⁵⁴ ενώ κάποιες άλλες λειτούργησαν ως ιδέες ανώτερης κατηγορίας⁵⁵ όσον αφορά το σημασιολογικό τους περιεχόμενο. Κατά τη διαδικασία δημιουργίας ομάδων θεματικών έλαβαν χώρα επανειλημμένοι έλεγχοι προκειμένου να διασφαλιστεί ή/και επαληθευτεί το γεγονός της αντιστοιχίας των συνδέσεων μεταξύ των θεματικών και του πρωτογενούς υλικού, ή αλλιώς του αρχικού λόγου της υπό συνέντευξη συμμετέχουσας.

Το επόμενο στάδιο αφορούσε τη δημιουργία ενός πίνακα θεματικών διατεταγμένων με συνεκτικό τρόπο. Ενώ η προηγούμενη διαδικασία είχε ήδη αναγνωρίσει ομάδες θεματικών οι οποίες κατέγραφαν με ευστοχία τα σημαντικά σημεία της κατάθεσης της συμμετέχουσας σε σχέση με το υπό μελέτη ζήτημα, στη συνέχεια αποδόθηκαν χαρακτηριστικοί τίτλοι οι οποίοι και αποτέλεσαν το σύνολο των βασικών θεματικών της ανάλυσης της κάθε περίπτωσης.

γ) Η συνέχεια της ανάλυσης με τις άλλες περιπτώσεις/συνεντεύξεις: Μετά την ολοκλήρωση της ανάλυσης της κάθε συνέντευξης με τον προαναφερθέντα τρόπο, δημιουργήθηκε ο τελικός πίνακας θεματικών ανώτερης κατηγορίας⁵⁶. Στο σημείο αυτό έλαβε χώρα η διαδικασία απόδοσης προτεραιότητας, δεδομένου ότι η τελική ιεράρχηση των θεματικών δεν αφορούσε αποκλειστικά την αριθμητική υπεροχή τους στο επίπεδο της επικράτησής τους στα κείμενα των συνεντεύξεων.

Αξίζει να σημειωθεί ότι στην παραπάνω διαδικασία κατάταξης ελήφθησαν υπόψη τα χαρακτηριστικά άλλων παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων αυτών του εννοιολογικού ή ερμηνευτικού πλούτου συγκεκριμένων βασικών θεματικών ή αντίστοιχα της ευρύτερης και ουσιαστικότερης συμβολής τους στην περαιτέρω κατανόηση της εμπειρίας των συμμετεχουσών.

⁵⁴ Απόδοση του “clusters”.

⁵⁵ Απόδοση του “superordinate clusters”.

⁵⁶ Απόδοση του “superordinate themes”.

3.3.3 Μελέτη II - Η μέθοδος της Ποιητικής Αναπαράστασης των αφηγήσεων.

Οι Kendall & Murray (2004, σελ. 66) σημειώνουν τη δυναμική της Ποιητικής Αναπαράστασης (ΠΑ) των αφηγήσεων στον χώρο της μελέτης της χρόνιας ασθένειας, προτείνοντας α) την πρακτική/εμπειρική της αξία όσον αφορά τον ευκρινή, άμεσο και συνοπτικό της χαρακτήρα καθώς επίσης β) τη συμβολή της μεθόδου τόσο στο επίπεδο του εντοπισμού όσο αυτό της επικοινωνίας του νοήματος της εμπειρίας των ασθενών στο εκάστοτε ακροατήριο. Έχοντας επισημάνει αλλού (βλέπε 1.3) τη σημασία της συγκρότησης του νοήματος στο πλαίσιο της χρόνιας ασθένειας καθώς επίσης τη στενή σχέση της προλεχθείσας διαδικασίας με το ζήτημα της ταυτότητας των ασθενών, η συγκεκριμένη ενότητα εστιάζει στην ΠΑ και τις απόψεις του Gee (1991) - ως καθ' ύλην θεωρητικός της μεθόδου - σε σχέση με τη συμβολή της στον τρόπο με τον οποίο ο αφηγητής συγκροτεί το νόημα της εμπειρίας / αντικειμένου της αφήγησής του (σελ. 15).

Ο συγγραφέας - προερχόμενος από τον χώρο της Κοινωνιογλωσσολογίας - ασκεί κριτική στις αυστηρά δομικές (σημειωτικές ή/και γλωσσολογικές) προσεγγίσεις στην ανάλυση του αφηγηματικού λόγου (ή κειμένου), προτείνοντας ότι η μονοδιάστατη εστίαση στα γλωσσολογικά του χαρακτηριστικά παραβλέπει την αναπόφευκτα προσωπική, κοινωνική, πολιτισμική ή/και πολιτική δυναμική του ως φορέας της εμπειρίας στα αντίστοιχα επίπεδα.

Ο Gee συγκεράζοντας τα παραπάνω προτείνει ότι η αφήγηση - και εύλογα η ερμηνεία της - αποτελεί “αμάλγαμα” τόσο των δομικών χαρακτηριστικών της γλώσσας όσο των αντίστοιχων χαρακτηριστικών της ιστορικής εμπειρίας (με όρους βιογραφικής περιπέτειας των συστατικών ταυτοτήτων) του αφηγητή. Ειδικότερα, συνδέοντας την αφήγηση με το ερώτημα “ποιος είναι ο αφηγητής;”, ο συγγραφέας (βλέπε Gee, 2000, σελ. 99) αναφέρεται στην πολλαπλή διάσταση της έννοιας της ταυτότητας σημειώνοντας ότι “κάποιος σε δεδομένη στιγμή (στο πλαίσιο για παράδειγμα μιας ερευνητικής συνέντευξης) παρουσιάζει ταυτόχρονα - όχι απαραίτητα συνειδητά - την πολλαπλότητά του ή με άλλα λόγια τους διαφορετικούς του χαρακτήρες” οι οποίοι όντας

αναπόφευκτα συνδεδεμένοι με το βιο-ψυχο-κοινωνικό ιστορικό του παρελθόν, αποτελούν τελικά συστατικές οντότητες της αφήγησής του γι αυτό.

Ο Gee, προτείνει τη στενή σχέση των ταυτοτήτων τόσο με τα φυσικά ανθρώπινα χαρακτηριστικά όσο με αυτά τα οποία αφορούν τους ποικίλους ρόλους, τις σχέσεις με τους άλλους ή/και τις ευρύτερες ομάδες υπαγωγής (ibid, σελ. 100) υπογραμμίζοντας το γεγονός της ενδεχόμενης αφηγηματικής αποτύπωσης των προλεχθέντων ταυτοτήτων/χαρακτήρων ως προσωποποιήσεις ιδεών, αντικειμένων ή αντίστοιχα εσωτερικευμένες αποτυπώσεις των “άλλων” περιγράφοντάς τες ως “*ψυχολογικά υποκείμενα*” (βλέπε επίσης Gee, 1991, σελ. 27).

Λαμβάνοντας υπόψη την επισημανθείσα πολλαπλότητα των ψυχολογικών υποκειμένων, ο Gee (2005, σελ. 22) - πέραν του ερωτήματος “*πώς;*” της Riessman όσον αφορά τη συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας - εισάγει το αντίστοιχο ερώτημα “*ποιός μιλά;*” σ’ ένα αφηγηματικό απόσπασμα, σημειώνοντας ότι τα “*ψυχολογικά υποκείμενα*” α) συγκροτούν την ευρύτερη αίσθηση του εαυτού, β) διατηρούν ομιλούσες θέσεις ή απόψεις οι οποίες συμβάλλουν στη συγκρότηση του νοήματος για το αντικείμενο της αφήγησης (πχ. στην περίπτωσή μας τη χρόνια ασθένεια) ενώ γ) ενδέχεται να συνδέονται με ποικίλους σημασιολογικούς δεσμούς - συμπεριλαμβανομένων των αντιθέσεων ή μεταξύ τους συγκρούσεων, με τα προλεχθέντα να αναδεικνύουν την εγγύτητα των απόψεων του συγγραφέα για τα “*ψυχολογικά υποκείμενα*” με αυτές του Hermans όσον αφορά τις “θέσεις υποκειμένου” ή “φωνές” από τη “Θεωρία του Διαλογικού Εαυτού” (ειδικότερα βλέπε Akkerman & Meijer, 2011).

Η μέθοδος της Ποιητικής Αναπαράστασης των αφηγήσεων του Gee αποτελεί μια μάλλον σύνθετη προσέγγιση στην ανάλυση των αφηγήσεων η οποία - μεταξύ άλλων χαρακτηριστικών που δεν αφορούν τον σκοπό της παρούσας έρευνας - συμβάλλει: α) στον εντοπισμό των προλεχθέντων “προσωποποιήσεων” ή “ψυχολογικών χαρακτήρων” της αφήγησης καθώς επίσης β) στην κατανόηση της μεταξύ τους σχέσης, αξιοποιώντας όπως σημειώθηκε τόσο τα ερμηνευτικά γλωσσολογικά χαρακτηριστικά του αφηγηματικού λόγου όσο τα ευρύτερα βιογραφικά / βιο-ψυχο-

κοινωνικά χαρακτηριστικά του αφηγητή. Ο τρόπος δε με τον οποίο επιτυγχάνονται τα παραπάνω (και αντίστοιχα αυτός που υιοθετείται ως τύπος ανάλυσης στη δεύτερη μελέτη της έρευνας) αφορά την αξιοποίηση ενός συνόλου “εργαλείων” προσδιορισμού του νοήματος των αφηγήσεων όπως περιγράφονται στη συνέχεια, και συγκεκριμένα αυτά των “μονάδων ιδέας”⁵⁷, των “γραμμών”⁵⁸, και των “αφηγηματικών σταντζών”⁵⁹ (βλέπε Gee, 2005, σελ. 118-128).

Ειδικότερα, οι μονάδες ιδέας προσδιορίζονται από τον ρυθμό της εκφοράς του προσωδιακού (ή πεζού) λόγου αναδεικνύοντας την αποδιδόμενη έμφαση σε συγκεκριμένα μέρη του (προσωδιακές ενότητες) τα οποία με τη σειρά τους αποτελούν το πρωτογενές υλικό (με όρους περιγραφής ή προσδιορισμού της αξίας των παρεχόμενων πληροφοριών) της εμπειρίας του αφηγητή.

Για παράδειγμα η πρόταση “*αρνούμαι να δεχτώ την αρρώστια μου*” δεν εκφέρεται ποτέ με τρόπο επίπεδο. Αντίθετα, ο τόνος της ομιλίας κυμαίνεται προσδιορίζοντας τρεις προσωδιακές ενότητες στο παράδειγμα αυτό, ενώ ο ομιλητής είναι δυνατόν να δώσει έμφαση σε κάποια από αυτές (πχ. “*αρνούμαι* / *να δεχτώ* / *την αρρώστια μου*”. Ο Gee σημειώνει ότι οι συγκεκριμένες προσωδιακές ενότητες συγκροτούν μια “μονάδα ιδέας” η οποία καθίσταται προσδιοριστικό της εμπειρίας του αφηγητή στοιχείο. Με τα προλεχθέντα να αποτελούν θεμελιώδες χαρακτηριστικό της ομιλίας σε όλες τις γλώσσες, κάθε μονάδα ιδέας συγκροτείται από τουλάχιστον δύο προσωδιακές ενότητες ενώ σύμφωνα με τον Gee, οι μονάδες ιδέας - συνήθως μόνες ή δύο μαζί - συγκροτούν αντίστοιχα μια “γραμμή” (αυτό που γενικότερα κατανοούμε ως πρόταση) η οποία συμβάλλει τόσο στην περιγραφή του περιεχομένου, όσο στην εκτιμητική αποτύπωση του νοήματος της εμπειρίας του αφηγητή. Ο Gee (1991, σελ. 23) σημειώνει ότι συνήθως τέσσερις γραμμές (χωρίς αυτό να αποτελεί κανόνα) συγκροτούν αντίστοιχα μια ευρύτερη και σχετικά αυτόνομη νοηματική ενότητα την οποία ονομάζει “στάντζα” (η οποία δύναται να παρομοιασθεί με μια “στροφή” ενός ποιήματος).

⁵⁷ Απόδοση των “*idea units*”.

⁵⁸ Απόδοση των “*lines*”.

⁵⁹ Απόδοση των “*narrative stanzas*”.

Σύμφωνα με τον συγγραφέα, κάθε στάντζα “αποτελεί μια συγκεκριμένη αποτύπωση ενός ψυχολογικού χαρακτήρα, μιας δράσης, ενός ισχυρισμού, ή μιας νέας πληροφορίας” (ibid, σελ. 23), η οποία διατηρεί σχετική εννοιολογική αυτονομία όσον αφορά την προλεχθείσα περιγραφή ή την αξιολόγηση της εμπειρίας του αφηγητή. Ακόλουθα, ο Gee σημειώνει ότι οι στάντζες συνθέτουν τα εννοιολογικά δομικά υλικά εκτεταμένων αφηγήσεων όπως οι βιογραφικές (βλέπε επίσης Gee, 1986) αποτελώντας παγκόσμια μορφή κωδικοποίησης του λόγου, γεγονός το οποίο επιβεβαιώνεται από τον συνήθως τετράστιχο τύπο των αντίστοιχων στροφών των ποιημάτων, εξηγώντας τον λόγο για τον οποίο η συγκεκριμένη μέθοδος χαρακτηρίζεται ως “Ποιητική Αναπαράσταση”⁶⁰ των αφηγήσεων (Gee, 1991, σελ. 25).

Ο συγγραφέας προσδιορίζει πέντε επίπεδα ανάλυσης όσον αφορά τη δομή των αφηγήσεων και τη συγκρότηση του νοήματος σε αυτά, ενώ λαμβάνοντας υπόψη τα ερευνητικά ερωτήματα της δεύτερης μελέτης της έρευνας η συγκεκριμένη παρουσίαση εύλογα περιορίζεται σε αυτό του προσδιορισμού των προλεχθέντων “ψυχολογικών υποκειμένων”. Στο επίπεδο αυτό η ανάλυση εστιάζει σε αυτές καθαυτές τις στάντζες δεδομένου ότι α) τα “ψυχολογικά υποκείμενα” αποτυπώνονται ως αντίστοιχες θέσεις ή αντίστοιχες ομιλούσες “οπτικές” μέσω των οποίων προσεγγίζεται το εννοιολογικό περιεχόμενο της κάθε στάντζας ενώ β) μια στάντζα είναι δυνατόν να φιλοξενεί ένα ή περισσότερα “ψυχολογικά υποκείμενα” ή “φωνές”.

Η ποιότητα δε των επί μέρους μονάδων ιδέας (στο επίπεδο του τύπου της πληροφορίας που παρέχουν, της δυναμικής των ρημάτων ή άλλων ρητορικών/γραμματικών χαρακτηριστικών τους⁶¹) ή/και του ευρύτερου νοήματος των γραμμών ή των σταντζών, προσδιορίζουν ή αναδεικνύουν τις ενδεχόμενες σχέσεις μεταξύ των υφιστάμενων “ψυχολογικών υποκειμένων” ή “φωνών”.

⁶⁰ Για αναλυτική παρουσίαση της μεθόδου στα πλαίσια συγκεκριμένων παραδειγμάτων βλέπε Gee (1991) ή/και Öhlen (2003).

⁶¹ Για παράδειγμα αντωνυμίες, προθέσεις, αφηγηματικές μεταφορές κλπ (ειδικότερα για το ζήτημα βλέπε Balamoutsou, 2002).

Η ακόλουθη Ποιητική Αναπαράσταση σχετικού προσωδιακού (πεζού) αποσπάσματος από την αφήγηση συμμετέχουσας⁶² με τη μορφή σταντζών αποτελεί χαρακτηριστικό παράδειγμα των παραπάνω:

Stanza <u>ζούσα / μια ζωή/ κανονική</u> κι ήρθε/ <u>η αρρώστια/ και μου την έκλεψε</u> <u>κι από τότε/ μιλάει μόνο αυτή</u> και κανένας/ άλλος	Stanza και <u>νοιώθω/ μόνη</u> γιατί <u>κανείς τους/ δεν μπορεί</u> <u>να χωρέσει/ αυτό που έγινα</u> και όλοι/ <u>ζητάνε/ αυτή που ξέρανε</u>
Stanza <u>Είναι/ σαν το φίδι/ που κοιμάται</u> σε σκοτεινό/ δωμάτιο κι εγώ/ <u>φοβάμαι/ μην το πατήσω</u> και <u>ζω/ στην αγωνία/ της φυλακής μου</u>	Stanza να 'χεις τα <u>μπαστούνια/ αντί για πόδια</u> <u>και τα πόδια σου/ να σιωπούν</u> όπως <u>σιωπά ο μικρός μου/ όταν τα αγγίζει</u> και <u>κλαίει/ με τη σιωπή του</u>

Οι στάντζες του παραδείγματος αποδίδουν το σημασιολογικό περιεχόμενο δύο τουλάχιστον σελίδων απομαγνητοφωνημένου κειμένου από τη συνέντευξη της συμμετέχουσας. Κάθε στάντζα συγκροτείται από σχετικές με το ζήτημα της διερεύνησης - προσεκτικά επιλεγμένες από τον ερευνητή - ιδέες νοήματος ή γραμμές οι οποίες α) μεταφέρονται αυτολεξεί (όπως δηλαδή διατυπώθηκαν από τη συμμετέχουσα) ενώ β) αφορούν το αντικείμενο της εστίασης της ανάλυσης, παραβλέποντας ως μη σχετικά άλλα στοιχεία ή αντίστοιχες πληροφορίες του αφηγηματικού λόγου.

Η επισήμανση αυτή υπογραμμίζει το χαρακτηριστικό της ΠΑ να λειτουργεί ως μέθοδος:

- α) Αποτύπωσης του νοηματικού ιζήματος της εμπειρίας - στην περίπτωσή μας στο επίπεδο της ανάδειξης των “ψυχολογικών υποκειμένων” ή “φωνών” καθώς επίσης ως μέθοδος,
- β) Ανάδειξης των υφιστάμενων σχέσεων μεταξύ των προλεχθέντων “ψυχολογικών υποκειμένων”.

⁶² Το απόσπασμα αφορά την περίπτωση της Ζωής (Π.6) τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της οποίας αναφέρονται στον σχετικό πίνακα των δημογραφικών στοιχείων του ερευνητικού δείγματος (βλέπε ενότητα 3.4).

Συγκεκριμένα, τα υπογραμμισμένα σημεία των σταντζών του παραδείγματος αποτυπώνουν:

- α) Την προσωποποίηση της ΣΚΠ (“...*μιλά μόνο αυτή*”) και την ενεργητική της δυναμική,
- β) Τη φωνή της συμμετέχουσας του παρελθόντος ως προσδοκία των άλλων (“...*ζητάνε αυτή που ξέρανε*”),
- γ) Την προσωποποίηση του σώματός της καθώς επίσης την παθητική έναντι της ασθένειας σιωπή του (“...*και τα πόδια σου να σιωπούν*”) και τέλος,
- δ) Την αντίστοιχα σιωπημένη φωνή του παιδιού καθώς επίσης το κλάμα του στη σκέψη της ασθενούς μητέρας του.

Παρότι οι παραπάνω στάντζες παρατίθενται ως παράδειγμα της ΠΑ, η σύντομη αναλυτική τους παρουσίαση είναι ενδεικτική αφενός των περιεχομένων “ψυχολογικών υποκειμένων”, αφετέρου της μεταξύ τους σχέσης αναδεικνύοντας στη συγκεκριμένη περίπτωση το χαρακτηριστικό της κυριαρχίας της φωνής της ΣΚΠ έναντι της πρόδηλης ή/και αγωνιώδους σιωπής ή αναστολής των υπολοίπων.

Συνοψίζοντας, η σχετική με την ΠΑ βιβλιογραφία υπογραμμίζει την αμεσότητα, καθώς επίσης τον συνοπτικό χαρακτήρα της μεθόδου στο επίπεδο της αναπαράστασης του προσωδιακού (πεζού) αφηγηματικού λόγου / κειμένου με όρους “συμπύκνωσής” του. Ταυτόχρονα τονίζεται η μάλλον χρονοβόρος φύση της συγκεκριμένης αναλυτικής - ερμηνευτικής διαδικασίας καθώς επίσης η ανάγκη ιδιαίτερης εξοικείωσης του ερευνητή τόσο με το αντικείμενο της μελέτης του όσο με τα τεχνικά χαρακτηριστικά αυτής καθ αυτής της μεθόδου όπως για παράδειγμα την προσεκτική και στοχευμένη επισήμανση των μονάδων ιδέας (ή αλλαγών στον τόνο της ομιλίας του αφηγητή) στα επιλεγμένα για ποιητική αναπαράσταση κομμάτια της αφήγησης (ειδικότερα βλέπε Gee, 2005).

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα και στα πλαίσια της ενδεδειγμένης παρουσίας της χρήσης της Ποιητικής Αναπαράστασης σημειώνονται τα σχετικά βήματα της αναλυτικής διαδικασίας στη δεύτερη μελέτη της έρευνας:

- α) Επιλογή περιοχών ή σημείων ενδιαφέροντος στο (απομαγνητοφωνημένο) κείμενο της κάθε συνέντευξης,
- β) Χρήση της ΠΑ προκειμένου τα επιλεγθέντα τμήματα της κάθε συνέντευξης να αποδοθούν με τη μορφή σταντζών,
- γ) Αναζήτηση των υφιστάμενων “φωνών” στην κάθε μια - ανιχνευθείσα από την πρώτη μελέτη τυπολογία της ταυτότητας - με απώτερο σκοπό την περεταίρω μελέτη των μεταξύ τους σχέσεων κατ’ επέκταση τον προσδιορισμό προεξεχόντων ή σιωπημένων / ανεσταλμένων τύπων τους.

3.4 Κριτήρια συμπερίληψης και χαρακτηριστικά του δείγματος των συμμετεχουσών.

Κριτήρια συμπερίληψης: Δεκαπέντε γυναίκες - μητέρες με ΣΚΠ έλαβαν μέρος στην έρευνα. Οι συμμετέχουσες ανήκαν στη μεσαία τάξη και ζούσαν στην ευρύτερη περιοχή των Αθηνών. Οι συμμετέχουσες όφειλαν να πληρούν ένα σύνολο κριτηρίων συμπερίληψης στο δείγμα τα οποία παρουσιάζονται στη συνέχεια.

- Οριστική διάγνωση της ΣΚΠ,
- Οι μητέρες δε θα αντιμετώπιζαν άλλα προβλήματα υγείας πέραν της ΣΚΠ,
- Κατά την περίοδο των συνεντεύξεων δε θα έπρεπε να βρίσκονται σε κατάσταση ώσης/έξαρσης της ασθένειας,
- Δε θα έπρεπε να αντιμετωπίζουν γνωστικές δυσκολίες όπως για παράδειγμα προβλήματα μνήμης ή συγκέντρωσης και τέλος,
- Οι μητέρες θα έπρεπε να έχουν αποκτήσει τα παιδιά τους σε προγενέστερη της εκδήλωσης της ασθένειας περίοδο.

Χαρακτηριστικά του δείγματος: Η ηλικία των συμμετεχουσών κυμαινόταν ανάμεσα στα τριάντα πέντε και τα σαράντα οκτώ έτη. Οι συμμετέχουσες ήταν μητέρες παιδιών και των δύο φύλων ενώ η

ηλικία των παιδιών αφορούσε το φάσμα ανάμεσα στα πέντε και τα δεκατρία έτη. Ο χρόνος μεταξύ της διάγνωσης των γυναικών και της περιόδου των συνεντεύξεων ποίκιλε από τρία έως δέκα έτη.

Η αναφορά των συμμετεχουσών στον βαθμό της - κινητικής - σωματικής τους αναπηρίας βασίστηκε στην υποκειμενική τους αξιολόγηση. Ειδικότερα, επτά γυναίκες εκτίμησαν τη βαρύτητα της κατάστασής τους ως μεσαία, τρεις ως ελαφρά βαρύτερη της μεσαίας κατάστασης (μεσαία +) ενώ πέντε συμμετέχουσες χαρακτήρισαν την αναπηρία τους ως βαριά. Οκτώ από τις συμμετέχουσες βρίσκονταν σε καθεστώς γάμου ζώντας με την οικογένειά τους, τρεις βρίσκονταν σε καθεστώς διάστασης με τους συζύγους τους, δύο εκ των οποίων ζούσαν με τους ηλικιωμένους γονείς και τα παιδιά τους ενώ η τρίτη ζούσε μόνη (με την υποστήριξη βοηθού) βλέποντας το παιδί περιστασιακά δεδομένης της βασικής διαμονής του στους γονείς της. Ακόλουθα, τέσσερις συμμετέχουσες ήταν διαζευγμένες τρεις εκ των οποίων ζούσαν με τα παιδιά τους ενώ η τέταρτη ζούσε μόνη βλέποντας την κόρη της περιστασιακά, δεδομένης της βασικής διαμονής του παιδιού στην οικογένεια της αδελφής της. Μόλις μια συμμετέχουσα ήταν πλήρως απασχολούμενη, οκτώ ήταν άνεργες κατά την περίοδο των συνεντεύξεων ενώ έξι λάμβαναν σύνταξη λόγω αναπηρίας. Έξι εκ των συμμετεχουσών ήταν απόφοιτες λυκείου, δύο ήταν απόφοιτες ανώτερων σχολών ενώ επτά κατείχαν πανεπιστημιακά πτυχία. Μόνο μία συμμετέχουσα είχε εισόδημα από την προσωπική της εργασία ενώ το εισόδημα των υπολοίπων γυναικών αφορούσε σχετικά με την αναπηρία επιδόματα ή συντάξεις καθώς επίσης επιδόματα διατροφής τέκνων (στις περιπτώσεις των διαζευγμένων μητέρων). Όλες οι συμμετέχουσες αναφέρονται με ψευδώνυμα ενώ αξίζει να σημειωθεί ότι καμία από τις μητέρες δεν είχε ποτέ δεχτεί συμβουλευτική φροντίδα όσον αφορά το καθεστώς της μητρότητας ή την ασθένεια. Στον πίνακα που ακολουθεί παρατίθενται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος καθώς επίσης η υποκειμενική εκτίμηση των συμμετεχουσών όσον αφορά τη βαρύτητα της αναπηρίας τους.

Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος της έρευνας									
A/A	Ψευδώνυμο	Ηλικία	Έτη από την διάγνωση	Υποκειμενική εκτίμηση της αναπηρίας*	Αριθμός παιδιών/φύλο • Ηλικία	Οικογενειακή κατάσταση	Εργασιακή κατάσταση • Σπουδές**	Κατάσταση διαμονής	Πηγές εισοδήματος
1	Ντάνα	42	3 (διάγνωση στα 39)	Μεσαία	2 αγόρια 5 & 6	Σε διάσταση	Άνεργη ΜΕ	Με τους γονείς της	ΕΑ ΕΑΝ
2	Νίκη	43	7 (διάγνωση στα 36)	Μεσαία	1 κορίτσι 10	Σε γάμο	Άνεργη ΜΕ	Με την οικογένεια	ΕΣ ΕΑΝ
3	Δήμητρα	47	10 (διάγνωση στα 37)	Μεσαία	1 αγόρι & 1 κορίτσι 12 & 13	Διαζευγμένη	Πλήρως απασχολούμενη ΠΕ	Μόνη με τα παιδιά	ΕΔΤ ΕΑΝ ΕΕ
4	Τόνια	45	7 (διάγνωση στα 38)	Μεσαία +	1 αγόρι 10	Σε γάμο	Συνταξιούχος (λόγω αναπηρίας) ΠΕ	Με την οικογένεια	ΕΣ ΣΑΝ ΕΑΝ
5	Βικτώρια	38	5 (διάγνωση στα 33)	Μεσαία +	2 κορίτσια (δίδυμα) 7	Σε γάμο	Άνεργη ΠΕ	Με την οικογένεια	ΕΑ ΕΑΝ ΕΣ
6	Ζωή	42	5 (διάγνωση στα 37)	Μεσαία	1 αγόρι 7	Διαζευγμένη	Συνταξιούχος (λόγω αναπηρίας) ΠΕ	Μόνη με το παιδί	ΕΔΤ ΕΑΝ ΣΑΝ
7	Αλεξία	46	4 (διάγνωση στα 42)	Βαριά	1 κορίτσι 6	Διαζευγμένη	Συνταξιούχος (λόγω αναπηρίας) ΜΕ	Μόνη με το παιδί	ΣΑΝ ΕΑΝ ΕΔΤ
8	Ελένη	40	9 (διάγνωση στα 31)	Βαριά	1 αγόρι 10	Σε γάμο	Άνεργη ΜΕ	Με την οικογένεια	ΕΑΝ ΕΣ
9	Μαρία	39	7 (διάγνωση στα 32)	Βαριά	1 αγόρι & 1 κορίτσι 9 & 8	Σε γάμο	Συνταξιούχος (λόγω αναπηρίας) ΑΕ	Με την οικογένεια	ΣΑΝ ΕΑΝ ΕΣ
10	Ηρώ	35	6 (διάγνωση στα 29)	Μεσαία	1 κορίτσι 8	Σε γάμο	Άνεργη ΜΕ	Με την οικογένεια	ΕΑΝ ΕΣ

Δημογραφικά χαρακτηριστικά των δεγμάτων της έρευνας									
(συνέχεια πίνακα)	Ψευδώνυμο	Ηλικία	Έτη από την διάγνωση	Υποκειμενική εκτίμηση της αναπηρίας*	Αριθμός παιδιών/φόλο	Οικογενειακή κατάσταση	Εργασιακή κατάσταση • Σπονδές**	Κατάσταση διαμονής	Πηγές εισοδήματος***
A/A					• Αριθμός • Ηλικία				
I1	Δέσποινα	35	4 (διάγνωση στα 31)	Βαριά	1 αγόρι 6	Σε γάμο	Συνταξιούχος (λόγω αναπηρίας) ΠΕ	Με την οικογένεια	ΣΑΝ ΕΑΝ ΕΣ
I2	Μαίρη	44	3 (διάγνωση στα 41)	Μεσαία	2 κορίτσια 5 & 6	Σε διάσταση	Άνεργη ΜΕ	Με τους γονείς της	ΕΑΝ ΒΓ
I3	Αρετή	37	4 (διάγνωση στα 33)	Μεσαία +	1 κορίτσι 6	Διαζευγμένη	Άνεργη ΑΕ	Συνήθως μόνη	ΕΑΝ ΕΛΤ
I4	Βασίλική	37	3 (διάγνωση στα 34)	Βαριά	1 αγόρι 5	Σε διάσταση	Συνταξιούχος (λόγω αναπηρίας) ΠΕ	Συνήθως μόνη με βοηθό	ΣΑΝ ΕΑΝ
I5	Γιάννα	48	7 (διάγνωση στα 41)	Μεσαία	1 κορίτσι 9	Σε γάμο	Άνεργη ΠΕ	Με την οικογένεια	ΕΑΝ ΕΣ
* Η συγκεκριμένη στήλη αφορά την υποκειμενική εκτίμηση των συμμετεχουσών για τον βαθμό της αναπηρίας τους. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι συμμετέχουσες στο σύνολό τους ήταν ενήμερες των αποτελεσμάτων σχετικά πρόσφατων κλινικών αξιολογήσεων τους με την κλίμακα εκτίμησης του καθεστώτος αναπηρίας του Kurtzke (1983) (EDSS - Expanded Disability Status Scale) η οποία αναφέρεται σε τρεις βασικές καταστάσεις: α) ελαφριά αναπηρία (συνήθως όχι ορατά συμπτώματα, μη ύπαρξη ανάγκης χρήσης βοηθητικού υλικού όπως για παράδειγμα βακτηρίες), β) μεσαία αναπηρία (ενδεχομένως ορατή αναπηρία με κατά το δοκούν ανάγκη χρήσης βοηθητικού υλικού όπως βακτηρίες) και τέλος γ) βαριά αναπηρία (ορατή αναπηρία και χρήση αμαξιδίου). Το σύμβολο + δηλώνει ελαφρώς επιδεινωμένη κατάσταση από την αναγραφόμενη. ** ΜΕ - Μέση εκπαίδευση, ΑΕ - Ανώτερη εκπαίδευση, ΠΕ - Πανεπιστημιακή εκπαίδευση. *** ΕΑ - Επίδομα ανεργίας, ΕΑΝ - επίδομα αναπηρίας, ΕΣ - εισόδημα συζύγου, ΕΛΤ - επίδομα διατροφής τέκνων, ΕΕ - εισόδημα προσωπικής εργασίας, ΣΑΝ - σύνταξη αναπηρίας, ΒΓ - οικονομική βοήθεια από τους γονείς της συμμετέχουσας.									

3.5 Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας.

Σε αντίθεση με το πλαίσιο της ποσοτικής έρευνας, αυτό της ποιοτικής προϋποθέτει τη στενή συνεργασία μεταξύ ερευνητή και συμμετεχόντων, με άλλα λόγια την άμεση και στενή επαφή του πρώτου με τις ιστορίες και τις ζωές ανθρώπων οι οποίοι δέχτηκαν να μοιραστούν κομμάτια του εαυτού και της ταυτότητάς τους όσον αφορά το εκάστοτε υπό μελέτη ζήτημα. Τα παραπάνω υπογραμμίζονται από το σύνολο των θεωρητικών του χώρου (βλέπε ενδεικτικά Miller, Birch, Mauthner & Jessop, 2012; Denzin & Lincoln, 2005; Silverman, 2000; Bakan, 1996; Etherington, 1996; McLeod, 1994, 1996) κοινή θέση των οποίων αποτελεί η αναγνώριση της σημασίας των δεοντολογικών προϋποθέσεων στις διεξαγόμενες έρευνες αυτού του τύπου, τόσο στην κατεύθυνση της προστασίας των συμμετεχόντων όσο του ερευνητή ή/και της αντίστοιχης ερευνητικής διαδικασίας.

Δεδομένου ότι το Πάντειο Πανεπιστήμιο στερείται επιτροπής δεοντολογίας όσον αφορά την εκπόνηση παρόμοιων με την παρούσα ερευνών, τα όποια δεοντολογικά ζητήματα της έρευνας συζητήθηκαν ενδελεχώς με τον επόπτη μου, Καθηγητή Γ. Ποταμιάνο με τον οποίο συμφωνήθηκε η τήρηση κι εφαρμογή των ερευνητικών κανόνων δεοντολογίας του Βρετανικού Συλλόγου Συμβουλευτικής και Ψυχοθεραπείας [βλέπε BACP, (2001) - *British Association for Counselling and Psychotherapy*] οι οποίοι συνοψίζονται στα ακόλουθα σημεία τα οποία ελήφθησαν υπόψη:

- Αυτό της ενυπόγραφης συγκατάθεσης των συμμετεχόντων για συμμετοχή σε έρευνα,
- Της αποφυγής παραπλανητικών πληροφοριών ή ερωτήσεων από μέρους του ερευνητή,
- Την αναγνώριση και τον έλεγχο της ενδεχόμενης σύγκρουσης των πολλαπλών ρόλων του προσώπου του ερευνητή στο επίπεδο της προστασίας τόσο των συμμετεχόντων στην εκάστοτε έρευνα όσο αυτής καθαυτής της ερευνητικής διαδικασίας,
- Της υποχρέωσης ενημέρωσης των συμμετεχόντων για τα αποτελέσματα της έρευνας μετά το πέρας της σχετικής διαδικασίας,

- Του δικαιώματος των συμμετεχόντων για αποχώρηση οποιαδήποτε στιγμή επιθυμούν,
- Την εμπιστευτικότητα της διαδικασίας καθώς επίσης,
- Την προστασία της ταυτότητας των συμμετεχόντων στα πλαίσια της τήρησης της ανωνυμίας τους,
- Τον σεβασμό της ιδιοτικότητάς τους και τέλος,
- Τη μέριμνα παροχής υπηρεσιών φροντίδας στους συμμετέχοντες στο ενδεχόμενο εμφάνισης έντονων συναισθημάτων στρες ή/και άγχους κατά τη διάρκεια των ερευνητικών συνεντεύξεων.

Ιδιαίτερη σημασία δόθηκε στο ζήτημα της ενημέρωσης των συμμετεχουσών όσον αφορά το αντικείμενο ή/και τον στόχο της μελέτης όπως επίσης τις υποχρεώσεις και το δικαίωμά τους για αποχώρηση, στα πλαίσια του ενημερωτικού δελτίου που έλαβαν. Αντίστοιχα η χορήγηση ενυπόγραφης φόρμας συγκατάθεσης αποτέλεσε ουσιαστική δεοντολογική προϋπόθεση σε σχέση με τη διασφάλιση τόσο των συμμετεχουσών όσο εμού του ερευνητή, στα πλαίσια της ομαλής διεξαγωγής της διαδικασίας. Σημειώνεται δε ότι τα στοιχεία των συμμετεχουσών διατηρούν εμπιστευτικό και ανώνυμο χαρακτήρα προκειμένου να διαφυλαχθεί η προστασία ευαίσθητων και προσωπικών δεδομένων σε σχέση με την ταυτότητά τους.

Ένα ζήτημα το οποίο επίσης έτυχε ιδιαίτερης φροντίδας από μέρους μου αφορούσε το ενδεχόμενο πιθανής διατάραξης της ισορροπίας των συμμετεχουσών ή/και αντίστοιχα πρόκλησης στρες κατά τη διαδικασία της συνέντευξης. Στα πλαίσια της μέριμνάς μου για το ενδεχόμενο αυτό είχε προηγηθεί συνεννόηση με εκπαιδευμένο συνάδελφο - Σύμβουλο Ψυχικής Υγείας ο οποίος βρισκόταν σε ετοιμότητα κατά την περίοδο των συνεντεύξεων στην περίπτωση που θα προέκυπτε ανάγκης παρέμβασης.

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα σημειώνεται ότι ο σύνθετος ρόλος μου στη συγκεκριμένη έρευνα (ως ερευνητής - ψυχολόγος, σύμβουλος ατόμων με χρόνιες ασθένειες και αναπηρίες, χρόνιος ασθενής, γονέας καθώς επίσης γιός μητέρας με χρόνια ασθένεια/αναπηρία) αποτέλεσε αντικείμενο ενδεχόμενης ανάγκης διευθέτησης και φροντίδας. Στην κατεύθυνση αυτή, οποιοδήποτε ζήτημα

προσωπικής εμπλοκής ή/και σύγκρουσης ρόλων από μέρους μου κατέστη αντικείμενο προβληματισμού τόσο κατά την περίοδο διεξαγωγής των συνεντεύξεων όσο αυτής της ανάλυσης των δεδομένων, ετέθη υπόψη αφενός του επόπτη Καθηγητή μου, αφετέρου του επόπτη/Θεραπευτή μου (όσον αφορά την ιδιότητά μου ως Σύμβουλος Ψυχικής Υγείας) προκειμένου να διευθετηθεί στην κατεύθυνση της προστασίας τόσο των συμμετεχουσών όσο της φερεγγυότητας της ερευνητικής διαδικασίας.

3.6 Αξιοπιστία και εγκυρότητα της έρευνας.

Το ζήτημα της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας στην ποιοτική έρευνα αποτελεί αντικείμενο έντονου και διαρκούς διαλόγου ιδίως τις τελευταίες δεκαετίες. Η υφιστάμενη συζήτηση όσον αφορά την καταλληλότητα των εννοιών (της αξιοπιστίας ή/και της εγκυρότητας) στον ευρύτερο ποιοτικό ερευνητικό χώρο δεδομένης της παραδοσιακής σχέσης τους με τη θετικιστική ή ποσοτική έρευνα, έχει οδηγήσει σε πληθώρα επαναπροσδιορισμών του σημασιολογικού περιεχομένου τους, οι οποίοι ποικίλουν από την αντικατάστασή τους μ' ένα σύνολο σχετικών και προσαρμοσμένων στην ιδιαίτερη φύση της ποιοτικής έρευνας όρων, στην παντελή απόρριψή τους ως “ψεύδο-προϋποθέσεις” ιδιαίτερα στις μελέτες οι οποίες άπτονται ριζοσπαστικών / Κριτικών μετανεωτερικών σχολών σκέψης (ειδικότερα βλέπε Cho, & Trent, 2006). Διατηρώντας αποστάσεις από τις προαναφερθείσες ριζοσπαστικές προσεγγίσεις στο ζήτημα, η παρούσα ποιοτική έρευνα ενστερνίζεται τις απόψεις των Lincoln & Guba (1985) οι οποίοι έναντι των εννοιών της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας προτείνουν αυτή της φερεγγυότητας⁶³.

⁶³ Απόδοση του “*trustworthiness*”.

Σύμφωνα με τους συγγραφείς η έννοια της φερεγγυότητας συγκροτείται από τις ακόλουθες αλληλοσχετιζόμενες διαστάσεις⁶⁴:

α) Αυτή του “κύρους της διαδικασίας” η οποία αφορά την επαρκή σχέση/επαφή του ερευνητή με τον υπό μελέτη πληθυσμό καθώς επίσης την καταλληλότητα των υιοθετούμενων μεθόδων διερεύνησης,

β) Τη “μεταβιβασιμότητα” η οποία αφενός αφορά τον τύπο των ευρημάτων (πχ. περιγραφικά - ερμηνευτικά, βιογραφικά κλπ.) καθώς επίσης την δυνατότητα μεταφοράς ή/και εφαρμογής των αποτελεσμάτων στο πεδίο ή/και τους όμορους ερευνητικούς χώρους,

γ) Τη “βασιμότητα των δεδομένων” η οποία αφορά την ερευνητική εστίαση στο εύρος ή/και τη διαφορετικότητα της εμπειρίας των συμμετεχόντων και όχι την προσέγγισή της στο επίπεδο της αποτύπωσης του μέσου όρου της και τέλος,

δ) Την “επαληθευσιμότητα των συμπερασμάτων” της έρευνας, η οποία αναφέρεται στη δυνατότητα ερμηνευτικής επαλήθευσής τους [ή αλλιώς επιβεβαίωσης της αληθοφάνειας (βλέπε Reid, Flowers & Larkin, 2005, σελ. 20) των αποτελεσμάτων από διαφορετικά του ερευνητή - όχι απαραίτητα επιστημονικά καταρτισμένα - ακροατήρια] και όχι την αντικειμενική αναπαραγωγή αυστηρά ταυτόσημων συμπερασμάτων από παρόμοια δείγματα συμμετεχόντων.

Οι Morse et al. (2002) σημειώνουν τη σημασία της συνεχούς αξιολόγησης των διαδικασιών διεξαγωγής της ποιοτικής έρευνας κατά τη διάρκειά της, σε αντίθεση με τις *post hoc* εκτιμήσεις γι αυτή. Οι συγγραφείς υπογραμμίζουν τις παραμέτρους της δημιουργικότητας, της ευαισθησίας καθώς επίσης της ερευνητικής ευελιξίας στο επίπεδο της σύνθεσης σχετικών μεθοδολογικών “εργαλείων” ενώ αντίστοιχα προτείνουν τη σημασία της συνεχούς διεύρυνσης του αναστοχαστικού δυναμικού του ερευνητή στην κατεύθυνση της αξιοποίησης διαθέσιμων πηγών ανατροφοδότησης

⁶⁴ Οι διαστάσεις του κύρους, της μεταβιβασιμότητας, της βασιμότητας και της επαληθευσιμότητας αφορούν την αντίστοιχη απόδοση των όρων *credibility*, *transferability*, *dependability* και *confirmability* ενώ ο όρος αληθοφάνεια αποτελεί απόδοση του *plausibility*.

του τόσο σε θεωρητικό όσο σε πρακτικό - εμπειρικό επίπεδο ως αντίστοιχα πλαίσια ενίσχυσης της φερεγγυότητας της έρευνας.

Οι Cho & Trent (2006) προτείνουν τη σημασία της ανατροφοδότησης παρόμοιων ή ομοιογενών με το ερευνητικό δείγμα ομάδων, τόσο σε σχέση με τη θεωρητική διερεύνηση αυτού καθαυτού του ερευνητικού ζητήματος όσο τη διαδικασία ανάλυσης ή/και ερμηνείας/κατανόησης των ληφθέντων ερευνητικών δεδομένων. Οι συγγραφείς σημειώνουν την ενδεχόμενη συμβουλευτική αξία των ομάδων αυτών στο επίπεδο της προλεχθείσας διεύρυνσης του ερμηνευτικού δυναμικού του ερευνητή καθώς επίσης σε αυτό της διασφάλισης της συναίνεσης ομοτίμων με το δείγμα ατόμων ως ένδειξη φερεγγυότητας με όρους επιβεβαίωσης της αληθοφάνειας ή/και της εύστοχης αποτύπωσης της εμπειρίας του δείγματος των συμμετεχόντων στην εκάστοτε διεξαχθείσα ποιοτική έρευνα.

3.7 Η “ομάδα εστίασης” μητέρων με ΣΚΠ.

Λαμβάνοντας υπόψη τις προαναφερθείσες επισημάνσεις α) τόσο σε σχέση με τη σημασία της φερεγγυότητας στην ποιοτική έρευνα β) όσο σε αυτή της συνεχούς ανατροφοδότησης του ερευνητή στα πλαίσια της διεύρυνσης της ερμηνευτικής του ισχύος, στη συγκεκριμένη έρευνα αξιοποιήθηκε το συμβουλευτικό δυναμικό συγκροτηθείσας “ομάδας εστίασης”⁶⁵ μητέρων με ΣΚΠ.

Η Gibbs (1997, σελ. 1) σημειώνει ότι η σχετική βιβλιογραφία φιλοξενεί πληθώρα ορισμών για τις ομάδες εστίασης, κοινός τόπος των οποίων καθίσταται η προσέγγιση των τελευταίων ως “ομάδες γνωμοδότησης ή οργανωμένης συζήτησης ζητημάτων τα οποία εισάγει ο συντονιστής της” ερευνητής (ενδεικτικά βλέπε Kitzinger, 1994, 1995; Kreuger, 1988; Stewart & Shamdasani, 1992; Goss & Leinbach, 1996). Ο Morgan (1997, σελ. 12) αναφέρει ότι οι ομάδες εστίασης αποτελούν σχετικά παλαιά πρακτική σφυγμομέτρησης της κοινής γνώμης (κυρίως στον χώρο του *marketing*) ενώ

⁶⁵ Απόδοση του “*focus group*”.

υπογραμμίζει το γεγονός ότι τις τελευταίες δεκαετίες οι συγκεκριμένες ομάδες αξιοποιούνται ευρύτερα στον χώρο της κοινωνικής έρευνας τόσο στο επίπεδο της λήψης δεδομένων για ένα ερευνητικό ζήτημα (υπό τον τύπο ομαδικών συνεντεύξεων), όσο σε αυτό της συμβουλευτικής / αξιολογητικής συμβολής τους σε έρευνες εν εξελίξει, όπως ακριβώς συνέβη στην περίπτωση της παρούσας.

Οι Merton & Kendall (1946) στην κλασσική για τον χώρο δημοσίευσή τους αναφέρονται στη σημασία της ομοιομορφίας των ομάδων εστίασης στο επίπεδο της κοινής εμπειρίας, των αντίστοιχων συναισθημάτων, πεποιθήσεων ή/και συμπεριφορών των συμμετεχόντων σε αυτές ενώ η Gibbs (1997, σελ. 2) σημειώνει ότι οι ομάδες εστίασης αποτελούν συνηθισμένο πλαίσιο γνωμοδότησης ομοτίμων (του δείγματος των συμμετεχόντων) όσον αφορά την πρακτική αξιολόγηση των ευρημάτων ή/και την ενδεχόμενη επιλογή της περαιτέρω κατεύθυνσης ενός ερευνητικού προγράμματος σε εξέλιξη.

Η ομάδα εστίασης της συγκεκριμένης έρευνας συγκροτήθηκε τον Οκτώβριο του 2008, (λειτουργώντας αρχικά ως ευρύτερο πλαίσιο προβληματισμού για το ζήτημα και κατόπιν ως πλαίσιο επεξεργασίας των δεδομένων των συνεντεύξεων) ενώ αξίζει να σημειωθεί ότι μέρος των μελών της αποτέλεσε ο πυρήνας των γυναικών οι οποίες συμμετείχαν στην αρχική / πιλοτική μελέτη της έρευνας, αποτέλεσμα της οποίας κατέστη η τελική απόφαση εστίασης στην εμπειρία των μητέρων με ΣΚΠ. Η ομάδα συγκροτήθηκε από οκτώ γυναίκες με ΣΚΠ - μητέρες παιδιών σχετικά μικρής ηλικίας. Οι σχετικές συναντήσεις με την ομάδα εστίασης διατήρησαν τακτική (εβδομαδιαία) βάση τα τελευταία χρόνια και λάμβαναν χώρα στις εγκαταστάσεις του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΑΜΣΚΠ)⁶⁶.

Όπως σημειώθηκε ο ρόλος της συγκεκριμένης ομάδας ήταν κυρίως συμβουλευτικός με στόχο α) τη συνεχή εστίαση στο ζήτημα της επαρκούς κατανόησης της εμπειρίας του δείγματος των συμμετεχουσών της παρούσας έρευνας καθώς επίσης β) την επιβεβαίωση της σημασίας των

⁶⁶ Στον χώρο του Θεραπευτηρίου Χρόνιων Παθήσεων Νότιο-Ανατολικής Αττικής (ΘΧΠΑΝΑ) στην περιοχή του Ελληνικού.

σχετικών ευρημάτων σε αμφότερες τις διεξαχθείσες μελέτες της. Αξίζει δε να αναφερθεί ότι η συνεργασία με τη συγκεκριμένη ομάδα εστίασης συνέβαλε στην ταυτόχρονη ενίσχυση των διαστάσεων της προλεχθείσας φερεγγυότητας της έρευνας λαμβάνοντας υπόψη τις ακόλουθες επισημάνσεις:

- Αποτέλεσε πεδίο διασφάλισης της συνεχούς επαφής μου με την πραγματικότητα ή/και εμπειρία των μητέρων με ΣΚΠ,
- Οι μητέρες / συμμετέχουσες στην ομάδα εστίασης αποτέλεσαν “μάρτυρες” ή/και “ακροατήριο ομοτίμων” της εμπειρίας του δείγματος των συμμετεχουσών στην έρευνα, επιβεβαιώνοντας τόσο το περιεχόμενο όσο τα χαρακτηριστικά των σχετικών ευρημάτων, παρέχοντας στην κατεύθυνση αυτή αντίστοιχα “τεκμήρια” προσωπικών εμπειριών τους,
- Επιβεβαίωσαν την ευρύτητα της βιωμένης εμπειρίας της μητρότητας στο πλαίσιο της ΣΚΠ καθώς επίσης τη σημασία της προσωπικής - υποκειμενικής σημασιοδότησής της, ενισχύοντας με τον τρόπο αυτό την επιλογή μου όσον αφορά τη χρήση της ΕΦΑ ως κατάλληλο εργαλείο για την πρώτη μελέτη,
- Αναγνώρισαν ως “αληθινές ή “οικίες” τις ανιχνευθείσες τυπολογίες των αφηγήσεων των συμμετεχουσών του δείγματος καταθέτοντας αντίστοιχες προσωπικές τους εμπειρίες, “νομιμοποιώντας” με τον τρόπο αυτό τη διαίσθησή μου στην περεταίρω διερεύνηση του θέματος στα πλαίσια της “Θεωρίας του Διαλογικού Εαυτού” και της μεθόδου της Ποιητικής Αναπαράστασης των Αφηγήσεων καθώς επίσης,
- Με αφορμή την ανάλυση της δεύτερης μελέτης όσον αφορά τις “φωνές” των συμμετεχουσών του δείγματος, οι μητέρες της ομάδας εστίασης:
 - α) Αναγνώρισαν τη δυναμική της ΠΑ να αποδίδει άμεσα και συνοπτικά το ίζημα της εμπειρίας (των μητέρων του δείγματος),

- β) Επιβεβαίωσαν τη δυναμική των “φωνών” ως δόκιμη αποτύπωση της εμπειρίας όσον αφορά τη συγκρότηση της ταυτότητας των συμμετεχουσών ενώ - σε συμφωνία με στη σχετική βιβλιογραφία,
- γ) Επαλήθευσαν το γεγονός της ρήξης εδραιωμένων ισορροπιών μεταξύ των συστατικών του εαυτού “φωνών” στο ενδεχόμενο κρίσιμης καμπής της βιογραφίας όπως η απώλεια της υγείας και τέλος,
- δ) Δεδομένης της αναστοχαστικής επαφής τους με την εμπειρία του δείγματος των συμμετεχουσών, αναγνώρισαν τη σημασία των συναντήσεων της ομάδας εστίασης ως ωφέλιμη γι αυτές διαδικασία λαμβάνοντας υπόψη την ευκαιρία που είχαν προκειμένου να ανασηματοδοτήσουν ή/και να ενδυναμώσουν δικές τους “φωνές” στην κατεύθυνση του “γόνιμου μεταβολισμού” της διαφορετικότητάς τους ως πρόσωπα και μητέρες, γεγονός το οποίο (αποτελώντας “αποχρώσα ένδειξη” της χρησιμότητας της “διαλογικής - πολυφωνικής” προσέγγισης του εαυτού στο συγκεκριμένο πλαίσιο) οδήγησε στο αίτημά τους για συνέχιση των συναντήσεων, υπό τον τύπο “ομάδας αυτοβοήθειας” μητέρων με ΣΚΠ.

Κεφάλαιο IV - Αποτελέσματα.

4.1 Αποτελέσματα της Μελέτης I - Πρόλογος.

Η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων κατέληξε στην ομαδοποίηση τεσσάρων βασικών θεματικών ενοτήτων - συμπεριλαμβανομένων των συστατικών τους υπο-θεματικών ενοτήτων - οι οποίες παρουσιάζονται εν συντομία στον πίνακα που ακολουθεί. Η συγκεκριμένη ομαδοποίηση αποτέλεσε προϊόν της επαναλαμβανόμενης διαδικασίας ελέγχων μεταξύ των αναλυτικών σταδίων της μεθόδου, προκειμένου να διασφαλιστεί η ακρίβεια του νοηματικού μετασχηματισμού του περιεχομένου των αφηγήσεων των συμμετεχουσών. Στα πλαίσια της παρουσίασης των αποτελεσμάτων παρατίθενται χαρακτηριστικά αποσπάσματα των αφηγηματικών καταθέσεων των μητέρων με ΣΚΠ προκειμένου να αποδοθεί ρεαλιστικά και στον βέλτιστο δυνατό βαθμό η εικόνα της εμπειρίας τους. Η παρουσίαση της εκάστοτε θεματικής ενότητας συνοδεύεται από συνοπτικά σχόλια όσον αφορά τα αντίστοιχα ευρήματα καθώς επίσης από ενδεικτικές - των νοηματικών συνδέσεων - γραφικές απεικονίσεις. Στο τέλος δε της παρουσίασης των προαναφερθέντων θεματικών παρατίθεται συνολική γραφική απεικόνισή τους. Οι συμμετέχουσες στη μελέτη αναφέρονται είτε με το ψευδώνυμό τους είτε με τον αριθμό τους ως αντίστοιχη περίπτωση [πχ. Π. 1, Π. 2 κλπ. (βλέπε πίνακα των χαρακτηριστικών του δείγματος στο 3.4)]. Κλείνοντας την παρούσα ενότητα σημειώνεται ότι οι προαναφερθείσες θεματικές ενότητες συνέβαλαν στον προσδιορισμό τριών βασικών τυπολογιών αφηγήσεων των συμμετεχουσών οι οποίες - ως αντίστοιχα πλαίσια ανάδειξης τόσο της διαδικασίας συγκρότησης του νοήματος της εμπειρίας όσο του αποτελέσματός του στον προκύπτοντα τύπο της ταυτότητας στην κάθε τυπολογία - απαντούν στα σχετικά ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης (αναλυτικά βλέπε 4.1.5).

Θεματικές & υποθεματικές ενότητες της μελέτης I

<u>Ομάδα θεματικών ενότητων</u>	<u>Υποθεματικές ενότητες</u>
1. “Διερρηγμένη μητρότητα”	• <u>Προσωπική & κοινωνική αξία της μητρότητας κατά την προ-διαγνωστική ζωή:</u> ✓ Η μητρότητα ως κυρίαρχος ρόλος/ταυτότητα. ✓ Προσωπική ολοκλήρωση & εγγύτητα στις αξίες της νόρμας (φυσιολογικότητα). • <u>“Πρωτογενής βιογραφική ρήξη”:</u> ✓ Ανατροπή του προ-διαγνωστικού καθεστώτος της μητρότητας ✓ Αμηχανία - Αβεβαιότητα - Ηθικά διλήμματα. • <u>“Δευτερογενείς - συνεχόμενες βιογραφικές ρήξεις”:</u> ✓ Ατέρμονη/σπειροειδής εναλλαγή περιόδων ώσεων και υφέσεων ως επαναλαμβανόμενες βιογραφικές ρήξεις. ✓ Οι υφέσεις ως καθεστώς σταθερότητας ή/και εγγύτητας στη φυσιολογική ζωή. ✓ Οι υποτροπές ως καθεστώς δοκιμασίας & ενδεχόμενων απωλειών. ✓ Εύθραυστη ισορροπία μεταξύ της εμπειρίας υφέσεων και υποτροπών. ✓ Αμφιθυμία - Εμπειρία διχασμού της ταυτότητας. ✓ Διλήμματα όσον αφορά τον προσδιορισμό ή/και την αίσθηση ενός “πραγματικού εαυτού”. ✓ Δυσχέρεια εδραίωσης γραμμικής ή συνεκτικής εξέλιξης της ζωής. ✓ Αδιορατότητα των συμπτωμάτων της ασθένειας: Δυσπιστία των “οικείων άλλων” και ταυτόχρονη προστασία από την ενδεχόμενη αναγνώριση “ως ασθενής” από το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο. ✓ Απειλή της αίσθησης συνεκτικότητας σε φυσικό & συναισθηματικό επίπεδο. ✓ Αβεβαιότητα & ενοχή - Απόδοση ευθυνών στον εαυτό. ✓ Αίσθηση απομόνωσης κατά τη διάρκεια των ώσεων. ✓ Έντονος θυμός - Ανάγκη επίλυσης της ασυμφωνίας της εμπειρίας. ✓ Αβεβαιότητα για την εξέλιξη της ασθένειας - Αγωνία στο ενδεχόμενο ελλιπούς ανάκαμψης από τις ώσεις. • <u>Γενικευμένη απόσυρση από την πραγματικότητα:</u> ✓ Καθεστώς μόνιμης αίσθησης υπαρξιακού κενού ή/και ατελέσφορου πένθους. ✓ Μόνιμη αίσθηση ανατροπής της ζωής (απόρροια της “πρωτογενούς” βιογραφικής ρήξης).
2. Τυπολογίες τοποθέτησης των συμμετεχουσών έναντι της εμπειρίας της ασθένειας	• <u>Συγκρουσιακή τοποθέτηση:</u> ✓ Παρενθετοποίηση της αναπηρίας. ✓ Εστίαση στη φυσιολογικότητα με όρους διατήρησης της επάρκειας των σωματικών πόρων. ✓ Σύνδεση της φυσικής επάρκειας με την αντίστοιχη κοινωνική. ✓ Υιοθέτηση της κανονιστικής/στερεοτυπικής εικόνας της μητέρας. ✓ Η ασθένεια ως “εμπόδιο” ή “εχθρός”. ✓ Εξωτερική έδραση της αυτοαξίας.

2. Τυπολογίες τοποθέτησης των συμμετεχουσών έναντι της εμπειρίας της ασθένειας (συνέχεια)	✓ Ενδελεχής γνώση των χαρακτηριστικών της ΣΚΠ - “Ειδήμων” ασθενής. ✓ Αίσθηση ελέγχου της ασθένειας στις περιόδους των υφέσεων. ✓ Υψηλή αίσθηση αυτό-αποτελεσματικότητας. ✓ Εμπλοκή στις δραστηριότητες των παιδιών ως ένδειξη επάρκειας στην επιτέλεση του γονεϊκού ρόλου. ✓ Αυστηρό γονεϊκό στυλ εστιασμένο κυρίως στην επίτευξη στόχων. • <u>Διαπραγματευτική τοποθέτηση:</u> ✓ Σηματοδότηση της αναπηρίας ως διαφορετικότητα/ετερότητα. ✓ Συγκερασμός της διαφορετικότητας με την αποτελεσματικότητα της επιτέλεσης του ρόλου της μητέρας. ✓ Διαπραγμάτευση με τις προκλήσεις της ασθένειας. ✓ Ευελιξία στη διαχείριση πρακτικών - καθημερινών ζητημάτων. ✓ Επαφή με τις ανάγκες και τα συναισθήματα. ✓ Η ασθένεια ως “συννομιλητής”. ✓ Γονεϊκό στυλ εστιασμένο στην ισορροπία μεταξύ ωριμότητας/αυτοελέγχου και συναισθηματικής φροντίδας/κάλυψης των παιδιών. ✓ Εσωτερική έδραση αυτοαξίας. • <u>Θέση απόσυρσης ή άρνησης:</u> ✓ Αίσθηση απώλειας του εαυτού ή της ταυτότητας. ✓ Η αναπηρία ως “ισόβια καταδίκη/δεσμά” ή “Καιάδας”. ✓ Αδυναμία μεταβολισμού ή/και απόσυρση από την πραγματικότητα. ✓ Απουσία σύγκρουσης ή διαπραγμάτευσης με τα χαρακτηριστικά της ασθένειας. ✓ Απαξία του μετα-διαγνωστικού εαυτού. ✓ Κοινωνική αποσύνδεση. ✓ Πρακτική αποστασιοποίηση από τα παιδιά. ✓ Αμφισβήτηση του Ιατρικού πλαισίου. ✓ Η ασθένεια ως “υπαρξιακό κενό” ή/και “τιμωρία”.
3. Στρατηγικές διαχείρισης μιας ταυτότητας με αξία	• <u>Κατεύθυνση προστασίας της ταυτότητας:</u> ✓ Έμφαση στην αυτόνομη εξυπηρέτηση του ρόλου της μητέρας. ✓ Διατήρηση/φροντίδα των εναπομεινάντων σωματικών αποθεμάτων ή/και πόρων. ✓ Συμμόρφωση στις οδηγίες των ιατρών. ✓ Προγραμματισμός των καθημερινών δραστηριοτήτων. ✓ Παρενθετοποίηση των αρνητικών συναισθημάτων. ✓ Ενεργός συμμετοχή στις δραστηριότητες των παιδιών. ✓ Προστασία από το ενδεχόμενο στίγμα ή το συμβολικό φορτίο της ασθένειας. ✓ Επιλεκτική σύναψη κοινωνικών σχέσεων με κριτήριο την αποφυγή έκθεσης ή κοινωνικής σύγκρισης. ✓ Αποφυγή σύναψης σχέσεων με άλλες ασθενείς μητέρες. ✓ Αποφυγή συμμετοχής σε συλλογικές δραστηριότητες ασθενών με ΣΚΠ - Αποστασιοποίηση από τη σχετική κοινωνική ταυτότητα. ✓ Εστίαση στη σημασία της νόησης και της ηθικής ως καθ’ ύλην τόπος έδρασης μιας ταυτότητας με αξία, στα πλαίσια του επιλεκτικού επαναπροσδιορισμού της στα νέα δεδομένα κατ’ επέκταση,

3. Στρατηγικές διαχείρισης μιας ταυτότητας με αξία (συνέχεια)	✓ Ορθολογιστική και ηθική προσέγγιση των προκλήσεων ή/και αναγκών της ζωής και του μητρικού ρόλου. ✓ Κατά το δοκούν υποτίμηση της αξίας του σώματος. ✓ Εστίαση στην επίλυση προβλημάτων. • <u>Κατεύθυνση ενδυνάμωσης της ταυτότητας:</u> ✓ Αφομοιωτική προσέγγιση της αναπηρίας ως νόμιμο και συμβατό με τον εαυτό και τη μητρότητα χαρακτηριστικό. ✓ Αμφισβήτηση ή αποδόμηση και ανα-σημασιοδότηση του στερεοτυπικού προσδιορισμού της φυσιολογικότητας/κανονικότητας. ✓ Ανοικτή επικοινωνία του ζητήματος της ασθένειας με τα παιδιά ή τα άλλα μέλη της οικογένειας. ✓ Αναζήτηση και υιοθέτηση εναλλακτικών και προσαρμοσμένων στην ασθένεια δραστηριοτήτων. ✓ Πριμοδότηση σύναψης σχέσεων με άλλες ασθενείς μητέρες. ✓ Ενεργός συμμετοχή σε συλλογικές δραστηριότητες ασθενών με ΣΚΠ. ✓ Αναζήτηση ενημέρωσης και αξιοποίηση σχετικών πληροφοριών. ✓ Αξιοποίηση υφιστάμενων υποστηρικτικών δικτύων. ✓ Επαναπροσδιορισμός της ασθένειας από ατομική σε συλλογική υπόθεση. ✓ Αποδοχή βοήθειας από τα παιδιά και τους άλλους. ✓ Αναζήτηση εναλλακτικών της κλασσικής Ιατρικής θεραπευτικών ή υποστηρικτικών της υγείας προσεγγίσεων. ✓ Προσπάθεια αποφυγής άγχους / στρες. ✓ Αναγνώριση της αξίας και αντίστοιχη χρήση βοηθημάτων διευκόλυνσης της κινητικότητας. ✓ Εστίαση α) στην επίλυση προβλημάτων, β) στο συναίσθημα και τέλος γ) στον επαναπροσδιορισμό των νοημάτων της πραγματικότητας.
4. Άγχος και κατάθλιψη	• Τακτική εμπειρία συναισθηματικού φορτίου. • Αγωνία/φόβος ενδεχόμενης ψυχικής δυσλειτουργίας. • Προσπάθεια αντικειμενοποίησης των αρνητικών συναισθημάτων και της αίσθησης κατάθλιψης με αποτέλεσμα την ενίσχυσή τους. • Στρες απόρροια αμετροεπούς προσπάθειας ορθής ή/και επαρκούς επιτέλεσης των καθημερινών δραστηριοτήτων. • Επιθυμία εκπλήρωσης υψηλών στόχων - Αρνητική σημασιοδότηση της ταυτότητας στην περίπτωση αποτυχίας. • Αγωνία/φόβος ενίσχυσης της μόνιμης αναπηρίας. • Αγωνία/φόβος κληροδότησης της ασθένειας στα παιδιά. • Στρες/κατάθλιψη απόρροια των συχνά υφιστάμενων/βιωμένων στιγματιστικών και αναπηροποιητικών πρακτικών του πλαισίου. • Αίσθηση απαξίωσης και κριτικής από τους άλλους. • Συναισθηματικό κενό απόρροια διαζυγίου ή συζυγικής αδιαφορίας/εγκατάλειψης. • Συχνή σημασιοδότηση του “άλλου” ως δυνάμει απειλητικός. • Θλίψη στην περίπτωση στιγματισμού των παιδιών. • Αίσθηση ευρύτερης συναισθηματικής απομόνωσης. • Αίσθηση αβοηθησίας όσον αφορά το κράτος-πρόνοια. • Αβεβαιότητα - Στρες απόρροια της οικονομικής κρίσης / ανασφάλειας.

4.1.1 Θεματική Ι - “Διερρηγμένη μητρότητα”.

Η αίσθηση της παραβίασης της προ-ασθενικής πραγματικότητας και συγκεκριμένα αυτή της υφιστάμενης βιογραφικής ρήξης της ζωής των συμμετεχουσών ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες φάνηκε να αποτελεί κοινό τόπο των σχετικών αφηγήσεων αποτυπώνοντας:

- Την ευρύτερη δυναμική της εισαγωγής της ασθένειας στη βιογραφία καθώς επίσης,
- Τη δυναμική των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της νόσου κατά τη μετα-ασθενική περίοδο λαμβάνοντας υπόψη την υποτροπιάζουσα και προϊούσα φύση της.

Σε συμφωνία με την παραπάνω επισήμανση, η πρώτη θεματική ενότητα της ανάλυσης αποτέλεσε καθοριστικό ερμηνευτικό πλαίσιο των καταθέσεων των συμμετεχουσών αποτυπώνοντας τη διττή νοηματοδότηση της υφιστάμενης βιογραφικής ρήξης στα ακόλουθα επίπεδα:

α) Αυτό της αρχικής ανατροπής του προ-ασθενικού καθεστώτος της μητρότητας - αποδιδόμενης με όρους “πρωτογενούς” βιογραφικής ρήξης - καθώς επίσης,

β) Στο επίπεδο της σπειροειδούς εναλλαγής μεταξύ περιόδων υφέσεων και υποτροπών της νόσου αποδιδόμενων με όρους “δευτερογενών / επαναλαμβανόμενων” ρήξεων της βιογραφίας.

Επιβεβαιώνοντας το διττό εννοιολογικό περιεχόμενο της μητρότητας (βλέπε 2.1), βασικό χαρακτηριστικό των αφηγήσεων των συμμετεχουσών αποτέλεσε η ανάγκη υπογράμμισης της προ-ασθενικής τους ταυτότητας ως μητέρες σε σχέση με:

- Την κοινωνική της σημασία ως τεκμήριο αντίστοιχης καταξίωσης, φυσιολογικότητας ή/και κανονικότητας δεδομένης της επιτυχούς ανάληψης του ρόλου καθώς επίσης,
- Την προσωπική σημασία της μητρότητας ως προσωπική ολοκλήρωση στα πλαίσια της μοναδικότητας του βιώματος της εγκυμοσύνης, της εμπειρίας της γέννησης των παιδιών, του αντίστοιχου συναισθηματικού δεσμού με αυτά, της ανάληψης της ηθικής και υπαρξιακής ευθύνης ή/και δέσμευσης έναντι της φροντίδας τους, της θυσίας πρότερων χαρακτηριστικών της ζωής (πχ. προσωπικός χρόνος, εργασία, κοινωνικές σχέσεις) και τέλος, της ολοκλήρωσης του

σκοπού της οικογένειας ή/και ταυτόχρονης επικύρωσης του κλίματος εμπιστοσύνης μεταξύ των συμμετεχουσών και των συζύγων τους.

“Ήμασταν μαζί πολλά χρόνια και θέλαμε να κάνουμε παιδιά. [...] θέλαμε μια φυσιολογική οικογένεια και γι αυτό και παντρευτήκαμε. Οι φίλοι μας είχανε ήδη παιδιά και ζηλεύαμε λιγάκι [...] Θέλαμε να το ζήσουμε κι εμείς και δε μας ένοιαζαν καθόλου οι θυσίες κι η κλεισούρα [...] Θυμάμαι τότε που ήμουν έγκυος και το ένοιωθα να κλωτσάει, αλλά και μετά που γεννήθηκε... αλλάζανε όλα...” (Π. 2).

Αξίζει δε να σημειωθεί ότι σε μια εκ των περιπτώσεων το ζήτημα της γονεϊκότητας είχε αποτελέσει αντικείμενο ιδιαίτερης προσδοκίας δεδομένης της μακρόχρονης προσπάθειας του ζευγαριού στην κατεύθυνση αυτή εξαιτίας αναπαραγωγικού προβλήματος οφειλόμενο στη σύζυγο.

“...ήτανε αυτό που θέλαμε από την αρχή. Είχαμε μείνει οι μόνοι από την παρέα μας που δεν είχαμε παιδιά. Το προσπαθούσαμε αλλά δε μας προέκυπτε και μας ρωτάγανε όλοι τι γίνεται, και νοιώθαμε άσχημα. [...] Ο άντρας μου έκανε σπερμοδιάγραμμα αλλά ήταν εντάξει και μετά αγχώθηκα πολύ γιατί τελικά είχα πρόβλημα με τα ωάρια μου [...]και ξεκινήσαμε εξωσωματικές. [...] Παλιά το είχα σίγουρο ότι θα έκανα παιδιά, αλλά όταν κατάλαβα ότι έχω πρόβλημα τρελάθηκα... Πήρε αρκετό καιρό αλλά στο τέλος τα κατάφερα κι έκανα δίδυμα, ναι, δυό κοριτσάκια. Ήτανε μεγάλη χαρά, δε μπορείς να φανταστείς [...] και μας έφερε και πιο κοντά με τον άντρα μου [...] και δε μας βλέπανε πια σαν προβληματικούς, έμενα δηλαδή, γιατί τα είχα καταφέρει...” (Π. 5).

Η απόκτηση της προ-ασθενικής γονεϊκής ταυτότητας σημασιοδοτήθηκε από το σύνολο των γυναικών ως κομβικό σημείο της ζωής τους ενώ αξίζει να σημειωθεί ότι παρά το γεγονός της σταδιακής αποκατάστασης ή ανάκτησης πολλών από τους υπό αναστολή - λόγω της απαιτητικής φροντίδας των παιδιών - ρόλους, αυτός της μητρότητας σημασιοδοτήθηκε ως κυρίαρχο πλέον χαρακτηριστικό της ταυτότητάς τους.

Σε συμφωνία με τα προλεχθέντα, το πλαίσιο της μητρότητας φάνηκε να αποτελεί “γνώμονα” τόσο στο επίπεδο της κοινωνικής συμμετοχής των συμμετεχουσών όσο σε αυτό του προσανατολισμού των καθημερινών τους δραστηριοτήτων, δεδομένης της ανάγκης συγκερασμού των παραπάνω με τις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών.

“Μετά από μερικούς μήνες ξαναγύρισα στη δουλειά και άρχισα να κάνω ότι και παλιότερα αλλά έτσι κι άλλως αυτό το πράγμα (η μητρότητα) ήτανε καθοριστικό [...] δηλαδή έβγαινα πια με φίλες που είχαν κι αυτές παιδιά, πηγαίναμε σε παιδότοπους ή από σπίτι σε σπίτι και γενικά το παιδί ήτανε προτεραιότητα, δηλαδή αυτό μου άρεσε κι εμένα [...] Ότι έκανα ήτανε σε σχέση με τη μικρή...” (Π. 10).

Τα παρατιθέμενα αποσπάσματα αποτυπώνουν τη φυσιολογική, συνεκτική, ελεγχόμενη και ταυτόχρονα προβλέψιμη πορεία της ζωής των μητέρων η οποία όμως φάνηκε να ανατρέπεται δεδομένης της απρόσμενης ρήξης του “βιογραφικού νήματος” υπό το βάρος της ασθένειας, με την τελευταία να σημασιοδοτείται κυρίως ως ηθική απειλή τόσο για τα παιδιά όσο σε σχέση με αυτό καθαυτό τον ρόλο της μητέρας.

“Ζούσα μια φυσιολογική ζωή, όπως όλος ο κόσμος. Σπούδασα, έπιασα δουλειά, παντρεύτηκα και μετά έμεινα έγκυος κι έκανα το μικρό. Αυτό το πράγμα δεν υπήρχε στο μυαλό μου με τίποτα, δηλαδή δε μπορούσα να φανταστώ ότι θα πάθαινα κάτι τέτοιο. Θυμάμαι ήτανε περίπου δεκαοκτώ μηνών όταν αρχίσανε τα πρώτα συμπτώματα [...] κι όταν διαγνώστηκα έκλαιγα και σκεφτόμουνα πόσο άδικο είναι και για μένα αλλά πιο πολύ γι αυτό να έχει μια άρρωστη μάνα. (Η ασθένεια) Ήρθε και μας διάλυσε... (η ΣΚΠ)” (Π. 6)

Ακόλουθα:

“Πάνω που είπα εντάξει, επιτέλους μπήκα σε μια σειρά, αρρώστησα. Ότι ονειρευόμουνα ‘πήγε περίπατο’... Απομυελινωτική νόσος έλεγε το πρώτο χαρτί που μου δώσανε - δηλαδή αυτό μου είπανε, έτσι στη ‘ψύχρα’, και τότε δεν πολυκατάλαβα τι είναι, και στην αρχή χάρηκα γιατί δεν είχα καρκίνο ας πούμε - αλλά τότε δεν ήξερα τι είναι κι έλεγα εντάξει μωρέ

θα περάσει. Μετά κάναμε κι άλλες εξετάσεις και μάθαμε, Υποτροπιάζουσα Σκλήρυνση, αυτό ήτανε τελικά [...] και νοιώθω άσχημα που το λέω, αλλά θυμάμαι πόσο πολύ ντρεπόμουνα για την αρρώστια [...] και ζήλευα τις φίλες μου και τα παιδιά τους...” (Π. 8)

Πέραν της πρωτογενούς ρήξης της προ-ασθενικής ζωής, η κατά γενική ομολογία υποτροπιάζουσα και μάλλον προϊούσα φύση της ΣΚΠ αποτυπώθηκε με όρους δευτερογενών επαναλαμβανόμενων (βιογραφικών) ρήξεων δεδομένης της ατέρμονης εισόδου και εξόδου των γυναικών τόσο στην αρένα της δοκιμασίας έντονων συμπτωμάτων πάρεσης, αταξίας, κόπωσης, παραισθησιών, υπαισθησιών όσο σε αυτή των αντίστοιχων παρενεργειών των ποικίλων τύπων της - συχνά εντός νοσηλείας χορηγούμενης - ανοσοκατασταλτικής αγωγής κατά τις περιόδους των υποτροπών.

Η παραπάνω επισήμανση σκιαγραφεί την εικόνα ενός φαύλου κύκλου της εμπειρίας των μητέρων στα πλαίσια της σπειροειδούς εναλλαγής των ακόλουθων δύο θεμελιωδών και ταυτόχρονα αντικρουόμενων ή αντιφατικών μετα-διαγνωστικών καθεστώτων της πραγματικότητάς τους:

α) Του γνώριμου και σχετικά ελεγχόμενου καθεστώτος των περιόδων των υφέσεων το οποίο - με κριτήριο τη βαρύτητα της μόνιμης αναπηρίας των συμμετεχουσών - σημασιοδοτήθηκε:

α.1) Ως εγγύτερο ή (ενίοτε) ταυτόσημο με το αντίστοιχο καθεστώς της φυσιολογικής / προ-ασθενικής ζωής ιδίως στις περιπτώσεις γυναικών με ελαφρύτερη αναπηρία ή/και,

α.2) Ως πλαίσιο σταθερότητας, ασφάλειας ή/και αναστολής της προϊούσας εξέλιξης της ασθένειας, κυρίως στις περιπτώσεις συμμετεχουσών με προφανή ή βαρύτερη μόνιμη αναπηρία και ακόλουθα,

β) Του καθεστώτος της έντονης δοκιμασίας (δεδομένης της φύσης των αντίστοιχων συμπτωμάτων) κατά τις περιόδους των υποτροπών, το οποίο αντίστοιχα σημασιοδοτήθηκε ως εν δυνάμει επικίνδυνο ή απειλητικό της υποτιθέμενης “φυσιολογικότητας” ή/και “σταθερότητας” (των περιόδων υφέσεων της ασθένειας), εξαιτίας της συνήθως ελλιπούς ανάρρωσης των συμμετεχουσών από τις ώσεις, με αποτέλεσμα τη σταδιακή - αθροιστική και προϊούσα ενίσχυση του μόνιμου βαθμού αναπηρίας τους.

Σχετικές αφηγηματικές μεταφορές του τύπου: “...σαν να πηγαίνω από τον παράδεισο στην κόλαση” (Π. 11) ή “μια στο κρύο μια στη ζέστη...” (Π. 10) αποτέλεσαν χαρακτηριστικά παραδείγματα της διττής και εναλλασσόμενης πραγματικότητας της πλειοψηφίας των συμμετεχουσών.

“Η ζωή με την αρρώστια είναι σαν την κλεψύδρα που έχει δυό δοχεία και όταν γεμίζει το ένα αδειάζει το άλλο [...] όσο γεμίζει αυτή (η ΣΚΠ) αδειάζω εγώ... Μια στο κρύο μια στη ζέστη και για μένα και το παιδί... Όσο βαστάνε τα πόδια μου όμως το παλεύω και κρατάω την κλεψύδρα από τη μεριά μου και δεν την αφήνω να γυρίσει. [...] Ακόμα έχω τη δύναμη να στέκομαι στα πόδια μου όπως πριν...” (Π. 10 - συμμετέχουσα με μεσαία αναπηρία).

Αντίστοιχα:

“Στις υφέσεις νοιώθω καλά, ναι, όσο και να σου ακούγεται περίεργο παρόλο που έχω τα προβλήματά μου νοιώθω καλά. Δηλαδή στις υφέσεις ξέρω τι μου γίνεται και τα ελέγχω τα πράγματα [...] νοιώθω σιγουριά αν και έχω δυσκολίες ας πούμε και στην κίνηση και σε άλλα, όμως είναι η ρουτίνα μου που την ξέρω και την κουμαντάρω. Έχει γίνει το ‘φυσιολογικό’ για μένα, είναι η καθημερινότητά μου και το ότι δε χειροτερεύω είναι κι αυτό πολύ σημαντικό, και για μένα δηλαδή, και για τον μικρό και για όλους. Όταν όμως έρχονται ώσεις είναι σαν να πηγαίνω από τον παράδεισο στην κόλαση, γίνομαι χάλια και αυτό το ‘πάνω κάτω’ με τρελαίνει, κι αυτά που ξέρω αλλάζουνε όλα. [...] και μετά πάλι από την αρχή, να ξαναβρείς αυτό που ήσουν - άμα το βρεις δηλαδή [...] και κάθε φορά τα περιθώρια στενεύουνε γιατί αυτά που μου θυμίζουν ποια ήμουνα πριν αρρωστήσω λιγοστεύουνε...” (Π. 11 - συμμετέχουσα με βαρύτερη αναπηρία).

Το πρώτο από τα παραπάνω αποσπάσματα περιγράφει την εμπειρία της συμμετέχουσας με προφανή τόσο την υπαρξιακή της αγωνία όσο την αντίστοιχη προσπάθεια στην κατεύθυνση της διατήρησης ισορροπίας ανάμεσα στα εναπομείναντα χαρακτηριστικά της φυσικής επάρκειας της προ-ασθενικής της ζωής (κατά τις περιόδους των υφέσεων) και την απαιτητική πραγματικότητα της ασθένειας (στις αντίστοιχες περιόδους των υποτροπών της νόσου).

Ακόλουθα, στο δεύτερο παράδειγμα υπογραμμίζεται η σημασία της σταθερότητας της ζωής στις περιόδους των υφέσεων στον αντίποδα του επικίνδυνου ή απειλητικού καθεστώ των υποτροπών, ενώ ταυτόχρονα προτείνεται η σημασία της αναστολής της προϊούσας πορείας της ασθένειας με όρους διαφύλαξης των χαρακτηριστικών της γνώριμης και εκτιμώμενης προ-ασθενικής εικόνας του εαυτού.

Η ατέρμονη διαδρομή ανάμεσα στους κόσμους της υποτιθέμενης “φυσιολογικότητας” ή αντίστοιχα “σταθερότητας” των υφέσεων και της “παθολογίας” ή ενδεχόμενης επιδείνωσης της αναπηρίας στις περιόδους των ώσεων/υποτροπών φάνηκε αποκαλυπτική της αμφιθυμίας της πλειονότητας των συμμετεχουσών όσον αφορά τον προσδιορισμό ενός “πραγματικού” εαυτού ή ταυτότητας ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες. Η δυσχέρεια εδραίωσης μιας γραμμικής ή/και συνεκτικής αίσθησης εξέλιξης της ζωής στις περιόδους των υποτροπών, η συχνή αίσθηση αβεβαιότητας ή ανησυχίας όσον αφορά την κατάσταση ή το μέλλον της υγείας ή/και την επαρκή φροντίδα των παιδιών φάνηκαν να συνεπικουρούν στην αίσθησης “διχασμού” της ταυτότητας.

Ειδικότερα, η χαρακτηριστική αναφορά της Ντίνας στην κλασσική ιστορία των “Dr. Jekyll και Mr. Hyde” αποτέλεσε τυπικό παράδειγμα της εμπειρίας της εύθραυστης ισορροπίας ανάμεσα στην προλεχθείσα αίσθηση “φυσιολογικότητας” / “σταθερότητας” και “παθολογίας”, επιβεβαιώνοντας τη δυναμική των κυρίαρχων πόλων των υφέσεων και των υποτροπών στη “διλληματική” αποτύπωση του εαυτού.

Σε συμφωνία με την παραπάνω διαπίστωση, οι αφηγήσεις των συμμετεχουσών σκιαγράφησαν την εικόνα ενός συνεχούς και μάλλον ατελέσφορου (κατά τις περιόδους των ώσεων) αγώνα μεταξύ της αμφισβητούμενης ή αμφίθυμης αίσθησης ενός πραγματικού - συνήθως εδραζόμενου στα επιθυμούμενα προ-ασθενικά χαρακτηριστικά της ζωής - εαυτού ή ταυτότητας και τη στρεβλή ή απαξιωμένη αποτύπωσή του εξαιτίας των επαναλαμβανόμενων ρήξεων της πραγματικότητας.

“Δεν ξέρω που είμαι, δηλαδή είμαι καλά; είμαι άρρωστη;... γιατί δε νοιώθω άρρωστη συνέχεια. Όμως υπάρχουνε φορές που δεν ξέρω τι μου γίνεται... Εντάξει, είμαι σίγουρη ότι

ο παλιός μου εαυτός είναι 'κει όταν δεν έχω υποτροπή αλλά τον χάνω καμιά φορά, καταλαβαίνεις; Κι αυτό είναι που μου φαίνεται... Ε... καμιά φορά δεν ξέρω τι να πω, δηλαδή είναι τόσο μπερδεμένο το πράμα, και αυτό είναι μικρό ακόμα και με χρειάζεται... (αναφέρεται στην κόρη της - ιδιαίτερα συγκινημένη)'' (Π. 2).

Σε αρκετές δε περιπτώσεις η αίσθηση του διχασμού της ταυτότητας φάνηκε να εκφράζεται με προφανή θυμό έναντι της ασθένειας στα πλαίσια της ανάγκης επίλυσης της υφιστάμενης αβεβαιότητας/ασυμφωνίας της εμπειρίας ή/και διευθέτησης του συνοδού συναισθήματος της αμφιθυμίας όσον αφορά την αίσθηση μιας σαφούς ή πραγματικής ταυτότητας.

“...ώρες-ώρες είναι σαν να μην ξέρω ποια είμαι... Καμιά φορά εύχομαι να βγει ένα φάρμακο, μια θεραπεία να τελειώνω ή να κάτσω στο καρότσι μια και καλή ας πούμε, να ξεμπερδεύουμε... Δηλαδή έλεος μ’ αυτή την κατάσταση! Αν μη τι άλλο θα ήξερα τι μου γίνεται... είμαι φυσιολογική; είμαι ανάπηρη; ή δεν ξέρω κι εγώ τι... Να κανονίσω κι εγώ τι θα κάνω στη ζωή μου και για μένα και για τα παιδιά. Εντάξει, τα πράγματα είναι σχετικά καλά τώρα που μιλάμε, νοιώθω ότι είμαι αυτή που ξέρω - αυτή που ήμουνά όλη μου τη ζωή δηλαδή - αλλά αύριο τι θα γίνει; Άστο, δηλαδή έχω βαρεθεί μ’ αυτή την ιστορία...” (Π.3).

Ακολουθώς, σημαντική ποιότητα της εμπειρίας κατά τις περιόδους των υποτροπών φάνηκε να αποτελεί η αίσθηση απομόνωσης η οποία - συνεπικουρούμενη από το προαναφερθέν ενδεχόμενο βραχείας ή μακρόχρονης νοσηλείας - σημασιοδοτήθηκε ως υπεύθυνη για τη δυσχέρεια σημαντικού αριθμού συμμετεχουσών στην κατεύθυνση της εδραίωσης μιας συνεχούς και ταυτόχρονα υποστηρικτικής παρουσίας ως μητέρες.

Τόσο η επίρριψη ευθυνών στον εαυτό όσο το συνοδό συναίσθημα της ενοχής καθώς επίσης αυτό του φόβου στην πιθανότητα ατελούς ανάκαμψης μετά το πέρας της εκάστοτε ώσης, συμπληρώνουν την εικόνα της κατάστασης.

“Τα δίδυμα είναι όλη η ζωή μου, αλλά καμιά φορά όταν είμαι σε ώση νοιώθω απόμακρη... Εντάξει, πιστεύω ότι είμαι εντάξει όταν δεν έχω υποτροπή, αλλά καμιά φορά νοιώθω

αποστασιοποιημένη όταν έχω την αγωνία και την κούραση που μου φέρνουνε οι ώσεις [...]
Είναι σαν να με νοιάζει μόνο ο εαυτός μου... και νοιώθω ενοχές και στεναχωριέμαι, και
φοβάμαι ότι δε θα βγω από ‘κει πέρα όπως με ξέρω...’ (Π.5).

Ακόλουθα:

“Οι υποτροπές φέρνουνε πολλές αλλαγές, δηλαδή αλλαγές που δεν μπορώ να τις ‘κάνω
καλά’... και στο σώμα, και στη διάθεσή μου, και πολλές φορές νοιώθω διαλυμένη. Και μετά
τα παιδιά με βλέπουν έτσι και απομακρύνονται για να μην σου πω το χειρότερο... μερικές
φορές νοιώθω ότι πιο πολύ απομακρύνομαι εγώ από αυτά. Τις προάλλες είχα γυρίσει απ’ το
νοσοκομείο κι ήμουν χαλια κι ακούω το μικρό να φωνάζει τη μητέρα μου ‘μαμά, μαμά’ και
αυτό με στεναχώρησε πολύ γιατί στην τελική φταίω εγώ...’ (Π.1).

Η ρηκτική εμπειρία της σκλήρυνσης φάνηκε επίσης να ενισχύεται από την υποτροπιάζουσα φύση της νόσου στο επίπεδο της μη ορατής φύσης των συμπτωμάτων συνήθως κατά τις περιόδους των υφέσεων - ιδίως στις περιπτώσεις των συμμετεχουσών με ηπιότερη αναπηρία. Η Δήμητρα (ως χαρακτηριστικό παράδειγμα) εξέφρασε τη δυσaréσκειά της στη συχνή δυσπιστία των άλλων (συμπεριλαμβανομένων των παιδιών) όσον αφορά την αναγνώριση της σοβαρότητας της κατάστασής της. Υπογραμμίζοντας τη δυσφορία της στην περίπτωση απόδοσης σε αυτή προθέσεων υπερβολής ή ακόμη ψεύδους, ανέδειξε ταυτόχρονα τα ευεργετικά χαρακτηριστικά της αδιορατότητας των συμπτωμάτων κατά τις περιόδους των υφέσεων της ΣΚΠ με όρους μη αναγνώρισής της ως ασθενής από τους μη ενήμερους της κατάστασής της άλλους.

“Συνήθως δε φαίνονται (τα συμπτώματα). Τα παιδιά όμως - αλλά κι αυτοί που ξέρουνε,
δηλαδή οι φίλοι, οι γονείς μου που ξέρουνε (για την ασθένεια) - δε με πολύ-πιστεύουνε, σαν
να τους λέω ψέματα. Δηλαδή, ξέρεις... ‘εντάξει τώρα, τελείωνε μ’ αυτή την ιστορία’, ή ξέρω
‘γώ ‘δε βλέπουμε και τίποτα’, κι αυτό με ‘βγάζει απ’ τα ρούχα μου’. Δηλαδή τι; Πρέπει να
σε δούνε ‘χώμα’ για να σε πιστέψουνε; [...] Αλλά από την άλλη, το ότι δε φαίνεται (η
ασθένεια) με προστατεύει από διάφορα, ξέρεις, του τύπου ‘τι γίνεται εδώ, τι έχει αυτή’ και

τέτοια, αλλά να σου πω και κάτι, ε..., είναι και δίκαιο από μια μεριά γιατί δεν είμαι και συνέχεια άρρωστη” (Π. 3).

Η αντιφατική ποιότητα της εμπειρίας των υφέσεων και υποτροπών συνδέθηκε επίσης με τη δυσχέρεια εδραίωσης μιας συνεχούς συνεκτικής φυσικής και συναισθηματικής εικόνας του εαυτού σημαντικού αριθμού συμμετεχουσών τόσο σε σχέση με τον ρόλο τους ως μητέρες, όσο σε σχέση με τον τρόπο που οι ίδιες πίστευαν ότι γίνονται αντιληπτές από τα παιδιά και την οικογένεια. Αποτέλεσμα δε της παραπάνω επισήμανσης φάνηκε να αποτελεί - γι ακόμη μια φορά - η ενοχική αποτύπωση της σχετικής εμπειρίας στα πλαίσια της (αλλού επισημανθείσας) απόδοσης ευθυνών στον εαυτό.

“Είναι φορές που λες πάλι τα ίδια ρε παιδί μου; [...] γιατί κάθε φορά που βγαίνεις από την όση εύχεσαι να μην έρθει άλλη, αλλά δυστυχώς ξανάρχεται και ξανάρχεται παρότι θέλεις να ελπίζεις.... Και εκεί που όλοι - κι εγώ δηλαδή μαζί - νομίζουμε ότι πάει καλά, ε, αρχίζουνε τα ίδια. Και τότε είναι που προσπαθώ πιο πολύ να κάνω αυτά που έκανα πριν - δηλαδή να οδηγήσω το αυτοκίνητο, να πάω μέχρι το super market ας πούμε και τέτοια - αλλά είναι πολύ δύσκολο. Και άντε μετά να το καταλάβει και η μικρή που θέλει τα δικά της κι ο άντρας μου που νομίζει ότι είμαι στα καλά μου, και τότε αρχίζει το μεγάλο μπέρδεμα και με μένα, γιατί χάνω τον εαυτό μου και δεν ξέρω τι να πρωτο-ακούσω... Ν’ ακούσω τους άλλους που με θέλουνε όπως ήμουν; Ν’ ακούσω την κούρασή μου; Τον εαυτό μου που λέει εντάξει κάνε υπομονή δεν είναι τίποτα θα το παλέψεις; Τον γιατρό που μου λέει να είμαι δυνατή; Το φάρμακο που με κάνει και σέρνομαι; Δηλαδή τι απ’ όλα αυτά; [...] και τα παίζω κι εγώ, και στο τέλος γεμίζω ενοχές...” (Π.10).

Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα αξίζει να σημειωθεί ότι ενώ η εμπειρία της πλειοψηφίας των γυναικών φάνηκε να εδράζεται στο σπειροειδές πρότυπο της προαναφερθείσας εισόδου - εξόδου στη δοκιμασία της ασθένειας και το αντίστοιχο δίπολο των πραγματικοτήτων της “φυσιολογικότητας - σταθερότητας” των υφέσεων και της “παθολογίας” των υποτροπών, εξαίρεση

στην παραπάνω διαπίστωση αποτέλεσαν δύο περιπτώσεις (Π. 13 & 14) οι οποίες φάνηκαν να διατηρούν αποστάσεις από τη μετα-διαγνωστική εικόνα του εαυτού τους σκιαγραφώντας ένα διαρκές και αμετάβλητο καθεστώς μετα-διαγνωστικής εμπειρίας. Ειδικότερα, κυρίαρχη ποιότητα των περιπτώσεων αυτών αποτέλεσε η απόσυρση με όρους αποστασιοποίησης από οποιαδήποτε προσπάθεια “μεταβολισμού” ή επεξεργασίας των προκλήσεων της ασθένειας. Βασικά δε χαρακτηριστικά του συγκεκριμένου καθεστώτος της εμπειρίας φάνηκαν να αποτελούν η έντονη αίσθηση υπαρξιακού κενού, θυμού, αδικίας, απώλειας, παραίτησης, παράδοσης στην ασθένεια και τέλος ατελέσφορου ή/και ατέρμονου πένθους.

“Αυτό που ήμουνά πάει κι έφυγε, και δεν έχω να περιμένω τίποτα. Ο μικρός είναι πιο πολύ με τους γονείς μου που μένουνε πιο κάτω από μένα ... Ο άντρας μου μας παράτησε και τα βγάζουμε πέρα δύσκολα (οικονομικά) κι εγώ είμαι σπίτι με μια τηλεόραση ανοιχτή όλη μέρα κι ούτε και με νοιάζει τι παίζει. [...] Τι να σου πω; ότι θέλω τη ζωή μου πίσω; Ποια ζωή ρε παιδιά; σπουδές, έξοδα, παιδιά, ξενύχτια, κόπος, θυσίες και τι βγήκε στην τελική; Και τι να περιμένω τώρα; Πες μου τι νόημα έχει; Να το παλέψω; Με δουλεύεις; Σου μιλάω για ‘ισόβια κάθειρξη’, καταλαβαίνεις; ... Τι να περιμένει ο ‘ισοβίτης’ απ’ τη ζωή του;” (Π. 14).

Συνοπτικά σχόλια για τη θεματική Ι.

Η πρώτη θεματική ενότητα της ανάλυσης αφορά τόσο την ευρύτερη σημασιοδότηση της ανατροπής της προ-ασθενικής πραγματικότητας των συμμετεχουσών όσο αυτή της μετα-διαγνωστικής κατάστασής τους, αποτυπώνοντας τη σχετική εμπειρία με όρους βιογραφικής ρήξης της ζωής των γυναικών ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες. Σε συμφωνία με τα προλεχθέντα, κοινό τόπο των σχετικών αφηγήσεων αποτέλεσαν οι απόψεις όσον αφορά:

- Την ευρύτερη δυναμική της εισαγωγής της ασθένειας στη βιογραφία καθώς επίσης,

- Την δυναμική των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της νόσου κατά τη μετα-ασθενική περίοδο δεδομένης της υποτροπιάζουσας και μάλλον προϊούσας φύσης της.

Λαμβάνοντας υπόψη την παραπάνω επισήμανση, η πρώτη θεματική της ανάλυσης αποτέλεσε καθοριστικό ερμηνευτικό πλαίσιο των σχετικών καταθέσεων αποτυπώνοντας τη διττή νοηματοδότηση της υφιστάμενης βιογραφικής ρήξης στα ακόλουθα επίπεδα:

α) Αυτό της ανατροπής του προ-ασθενικού καθεστώτος της μητρότητας - αποδιδόμενη με όρους “πρωτογενούς” βιογραφικής ρήξης - καθώς επίσης,

β) Στο επίπεδο της εμπειρίας τακτικών ανατροπών της μετα-διαγνωστικής ισορροπίας όσον αφορά την υποστήριξη της ταυτότητας της μητέρας - αντίστοιχα αποδιδόμενων με όρους “δευτερογενών επαναλαμβανόμενων” ρήξεων - δεδομένης της σπειροειδούς εναλλαγής μεταξύ περιόδων υφέσεων και υποτροπών της νόσου.

Στο επίπεδο της πρωτογενούς ρήξης η πλειοψηφία των συμμετεχουσών επεσήμανε την απρόσμενη εισαγωγή της ασθένειας στη ζωή, γεγονός το οποίο κατέστη υπεύθυνο όσον αφορά την ανατροπή της σημαντικής και εδραιωμένης προ-ασθενικής τους ταυτότητας ως μητέρες. Τα προλεχθέντα αφορούν τη σημασιодότηση της ασθένειας κυρίως ως ηθική απειλή έναντι των ιδίων, της οικογένειας ή/και των παιδιών θέτοντας ζητήματα διασάλευσης:

α) Της κοινωνικής σημασίας της ταυτότητας της μητρότητας ως τεκμήριο αντίστοιχης καταξίωσης, φυσιολογικότητας ή/και κανονικότητας καθώς επίσης,

β) Της προσωπικής σημασίας του ρόλου ως προσωπική ολοκλήρωση τόσο στα πλαίσια της ορθής ή/και επαρκούς επιτέλεσης των σχετικών καθηκόντων, όσο σε αυτά της ολοκλήρωσης του σκοπού της οικογένειας ή/και ταυτόχρονης επικύρωσης του κλίματος εμπιστοσύνης μεταξύ των συζύγων.

Ακολούθως, η δυναμική των δευτερογενών επαναλαμβανόμενων (βιογραφικών) ρήξεων αποτυπώθηκε στην εικόνα ενός φαύλου κύκλου της εμπειρίας των συμμετεχουσών με όρους σπειροειδούς εναλλαγής των ακόλουθων δύο θεμελιωδών και ταυτόχρονα αντικρουόμενων ή αντιφατικών μετα-διαγνωστικών καθεστώτων της πραγματικότητας:

α) Του σχετικά ελεγχόμενου καθεστώτος των περιόδων των υφέσεων το οποίο - με κριτήριο τη βαρύτητα της μόνιμης αναπηρίας των συμμετεχουσών - σημασιοδοτήθηκε:

α.1) Ως εγγύτερο ή (ενίοτε) ταυτόσημο με το αντίστοιχο καθεστώς της φυσιολογικής / προ-ασθενικής ζωής ιδίως στις περιπτώσεις γυναικών με ελαφρύτερη αναπηρία καθώς επίσης,

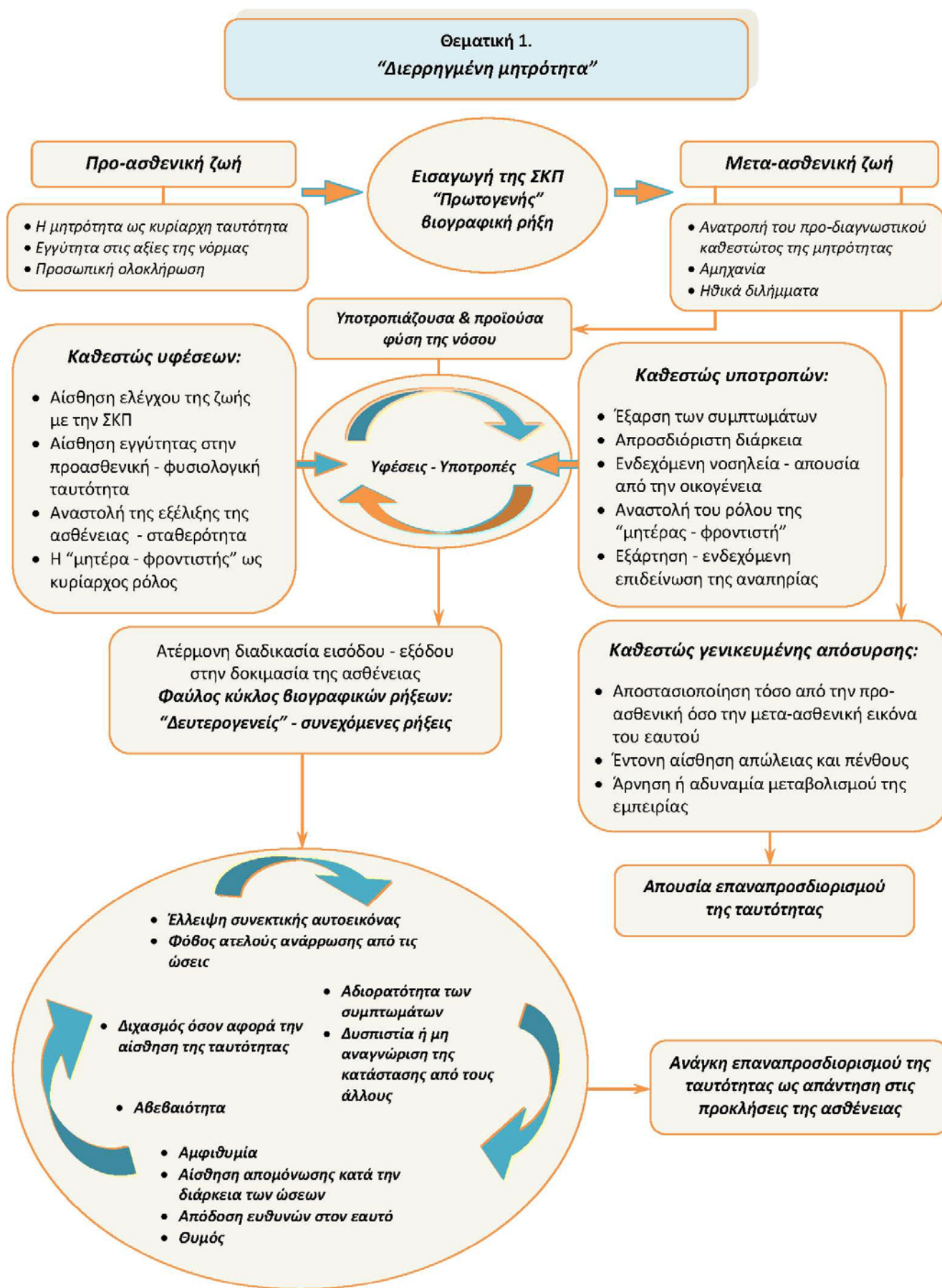
α.2) Ως πλαίσιο σταθερότητας, ασφάλειας ή/και αναστολής της προϊούσας εξέλιξης της ασθένειας, κυρίως στις περιπτώσεις συμμετεχουσών με προφανή ή βαρύτερη μόνιμη αναπηρία και ακόλουθα,

β) Του καθεστώτος της έντονης δοκιμασίας (δεδομένης της φύσης των αντίστοιχων συμπτωμάτων) κατά τις περιόδους των υποτροπών, το οποίο αντίστοιχα σημασιοδοτήθηκε ως εν δυνάμει επικίνδυνο ή απειλητικό της υποτιθέμενης “φυσιολογικότητας” ή/και “σταθερότητας” (των περιόδων υφέσεων της ασθένειας), εξαιτίας της συνήθως ελλιπούς ανάρρωσης των συμμετεχουσών από τις ώσεις, με αποτέλεσμα την αθροιστική και μάλλον προϊούσα ενίσχυση του μόνιμου βαθμού αναπηρίας τους.

Οι προαναφερθείσες δευτερογενείς ρήξεις της (μετα-διαγνωστικής) βιογραφίας φάνηκαν να συνδέονται με ένα σύνολο χαρακτηριστικών της εμπειρίας των συμμετεχουσών όπως για παράδειγμα η αμφιθυμία όσον αφορά τον προσδιορισμό ενός πραγματικού εαυτού ή ταυτότητας, η δυσχέρεια εδραίωσης μιας γραμμικής ή συνεκτικής εξέλιξης της ζωής, η δυναμική της αδιορατότητας των συμπτωμάτων της ΣΚΠ, η απειλή της συνεκτικότητας τόσο σε φυσικό όσο σε συναισθηματικό επίπεδο, η αίσθηση ενοχής ή ακολούθως η απόδοση ευθυνών στον εαυτό, ο θυμός έναντι της ασθένειας και τέλος ο φόβος στο ενδεχόμενο ατελούς ανάκαμψης από τις ώσεις/υποτροπές.

Πέραν των προλεχθέντων, ένα τρίτο καθεστώς εμπειρίας και συγκεκριμένα αυτό της αποσύνδεσης ή απόσυρσης από την πραγματικότητα φάνηκε να αφορά μόλις δύο από τις συνολικά δεκαπέντε περιπτώσεις του δείγματος (Π. 13 & 14). Ειδικότερα, η αποσύνδεση από τις αξίες της προ-ασθενικής ζωής καθώς επίσης η απόσυρση από οποιαδήποτε προσπάθεια “μεταβολισμού” ή επεξεργασίας των προκλήσεων της ασθένειας αναδεικνύει έναν ιδιαίτερο τύπο μετα-διαγνωστικής

εμπειρίας, βασικό χαρακτηριστικό του οποίου φάνηκε να αποτελεί η έντονη αίσθηση υπαρξιακού κενού, θυμού, αδικίας, απώλειας, παραίτησης, παράδοσης στην ασθένεια και τέλος διαρκούς ή/και ατελέσφορου πένθους.



4.1.2 Θεματική II - Τυπολογίες τοποθέτησης των συμμετεχουσών έναντι της εμπειρίας της ασθένειας.

Προσδιορίζοντας την έννοια της τοποθέτησης με όρους υιοθέτησης ή λήψης συγκεκριμένης θέσης - απόρροια αντίστοιχων σημασιοδοτήσεων της εμπειρίας σημαντικών γεγονότων της ζωής - η δεύτερη θεματική της ανάλυσης αναδεικνύει τον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχουσες τοποθετήθηκαν έναντι του πλαισίου της ασθένειάς τους, δομώντας ή αναδομώντας την ταυτότητά τους ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες στα νέα δεδομένα. Ειδικότερα, λαμβάνοντας υπόψη τη ρηκτική δυναμική της ΣΚΠ - όπως παρουσιάστηκε στην προηγούμενη ενότητα - η συγκεκριμένη θεματική αναδεικνύει:

- α) Τη “συγκρουσιακή” τοποθέτηση των συμμετεχουσών έναντι της προλεχθείσας εμπειρίας,
- β) Την αντίστοιχη “διαπραγματευτική” καθώς επίσης,
- γ) Την ιδιαίτερη θέση της γενικευμένης απόσυρσης ή άρνησης, η οποία φάνηκε να αφορά τις περιπτώσεις των επισημανθέντων ως αποστασιοποιημένες από την πραγματικότητα συμμετεχουσών.

Τρεις βασικές τυπολογίες συγκρότησης του νοήματος για την ταυτότητα (ως αντίστοιχες τοποθετήσεις ή θέσεις των συμμετεχουσών έναντι του ερωτήματος “ποια είμαι πλέον;”) φάνηκαν να ερμηνεύουν τη βιωμένη τους εμπειρία, αναδυνκνώντας ταυτόχρονα τη σημασία της σημασιοδότησης της αναπηρίας ως κρίσιμη παράμετρο αξιολογητικού προσδιορισμού του ρόλου της μητέρας. Οι προλεχθείσες τυπολογίες αφορούν:

- α) Την εδραζόμενη στην “παρενθετοποίηση”⁶⁷ της αναπηρίας” ταυτότητα, ως αποτέλεσμα της συγκρουσιακής σχέσης των συμμετεχουσών αυτού του τύπου με τη ΣΚΠ,

⁶⁷ Απόδοση της συναντώμενης στην σχετική βιβλιογραφία έννοιας του “bracketing”.

β) Την εδραζόμενη στη σημασιοδότηση της “αναπηρίας ως διαφορετικότητα” ταυτότητα, ως αποτέλεσμα της διαπραγματευτικής σχέσης των συμμετεχουσών αυτού του τύπου με την ασθένεια και τέλος,

γ) Την κατάσταση της “απώλειας της ταυτότητας” και την αντίστοιχη σημασιοδότηση της αναπηρίας ως υπαρξιακό κενό με όρους “ισόβιων δεσμών” ή βιωμένου “Καιάδα”.

Αφετηρία στην περιγραφή των ανιχνευθέντων τυπολογιών τοποθέτησης των συμμετεχουσών αποτελούν οι περιπτώσεις των γυναικών οι οποίες σημασιοδότησαν τον γονεϊκό τους ρόλο με έντονες επιρροές από την κυρίαρχη - όπως φάνηκε στη σχετική βιβλιογραφική ανασκόπηση - στερεοτυπική και κοινωνικά πριμοδοτημένη εικόνα της επαρκούς / σωματικά ικανής μητέρας με αξία.

Κοινό χαρακτηριστικό των αφηγήσεων στις περιπτώσεις αυτές φάνηκε να αποτελεί αφενός η ανάδειξη της εικόνας της τυπικής - “φυσιολογικής” μητέρας αφετέρου η τάση των συμμετεχουσών στην κατεύθυνση της προλεχθείσας παρενθετοποίησης της αναπηρίας δεδομένης της προσπάθειάς τους προκειμένου να τοποθετηθούν στο “υγιές” πλαίσιο της εμπειρίας τους, προτείνοντας ταυτόχρονα την επαρκή, φυσιολογική ή/και αποτελεσματική εκτέλεση των σχετικών με τη μητρότητα καθηκόντων τους.

Για παράδειγμα η τοποθέτηση της Ντίνας όσον αφορά την αξία της ως μητέρα βασίστηκε στην ικανότητά της να διαχειρίζεται τις ακανθώδεις πτυχές της ασθένειας, υπογραμμίζοντας το χαρακτηριστικό της (εναπομείνας) φυσικής επάρκειας στις περιόδους των υφέσεων, ως κριτήριο κανονικότητας με όρους φυσιολογικής εξυπηρέτησης του μητρικού ρόλου.

“Πρέπει να είσαι εκεί’ έχεις δεν έχεις τη σκλήρυνση. Καλή μάνα είναι αυτή που τα ‘φέρει βόλτα’ με την αρρώστια και δεν την ‘παίρνει από κάτω’. Δηλαδή να κάνει πράγματα με τα παιδιά, να είναι μαζί τους σ’ αυτά που κάνουνε. Όπως οι φυσιολογικές (μητέρες) ας πούμε, δηλαδή να μην γίνεται εμπόδιο η αρρώστια ...” (Π. 1).

Κεντρικό σημείο του αποσπάσματος της συμμετέχουσας αποτέλεσε τόσο η σημασιοδότηση της ασθένειας ως εμπόδιο, όσο η υπερβατική (του προλεχθέντος εμποδίου) ικανότητά της να συνεισφέρει στο σύνολο των αναγκών της οικογενειακής ζωής, παρενθετοποιώντας με τον τρόπο αυτό την παράμετρο της συνοδού φυσικής αναπηρίας. Αντίστοιχα, βασικό χαρακτηριστικό της αφήγησης της Δήμητρας - συνδέοντας το τεκμήριο της φυσικής της επάρκειας με αυτό της αντίστοιχης κοινωνικής - αποτέλεσε η ικανότητά της για εργασία, ούσα ο βασικός πάροχος της οικογένειας εξαιτίας του διαζυγίου της.

“...(η καλή μητέρα) πρέπει να συνεισφέρει στην οικογένεια όπως κάνουν οι περισσότερες φυσιολογικές γυναίκες, κι εγώ νομίζω ότι τα καταφέρνω μια χαρά μέχρι τώρα, παρότι έχω και την αρρώστια. [...] Έχω τη δουλειά μου - που μ’ αυτή ζούμε βασικά - φροντίζω το σπίτι και τα παιδιά, δηλαδή εντάξει... ε, και στην τελική κάνω πολλά περισσότερα για τα παιδιά από τις άλλες - δηλαδή τις φυσιολογικές ας πούμε - αυτές που δεν έχουνε θέματα με την υγεία τους” (Π. 3).

Στον αντίποδα των παραπάνω περιπτώσεων, σημαντικός αριθμός συμμετεχουσών φάνηκε να διαφοροποιείται από την επισημανθείσα εστίαση στο ζήτημα της φυσιολογικότητας ή - θέτοντάς το διαφορετικά - τη σημασία των εναπομεινάντων φυσικών αποθεμάτων της προ-ασθενικής ζωής. Βασικό δε χαρακτηριστικό των περιπτώσεων αυτών - οι οποίες συνθέτουν τη δεύτερη ανιχνευθείσα τυπολογία της τοποθέτησης των συμμετεχουσών - αποτέλεσε η υιοθέτηση της εικόνας μιας υποστηρικτικής/αποτελεσματικής και ταυτόχρονα διαφορετικής μητέρας.

Η ύπαρξη ευελιξίας στη διαχείριση των πρακτικών ζητημάτων της καθημερινότητας (συμπεριλαμβανομένης της επικοινωνίας ζητημάτων της ασθένειας στα παιδιά) καθώς επίσης η ρεαλιστική επαφή των γυναικών με τις ποικίλες απαιτήσεις της ζωής στα πλαίσια μιας ανοικτής διαπραγμάτευσης με τις αντίστοιχες προκλήσεις, αποτέλεσαν τα βασικά χαρακτηριστικά της συγκεκριμένης κατηγορίας.

“Καλή μαμά είναι αυτή που πρώτα-πρώτα έχει τον τρόπο να υποστηρίξει αυτό που είναι, δηλαδή στη δικιά μας την περίπτωση, τη διαφορετικότητά της. Εντάξει, το να πλένεις τα πιάτα ή τα ρούχα τους, να τα πας σχολείο, να διαβάσουνε και τέτοια, είναι πράγματα έτσι κι αλλιώς δεδομένα, δηλαδή είναι ‘κει κάθε μέρα, δύσκολα ξε-δύσκολα θα τα κάνεις, δε χάθηκε ο κόσμος. Αλλά όμως... θέλω να πω, πως μπορείς να είσαι εκεί (για τα παιδιά) ρε παιδί μου άμα δεν είσαι ο εαυτός σου; [...] Μιλάμε (για τη σκλήρυνση) και με τον άντρα μου και με τα παιδιά. Κοίτα, η αλήθεια είναι ότι (η σκλήρυνση) με δυσκολεύει σε πολλά πράγματα, αλλά τελικά πάντα υπάρχουν τρόποι να πας παρακάτω, υπάρχουνε λύσεις... Να σου πω κάτι, τα λέμε συχνά και με την αρρώστια. Ναι, ναι, (γελά) το παζαρεύουμε, διαπραγματευόμαστε...” (Π. 5).

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι συμμετέχουσες της συγκεκριμένης τυπολογίας φάνηκαν να βρίσκονται σε σχετική επαφή τόσο με τις ανάγκες όσο τα συναισθήματά τους ενώ ο ανοικτός διάλογος ή/και η αντίστοιχη διαπραγμάτευση με τις προκλήσεις της καθημερινότητας σημασιοδοτήθηκαν ως βασική θέση ή τόπος έδρασης της ταυτότητας στις περιπτώσεις αυτές. Ειδικότερα, η προαναφερθείσα σημασιοδότηση της ασθένειας ως “συνομιλητής” φάνηκε να αμβλύνει τις αιχμές της μετα-διαγνωστικής ζωής, αναδुकνεύοντας τη μη συγκρουσιακή / διαπραγματευτική σχέση των συγκεκριμένων μητέρων με αυτή και τη συνοδό αναπηρία. Χαρακτηριστικά των προλεχθέντων είναι τα ακόλουθα αποσπάσματα.

“...προσπαθώ ν’ ακούω τι θέλει να μου πει (η σκλήρυνση). Έχει τη δικιά της φωνή και μιλάει [...] Καμιά φορά είναι θυμωμένη και χρειάζεται να την ησυχάσεις, δηλαδή να της πεις δυό λόγια, να τη δικαιολογήσεις ας πούμε, αλλά να σου πω κάτι, ε, την έχω μάθει πια τόσα χρόνια. Είμαστε κολλητές (γελά), μιλάμε πολύ, ναι, και καταλαβαίνουμε η μια την άλλη και προσπαθώ να την κρατάω ήρεμη, να την αφήνω στην ησυχία της και να μην την προκαλώ” (Π. 5).

Αντίστοιχα:

“Με τη σκλήρυνση συμβιώνουμε... και καμιά φορά μιλάμε... Η αρρώστια ήρθε να μου πει ότι η ζωή δεν είναι αγώνας ταχύτητας, και θέλω να προφυλάζω τον γιό μου απ’ το να κάνει τα ίδια λάθη με μένα. Αυτή η ιστορία είναι σαν ευχή και κατάρα μαζί. Παρότι το σώμα μου δε με βοηθάει και πολύ, νοιώθω δυνατή [...] μιλάμε πολύ με το παιδί κι αυτό το πράγμα δε θέλει ούτε χέρια ούτε πόδια. Εντάξει, βγήκε και κάτι καλό απ’ αυτή την ιστορία, έτσι δεν είναι; Δηλαδή έμαθα να ακούω και τον εαυτό μου κι αυτή (τη σκλήρυνση) και τον Νίκο (τον γιό της) και όλους, ναι αυτό σίγουρα... έμαθα να ‘ακούω’ πιο καλά... (γελά)” (Π. 4).

Σημαντικό επίσης χαρακτηριστικό της “διαπραγματευτικής” τυπολογίας για την ταυτότητα φάνηκε να αποτελεί η σχετική θέση των μητέρων όσον αφορά το υιοθετούμενο δόκιμο⁶⁸ γονεϊκό πρότυπο ή στυλ, βασική ποιότητα του οποίου καθίσταται η εστίαση στην επίτευξη ισορροπίας μεταξύ της επιθυμούμενης ωριμότητας (ή αυτοελέγχου) των παιδιών και της ταυτόχρονης συναισθηματικής τους φροντίδας ή κάλυψης.

“Δεν κάνουνε πάντα ότι θέλουνε, όχι, σε καμία περίπτωση. Ξέρουν πολύ καλά τι σημαίνει όχι και πότε το λέμε. Δηλαδή όταν η μάμα λέει δεν μπορεί, δεν μπορεί και αυτό δεν έχει να κάνει μόνο με τη σκλήρυνση, όχι, αυτό ισχύει για όλα τα πράγματα στο σπίτι. [...] έτσι είμαι κι εγώ σαν άνθρωπος, υπάρχουνε κανόνες, εντάξει, χωρίς όμως να είναι αυτοσκοπός. Κοιτάω πάντα να τους εξηγώ γιατί δεν πρέπει να κάνουνε κάτι, και το εξηγώ χωρίς να είμαι απόλυτη. [...] Ξέρουνε όμως ότι τα’ αγαπάω πολύ και τους το δείχνω παρότι μπορεί και να τα έχω μαλώσει πιο πριν. [...] Και παίζουμε και βόλτες πάμε [...] θέλω να πιστεύω ότι τα μαθαίνω να είναι υπεύθυνα και να μην κολλάνε σ’ αυτό που θέλουνε κάθε φορά γιατί υπάρχει και ο ‘άλλος’. [...] να μάθουν ότι δεν είναι το κέντρο του κόσμου, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν τ’ αγαπάμε. Η αρρώστια μου δε σημαίνει ότι είμαι χύμα με τα παιδιά ούτε ότι δεν ασχολούμαι μαζί τους. [...] η ιστορία αυτή θέλει υπομονή και κουβέντα, Μεγαλώνουν... αλλά θέλει υπομονή και κουβέντα...” (Π.9).

⁶⁸ Απόδοση του “authoritative” γονεϊκού στυλ (σχετικά βλέπε Rhee et al. 2006; Bornstein, 2002).

Στο σημείο αυτό σημειώνεται ότι χαρακτηριστικό των συμμετεχουσών της “διαπραγματευτικής” τυπολογίας της τοποθέτησης έναντι στην ασθένεια φάνηκε να αποτελεί η εσωτερική έδραση της αυτό-αξίας τους, δεδομένου ότι τόσο η διαπραγμάτευση με την ασθένεια όσο (ο αλλού επισημανθείς) συγκερασμός της διαφορετικότητας με την αποτελεσματικότητά τους, φάνηκαν να συνεπικουρούν στη συντελεστική⁶⁹ αποτύπωση της σχετικής αυτοεικόνας.

Στον αντίποδα των προλεχθέντων, οι μητέρες της αντίστοιχης “συγκρουσιακής” τυπολογίας φάνηκαν να επικαλούνται εξωτερικά κριτήρια όσον αφορά την επάρκεια, την αυτό-αξία ή την κοινωνική τους “νομιμοποίηση” με χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτό της Ζωής.

“Οι άλλες μαμάδες στο σχολείο (σωματικά ικανές μητέρες) μου είπαν ‘τι σκλήρυνση και βλακείες... εσύ τα καταφέρνεις πιο καλά από μας, σ’ έχουμε σαν παράδειγμα, σαν ήρωα’ ”.

(Π. 6).

Αξίζει να σημειωθεί ότι η ανάγκη για διάψευση των ενδεχόμενων αρνητικών αποδόσεων σε σχέση με τη γονεϊκή ταυτότητα αποτέλεσε σαφές χαρακτηριστικό των συμμετεχουσών αυτού του τύπου. Η προηγούμενη αναφορά της Ζωής όσον αφορά την αναγνώριση της “ηρωικής” της αξίας από άλλες (σωματικά ικανές) μητέρες καθώς επίσης οι συχνές επισημάνσεις στην αφήγηση της Ντίνας σε σχέση με τα επιτιμητικά σχόλια των διδασκόντων των παιδιών της για την ευπρεπή εικόνα ή/και συμπεριφορά τους στο σχολείο, ενισχύουν την παραπάνω διαπίστωση. Σε παρόμοια κατεύθυνση η Νίκη υιοθετώντας την εικόνα της - εδραζόμενης στη φυσική επάρκεια - αποτελεσματικής μητέρας, υπογράμμισε την ικανότητά της να συνοδεύει την κόρη της σ’ ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων ενώ στην περίπτωση της Δήμητρας αναδύθηκε η υιοθέτηση ενός πρωτίστως κοινωνικά προσανατολισμένου κριτηρίου αρτιότητας ή επάρκειας (ως αποτέλεσμα της ευνοϊκής γι αυτή κοινωνικής σύγκρισης) σε σχέση με την ικανοποιητική υποστήριξη του ρόλου της ως μητέρα.

“Πάμε μαζί παντού παρότι έχω τη σκλήρυνση. Οι συμμαθητές τους τα ζηλεύουνε (αναφέρεται στα παιδιά της) γιατί οι μαμάδες τους δεν ασχολούνται και τόσο μαζί τους,

[...] και δεν τα έχουνε πάει εκεί που έχουμε πάει εμείς” (Π. 3)

⁶⁹ Απόδοση του “agentive”.

Η εξωτερική “νομιμοποιητική” ποιότητα με όρους αντίστοιχης αναγνώρισης της αξίας ή/και επάρκειας ενός σημαντικού αριθμού γυναικών ως “ηρωίδες”, “υποδειγματικές” ή/και - ενδεχομένως πέραν του μέσου όρου - αποτελεσματικές μητέρες, υπογραμμίζει την υιοθέτηση των προαναφερθέντων χαρακτηριστικών ή ποιοτήτων ως πληρούμενα κριτήρια στην κατεύθυνση του αυτό-προσδιορισμού ή τοποθέτησης των γυναικών αυτών στο ασφαλές πλαίσιο της “καθημερινής φυσιολογικής μητέρας”, με άλλα λόγια της μητέρας η οποία τελικά - και παρά την ύπαρξη εμποδίων - καταφέρνει να διατηρήσει τόσο την προσωπική ή/και κοινωνική της αξία καθώς επίσης αυτή των παιδιών.

Χαρακτηριστικό δε των περισσότερων μητέρων της συγκρουσιακής τυπολογίας φάνηκε να αποτελεί το μάλλον αυστηρό γονεϊκό στυλ⁷⁰, καθώς επίσης η εστίαση στην επίτευξη στόχων από μέρους των παιδιών, όπως για παράδειγμα η αριστεία τόσο στο σχολείο όσο στις σχετικές εξωσχολικές δραστηριότητές τους.

“Είναι άριστη και στο σχολείο και παντού [...] ναι, η δασκάλα της έχει να το λέει... Είναι από τις καλύτερες στην τάξη. [...] διαβάζουμε πάντα μαζί και κάνουμε και τα μαθήματα και όλα αυτά, τα πάντα δηλαδή. Ασχολούμαι πάρα πολύ μαζί της, και με το σχολείο και με όλα. Δεν την αφήνω έτσι - παρότι κι εγώ έχω τα δικά μου - είμαι πάντα από κοντά. Της έχω πει: πρώτα το σχολείο και μετά όλα τα άλλα., έτσι δεν είναι;” (Π. 10).

Συνεχίζοντας, πέραν της ανιχνευθείσας ανάγκης των μητέρων της συγκρουσιακής τυπολογίας στην κατεύθυνση της παρενθετοποίησης της αναπηρίας τους με όρους προσπάθειας διατήρησης απόστασης από την εικόνα ενός αμφισβητούμενου ή αμφίθυμου εαυτού λόγω της σωματικής φθοράς, οι σχετικές αφηγήσεις φάνηκαν αποκαλυπτικές της ύπαρξης μιας ακόμη σημαντικής διάστασης της εμπειρίας τους. Ειδικότερα, το χαρακτηριστικό της ανάγκης [ή (ψευδ)αίσθησης] ελέγχου της ασθένειας αποτέλεσε αντικείμενο συχνών αναφορών σε σχέση με την προσπάθεια των γυναικών να διαχειριστούν το σχετικό φορτίο, υιοθετώντας την εικόνα του υπερασπιστή της

⁷⁰ Απόδοση του “authoritarian” γονεϊκού στυλ, σημαντικό χαρακτηριστικό του οποίου αποτελεί η εστίαση των γονέων στην υπακοή, ωριμότητα καθώς επίσης στον αυτοέλεγχο των παιδιών (σχετικά βλέπε Rhee et al. 2006; Bornstein, 2002).

κανονικότητας της οικογένειας από το όποιο πραγματικό ή συμβολικό περιεχόμενο της ΣΚΠ. Συνεπικουρούσα δε παράμετρος της προλεχθείσας επισήμανσης φάνηκε να αποτελεί η ενδελεχής γνώση των κλινικών χαρακτηριστικών της νόσου από μέρους (αυτού του τύπου) των συμμετεχουσών, γεγονός το οποίο συνετέλεσε στη συγκρότηση ενός πρότυπου αυτοεικόνας με όρους “ειδήμονος” ασθενούς, συμβάλλοντας στη διατήρηση υψηλής αίσθησης αυτό-αποτελεσματικότητας ή/και αυτό-αξίας στις περιπτώσεις αυτές. Ταυτόχρονα, η προλεχθείσα “αίσθηση” ελέγχου της ασθένειας σημασιοδοτήθηκε ως εγγύς της υιοθετούμενης εικόνας της “επαρκούς μητέρας” στην κατεύθυνση της αντιμετώπισης ενδεχόμενων “μαχών” με τα συμπτώματα ή τις ώσεις σκιαγραφώντας την ασθένεια ως “εχθρό”, με τα προλεχθέντα να συμβάλλουν στην (αλλού επισημανθείσα ως) συγκρουσιακή αποτύπωση της σχέσης της συγκεκριμένης τυπολογίας των συμμετεχουσών με την πάθησή τους.

Η ποιότητα της “ειδήμονος ασθενούς”, καθώς επίσης η σύνδεσή της με αυτή της ικανής - επαρκούς μητέρας αποτελεί χαρακτηριστικό των αποσπασμάτων που ακολουθούν.

“Πρέπει να τον ξέρεις καλά τον ‘εχθρό’ για να τον νικήσεις. [...] Τη σκλήρυνση την ξέρω καλά, την ξέρω όσο κι ο γιατρός μου δηλαδή. Κάθε φορά καταλαβαίνω πότε έρχεται η ώση και συνήθως ξέρω τι να κάνω για να την ‘πολεμήσω’. [...] Πρέπει να είμαι έτοιμη, και για μένα αλλά και τα παιδιά, κι αυτό με κάνει να νοιώθω πιο δυνατή, δηλαδή και σαν μάνα τους αλλά και με την αρρώστια. Δεν τ’ αφήνω έτσι τα πράγματα [...] έχω τον νου μου, τα παιδιά με χρειάζονται” (Π. 1).

Ακόλουθα:

“Έχω κάνει ότι μπορείς να φανταστείς όλα αυτά τα χρόνια και ξέρω απ’ έξω τα πάντα και για τις θεραπείες και για τα φάρμακα και τα πάντα. Σαν να έχω πάρει πτυχίο στη σκλήρυνση ...δηλαδή σαν να έχω πάει στην Ιατρική. Σου λέω, έχω γίνει ο ‘προσωπικός μου γιατρός’ για να την παλεύουμε, δηλαδή εντάξει, έχω κι εγώ τον τρόπο μου με την αρρώστια. Πρέπει

να είμαι κοντά στο παιδί, στο κάτω-κάτω (η σκλήρυνση) είναι δικό μου θέμα... δικός μου αγώνας” (Π. 2).

Έχοντας περιγράψει τις δύο βασικές τυπολογίες συγκρότησης του νοήματος της ταυτότητας των συμμετεχουσών - σημαντικά χαρακτηριστικά των οποίων φάνηκαν να αποτελούν τόσο η συγκρουσιακή όσο η διαπραγματευτική τους τοποθέτηση όσον αφορά την ασθένεια και την αναπηρία - στη συνέχεια ο λόγος αφορά τις περιπτώσεις της τρίτης ανιχνευθείσας τυπολογίας (βλέπε Π. 13 & 14).

Ειδικότερα, στις περιπτώσεις αυτές η εμπειρία της ασθένειας σημασιοδοτήθηκε με όρους “απώλειας” του εαυτού ή της ταυτότητας. Τυπικό δε χαρακτηριστικό αμφοτέρων των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας αποτέλεσε η απώλεια της αίσθησης αυτό-αξίας καθώς επίσης η προφανής απόσυρση από το απαιτητικό πεδίο της καθημερινότητας.

Η έντονη απαξία του εαυτού, η αντίστοιχη αδυναμία επαφής ή σύνδεσης με το προ-ασθενικό παρελθόν, η εμφανής παθητικότητα, η αδυναμία ανταπόκρισης στις μετα-διαγνωστικές προκλήσεις, η απώλεια ελπίδας ή/και αμφισβήτηση του Ιατρικού πλαισίου καθώς επίσης η κοινωνική αποσύνδεση - συμπεριλαμβανομένης της πρακτικής αποστασιοποίησης από τα παιδιά - φάνηκαν να αποτελούν συστατικές παραμέτρους της συγκεκριμένης τοποθέτησης ή θέσης, αποτυπώνοντας ταυτόχρονα το ευρύτερο πλαίσιο της ασθένειας/αναπηρίας με όρους “ισόβιων δεσμών”, “υπαρξιακού κενού”, “Καιάδα” ή/και “επιβαλλόμενης τιμωρίας”.

“Γυρνάνε όλα στο μυαλό μου συνέχεια και δε σταματάνε ποτέ, συνέχεια, συνέχεια. Ακόμα και το βράδυ αυτό το πράγμα... συνέχεια. Με τον άντρα μου χωρίσαμε όταν αρρώστησα και η κόρη μου μένει πιο πολύ με την αδερφή μου και τ’ ανίψια μου γιατί είναι πολύ δύσκολο για μένα... Τι άλλο να σου πω; Και τα φάρμακα τα έκοψα, τελευταία έκανα Coraxone αλλά τίποτα, κοροϊδία ήτανε, χειρότερα μ’ έκανε. [...] Όσο ‘έκανα’ το φάρμακο ήμουν χειρότερα. Πειραματόζωα είμαστε, τι νομίζεις [...] Τώρα δε βγαίνω, δε θέλω να βγαίνω έξω... Αυτά, τι άλλο να σου πω;... Καλά, φίλοι και τέτοια δεν το συζητάω καθόλου, άστο,

ούτε να το σκέφτομαι. Α!, και με τη δουλειά τέρμα, με διώζανε και τώρα είμαι στο σπίτι. Αυτά, τίποτα άλλο,[...] Αυτά... Σαν να είμαι τιμωρία... Οι δικοί μου λένε να πάω να μείνω μαζί τους αλλά δεν μπορώ, με τίποτα, δηλαδή θα με αποτρελάνουνε, από τη μία 'έλα μαζί μας' από την άλλη 'είσαι άχρηστη' και διάφορα τέτοια... δε θέλω κανέναν... Εδώ στον 'Καιάδα' ... δηλαδή μόνο αυτό, τίποτα άλλο..." (ιδιαίτερα συγκινημένη). (Π. 13).

Συνοπτικά σχόλια για τη θεματική II.

Προσδιορίζοντας την έννοια της τοποθέτησης με όρους υιοθέτησης ή λήψης συγκεκριμένης θέσης - απόρροια σημασιοδοτήσεων της εμπειρίας σημαντικών γεγονότων της ζωής - η δεύτερη θεματική της ανάλυσης αναδεικνύει τον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχουσες τοποθετήθηκαν έναντι των προκλήσεων της ασθένειας, δομώντας ή αναδομώντας την ταυτότητά τους ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες στα νέα δεδομένα. Ειδικότερα, λαμβάνοντας υπόψη τη ρηκτική δυναμική της ΣΚΠ - όπως παρουσιάστηκε στην πρώτη θεματική ενότητα - η συγκεκριμένη θεματική αναδεικνύει:

- Τη συγκρουσιακή τοποθέτηση των συμμετεχουσών έναντι της προλεχθείσας εμπειρίας,
- Την αντίστοιχη διαπραγματευτική καθώς επίσης,
- Την ιδιαίτερη θέση της γενικευμένης απόσυρσης ή άρνησης, η οποία φάνηκε να αφορά τις περιπτώσεις των επισημανθέντων ως αποστασιοποιημένες από την πραγματικότητα συμμετεχουσών.

Τρεις βασικές τυπολογίες συγκρότησης του νοήματος για την ταυτότητα (ως αντίστοιχες τοποθετήσεις ή θέσεις των συμμετεχουσών έναντι του ερωτήματος “ποια είμαι πλέον;”) φάνηκαν να ερμηνεύουν τη βιωμένη τους εμπειρία, αναδυνκνώντας ταυτόχρονα τη σημασία της σημασιοδότησης της αναπηρίας ως κρίσιμη παράμετρο αξιολογητικού προσδιορισμού του ρόλου της μητέρας. Οι προλεχθείσες τυπολογίες αφορούν:

α) Την εδραζόμενη στην “παρενθετοποίηση της αναπηρίας” ταυτότητα (ως αποτέλεσμα της συγκρουσιακής σχέσης των συμμετεχουσών αυτού του τύπου με τη ΣΚΠ) βασικά χαρακτηριστικά της οποίας αποτέλεσαν:

- ✓ Η εστίαση στη φυσιολογικότητα με όρους επάρκειας των σωματικών πόρων,
- ✓ Η ευρύτερη υιοθέτηση της κανονιστικής/στερεοτυπικής εικόνας της μητέρας,
- ✓ Η εξωτερική έδραση της αυτοαξίας,
- ✓ Η αίσθηση ελέγχου της ασθένειας,
- ✓ Το μάλλον αυστηρό γονεϊκό στυλ καθώς επίσης,
- ✓ Η σημασιοδότηση της ασθένειας/αναπηρίας ως “εμπόδιο” ή “εχθρός”.

β) Την εδραζόμενη στη σημασιοδότηση της “αναπηρίας ως διαφορετικότητα” ταυτότητα (ως αποτέλεσμα της διαπραγματευτικής σχέσης των συμμετεχουσών αυτού του τύπου με την ασθένεια) βασικά χαρακτηριστικά της οποίας αποτέλεσαν:

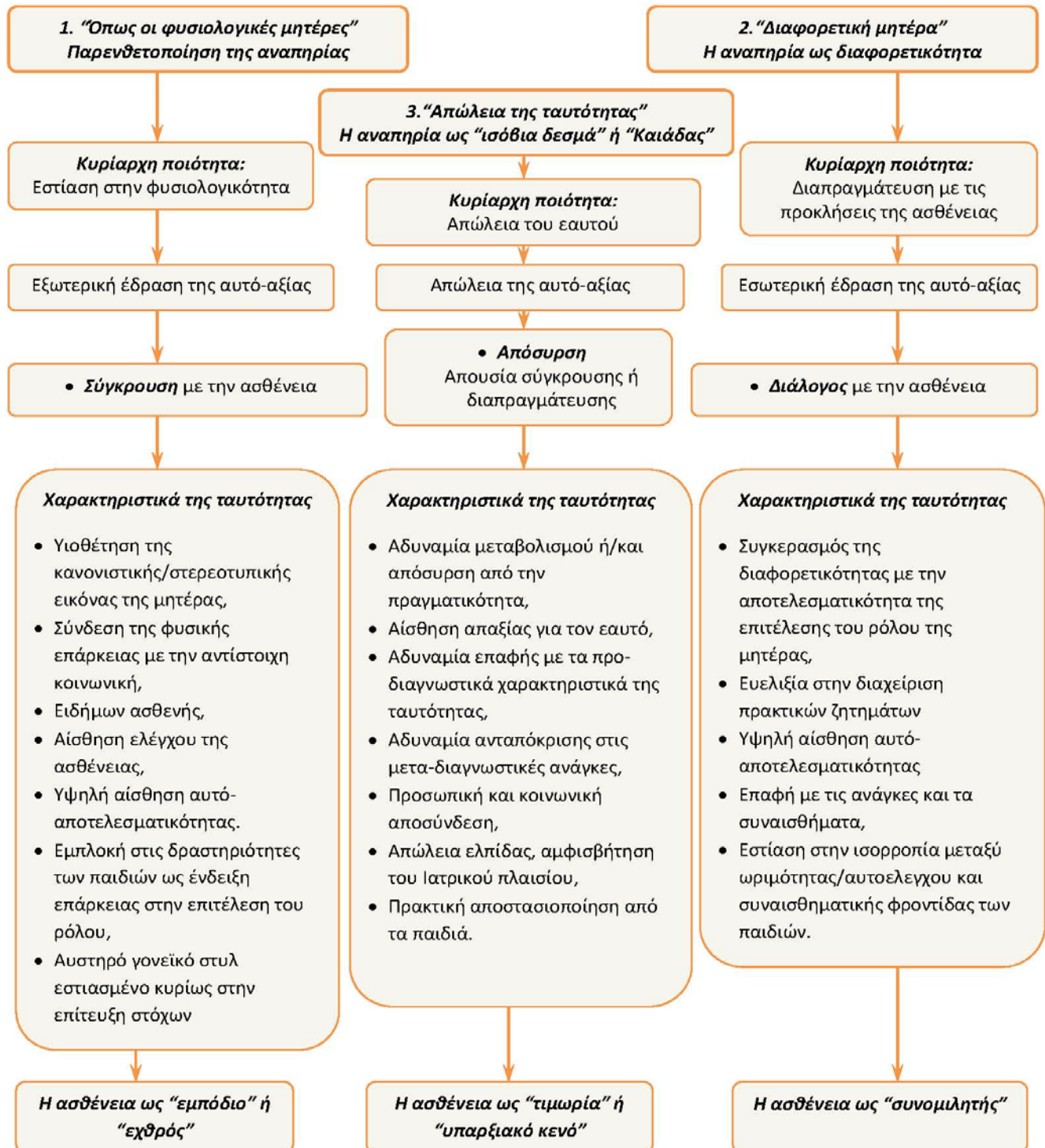
- ✓ Η σημασιοδότηση της αναπηρίας ως “διαφορετικότητα” / “ετερότητα”,
- ✓ Ο συγκερασμός της διαφορετικότητας με την αποτελεσματικότητα της επιτέλεσης του ρόλου της μητέρας,
- ✓ Η διαπραγματευτική σχέση με τις προκλήσεις της ασθένειας,
- ✓ Η επαφή με τις ανάγκες και τα συναισθήματα,
- ✓ Η εστίαση στην ισορροπία μεταξύ της ωριμότητας/αυτοελέγχου και της συναισθηματικής φροντίδας των παιδιών ως υιοθετούμενο γονεϊκό στυλ,
- ✓ Η εσωτερική έδραση της αυτοαξίας καθώς επίσης,
- ✓ Η σημασιοδότηση της ασθένειας ως “συνομιλητής”.

γ) Την κατάσταση της “απώλειας της ταυτότητας” (απόρροια της σημασιοδότησης της αναπηρίας με όρους “ισόβιων δεσμών” ή βιωμένου “Καιάδα”) βασικά χαρακτηριστικά της οποίας αποτέλεσαν:

- ✓ Η αδυναμία μεταβολισμού ή/και απόσυρση από την πραγματικότητα,

- ✓ Η έντονη απαξία του εαυτού,
- ✓ Η κοινωνική αποσύνδεση,
- ✓ Η πρακτική αποστασιοποίηση από τα παιδιά,
- ✓ Η απώλεια της ελπίδας ή/και αμφισβήτηση του Ιατρικού πλαισίου και τέλος,
- ✓ Η σημασιοδότηση της ασθένειας ως “τιμωρία” ή/και “υπαρξιακό κενό”.

Θεματική 2.
Τυπολογίες τοποθέτησης των συμμετεχουσών έναντι της εμπειρίας της ασθένειας



4.1.3 Θεματική III - Στρατηγικές διαχείρισης μιας ταυτότητας με αξία.

Με εξαίρεση τις περιπτώσεις των συμμετεχουσών οι οποίες φάνηκαν να διατηρούν αποστάσεις από την πραγματικότητα, τα μέχρι τώρα αποτελέσματα της ανάλυσης ανέδειξαν δύο βασικές τυπολογίες (ως αντίστοιχα πλαίσια) συγκρότησης του νοήματος για την εμπειρία και αντίστοιχα την ταυτότητα και συγκεκριμένα τη “συγκρουσιακή” και τη “διαπραγματευτική”. Οι προλεχθείσες τυπολογίες φάνηκαν να συνδέονται μ’ ένα σύνολο υιοθετούμενων πρακτικών ή στρατηγικών ενεργούς διαχείρισης της πραγματικότητας, σκιαγραφώντας ευρύτερα πρότυπα καθημερινής συμπεριφοράς των συμμετεχουσών στην κατεύθυνση της υποστήριξης μιας ταυτότητας με αξία ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες.

Εστιάζοντας στο ζήτημα της μητρότητας, κυρίαρχο χαρακτηριστικό όσον αφορά την έμπρακτη διαχείριση του συγκεκριμένου ρόλου αποτέλεσε η επισημανθείσα διάσταση της - παρά την ασθένεια - “ενεργού” μητέρας. Τοποθετήσεις όπως για παράδειγμα “*δε θα κάτσω με σταυρωμένα τα χέρια*” (Π. 12), “*δεν τα παρατάω*” (Π. 15), ή/και “*το παλεύω*” (Π. 11) μαρτυρούν την ενεργητική στάση της πλειοψηφίας των περιπτώσεων έναντι των απαιτήσεων του ρόλου η οποία φάνηκε να εδράζεται στις ακόλουθες δύο θεμελιώδεις κατευθύνσεις - οι οποίες με τη σειρά τους αποτέλεσαν αντίστοιχα ερμηνευτικά πλαίσια των σχετικών υιοθετούμενων στρατηγικών.

1. Την κατεύθυνση της προστασίας της ταυτότητας - στην περίπτωση των μητέρων της “συγκρουσιακής” τυπολογίας - καθώς επίσης,
2. Την κατεύθυνση της ενδυνάμωσης της ταυτότητας - στην περίπτωση των μητέρων της ακόλουθης “διαπραγματευτικής” τυπολογίας των τοποθετήσεων έναντι της ασθένειας.

Αφετηρία στην παρουσίαση των σχετικών ευρημάτων αποτελεί η πρώτη από τις παραπάνω κατευθύνσεις των στρατηγικών διαχείρισης της ταυτότητας. Όπως σημειώθηκε στην προηγούμενη θεματική ενότητα, βασικό χαρακτηριστικό της συγκρουσιακής τοποθέτησης έναντι της ασθένειας (ως τόπος έδρασης της ταυτότητας) αποτέλεσε η παρενθετοποίηση της αναπηρίας λαμβάνοντας

υπόψη το γεγονός ότι οι περιπτώσεις με ηπιότερη αναπηρία περιέγραψαν την αυτοεικόνα ή την επιθυμητή τους ταυτότητα ως εγγύτερη της προασθενικής - προτείνοντας την (εναπομείνασα) σωματική τους επάρκεια ως ένδειξη φυσιολογικότητας, ενώ οι συμμετέχουσες της ίδιας κατηγορίας με βαρύτερη ή προφανή αναπηρία υπογράμμισαν τη σημασία της σταθερότητας της κατάστασής τους - προτείνοντας αντίστοιχα την επάρκειά τους όσον αφορά τον έλεγχο της πραγματικότητας ή/και την κανονική ή αποτελεσματική εξυπηρέτηση του ρόλου τους ως μητέρες.

Τόσο η ανάγκη διατήρησης της φυσικής επάρκειας ως ένδειξη φυσιολογικότητας όσο αυτή διατήρησης του ελέγχου της πραγματικότητας με όρους κανονικής - αποτελεσματικής επιτέλεσης των καθηκόντων της μητέρας, φάνηκαν να συγκροτούν το βασικό πλαίσιο των υιοθετούμενων στρατηγικών στην περίπτωση αυτή, βασικό χαρακτηριστικό των οποίων αποτέλεσε η υπερασπιστική - μιας ταυτότητας με αξία - ποιότητά τους.

Ειδικότερα, η διατήρηση της αυτόνομης εξυπηρέτησης των σχετικών με τη μητρότητα δραστηριοτήτων, η προστασία των (εναπομεινάντων) σωματικών πόρων από τη φθορά της ασθένειας καθώς επίσης η προστασία της ταυτότητας από το ενδεχόμενο στίγμα συνθέτουν την πρώτη ομάδα των υιοθετούμενων στρατηγικών. Ακολουθώντας, η ανάδειξη της αρτιότητας της ταυτότητας στο επίπεδο της υπογράμμισης της σημασίας της νόησης ή του ορθολογισμού ως καθ' ύλην τόπος έδρασης της ανθρώπινης αξίας (ή/και αντίστοιχη παράμετρος κανονικότητας) και τέλος η προστασία της ταυτότητας έναντι του απαξιωτικού συμβολικού φορτίου της ασθένειας/αναπηρίας με όρους αντιστάθμισης της αξίας του σώματος με αυτή της ηθικής ακεραιότητας του εαυτού και της οικογένειας, σημασιοδοτήθηκαν από τις συγκεκριμένες συμμετέχουσες ως δόκιμες πρακτικές διαχείρισης της καθημερινότητάς τους.

Συγκεκριμένα, το ζήτημα της αυτονομίας και η σημασία της διατήρησής της ως μέσο ή πρακτική προστασίας της μετα-ασθενικής αξίας του εαυτού αποτέλεσαν αντικείμενο συχνών αναφορών στις σχετικές αφηγήσεις.

“Αυτό που θέλω είναι να μπορώ να είμαι όπως παλιά, να μην χρειάζομαι τη βοήθεια των άλλων. Εντάξει δεν τα έχω παίξει και τελείως, σε γενικές γραμμές είμαι στα καλά μου και ότι έκανα και πριν το κάνω και τώρα, δηλαδή ότι έχει να κάνει με τη μικρή, τις δουλειές στο σπίτι, τα ψώνια, το μαγείρεμα το καθάρισμα κι αυτά. Ο άντρας μου είπε να πάρουμε γυναίκα να με βοηθάει για να ξεκουράζομαι αλλά δε θέλω, θα νοιώθω άχρηστη. Δε θέλω βοήθεια, να εξαρτώμαι από τους άλλους λες και είμαι ανίκανη [...] δε θέλω να μπλέκονται στα πόδια μου. Το μόνο που καταφέρνουν είναι να μ’ εκνευρίζουν και να με κάνουν να νοιώθω άρρωστη...” (Π. 15)

Ακόλουθα, η σχολαστική φροντίδα της υγείας στα πλαίσια τακτικών ιατρικών ελέγχων, η αντίστοιχη συμμόρφωση στις οδηγίες των θεραπόντων ιατρών καθώς επίσης η παρενθετοποίηση των αρνητικών συναισθημάτων, φάνηκαν να ερμηνεύουν τον (ενίοτε αυστηρά επιβαλλόμενο) προγραμματισμό των δραστηριοτήτων της οικογένειας καθώς επίσης την αυστηρότητα έναντι των παιδιών τόσο στην κατεύθυνση της προστασίας ή διατήρησης των (εναπομεινάντων) σωματικών πόρων της μητέρας όσο σε αυτή της ελεγχόμενης - κατ’ επέκταση - εύρυθμης λειτουργίας της οικογένειας.

“...δεν το αφήνω στην τύχη του. Ο νευρολόγος μου είπε ότι άμα το αφήσω θα με αφήσει κι αυτό. [...] και γυμναστική κάνω και φυσικοθεραπεία και πισίνα πάω και όλα αυτά για να κρατιέμαι. Όμως για να τα βγάλεις πέρα θέλει πρόγραμμα. [...] Κοίτα, άμα είμαι εγώ καλά θα είναι κι αυτά. Οι κλάψες δε βοηθάνε [...] η πραγματικότητα έχει σημασία, δηλαδή άμα δεν προστατέψω εγώ τον εαυτό μου δε θα το κάνει κανένας [...] κι αυτά (τα παιδιά) όλο κάτι θέλουνε... μαμά έτσι, μαμά αλλιώς και για να μπορώ να τα φέρνω βόλτα πρέπει να φροντίζω τον εαυτό μου. Γκρινιάζουνε με το πρόγραμμα που βάζω, αλλά εντάξει, δε γίνεται κι αλλιώς... Δηλαδή θα κάνουνε αυτό που τους λέω και τελείωσε, δεν το κουβεντιάζουμε... Δε γίνεται όλα δικά μας... Άμα θέλουνε τη μάνα τους να τα τρέχει από δω κι από ‘κει πρέπει να είμαστε πειθαρχημένοι μας αρέσει δε μας αρέσει...” (Π. 3).

Τα προηγούμενα παραδείγματα, ενώ αναδεικνύουν ζητήματα όπως αυτό της αυτονομίας, της σημασίας της διατήρησης της φυσικής επάρκειας των μητέρων καθώς επίσης αυτό του προγραμματισμού της ζωής, αποτυπώνουν αντίστοιχα την ενεργό εμπλοκή των μητέρων αυτού του τύπου στις δραστηριότητες των παιδιών ως αντίστοιχη υιοθετούμενη στρατηγική διατήρησης μιας ταυτότητας με αξία, γεγονός το οποίο καθίσταται σαφές στο απόσπασμα που ακολουθεί.

“Τώρα με το σχολείο είμαστε στο τρέξιμο, από πάρτι σε πάρτι και γενέθλια και γιορτές, γίνεται χαμός. Δεν μπορείς να μην το πας... Δηλαδή τι θα πει; ‘η μάνα μου δε με πάει γιατί είναι ανάπηρη;’ [...] Κι απ’ την άλλη είναι και δικιά μου ευχαρίστηση να τον πηγαίνω, νοιώθω καλά. Πιστεύω ότι δεν το έχω χάσει και το θέλω κι εγώ πολλές φορές, δηλαδή να πηγαίνουμε σε τέτοια πράγματα γιατί νοιώθω κι εγώ ζωντανή” (Π. 6).

Σημαντικό χαρακτηριστικό της συγκεκριμένης κατηγορίας των συμμετεχουσών όσον αφορά τις υιοθετούμενες στρατηγικές προστασίας της ταυτότητας, αποτέλεσε η επιλεκτική σύναψη νέων (ή αντίστοιχα η επιλεκτική διατήρηση παλαιότερων) σχέσεων με σωματικά ικανές μητέρες. Το ζήτημα της διαφύλαξης της ταυτότητας από το στίγμα με όρους επιλεκτικής αποκάλυψης της φύσης της ασθένειας στους άλλους όπως επίσης η αποφυγή εμπλοκής σε καταστάσεις οι οποίες θα αναδείκνυαν ή θα ενέτειναν την ενδεχόμενη αρνητική κοινωνική σύγκριση, σημασιοδοτήθηκε από τις συμμετέχουσες της συγκεκριμένης κατηγορίας ως ιδιαίτερα σημαντική πρακτική προστασίας της ταυτότητάς τους.

“... κάνουμε παρέα με κάποιες κοπέλες που είναι εντάξει. Η μια είναι φίλη μου από παλιά γιατί με τις άλλες έκοψα, και έχω γνωρίσει και δύο μαμάδες από το σχολείο της μικρής. Δε σε κοιτάνε στα πόδια ας πούμε και έχουνε κατανόηση. Γενικότερα τα αποφεύγω τα ‘πάρε δώσε’ με τον πολύ τον κόσμο γιατί δε θέλω να δίνω εξηγήσεις ή να νοιώθω ότι αυτοί μπορούνε κάποια πράγματα κι εγώ δεν μπορώ, παρότι δεν είμαι και χάλια. [...] Δεν είναι εύκολο να κάνεις παρέα με τους άλλους, δηλαδή έτσι άντε πάμε... και πάντα προσέχω. Δεν

ανοίγομαι όπου να 'ναι ούτε θέλω να δίνω αναφορά για την αρρώστια, παρότι σου λέω, δεν είμαι και τελείως ανάπηρη..." (Π. 15).

Αντίστοιχη στρατηγική των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης κατηγορίας αποτέλεσε η αποφυγή εμπλοκής τόσο σε προσωπικές όσο ευρύτερες συλλογικές δραστηριότητες με άλλες γυναίκες - μητέρες με ΣΚΠ στην κατεύθυνση της λήψης αποστάσεων τόσο από τη σχετική προσωπική όσο από την αντίστοιχη συλλογική ταυτότητα της ασθενούς μητέρας.

"Δεν κάνω παρέα με τις άλλες (συμπάσχουσες μητέρες). Δεν μπορώ, γίνομαι χάλια. Τις προάλλες είχαμε μια συνάντηση στο Σύλλογο για ενημέρωση για κάτι επιδόματα και πήγαμε και μετά το μετάνιωσα. Είχα και τον μικρό μαζί και είδε το παιδί τις πατερίτσες και τα καρότσια και τρώμαξε και μετά με ρώταγε 'μαμά κι εσύ έτσι θα γίνεις;' και ένοιωσα πολύ άσχημα. Εντάξει - και ντρέπομαι που σου το λέω - αλλά από την άλλη η δικιά μου κατάσταση δεν είναι και τόσο βαριά. [...] ναι, δε θέλω να κάνω παρέα μαζί τους γιατί στεναχωριέμαι και αγχώνομαι... Παρότι μου έχουν πει πολλές φορές να βρεθούμε, το αποφεύγω, δηλαδή δε νοιώθω ότι είμαστε το ίδιο κι ούτε θέλω να μιλάω όλο για την αρρώστια..." (Π. 6).

Συνεχίζοντας, το ζήτημα του ελέγχου της πραγματικότητας και αντίστοιχα ή επένδυση στη νόηση - ως παράμετρος διαφύλαξης της κανονικότητας ή της αποτελεσματικής διεκπεραίωσης του ρόλου της μητέρας - αποτέλεσε συχνή αναφορά κυρίως στις αφηγήσεις των συμμετεχουσών με υψηλότερο βαθμό αναπηρίας. Ειδικότερα, η επίκληση της οργανωτικής δεινότητας από μέρους των συμμετεχουσών αυτού του τύπου - ως απάντηση στις ποικίλες προκλήσεις της καθημερινότητας με την ασθένεια - φάνηκε να συνδέεται με την πρωτοβουλία τους στη λήψη αποφάσεων καθώς επίσης την ιδιαίτερα προσφιλή στην περίπτωση αυτή στρατηγική της επίλυσης καθημερινών προβλημάτων.

"Το να κάθεται και να τα κοιτάς (τα προβλήματα) δεν τα λύνει. [...] Χρειάζεται να παίρνεις αποφάσεις - όχι ότι είναι πάντα εύκολο- αλλά κάποιος πρέπει να κάνει κουμάντο σ' αυτή

την ιστορία. Δηλαδή με καθημερινά πράγματα... άμα δεν μπορώ να βγω για ψώνια ας πούμε - γιατί δεν είμαι και πάντα στα καλά μου - παίρνω τηλέφωνο το super market ή τον χασάπη, τον μανάβη ή οτιδήποτε και μου τα φέρνουνε σπίτι. Από το να πάω και να σέρνομαι είναι καλύτερα, δηλαδή ούτε να με βλέπουνε ούτε να κουράζομαι ούτε τίποτα. [...]

Άμα δεν έχω κουράγια να μαγειρεύω κάθε μέρα, ε, θα φτιάξω φαγητό να το φάμε και την επόμενη. Με τη μικρή φωνάζω την ανιψιά μου και την κρατάει για να μπορώ να ξεκουράζομαι, κι εγώ για πληρωμή της κάνω γαλλικά. [...] Έμαθα και το internet [...] και από τότε ψωνίζω από 'κει και ρούχα και τα πάντα και δε χρειάζεται να τρέχω δεξιά κι αριστερά. Ακόμα και τους λογαριασμούς τους έχω φτιάξει να πληρώνονται αυτόματα [...]

Δηλαδή υπάρχουνε τρόποι να τα τακτοποιείς τα πράγματα άλλα πρέπει να σου 'κόβει' και λιγάκι...(γελά)” (Π. 7).

Συχνά δε συναντώμενο χαρακτηριστικό των συμμετεχουσών αυτού του τύπου - και των αντίστοιχων στρατηγικών διαχείρισης της πραγματικότητάς τους - αποτέλεσε η φροντίδα ή προστασία της ηθικής ακεραιότητας των ιδίων και της οικογένειας. Ειδικότερα, το ζήτημα της ηθικής - όπως αντίστοιχα η προλεχθείσα παράμετρος της νόησης σε συνδυασμό με την παρενθετοποίηση (ή σε κάποιες περιπτώσεις υποτίμηση) της συμβολής ή σημασίας του σώματος - σημασιοδοτήθηκαν ως πραγματικός τόπος έδρασης της ανθρώπινης φύσης, κατ' επέκταση ως αντίστοιχα πλαίσια έδρασης μιας ταυτότητας με αξία. Η ορθή επιτέλεση του μητρικού ρόλου καθώς επίσης η ευρύτερη ηθική αποκατάσταση της ταυτότητας έναντι της υφιστάμενης προκατάληψης ή/και του στίγματος αποτυπώνονται στο ακόλουθο απόσπασμα, προεξέχουσα ποιότητα του οποίου καθίσταται τόσο η υπερασπιστική της ταυτότητας όσο η καταγγελτική έναντι των αναπηροποιητικών “άλλων” υφή του λόγου της συμμετέχουσας.

“...δεν κατάλαβα, δηλαδή τι είμαστε; Μόνο το σώμα μας; [...] Ποιός θα με κρίνει εμένα και με ποια κριτήρια; [...] η μισή Ελλάδα ας πούμε που είναι άρρωστοι από κάτι είναι για τα μπάζα; Δεν έχουνε ζωές αυτοί οι άνθρωποι; δεν έχουνε παιδιά, οικογένειες; Αρκετά με τη

βλακεία και την κριτική, δηλαδή αυτό είναι άδικο... Πώς δηλαδή θα κρίνεις; Με το να κοιτάς την αρρώστια μου; Αυτό είμαστε; Μόνο η αρρώστια μας; Εγώ δηλαδή αυτό είμαι; Ότι μεγαλώνω σωστά ένα παιδί ή κρατάω μια οικογένεια όπως πρέπει - παρότι έχω και το πρόβλημά μου - δε μετράει; Μόνο το νύχι και το γυμναστήριο είναι σημαντικά; Αφού τις βλέπω κάθε μέρα... η μάνα στο κομμωτήριο και το παιδί παρατημένο στο play station και την τηλεόραση όλη μέρα. Οι πιο πολλές που ξέρω ή θα είναι έτσι ή θα βολοδέρνουν με τα παιδιά τους σαν τις τρελές. Άσε που δεν μπορούνε να χωρίσουνε δυό γαιδάρων άχυρα και πνίγονται σε μια κουταλιά νερό [...] Αυτό είναι να είσαι μάνα; Δεν έχεις ηθική υποχρέωση απέναντι στο παιδί σου; Τι θα πει αύριο που θα τα βρει μπροστά του όλα αυτά; Η μάνα μου δε μ' έμαθε γιατί ήτανε ανάπηρη;" (Π. 8).

Στον αντίποδα των παραπάνω υπερασπιστικών της ταυτότητας περιπτώσεων συναντώνται αυτές των συμμετεχουσών οι οποίες φάνηκαν να υιοθετούν στρατηγικές στην κατεύθυνση της ενδυνάμωσης της ταυτότητάς τους ως ασθενείς μητέρες. Ειδικότερα, η αλλού επισημανθείσα διαπραγματευτική σχέση με τα χαρακτηριστικά της ασθένειας φάνηκε να αποτελεί τη βάση ενός ανοικτού διαλόγου με τις ποικίλες προκλήσεις της καθημερινότητας στα πλαίσια της αφομοιωτικής⁷¹ προσέγγισης της αναπηρίας ως “νόμιμο” και συμβατό με τον εαυτό ή/και τη μητρότητα χαρακτηριστικό, σε αντίθεση με τις προαναφερθείσες πρακτικές *a priori* παρενθετοποίησης τόσο της υφιστάμενης φθοράς του σώματος όσο των αρνητικών συναισθημάτων στα πλαίσια της απαλοιφής, υποβάθμισης ή/και αναπλήρωσης της όποιας απώλειας.

Η αποδόμηση και ακόλουθα ο επαναπροσδιορισμός τόσο της μητρότητας όσο της αναπηρίας - στα πλαίσια της διεύρυνσης του σημασιολογικού τους περιεχομένου πέραν των στερεοτυπικών προδιαγραφών της επαρκούς, φυσιολογικής ή/και αποτελεσματικής μητέρας - αποτέλεσαν τα βασικά χαρακτηριστικά της συγκεκριμένης κατεύθυνσης.

⁷¹ Η έννοια της αφομοίωσης (μιας προβληματικής εμπειρίας) αφορά την απόδοση του “*assimilation*” (βλέπε Stiles, 1999) και διαφοροποιείται από την αντίστοιχη έννοια του “*adaptation*” όπως αποδόθηκε στο υποκεφάλαιο 1.4.

“Ότι έγινε δεν αλλάζει, και αυτό που με νοιάζει είναι να συνεχίσω τη ζωή μου. Δε σου λέω ότι δεν υπάρχουν δυσκολίες αλλά δεν τσακώνομαι μ’ αυτό που είμαι [...] ούτε θέλω να κάνω ξέρω ‘γω την αγωνίστρια... αρκετό ‘γύψο’ έχω πάνω μου... Αρκετά με τις παντιέρες. Έτσι κι αλλιώς όλα είναι πάνω στο τραπέζι, κι η αρρώστια είναι εδώ, και οι δυσκολίες με το παιδί, κι οι λύπες, κι οι χαρές, όλα πάνω στο τραπέζι κάθε μέρα. Όμως δεν είναι το τέλος του κόσμου [...] δηλαδή πάλι θα κάνεις πράγματα, ή πάλι θ’ ανοίξεις δρόμους αλλά χωρίς να πολεμάς να είσαι ντε και καλά φυσιολογική. [...] Δεν προσπαθώ να είμαι αυτό που λένε ‘φυσιολογική’, στο κάτω-κάτω της γραφής τα μόνα φυσιολογικά πράγματα είναι ν’ αρρωσταίνεις, να γερνάς και να πεθαίνεις. Είμαι αυτό που είμαι... και για μένα και το παιδί και τον άντρα μου και όλους...” (Π. 11).

Σημαντικό χαρακτηριστικό του αποσπάσματος που προηγήθηκε αποτέλεσε η “νομιμοποιητική” προσέγγιση της ταυτότητας με όρους αποστασιοποίησης της συμμετέχουσας από την προϋπόθεση της φυσιολογικότητας ως ένδειξη αξίας ή επάρκειας. Το γεγονός αυτό συνάδει με την ανοικτή επικοινωνία του ζητήματος της ασθένειας από τις μητέρες αυτού του τύπου στα παιδιά καθώς επίσης στα άλλα μέλη της οικογένειας ως υιοθετούμενη πρακτική ενίσχυσης τόσο της ταυτότητας της μητέρας όσο των υφιστάμενων ενδοοικογενειακών σχέσεων.

“Κοίτα να δεις, η σκλήρυνση δεν είναι μυστικό, ούτε την έχουμε στα κρυφά στην οικογένεια. [...] Οι άνθρωποι φοβούνται αυτά που δεν ξέρουνε αλλά άμα τους εξηγήσεις αλλάζουνε, και καταλαβαίνουν. [...] Με τις μικρές συζητάμε πολύ και με ρωτάνε συνέχεια, γιατί αυτό μαμά και γιατί το άλλο; και έχουνε δικαίωμα να ξέρουνε. Όσο πιο καλά ξέρουνε τη μάνα τους τόσο πιο κοντά είμαστε μεταξύ μας [...] δεν τη φοβούνται τη σκλήρυνση γιατί προσπαθώ να μη τη φοβάμαι κι εγώ” (Π. 5).

Ακόλουθο χαρακτηριστικό της ενδυνάμωσης της ταυτότητας ή αντίστοιχα του νοήματος της ζωής με την ασθένεια αποτέλεσε η αναζήτηση εναλλακτικών πλαισίων ενδιαφερόντων. Πρακτικές όπως για παράδειγμα η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου με τα παιδιά ή/και η στροφή κυρίως σε

προσαρμοσμένες δραστηριότητες αποτύπωσαν την ενεργό αναζήτηση εναλλακτικών - των απολεσθέντων λόγω της ασθένειας - ασχολιών των μητέρων της συγκεκριμένης κατεύθυνσης.

“Όταν σταμάτησα τη δουλειά είχα πολύ ελεύθερο χρόνο. Στην αρχή βαριόμουνα αλλά σιγά-σιγά άρχισα να ψάχνομαι με διάφορα και τελικά είδα ότι υπήρχαν πολλά που θα μπορούσα να κάνω και για μένα και το παιδί. Το πρώτο πράγμα που έκανα για μένα ήταν να γραφτώ σε κάτι σεμινάρια δημιουργικής γραφής - που πάω ακόμα δηλαδή - γιατί μ’ αρέσει να γράφω και πριν δεν είχα χρόνο... και μετά ανακαλύψαμε το παιδικό θέατρο, τη ζωγραφική κι ένα σωρό άλλα πράγματα... Περνάμε πολύ ώρα μαζί κάθε μέρα και αν μη τι άλλο θέλω να είναι δημιουργική και για το παιδί αλλά και για μένα” (Π. 11).

Τα προαναφερθέντα σκιαγραφούν τόσο την εστίαση των συμμετεχουσών στην υφιστάμενη πραγματικότητά τους όσο την ενεργό αναζήτηση οφέλους από τη ζωή με την ασθένεια. Σημαντικό δε χαρακτηριστικό των προλεχθέντων φάνηκε να αποτελεί η υιοθέτηση και ταυτόχρονη ενίσχυση της συλλογικής ταυτότητας των συμμετεχουσών λαμβάνοντας ενεργά μέρος σε ομαδικές δραστηριότητες του ΣΑΜΣΚΠ ή αντίστοιχες δραστηριότητες πασχόντων μητέρων.

“Το να κάθεται σπίτι σου και να κλαίς τη μοίρα σου που αρρώστησες δε βοηθάει και πολύ. Εντάξει, πρώτα-πρώτα δεν είσαι μόνη σου. Εγώ χάρηκα πολύ στην αρχή όταν είδα όλο αυτό τον κόσμο στις συναντήσεις στο Σύλλογο. [...] Υπάρχουνε πολλές δραστηριότητες και σε μερικές βοηθάω κι εγώ εθελοντικά και νοιώθω πολύ καλά. Βρήκα κι άλλες κοπέλες που είχανε κοριτσάκια στην ηλικία που είναι τα δικά μου και γνωριστήκαμε και κάνουμε πολύ παρέα από τότε. Αυτό με βοήθησε και μένα αλλά και τις μικρές γιατί δεν έχουνε την εντύπωση ότι η μάνα τους είναι η εξαίρεση ας πούμε. Κάνουμε ένα σωρό πράγματα, από εκδρομές μέχρι ημερίδες για ενημέρωση ή εκδηλώσεις για τα παιδιά, πολλά πράγματα. Όσο και να σου φανεί περίεργο τώρα κάνω πιο πολλά πράγματα από πριν και το θέμα είναι ότι τα χαιρόμαστε...” (Π. 12).

Αντίστοιχο δε χαρακτηριστικό των συμμετεχουσών αυτού του τύπου αποτέλεσε η αξιοποίηση της εμπειρίας των άλλων μητέρων με ΣΚΠ ή/και αυτή των υφιστάμενων υποστηρικτικών δικτύων ή των δραστηριοτήτων του ΣΑΜΣΚΠ τόσο στο επίπεδο της ενημέρωσης όσο σε αυτό της παροχής υπηρεσιών από εθελοντές επαγγελματίες του χώρου.

“Για ότι χρειάζομαι ρωτάω τα κορίτσια (άλλες μητέρες με ΣΚΠ)... έχω μάθει ένα σωρό πράγματα από αυτές, δηλαδή από το που υπάρχει παιδίατρος που δεν έχει σκαλιά, που υπάρχουν δραστηριότητες για τα παιδιά που να είναι προσβάσιμες και για μένα, δηλαδή ένα σωρό πράγματα που δεν τα ήξερα στην αρχή. [...] Και στο Σύλλογο γίνονται πολλά που μ’ έχουνε βοηθήσει και στο να μάθω πληροφορίες για παροχές ή επιδόματα αλλά και για τη σκλήρυνση από ειδικούς που έρχονται και μας μιλάνε” (Π. 4).

Η παραπάνω επισήμανση αναδεικνύει τη σημασιοδότηση της ασθένειας/αναπηρίας από στενά ατομική σε συλλογική υπόθεση, γεγονός το οποίο φάνηκε να συνδέεται με το ζήτημα της αποδοχής βοήθειας από τους άλλους ή/και τα παιδιά, στα πλαίσια της ενίσχυσης τόσο του ευρύτερου συνεργατικού κλίματος της οικογένειας όσο της υπεύθυνης στάσης των τελευταίων έναντι του ιδιαίτερου καθεστώτος της υγείας της μητέρας.

“Πολλές που ξέρω δε ζητάνε βοήθεια. Πιστεύουνε ότι άμα ζητήσεις βοήθεια είσαι ‘τελειωμένη’ αλλά δεν είναι έτσι. [...] Εγώ ζητάω βοήθεια, όποτε τη χρειάζομαι δηλαδή, και μαθαίνω και τις μικρές να βοηθάνε στο σπίτι με διάφορα. Εντάξει δηλαδή μην φανταστείς ότι τις βάζω να σκάβουνε, μιλάμε για καθημερινά πράγματα, δηλαδή να μου φέρουνε το τηλέφωνο, τα γυαλιά, να φτιάχνουνε το δωμάτιό τους, έχουνε μάθει και διαβάζουν μόνες τους - εντάξει, δηλαδή όσο μπορούνε - μαζεύουνε τα παιχνίδια τους... πράγματα που θα με ξεκουράσουνε, γιατί άμα δεν το κάνουνε αυτά θα πρέπει να το κάνω εγώ και το καταλαβαίνουνε γιατί ξέρουνε ότι δυσκολεύομαι...” (Π. 5).

Η πριμοδότηση των κοινωνικών σχέσεων μεταξύ των γυναικών της συγκεκριμένης κατηγορίας (πέραν του προφανούς κοινού τόπου των παιδιών) - χωρίς να αποκλείονται αντίστοιχες σχέσεις με

άλλες σωματικά ικανές μητέρες - φάνηκε να αφορά τόσο την ταυτόσημη φύση των ενδιαφερόντων τους όσο την αίσθηση ασφάλειάς τους ως “ομάδες ομοτίμων” έναντι των συναντώμενων αναπηροποιητικών ή στιγματιστικών πρακτικών στις εκάστοτε εξόδους τους.

“Περνάμε καλά, δηλαδή κάνουμε διάφορα μαζί. [...] Όχι ότι δε θα βγω και με άλλους κάποιες φορές, αλλά είναι αλλιώςτικά όταν είμαστε παρέα, δηλαδή ξέρουμε πως να βοηθήσουμε η μια την άλλη - σε πρακτικά πράγματα δηλαδή πεζοδρόμια και σκάλες - και παίρνουν κι οι άλλοι ένα μήνυμα που μας βλέπουνε σαν ομάδα γιατί όπως και να το κάνεις υπάρχει προκατάληψη, καταλαβαίνεις... Άμα είμαστε παρέα νοιώθω ασφάλεια, και με τα παιδιά ας πούμε, αλλά και για μένα την ίδια. [...] Πολλά πράγματα γίνονται πιο εύκολα, και για μας σαν άτομα και για τα παιδιά μας γιατί είμαστε ομάδα. [...] Άσε που κάποια πράγματα μπορείς να τα συζητήσεις μόνο με μια γυναίκα που ξέρει πως είναι, καταλαβαίνεις... Υπάρχουνε και φίλες που έχουνε χωρίσει όπως κι εγώ ε, και εντάξει, συζητάμε πολλά... δηλαδή και πέρα από τα παιδιά...” (Π. 12).

Το ζήτημα της φροντίδας της υγείας ως στρατηγική υποστήριξης μιας ταυτότητας με αξία αποτέλεσε επίσης σημαντική παράμετρο της εμπειρίας των συμμετεχουσών αυτού του τύπου ενώ η υιοθέτηση εναλλακτικών (της κλασσικής Ιατρικής) θεραπευτικών ή υποστηρικτικών προσεγγίσεων σημασιοδοτήθηκε ως δόκιμη ή/και “φιλικότερη” στις ιδιαίτερες ανάγκες των γυναικών πρακτική.

Τα παραπάνω - χωρίς να υπονοούν την απόρριψη των παραδοσιακών προσεγγίσεων όσον αφορά τον έλεγχο ή/και την αναστολή της πορείας της ασθένειας - καθίστανται ενδεικτικά των απόψεων των συμμετεχουσών τόσο σε σχέση με τη συμβολή του άγχους ή/και του σύγχρονου τρόπου της ζωής (ως γενεσιουργοί παράγοντες ή παράγοντες ενδεχόμενης επιδείνωσης της κατάστασής τους) όσο με τη σύνδεση της όποιας θεραπευτικής ή υποστηρικτικής πρακτικής μ’ ένα ευρύτερο (του βιο-ιατρικού) πλαίσιο προσέγγισης τόσο της υγείας όσο της ανθρώπινης φύσης.

Για παράδειγμα, η αμφισβήτηση των συνηθισμένων διατροφικών συνηθειών και η αντικατάστασή τους με αντίστοιχες υγιεινές (για τις ίδιες, τα παιδιά και την οικογένεια), καθώς επίσης η στροφή

στην ομοιοπαθητική ή σε εναλλακτικές και προσαρμοσμένες δραστηριότητες άσκησης φάνηκαν να συνθέτουν την παραπάνω εικόνα.

Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα υπογραμμίζεται η ευέλικτη ή/και πρακτική προσέγγιση των συμμετεχουσών αυτού του τύπου στα διαφόρων τύπων βοηθήματα όσον αφορά τη διευκόλυνση των αναγκών τους για μετακίνηση - συμπεριλαμβανομένων αυτών του ρόλου τους ως μητέρες. Ενώ οι αντίστοιχες περιπτώσεις παρενθετοποίησης της αναπηρίας φάνηκαν να αποποιούνται τη χρήση βοηθημάτων ως ένδειξη αποδοχής της φυσικής ανεπάρκειας (και της αντίστοιχης ταυτότητας), οι συμμετέχουσες της κατεύθυνσης της “ενδυνάμωσης” της ταυτότητας σημασιοδότησαν τα συγκεκριμένα βοηθήματα ως χρήσιμα και ταυτόχρονα μη απειλητικά της αυτοεικόνας τους “εργαλεία”. Χαρακτηριστικά των προλεχθέντων είναι τα αποσπάσματα που ακολουθούν.

“Απ’ την αρχή τα χρησιμοποιούσα. Στην αρχή είχα ένα μπαστούνι γιατί πολλές φορές ζαλιζόμουν κι έπρεπε να μπορώ να κρατάω την ισορροπία μου, πόσο μάλλον όταν είχα και τις μικρές μαζί κι έπρεπε να τρέχουμε σε διάφορα. Μετά πήρα μια πατερίτσα - αυτές που στερεώνονται στο χέρι - και τώρα έχω συλλογή, ναι, να είναι ασορτί και με τα ρούχα μου (γελά). Με τις πατερίτσες περπατάω, αλλά άμα έχω να κάνω μεγαλύτερη διαδρομή και δεν τα ξέρω τα κατατόπια παίρνω το καρότσι. Είναι πολύ πιο ασφαλές και δεν έχω συνέχεια την αγωνία να μην πέσω. Οι μικρές το βλέπουνε και σαν παιχνίδι και με σπρώχνουνε όταν βγαίνουμε έξω και γελάνε και φωνάζουνε ‘η μαμά είναι μωρό’ και τέτοια [...] Δεν ντρέπομαι, όχι. Στην τελική, είναι εργαλεία. Δηλαδή ψέματα, ναι, ντρέπομαι όσο ντρέπονται κι αυτοί που φοράνε γυαλιά γιατί δε βλέπουνε καλά...” (γελά) (Π. 5).

Αντίστοιχα:

“...σου μιλάω ειλικρινά μου κάνει φοβερή εντύπωση που βλέπω συμπάσχουσες να τις κρατάνε ένα και δύο άτομα για να πάνε από δω μέχρι εκεί. Άλλες τις βλέπω να πηγαίνουν τοίχο-τοίχο μην τυχόν και πέσουνε, άλλες δε βγαίνουν απ’ το σπίτι τους μη τυχόν και τις δει

ο απέναντι ας πούμε και πει ότι κουτσαίνουνε... Δηλαδή ήμαρτον ρε παιδιά, είναι απίστευτο. Τους λες πάρε μια πατερίτσα ρε κορίτσι μου, ένα μαστούνι, κάτι να κάνεις τη δουλειά σου και σε κοιτάνε σαν να τις έβρισε. Καλά για τα καρότσια δεν το συζητάω... Όπως ο διάλογος το λιβάνι, η σημαία του 'σακάτη', ναι όπως στο λέω. Τις προάλλες το πρότεινα σε κάποια που ήτανε χάλια και μου είπε 'γιατί, ανάπηρη είμαι;' Και μετά παραπονιούνται για διάφορα, τη στιγμή που οι ίδιες είναι μεσ' την άρνηση. Απίστευτο, ε; αλλά τι να πεις, έτσι είναι...' (Π. 11).

Συνοπτικά σχόλια για τη Θεματική III.

Με εξαίρεση το ιδιαίτερο καθεστώς των αποστασιοποιημένων από την πραγματικότητα της ασθένειας συμμετεχουσών, τα μέχρι τώρα αποτελέσματα της ανάλυσης ανέδειξαν δύο βασικές τυπολογίες τοποθέτησης όσον αφορά τις υιοθετούμενες θέσεις των μητέρων έναντι της ασθένειας (και συγκεκριμένα τη συγκρουσιακή και τη διαπραγματευτική) οι οποίες φάνηκαν να συνδέονται μ' ένα σύνολο υιοθετούμενων πρακτικών ή στρατηγικών ενεργούς διαχείρισης της πραγματικότητας, σκιαγραφώντας ευρύτερα πρότυπα συμπεριφοράς από μέρους τους στην κατεύθυνση της υποστήριξης μιας ταυτότητας με αξία ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες.

Η ενεργητική στάση της πλειοψηφίας των μητέρων έναντι των απαιτήσεων του ρόλου φάνηκε να εδράζεται στις ακόλουθες δύο θεμελιώδεις κατευθύνσεις - οι οποίες με τη σειρά τους αποτέλεσαν "δεξαμενές" αντίστοιχων υιοθετούμενων στρατηγικών.

- 1) Την κατεύθυνση της "προστασίας της ταυτότητας" - στην περίπτωση των μητέρων της συγκρουσιακής τυπολογίας - καθώς επίσης,
- 2) Την κατεύθυνση της "ενδυνάμωσης της ταυτότητας" - στην περίπτωση των μητέρων της αντίστοιχης διαπραγματευτικής τυπολογίας των θέσεων ή τοποθετήσεων έναντι της ασθένειας.

Οι συμμετέχουσες της πρώτης από τις παραπάνω κατευθύνσεις συγκρότησαν δύο υπο-κατηγορίες με γνώμονα τον τρόπο με τον οποίο φάνηκαν να παρενθετοποιούν την αναπηρία τους (υιοθετώντας αντίστοιχες στρατηγικές).

1.α) Την υπο-κατηγορία των περιπτώσεων (με ηπιότερη αναπηρία) οι οποίες περιέγραψαν την αυτοεικόνα ή την επιθυμητή τους ταυτότητα ως εγγύτερη της προασθενικής - προτείνοντας την (εναπομείνασα) σωματική τους επάρκεια ως ένδειξη φυσιολογικότητας καθώς επίσης,

1.β) Την υπο-κατηγορία των περιπτώσεων (με βαρύτερη ή προφανή αναπηρία) οι οποίες υπογράμμισαν τη σημασία της σταθερότητας της κατάστασής τους προτείνοντας αντίστοιχα την επάρκειά τους (με όρους συμβολής της νόησης) στον έλεγχο της πραγματικότητας ή/και την κανονική, ηθική και ταυτόχρονα αποτελεσματική εξυπηρέτηση του ρόλου τους ως μητέρες.

Όπως φαίνεται στη συνέχεια, οι παραπάνω δύο υπο-κατηγορίες των συμμετεχουσών της πρώτης κατεύθυνσης (ήτοι αυτή της προστασίας της ταυτότητας) αφενός διαφοροποιήθηκαν στο επίπεδο της υιοθέτησης κάποιων από τις στρατηγικές, αφετέρου - στο επίπεδο άλλων - φάνηκαν να διατηρούν κοινό τόπο.

1^η Κατεύθυνση: “Προστασία της ταυτότητας”.

Υπο-κατηγορία 1.A - Συμμετέχουσες με ηπιότερη αναπηρία.

- Έμφαση στην αυτόνομη εξυπηρέτηση του ρόλου της μητέρας.
- Διατήρηση/φροντίδα των εναπομεινάντων σωματικών αποθεμάτων ή/και πόρων.
- Ενεργός συμμετοχή στις δραστηριότητες των παιδιών.
- Αποφυγή σύναψης σχέσεων με άλλες ασθενείς μητέρες.
- Αποφυγή συμμετοχής σε συλλογικές δραστηριότητες ασθενών με ΣΚΠ.

Υπο-κατηγορία 1.B - Συμμετέχουσες με βαρύτερη αναπηρία.

- Εστίαση στη σημασία της νόησης και της ηθικής ως καθ' ύλην τόπος έδρασης της ταυτότητας.
- Ορθολογιστική και ηθική προσέγγιση των προκλήσεων ή/και αναγκών.
- Κατά το δοκούν υποτίμηση της αξίας του σώματος.

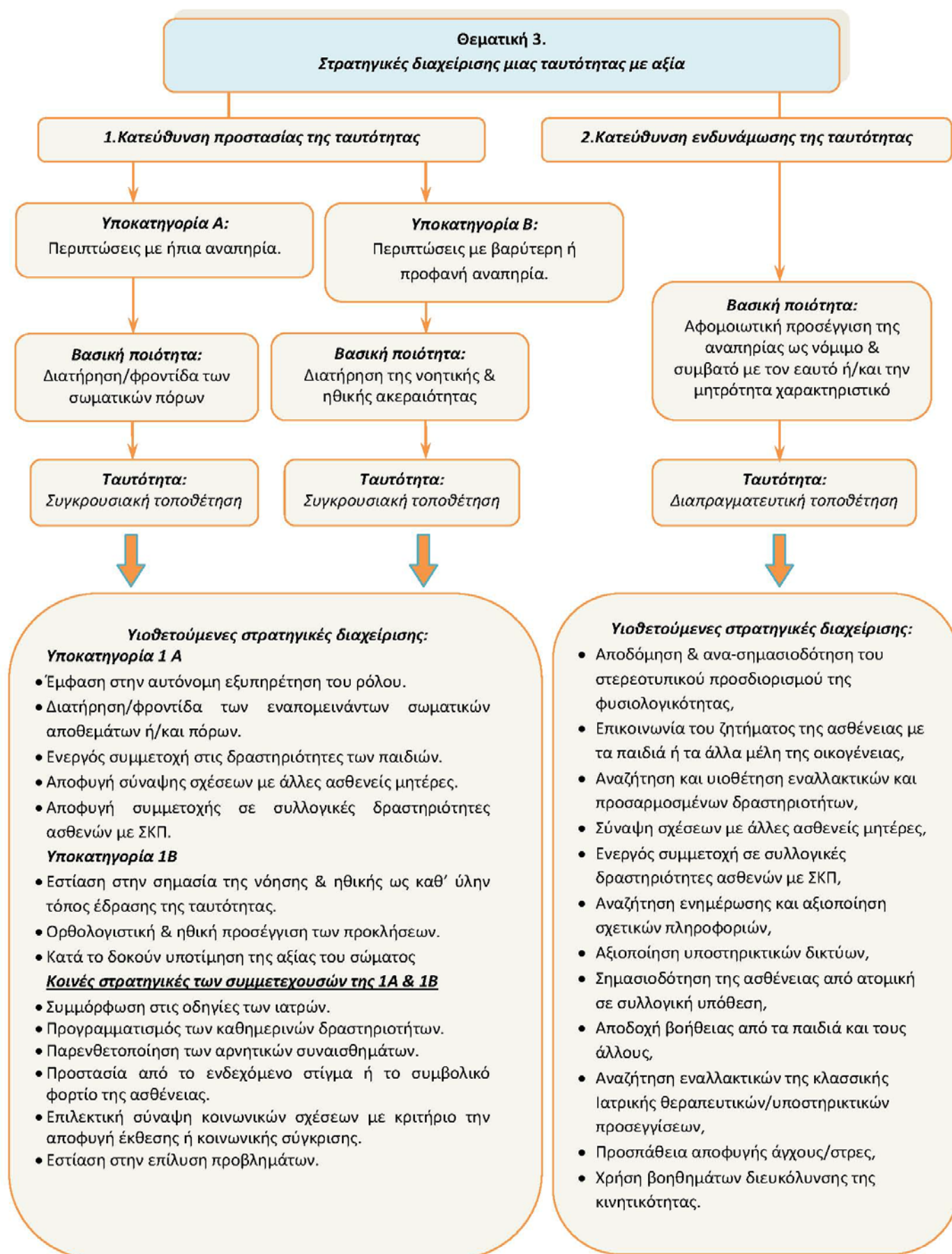
Κοινές στρατηγικές των συμμετεχουσών της 1.A & 1.B υποκατηγορίας.

- Συμμόρφωση στις οδηγίες του Ιατρικού πλαισίου.
- Προγραμματισμός των καθημερινών δραστηριοτήτων.
- Παρενθετοποίηση των αρνητικών συναισθημάτων.
- Προστασία από το ενδεχόμενο στίγμα ή το συμβολικό φορτίο της ασθένειας.
- Επιλεκτική σύναψη κοινωνικών σχέσεων με κριτήριο την αποφυγή έκθεσης ή κοινωνικής σύγκρισης.
- Εστίαση στην επίλυση προβλημάτων.

Αντίστοιχα, οι συμμετέχουσες της δεύτερης κατεύθυνσης φάνηκαν να υιοθετούν τις ακόλουθες στρατηγικές.

2^η Κατεύθυνση: “Ενδυνάμωση της ταυτότητας”.

- Αφομοιωτική προσέγγιση της αναπηρίας ως “νόμιμο” και συμβατό με τον εαυτό και τη μητρότητα χαρακτηριστικό,
- Αμφισβήτηση, αποδόμηση και συνεχής ανα-σημασιοδότηση του στερεοτυπικού προσδιορισμού της φυσιολογικότητας,
- Ανοικτή επικοινωνία του ζητήματος της ασθένειας με τα παιδιά ή τα άλλα μέλη της οικογένειας,
- Αναζήτηση και υιοθέτηση εναλλακτικών και προσαρμοσμένων στην ασθένεια δραστηριοτήτων,
- Πριμοδότηση σύναψης σχέσεων με άλλες ασθενείς μητέρες,
- Ενεργός συμμετοχή σε συλλογικές δραστηριότητες ασθενών με ΣΚΠ,
- Αναζήτηση ενημέρωσης, αξιοποίηση πληροφοριών ή/και υφιστάμενων υποστηρικτικών δικτύων,
- Σημασιοδότηση της ασθένειας από αυστηρά ατομική σε συλλογική υπόθεση,
- Αποδοχή βοήθειας από τα παιδιά και τους άλλους,
- Αναζήτηση εναλλακτικών της κλασσικής Ιατρικής θεραπευτικών/υποστηρικτικών προσεγγίσεων,
- Προσπάθεια αποφυγής άγχους/στρες και τέλος,
- Αναγνώριση της αξίας και αντίστοιχα χρήση βοηθημάτων διευκόλυνσης της κινητικότητας.



4.1.4 Θεματική IV - Άγχος και κατάθλιψη.

Όπως φάνηκε στις προηγούμενες θεματικές ενότητες, σημαντικός αριθμός συμμετεχουσών εστίασε τόσο στη διατήρηση των διαθέσιμων σωματικών πόρων όσο σε αυτή της νοητικής και ηθικής ακεραιότητας, προτείνοντας την ενεργητική και ταυτόχρονα ανεξάρτητη στάση τους έναντι της ασθένειας ενώ άλλες - υποστηρίζοντας ένα διαφορετικό τύπο μητρότητας - σκιαγράφησαν τη διαπραγματευτική σχέση τους με αυτή στην κατεύθυνση της ενδυνάμωσης, ή/και νομιμοποίησης της ταυτότητάς τους ως ασθενείς μητέρες.

Αντικείμενο της παρούσας θεματικής αποτελεί το ζήτημα του άγχους και της κατάθλιψης δεδομένου ότι οι προαναφερθείσες υιοθετούμενες κατευθύνσεις, τοποθετήσεις ή θέσεις δεν αποτέλεσαν απροβλημάτιστες “οδούς” για τις περισσότερες μητέρες στην κατεύθυνση της ομαλής συνέχειας της ζωής τους, ούτε απαραβίαστες δικλείδες ασφαλείας έναντι υπαρκτών - ενίοτε έντονων - συναισθημάτων φόβου, αγωνίας, ανασφάλειας, ντροπής, ματαιώσης, αίσθησης αποτυχίας ή/και ακόλουθης ανεπάρκειας.

Αξιοσημείωτο χαρακτηριστικό των προερχόμενων κυρίως από την ομάδα της συγκρουσιακής τυπολογίας συμμετεχουσών αποτέλεσε η προσπάθεια “αντικειμενοποίησης” των κατά καιρούς έντονων συμπτωμάτων άγχους ή/και κατάθλιψης, προσεγγίζοντάς τα με όρους “φυσιολογικών” αντιδράσεων στις προκλήσεις της ασθένειας. Τα παραπάνω σκιαγραφούν την ύπαρξη μιας μάλλον παράδοξης κατάστασης σύμφωνα με την οποία η προλεχθείσα - συχνά επίμονη - άρνηση της αναγνώρισης του (ενίοτε έντονου) ψυχολογικού φορτίου φάνηκε τελικά να οδηγεί στην ενίσχυσή του, λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι η ενδεχόμενη “νομιμοποίηση” των συμπτωμάτων άγχους ή/και κατάθλιψης σημασιοδοτήθηκε με όρους παραδοχής ανεπάρκειας σε ψυχολογικό επίπεδο ή θέτοντάς το διαφορετικά, ως ενδεχόμενη ψυχική δυσλειτουργία ή παθολογία.

“Καμιά φορά πέφτουνε όλα μαζεμένα και... στενοχωριέμαι, δηλαδή αγχώνομαι πολύ [...]

και δε θέλω να σηκωθώ απ’ το κρεβάτι [...] και νοιώθω ότι δεν έχει νόημα τίποτα, και ότι

τα βάζω με το χάος [...] Αλλά μετά σκέφτομαι: ρε παιδί μου εντάξει, δεν είναι φυσιολογικό; Δεν είναι φυσιολογικό να αγχώνομαι με αυτά που περνάω; [...] Δε θέλω να νοιώθω έτσι αλλά καμιά φορά δεν μπορώ να ξεφύγω, και λέω εντάξει, είναι φυσιολογικό, στο κάτω-κάτω όλοι στεναχωριούνται [...] Όμως υπάρχουνε φορές που ξεχειλίζει το ποτήρι γιατί κρατάει πολύ αυτό το πράμα και μου τη σπάει που δεν μπορώ να το βγάλω από πάνω μου [...] και λέω είσαι άχρηστη και δεν μπορείς να κάνεις κουμάντο στα μυαλά σου και φοβάμαι ότι τρελαίνομαι. Δηλαδή εντάξει, μου φτάνει η σκλήρυνση, όλα τα είχα, η κατάθλιψη μου έλειπε, αλλά όσο το πολεμάω αυτό γίνεται πιο έντονο και φοβάμαι ότι αυτό το πράμα θα με τρελάνει” (Π. 6).

Ο φόβος της ενδεχόμενης ψυχικής δυσλειτουργίας με όρους παρατεταμένου άγχους ή/και αίσθησης κατάθλιψης σημασιοδοτήθηκε ως taboo σε σχέση με την επιθυμητή αυτοεικόνα των συμμετεχουσών, οδηγώντας - όπως σημειώθηκε αλλού - στην παρενθετοποίηση των αρνητικών σκέψεων ή/και συναισθημάτων, γεγονός το οποίο συνάδει με τη μέχρι τώρα επισημανθείσα στις περιπτώσεις αυτές παρενθετοποίηση της αναπηρίας.

Σε συμφωνία με την παραπάνω επισημάνση, σημαντικός παράγοντας ενίσχυσης των συμπτωμάτων άγχους ή/και κατάθλιψης (ιδιαίτερα εμφανής στις περιπτώσεις των συμμετεχουσών της συγκρουσιακής τυπολογίας για την ταυτότητα) αποτέλεσε το ζήτημα της έντονης - τόσο ψυχικής όσο σωματικής - κόπωσης απόρροια της συνεχούς και (ενίοτε) αμετροεπούς προσπάθειάς τους προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες της καθημερινότητας και ειδικότερα σε αυτές του ρόλου τους ως μητέρες. Συγκεκριμένα, η ενδεχόμενη αποτυχία της συνεχούς προσπάθειας στην παραπάνω κατεύθυνση σημασιοδοτήθηκε ως μη αποδεκτό ή απαξιωτικό χαρακτηριστικό της ταυτότητας ενώ η αδυναμία ή/και αποφυγή μεταβολισμού των αρνητικών συναισθημάτων καθίσταται αποκαλυπτική μιας παράλληλης πραγματικότητας φόβου απώλειας του ελέγχου, κατ' επέκταση αγωνίας, άγχους και κατάθλιψης.

“Υπάρχουν πράγματα που δε θέλω να τα συζητάω καθόλου, δηλαδή όπως... να αυτό... ότι προσπαθώ και προσπαθώ συνέχεια,[...] θέλω τόσο πολύ να τα κάνω όλα καλά, αλλά τελικά δεν μπορώ, σα το σκύλο που κυνηγάει την ουρά του. [...] και αυτό μετά με κάνει να νοιώθω ότι, ότι κάνω δε φτάνει και είμαι λίγο και αγχώνομαι πολύ και τότε με πιάνει κατάθλιψη και μετά φοβάμαι ότι κάποια στιγμή θα χάσω τον έλεγχο και θα καταρρεύσουν όλα, θα διαλυθούμε γιατί δεν μπορώ να τα βγάλω πέρα” (Π. 2).

Συναφές με τα προλεχθέντα χαρακτηριστικό της εμπειρίας των συμμετεχουσών φάνηκε να αποτελεί η αδυναμία εκπλήρωσης υψηλά τιθέμενων στόχων τόσο στο επίπεδο της καθημερινής φροντίδας των παιδιών όσο σε αυτό της υποστήριξης μιας επιθυμητής αυτοεικόνας.

“Θέλω να είναι όλα όπως πρέπει, και γι αυτά (τα παιδιά) και για μένα. Να πάμε κι από δω να πάμε κι από κει και μετά να πάω και στη φυσικοθεραπεία και να μαγειρέψω και να κάνω και το σπίτι και να τρέξω και για τη μάνα μου που δεν μπορεί - ενώ τα’ αδέρφια μου κάνουνε το κορόιδο - και μετά κουράζομαι και δεν κάνω ούτε τα μισά κι αγχώνομαι και νοιώθω άχρηστη [...] και τελικά καταλήγω με την όση χωρίς να ξέρω από πού μου ήρθε. Ξοδεύομαι... και δεν ξέρω να σου πω αν έχει νόημα τελικά, αλλά δεν ξέρω τι άλλο να κάνω... ώρες-ώρες με πιάνει κατάθλιψη και κλαίω κρυφά για να μην με δούνε...” (Π. 1).

Η αναφορά στο ενδεχόμενο των όσεων (ως αποτέλεσμα σωματικής και ψυχικής καταπόνησης) φέρνει στο προσκήνιο το ζήτημα της προϊούσας φύσης της ασθένειας καθώς επίσης την υφιστάμενη αγωνία ή/και τον φόβο των συμμετεχουσών όσον αφορά την αβέβαιη εξέλιξη της νόσου στα πλαίσια της αλλού επισημανθείσας ενίσχυσης της μόνιμης αναπηρίας τους, δεδομένης της συνήθως ατελούς ανάρρωσής τους από τις υποτροπές. Το ενδεχόμενο της ενίσχυσης της αναπηρίας - και όχι συνήθως αυτά καθαυτά τα σωματικά συμπτώματα των όσεων της ασθένειας στις περιόδους των υποτροπών - σημασιοδοτήθηκε από τις συμμετέχουσες ως μια ακόμη παράμετρος άγχους ή/και κατάθλιψης.

“Υπάρχουν φορές που νοιώθω ότι έρχεται (η ώση) και αγχώνομαι και με πιάνει κατάθλιψη κι απογοητεύομαι γιατί τα κάνω όλα όπως πρέπει αλλά βλέπεις... [...] και φοβάμαι πολύ και νοιώθω μόνη μου. Δεν είναι ότι θα τα περάσω πάλι όλα αυτά, εντάξει κάποια στιγμή θα φύγει η ώση αλλά τι θ’ αφήσει; [...] και ο εφιάλτης μου είναι ότι θα καταλήξω τελείως ανάπηρη και προσπαθώ πολύ να τη διώξω αυτή τη σκέψη αλλά υπάρχουν φορές που δεν παλεύεται με τίποτα και μετά γίνομαι κομμάτια και με πιάνει κατάθλιψη” (Π. 10).

Αντίστοιχα:

“Παρότι νοιώθω ότι είμαι σε επαφή με την αρρώστια μου, υπάρχουν στιγμές που τη φοβάμαι... προσπαθώ να την κρατάω ήρεμη, αλλά υπάρχουν και φορές που με πιάνει τέτοια μιζέρια μόνο που σκέφτομαι ότι μπορεί να με χειροτερέψει [...] και μετά έρχεται η κατάθλιψη παρότι ξέρω ότι αυτά που σκέφτομαι δε βοηθάνε και πολύ, δηλαδή δε βγάζουνε πουθενά αλλά όταν έρχεται αυτό το πράγμα φοβάμαι και με ‘παίρνει από κάτω’...” (Π. 4).

Αντίστοιχα, σημαντικός παράγοντας άγχους των συμμετεχουσών φάνηκε να αποτελεί ο φόβος τους όσον αφορά την ενδεχομένως κληρονομική φύση της ασθένειας - κατ’ επέκταση η περίπτωση κληροδότησής της στα παιδιά. Παρότι φάνηκαν ενήμερες των χαρακτηριστικών της νόσου (συμπεριλαμβανομένης της μη κληρονομικής της φύσης) οι μητέρες στο σύνολό τους εξέφρασαν την έντονη αγωνία τους σε σχέση με το προλεχθέν ενδεχόμενο, παρέχοντας άμεσα ή έμμεσα στοιχεία εμπειρικής επαλήθευσης της προαναφερθείσας ανησυχίας. Ειδικότερα, αρκετές από τις μητέρες αναφέρθηκαν στο ευρύτερο οικογενειακό τους ιστορικό υπογραμμίζοντας την ύπαρξη πασχόντων με ΣΚΠ συγγενών, άλλες επικαλέσθηκαν τη γνώση τους για την ύπαρξη παρόμοιων περιστατικών και τέλος, κάποιες από τις μητέρες αποτύπωσαν την ιδιαίτερη αγωνία τους δεδομένου ότι τόσο οι ίδιες όσο τα αδέλφια τους έπασχαν από τη νόσο.

“...ναι, ξέρω κι άλλες τέτοιες περιπτώσεις [...]και το έχω στο μυαλό μου συνέχεια, αλλά προσπαθώ να μην το σκέφτομαι γιατί δεν μπορώ να κάνω κάτι, [...] και με πιάνει κατάθλιψη, παρότι δεν υπάρχει λόγος να το σκέφτομαι αφού δεν είναι κληρονομική, δηλαδή

έτσι μας είπαν οι γιατροί... αλλά το έχω στο νου μου συνέχεια, και αγχώνομαι πολύ, αλλά σου λέω, δεν μπορώ να κάνω κάτι και αυτό το κάνει χειρότερο...” (Π. 4).

Ακόλουθα:

“Παρότι οι γιατροί μας είπαν ότι δεν είναι κληρονομική εγώ φοβάμαι γιατί το έχει και η αδελφή μου. [...] θέλω να τους πιστεύω αλλά βλέπεις αυτά που ξέρω είναι αλλιώςτικά, δηλαδή έχω υπόψη μου κι άλλες τέτοιες περιπτώσεις. [...] φοβάμαι πολύ γι αυτή την ιστορία, ιδίως όταν η μικρή παραπονιέται καμιά φορά, δηλαδή για πράγματα που συνήθως παραπονιούνται τα παιδιά, ‘μαμά μούδιασε το πόδι μου ή το χέρι μου’ κι αυτά... με πιάνει τρόμος και στεναχωριέμαι... και δεν τολμάω να το πω και πουθενά γιατί φοβάμαι... Η πεθερά μου έχει πει διάφορα στον άντρα μου γι αυτό [...] Ξέρω ότι στην οικογένεια το φιλοσζητάνε για να πω την αλήθεια, κι αυτό με κάνει να νοιώθω πολύ άσχημα γιατί με βλέπουνε σα μιάσμα...” (Π. 2)

Ενώ το προηγούμενο απόσπασμα αναδεικνύει την αγωνία των συμμετεχουσών όσον αφορά την ενδεχομένως κληρονομική φύση της ασθένειας, αποτελεί έμμεση αναφορά στα ζητήματα της υφιστάμενης προκατάληψης και του στίγματος. Το ζήτημα της “κοινωνικής τοξικότητας” της ασθένειας καθώς επίσης η συχνή αντιμετώπιση σχετικών αναπηροποιητικών πρακτικών φάνηκε να συνδέεται με αντίστοιχα συναισθήματα απόσυρσης, άγχους και κατάθλιψης.

“Μια φορά είχα πάει στο ΙΚΑ για κάποια δουλειά για το παιδί και έδωσα το βιβλιário στην υπάλληλο για να βάλει μια σφραγίδα. Ήμουν σε ώση τότε και ίσα-ίσα που περπάταγα και παρότι είδε στο βιβλιário ότι είχα σκλήρυνση, όταν μου το έδωσε πίσω, έβγαλε μπροστά μου από το συρτάρι ένα μπουκάλι με οινόπνευμα και έπλυνε τα χέρια της που το είχε πιάσει, λες και είχα χολέρα...ναι, δηλαδή τι να λέμε τώρα... Και να ‘τανε μόνο αυτό, [...] κουράστηκα... υπάρχουν φορές που μ’ αυτά και μ’ αυτά κλείνομαι στον εαυτό μου και με πιάνει κατάθλιψη” (Π. 6).

Σε συμφωνία με τα προλεχθέντα οι υφιστάμενες στιγματιστικές πρακτικές φάνηκαν να αποτελούν ανασταλτικό παράγοντα στο επίπεδο της κοινωνικής συμμετοχής σημαντικού αριθμού συμμετεχουσών. Η κατά γενική ομολογία αίσθηση των γυναικών όσον αφορά την περιρρέουσα στερεοτυπική αντίληψη της ασυμβατότητας μεταξύ αναπηρίας και μητρότητας ανέδειξε ακανθώδεις πτυχές της καθημερινότητάς τους, βασικό χαρακτηριστικό των οποίων αποτέλεσε η εμπειρία απαξίωσης ή κριτικής από τους άλλους όσον αφορά τη “νομιμότητα” του ρόλου τους ως μητέρες.

“...έπρεπε να πάω τη μικρή στο γιατρό και πήγαμε να πάρουμε το λεωφορείο γιατί δεν μπορούμε να πληρώνουμε συνέχεια ταξί. Όταν ήρθε στη στάση, άνοιξε η πόρτα και ανέβασα πάνω το παιδί και μετά θα ανέβαινα κι εγώ αλλά τα σκαλιά ήτανε ψηλά κι έπεσα και χτύπησα. Κι όταν ανέβηκα με τα χίλια ζόρια με κοιτάγανε και μουρμουράγανε... και δεν μπορείς να φανταστείς τι άκουσα να λένε... ‘που το πάει το παιδί ρε η τρελή’ και ‘τι σου φταίει το παιδί ρε κοπέλα μου’, ‘τι θες και δεν κάθεται σπίτι σου’ [...] και η μικρή ένοιωσε πολύ άσχημα κι έβαλε τα κλάματα και γω ήθελα ν’ ανοίξει η γη να με καταπιεί...” (Π. 15).

Το ζήτημα της προκατάληψης φάνηκε επίσης να αφορά τόσο το πλαίσιο του σχολείου όσον αφορά το αποδιδόμενο στίγμα στα παιδιά όσο το στενό οικογενειακό περιβάλλον των συμμετεχουσών.

“...του είπανε λέει τα άλλα τα παιδάκια ότι η μανά σου είναι κουτσή και περπατάει περίεργα και ήρθε σπίτι με κλάματα [...] αυτό το πράγμα με πληγώνει πολύ και με στεναχωρεί, κι ότι και να του λέω μετά, αυτά τα λόγια δεν ξέρω αν θα φύγουνε απ’ το μυαλό του... Δεν το αντέχω αυτό το πράγμα... Με τίποτα... δεν το αντέχω...” (ιδιαίτερα συγκινημένη) (Π. 11).

Αντίστοιχα:

“Κάθε φορά που πάμε στα πεθερικά μου, η μάνα του (η μητέρα του συζύγου) με κοιτάει και μένα και τη μικρή καλά-καλά. Σαν να ψάχνει να βρει άμα χειρότερεψα ή μήπως αρρώστησε κι αυτό [...] και το καταλαβαίνει το παιδί και δε θέλει να πηγαίνουμε [...] Κι οι αδερφές του (συζύγου) το ίδιο κάνουνε και από πίσω λένε και τι δε λένε... ‘η ανάπηρη’, ‘η άρρωστη’ α!

και το άλλο, ότι στο σόι μου λέει είχαμε βαριές αμαρτίες και τις πληρώνω εγώ... κι ο αδερφός τους μαζί μ' εμένα. Κάνω τη χαζή και πάω γιατί δε θέλω να λέει ο άντρας μου ότι δεν τους θέλω κι ότι είμαι κομπλεξικά και τέτοια, αλλά μου προκαλούν αηδία και μετά τα σκέφτομαι όλα αυτά και με πιάνουν τα κλάματα [...] και δεν έχω που να τα πω, ούτε στον άντρα μου μπορώ ούτε σε κανέναν...” (ιδιαιτέρα συγκινημένη). (Π. 10).

Το ζήτημα της συναισθηματικής απομόνωσης σημασιοδοτήθηκε επίσης ως συνεπικουρούσα παράμετρος άγχους ή/και συμπτωμάτων κατάθλιψης. Αξίζει να σημειωθεί ότι αρκετές εκ των συμμετεχουσών υπογράμμισαν την εμπειρία συναισθηματικής απόστασης αφενός σε σχέση με τους συζύγους, αφετέρου το ευρύτερο πλαίσιο τους. Το πρόβλημα δε της απουσίας συναισθηματικής υποστήριξης φάνηκε να εντείνεται τόσο στις περιπτώσεις των διαζευγμένων μητέρων όσο αυτών οι οποίες είχαν βιώσει συζυγική εγκατάλειψη εξ αιτίας της ασθένειας.

“Ζούμε μαζί, αλλά ο καθένας είναι για ‘πάρτη’ του που λένε. Δε μιλάμε και πολύ δηλαδή μιλάμε μόνο για τα καθημερινά [...] όταν πάω να κουβεντιάσω άλλα πράγματα το αποφεύγει, δηλαδή δε θέλει. Δεν ξέρω τι σκέφτεται, και νοιώθω ότι είμαι μόνη μου σ’ αυτή την υπόθεση, από τότε που αρρώστησα είμαι μόνη μου [...] Κοίτα, τυπικά είναι αυτό που πρέπει να είναι (ο σύζυγος), και τη μικρή τη φροντίζει και το σπίτι, αλλά μεταξύ μας κάτι χάθηκε... Είμαι μόνη μου...” (Π. 2).

Αντίστοιχα:

“Είμαι χωρισμένη και όπως καταλαβαίνεις είμαι και μάνα και πατέρας μαζί κι είναι δύσκολο. [...] Θυμάμαι ήτανε τέσσερις ή πέντε μήνες μετά τη διάγνωση όταν κατάλαβα ότι έχουμε θέμα. Τελικά τα είχε ‘φτιάξει’ με μια φίλη μας, δηλαδή τι φίλη μας; την κολλητή μου, και γω ήμουνα χάλια τότε και ήθελα να με βοηθάει με τα παιδιά αλλά δεν ήταν ποτέ εκεί [...] μέχρι που κατάλαβα τι γίνεται και τότε μου είπε ότι η ιστορία με τη σκλήρυνση του πέφτει βαριά και ότι ήθελε φυσιολογική ζωή [...] Δεν εμπιστεύομαι κανέναν πια, κανέναν,

και είμαι μόνη μου [...] πολλές φορές βάζω μια ταινία στην τηλεόραση και κλαίω για να μην με καταλαβαίνουν... και νομίζουν ότι κλαίω για την ταινία...” (Π. 3)

Πέραν των προλεχθέντων, ιδιαίτερα σημαντικός παράγοντας άγχους των συμμετεχουσών αποτέλεσε το ζήτημα της οικονομικής ανασφάλειας λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι αρκετές μητέρες είχαν απολέσει την εργασία τους εξαιτίας της ασθένειας. Η επισήμανση της πολιτειακής αδιαφορίας και ειδικότερα η έλλειψη κοινωνικής μέριμνας έναντι των μητέρων με αναπηρία αποτέλεσαν βασικά σημεία των καταθέσεων πληθώρας συμμετεχουσών όσον αφορά την ανεπάρκεια των υφιστάμενων δομών ή/και των υιοθετούμενων πρακτικών. Το αβέβαιο μέλλον της κοινωνικής/προνοιακής πολιτικής - δεδομένης της καλπάζουσας οικονομικής κρίσης - καθώς επίσης η δαιδαλώδης γραφειοκρατία των σχετικών υπηρεσιών σημασιοδοτήθηκαν από τις συμμετέχουσες ως παράμετροι ενίσχυσης τόσο του άγχους όσο της αντίστοιχης ανασφάλειας για το μέλλον τόσο των ιδίων όσο των παιδιών τους.

“...νοιώθω ότι είμαι στο έλεος του Θεού. Δηλαδή έχω την αίσθηση ότι ζω σε μια χώρα που δεν υπάρχουνε ούτε άρρωστοι ας πούμε ούτε ανάπηροι (ιδιαίτερα ειρωνική). Αλλά δε βαριέσαι, γιατί να ασχοληθούμε με μας, οι άνθρωποι (αναφέρεται στους πολιτικούς) έχουνε δουλειές τώρα, σώζουνε την Ελλάδα.... Πέρσι τέτοιο καιρό με απολύσανε και δε δικαιούμαι ταμείο ανεργίας, δηλαδή έληξε η σύμβασή μου και με απολύσανε και τώρα εξαρτόμαστε όλοι από το μεροκάματο του άντρα μου, όσο έχει κι αυτός δουλειά. Παίρνω και το επίδομα (αναπηρίας) αλλά κάθε φορά έχει τόση χαρτούρα για να τους πείσω ότι δεν είμαι ελέφαντας [...] Αυτό είναι όλο κι όλο που περιμένω απ’ αυτούς (την πολιτεία), τέσσερα κατοστάρικα τον μήνα...” (Π. 2).

Αντίστοιχη είναι η κατάθεση της Ντίνας:

“Είμαι σαράντα δύο, έχω δυό παιδιά και μένω με τους γονείς μου γιατί δεν μπορώ οικονομικά να ζήσω μόνη μου τώρα. Το μόνο εισόδημα που έχω είναι το επίδομα ανεργίας και της αναπηρίας το οποίο θα μου το κόψουν σε κάνα δυό μήνες γιατί λήγει... Ύστερα θα

πρέπει να ξανακάνω αίτηση και μετά από δέκα μήνες απλήρωτη, στη ζητιανιά από δω κι από κει με δανεικά - κι άμα είμαι τυχερή - θα μου το ξαναδώσουνε για δυό-τρία χρόνια [...]
Είμαι άνεργη, με απολύσανε γιατί έλειψα από τη δουλειά μια βδομάδα γιατί είχα ώση. Πήγα στην Επιθεώρηση Εργασίας αλλά μου είπανε ότι και καταγγελία να τους κάνω δε θα γίνει τίποτα. Καρφί δεν τους κάηκε... Δεν πιστεύω ότι θα βρω δουλειά τώρα κοντά, δηλαδή τώρα με την κρίση κι αυτά. Πήγα και στον ΟΑΕΔ για τα ΑΜΕΑ αλλά κι εκεί δε βλέπω φως. Να σου πω κάτι, δε με νοιάζει για μένα ας πεινάσω, εντάξει, 'τη βγάζω' και με μια τυρόπιτα αλλά στεναχωριέμαι για τα παιδιά... Στην τελική τι φταίνε τα παιδιά..." (Π. 1)

Συνοπτικά σχόλια για τη Θεματική IV.

Όπως φάνηκε στις προηγούμενες θεματικές ενότητες, σημαντικός αριθμός συμμετεχουσών εστίασε τόσο στη διατήρηση των διαθέσιμων σωματικών πόρων όσο σε αυτή της νοητικής και ηθικής ακεραιότητας, προτείνοντας την ενεργητική και ταυτόχρονα ανεξάρτητη στάση τους έναντι της ασθένειας ενώ άλλες υποστηρίζοντας ένα διαφορετικό τύπο μητρότητας σκιαγράφησαν τη διαπραγματευτική σχέση τους με αυτή, στην κατεύθυνση της ενδυνάμωσης, ή/και “νομιμοποίησης” της ταυτότητάς τους ως ασθενείς μητέρες.

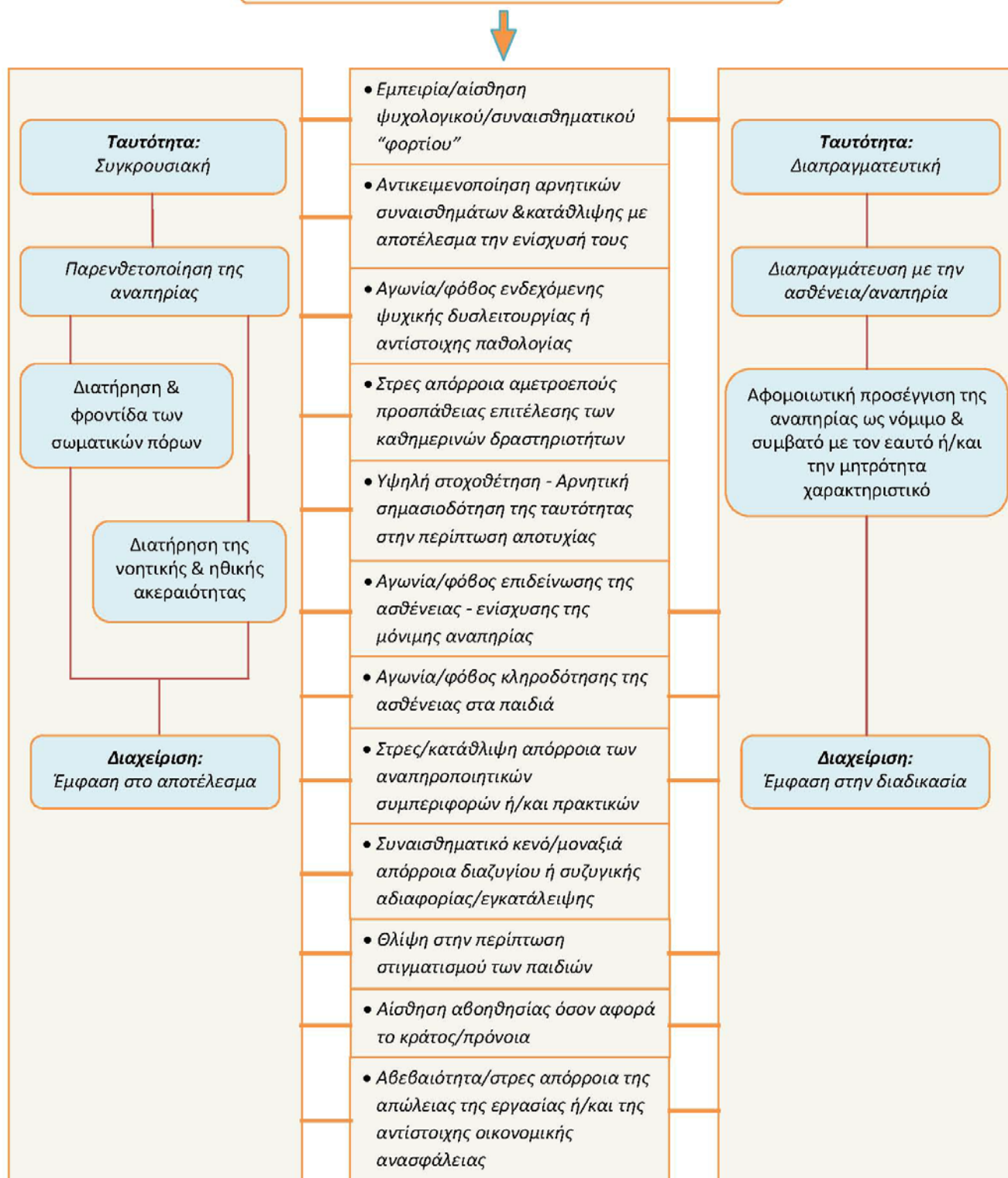
Αντικείμενο της παρούσας θεματικής αποτελεί το ζήτημα του άγχους και της κατάθλιψης δεδομένου ότι οι προαναφερθείσες τοποθετήσεις/θέσεις των συμμετεχουσών δεν αποτέλεσαν απροβλημάτιστες “οδούς” στην κατεύθυνση της ομαλής συνέχειας της ζωής τους ούτε απαραβίαστες δικλείδες ασφαλείας έναντι σχετικών συμπτωμάτων.

Η συγκεκριμένη θεματική ενότητα αναδεικνύει το ζήτημα του άγχους ή/και της κατάθλιψης των συμμετεχουσών υπογραμμίζοντας σχετικούς γενεσιουργούς ή συνεπικουρούντες παράγοντες ήτοι:

- Συχνή αίσθηση ή εμπειρία ψυχολογικού φορτίου έναντι - ενίοτε έντονων - συναισθημάτων φόβου, αγωνίας, ανασφάλειας, ντροπής, ματαίωσης, αίσθησης αποτυχίας ή/και ακόλουθης ανεπάρκειας.
- Προσπάθεια αντικειμενοποίησης των συμπτωμάτων άγχους ή/και κατάθλιψης στα πλαίσια της προσέγγισής τους με όρους “φυσιολογικών” αντιδράσεων στις προκλήσεις της ασθένειας (ιδίως στην ομάδα της συγκρουσιακής τυπολογίας της ταυτότητας των συμμετεχουσών) με αποτέλεσμα τη σπειροειδή και ατέρμονη ενίσχυσή τους.
- Αγωνία/φόβος ενδεχόμενης ψυχικής δυσλειτουργίας ή αντίστοιχης παθολογίας πέραν αυτής του σώματος.
- Στρες, απόρροια της αμετροεπούς προσπάθειας επιτέλεσης των καθημερινών δραστηριοτήτων.
- Υψηλή στοχοθέτηση, έλλειψη ψυχολογικής ευελιξίας - Αρνητική σημασιοδότηση της ταυτότητας στην περίπτωση αποτυχίας εκπλήρωσης υψηλών στόχων / προσδοκιών.
- Αγωνία/φόβος, αβεβαιότητα όσον αφορά το ενδεχόμενο επιδείνωσης της ασθένειας ή/και ενίσχυσης της μόνιμης αναπηρίας.
- Αγωνία/φόβος κληροδότησης της ασθένειας στα παιδιά.
- Στρες/κατάθλιψη απόρροια των υφιστάμενων αναπηροποιητικών συμπεριφορών ή/και πρακτικών από το πλαίσιο.
- Συναισθηματικό κενό ή μοναξιά απόρροια: α) ανεπαρκούς επικοινωνίας με τους συζύγους ή/και β) διαζυγίου ή/και συζυγικής εγκατάλειψης εξαιτίας της ασθένειας.
- Θλίψη στην περίπτωση παρενόχλησης ή/και στιγματισμού των παιδιών.
- Αίσθηση αβοηθησίας όσον αφορά το κράτος/πρόνοια.
- Στρες/κατάθλιψη απόρροια της απώλειας της εργασίας - ανεργίας.
- Αβεβαιότητα/στρες απόρροια της οικονομικής ανασφάλειας δεδομένης της καλπάζουσας οικονομικής κρίσης.

Θεματική 4. Άγχος και κατάθλιψη

Παράγοντες άγχους / συμπτωμάτων κατάθλιψης



ΠΡΟΤΥΠΟ ΠΡΟΣΑΝΑΤΟΛΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΜΙΑΣ ΤΑΥΤΟΤΗΤΑΣ ΜΕ ΑΞΙΑ

Πρωτογενής βιογραφική ρήξη
Ανατροπή του προσασθενικού βίου

Δευτερογενείς επαναλαμβανόμενες βιογραφικές ρήξεις
Ατέρμονη "είσοδος - έξοδος" στην αρένα της δοκιμασίας

α) Καθεστώς υφέσεων
Αντικρουόμενοι πόλοι της εμπειρίας
Έντονη συμφωνία: Ανάγκη επίλυσης της ασυμφωνίας ή σημασιοδότησης ενός "πραγματικού" εαυτού ή ταυτότητας

β) Καθεστώς υποτροπών
Πλαίσιο δοκιμασίας ή/και ενίσχυσης της μόνιμης αναπηρίας (απειλή της "φυσιολογικότητας" και της "σταθερότητας")

γ) Καθεστώς απόσυρσης
Μόνιμη ρήξη της βιογραφικής συνέχειας
Απουσία αξίας ή νοήματος στην μετα-γνωστική ζωή

Ανιχνευθείσες τυπολογίες ή πλαίσια τοποθέτησης των συμμετεχουσών έναντι της ασθένειας/αναπηρίας

1. Σύγκρουση με την αναπηρία
Παρενδεδιοποίηση της αναπηρίας

2. Διαπαιγματοευτική θέση
Η αναπηρία ως διαφορετικότητα

3. Θέση απώλειας της ταυτότητας
Η αναπηρία ως "ισόθια δεσμά" ή "Καϊάδας" -

Ανιχνευθέντες παράγοντες

Άγχος & κατάθλιψη

Εμπειρία ψυχολογικού/συνασθηματικού φορτίου

Προσπάθεια αντικειμενοποίησης αρνητικών συναισθημάτων - ενίσχυση της κατάθλιψης

Φόβος ψυχικής δυσλειτουργίας - παθολογίας

Αμετροεπής καθημερινή προσπάθεια, υψηλή στοχοθέτηση & αρνητική σημασιοδότηση της ταυτότητας στην περίπτωση αποτυχίας

Αγωνία επιδείνωσης της υγείας

Εμπειρία αναπηροποιητικών πρακτικών

Αίσθηση αβοηθησίας σε σχέση με το κράτος/πρόνοια

Οικονομική αβεβαιότητα - απώλεια εργασίας

1. Κατεύθυνση προστασίας της ταυτότητας
Εστίαση στην διατήρηση:
✓ Σωματικών πόρων
✓ Νοητικής ή/και ηθικής ακεραιότητας

2. Κατεύθυνση ενδυνάμωσης της ταυτότητας
Αφομοιωτική προσέγγιση της αναπηρίας ως νόμιμο και συμβατό με τον εαυτό & την μητρότητα χαρακτηριστικό

Προσανατολισμός διαχείρισης:

Εμφαση στο αποτέλεσμα
Επίλυση προβλημάτων
Επίτευξη στόχων

Προσανατολισμός διαχείρισης:

Εμφαση στην διαδικασία
Αμφισβήτηση & επαναπροσδιορισμός της φυσιογνωμότητας

Αποσύνδεση
Απουσία στρατηγικών

Γενικευμένη παθητικότητα
Αίσθηση αβοηθησίας

Στρατηγικές διαχείρισης μιας ταυτότητας με αξία

4.1.5 Οι ανιχνευθείσες τυπολογίες των αφηγήσεων των συμμετεχουσών ως απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα της πρώτης μελέτης.

Σκοπό της πρώτης μελέτης αποτέλεσε η διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας δείγματος γυναικών/μητέρων με ΣΚΠ αναγνωρίζοντας τη δυναμική των αφηγήσεών τους ως θεμελιώδες πλαίσιο συμβολοποίησης, συγκρότησης και διαπραγμάτευσης του νοήματος της προλεχθείσας εμπειρίας σε δύο αλληλοδραστικά σχετιζόμενα επίπεδα:

- α) Αυτό της αφηγηματικής διαδικασίας νοηματοδότησης της “ρήξης” της προ-διαγνωστικής πραγματικότητας των συμμετεχουσών καθώς επίσης,
- β) Αυτό το οποίο αφορά το αποτέλεσμα της προλεχθείσας διαδικασίας με όρους δόμησης ή αναδόμησης της ταυτότητάς τους ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες στα μετα-διαγνωστικά δεδομένα της ζωής.

Όπως σημειώθηκε στο κεφάλαιο της μεθοδολογίας, η Riessman (1993, 2008) αναφέρεται στα δύο θεμελιώδη ερωτήματα όσον αφορά τη διεξαγωγή της αφηγηματικής ποιοτικής έρευνας ήτοι:

- α) Το “πως;” της βιωμένης εμπειρίας των ασθενών ως ανάλογη διαδικασία συγκρότησης του νοήματος γι αυτή καθώς επίσης,
- β) Το αντίστοιχο “τι;” ως αποτέλεσμα της προλεχθείσας διαδικασίας.

Με αφετηρία τις προηγούμενες επισημάνσεις η συγγραφέας συνδέει:

- α) Την διαδικασία συγκρότησης του νοήματος της χρόνιας ασθένειας με το περιεχόμενο των αφηγήσεων των ασθενών (*αφηγηματικό περιεχόμενο -> πως;*), καθώς επίσης,
- β) Το αποτέλεσμα της προλεχθείσας διαδικασίας με την προκύπτουσα μορφή ή τον τύπο των σχετικών αφηγήσεων (*αφηγηματική μορφή -> τι;*) ως αποτύπωση της ταυτότητάς τους.

Η Riessman υπογραμμίζει την ανάγκη ερευνητικής εστίασης σε αμφότερα τα ερωτήματα “πως;” και “τι;” της βιωμένης εμπειρίας ή αλλιώς την ανάγκη ταυτόχρονης εστίασης τόσο στη “διαδικασία - περιεχόμενο” όσο στο “αποτέλεσμα - μορφή” των καταθέσεων των ασθενών, άποψη η οποία

συνέβαλε στη διατύπωση των σχετικών ερευνητικών ερωτημάτων της παρούσης τα οποία αφορούσαν α) τον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχουσες συγκροτούν το νόημα της εμπειρίας τους ως μητέρες με ΣΚΠ και ακόλουθα β) τη συμβολή του νοήματος αυτού στην αποτύπωση της ταυτότητάς τους στις σχετικές αφηγηματικές καταθέσεις.

Απαντώντας στα παραπάνω ερευνητικά ερωτήματα, η πρώτη μελέτη της παρούσας έρευνας ανέδειξε τρεις διακριτούς τύπους αφηγήσεων (ως βασικές τυπολογίες ή πλαίσια συγκρότησης του νοήματος της εμπειρίας και της ταυτότητας) οι οποίοι - εδραζόμενοι σημασιολογικά τόσο στις προαναφερθείσες τοποθετήσεις ή θέσεις των μητέρων έναντι της ΣΚΠ όσο στις αντίστοιχες στρατηγικές διαχείρισης μιας ταυτότητας με αξία στο πλαίσιο αυτό - φάνηκαν να διαφοροποιούνται μεταξύ τους τόσο στο επίπεδο του περιεχομένου τους (προσεγγιζόμενο ως απάντηση στο ερώτημα “πώς; ή σε ποια κατεύθυνση;” δομείται ή αναδομείται το νόημα της εμπειρίας) όσο σε αυτό της μορφής τους (ως αντίστοιχη απάντηση στο ερώτημα “ποιό είναι το αποτέλεσμα της προλεχθείσας δόμησης ή αναδόμησης της εμπειρίας στην ταυτότητα;”).

Ειδικότερα, η πρώτη μελέτη της έρευνας ανέδειξε:

α) Τις αφηγήσεις “αποκατάστασης” ή “προστασίας” της ταυτότητας, το περιεχόμενο των οποίων αφορούσε την προστασία της ταυτότητας από το πραγματικό ή/και συμβολικό φορτίο της ΣΚΠ καθώς επίσης την παρενθετοποίηση της αναπηρίας αποτυπώνοντας τη “συγκρουσιακή” μορφή της ταυτότητας στην περίπτωση αυτή, χαρακτηριστικό της οποίας αποτέλεσε η προσέγγιση της ασθένειας ως “εμπόδιο” ή “εχθρός” τόσο του εαυτού όσο του ρόλου της μητέρας στο συγκεκριμένο πλαίσιο.

β) Τις αφηγήσεις “νομιμοποίησης” ή “ενδυνάμωσης” της ταυτότητας, το περιεχόμενο των οποίων αφορούσε την ενδυνάμωση της ταυτότητας στα πλαίσια της αφομοιωτικής προσέγγισης της αναπηρίας ως “διαφορετικότητα” (με όρους “νόμιμου” και συμβατού με τον εαυτό και τη μητρότητα χαρακτηριστικού) αποτυπώνοντας τη “διαπραγματευτική” μορφή της ταυτότητας στην

περίπτωση αυτή, χαρακτηριστικό της οποίας αποτέλεσε η σημασιοδότηση της ασθένειας ως “συνομιλητής” και τέλος,

γ) Τις αφηγήσεις “απώλειας” της ταυτότητας, το περιεχόμενο των οποίων αφορούσε τη μόνιμη και αδιέξοδη επίδραση της βιογραφικής ρήξης δεδομένης της αδυναμίας των συμμετεχουσών στην κατεύθυνση του “μεταβολισμού” των μετα-διαγνωστικών δεδομένων της ζωής, αποτυπώνοντας τον εαυτό ως “ισοβίτη” καθώς επίσης την ασθένεια/αναπηρία ως “υπαρξιακό κενό”, “τιμωρία” ή “Καιάδα” με τα προλεχθέντα να αποτελούν θεμελιώδη χαρακτηριστικά της ταυτότητας στη συγκεκριμένη περίπτωση.

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα σημειώνεται ότι οι παραπάνω τυπολογίες των αφηγήσεων αποτέλεσαν την αφετηρία της περεταίρω διερεύνησης του ζητήματος της εμπειρίας των μητέρων με ΣΚΠ στη δεύτερη μελέτη της έρευνας αξιοποιώντας την αποτύπωση του εαυτού ως “πολυφωνική” οντότητα (υπό το πρίσμα της “Θεωρίας του Διαλογικού Εαυτού”). Τα αποτελέσματα της σχετικής ανάλυσης αποτελούν το αντικείμενο της επόμενης ενότητας ενώ ο ακόλουθος πίνακας προσδιορίζει τις συμμετέχουσες οι οποίες σχετίζονται με τις προαναφερθείσες τυπολογίες αφηγήσεων.

Συμμετέχουσες ανά τυπολογία αφηγήσεων			
Συμμετέχουσες	Αποκατάστασης ή προστασίας της ταυτότητας (8)	Νομιμοποίησης ή ενδυνάμωσης της ταυτότητας (5)	Απώλειας της ταυτότητας (2)
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			

4.2 Αποτελέσματα της μελέτης II.

4.2.1 Το “ρεπερτόριο” των ανιχνευθέντων φωνών των συμμετεχουσών .

Σκοπό της δεύτερης μελέτης αποτέλεσε η περεταίρω διερεύνηση της εμπειρίας των μητέρων με ΣΚΠ εστιάζοντας πλέον στον ρόλο των “φωνών” των συμμετεχουσών στη συγκρότηση του νοήματός της, ήτοι η διερεύνηση δύο σχετικών ερωτημάτων τα οποία αφορούσαν: α) την ανίχνευση των “φωνών” των συμμετεχουσών και ακόλουθα τον προσδιορισμό του σημασιολογικού τους περιεχομένου στην κάθε μια από τις ανιχνευθείσες στην πρώτη μελέτη τυπολογίες των αφηγήσεων καθώς επίσης, β) τη διερεύνηση των σχέσεων μεταξύ των υφιστάμενων στην κάθε τυπολογία “φωνών”, προκειμένου να προσδιοριστούν οι “προεξέχοντες” ή ανεσταλμένοι τύποι τους.

Όπως επισημάνθηκε στο σχετικό υποκεφάλαιο (βλέπε 3.3.3) τα επιλεγμένα - με κριτήριο τη συνάφειά τους στο ζήτημα της ταυτότητας - αποσπάσματα από τις αφηγήσεις των συμμετεχουσών αποδόθηκαν υπό τη μορφή αφηγηματικών σταντζών σύμφωνα με τις αρχές της μεθόδου της Ποιητικής Αναπαράστασης (ΠΑ). Αξιοποιώντας το δυναμικό της συγκεκριμένης μεθόδου στην κατεύθυνση της αποτύπωσης του νοηματικού ιζήματος της εμπειρίας των γυναικών - με όρους ανάδειξης των “ομιλούντων συνειδητοτήτων” ή αλλιώς “φωνών” τους - προσδιορίστηκαν οι χαρακτηριστικές φωνές στην κάθε μια - ανιχνευθείσα από την πρώτη μελέτη - τυπολογία αφηγήσεων. Το σύνολο δε των ανιχνευθέντων φωνών του ερευνητικού δείγματος ως ευρύτερο “ρεπερτόριο” των φωνών των συμμετεχουσών αποτυπώνεται στον ακόλουθο πίνακα.

“Ρεπερτόριο” ανιχνευθέντων φωνών των συμμετεχουσών του δείγματος			
Εσωτερικές φωνές		Εξωτερικές φωνές	
1. Αγχωμένη - Στρεσαρισμένη	23. “Διχασμένη” στις ώσεις	1. Αναπηροποιητικοί & στιγματιστικοί “άλλοι”	
2. Αγωνιστική - “Μαχητής”	24. Δόκιμη μητέρα	2. Βοηθήματα κινητικότητας (βακτηρίες, αμαξίδια κλπ.)	
3. Αδιάφορη για τον “άλλο”	25. Δραστήρια - Υποστηρικτική	3. Ιατρικό πλαίσιο (Ιατροί, επαγγελματίες υγείας κλπ.)	
4. Αδικημένη	26. “Ειδήμων ασθενής” (Ιατρικά)	4. Ιδεατή μητέρα (κανονιστικό πρότυπο του ρόλου)	
5. Αισιόδοξη	27. Επινοητική - Λύτης προβλημάτων	5. Κράτος / πρόνοια	
6. Αμφισβητίας - Αναθεωρήτρια	28. Εξαρτημένη	6. Παιδιά	
7. Ανάπηρη - Αβοήθητη	29. Εξουθενωμένη	7. Σκλήρυνση κατά Πλάκας	
8. Ανασφαλής οικονομικά - Άνεργη	30. Επίμονη	8. Συγγενείς	
9. Ανοικτή να εμπιστευθεί	31. Επιφυλακτική με τον “άλλο”	9. Σύζυγος αδιάφορος / απών	
10. Απαξιωμένη	32. Ηθική μητέρα	10. Σύζυγος βοηθητικός	
11. Απαισιόδοξη - Απογοητευμένη	33. Θυμωμένη	11. Συλλογικά όργανα του χώρου των ασθενών με ΣΚΠ	
12. Ανοικτή στην αποδοχή βοήθειας	34. Οργανωτική - Προγραμματισμένη	12. Συμπάσχουσες μητέρες	
13. Απομονωμένη - Απεγνωσμένη	35. Παθητική - Αποσυρμένη	13. Σωματικά ικανές μητέρες	
14. Αποδιοργανωμένη - “Τρελή”	36. Πρακτική - ρεαλιστική	14. Φάρμακο/α	
15. Αποστασιοποιημένη μητέρα	37. Προδομένη (σύζυγος)	15. Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο κοινωνικών σχέσεων)	
16. Αποτελεσματική	38. “Συμμορφωμένη ασθενής” (Ιατρικά)		
17. Αρνητής βοήθειας	39. Σώμα		
18. Αυστηρή μητέρα	40. Τελειομανής		
19. Αυτόνομη - Συγκεντρωτική	41. “Τιμωρημένη” - “Ισοδότης”		
20. Άχρηστη	42. Φοβισμένη (φόβος επιδείνωσης της ΣΚΠ)		
21. Δημιουργική	43. Χαρούμενη - Ευτυχισμένη μητέρα		
22. “Διαφορετική” μητέρα	44. “Ως φυσιολογική” μητέρα		

Αναμενόμενο και θεωρητικά προσδιορισμένο γνώρισμα του “ρεπερτορίου” των φωνών των συμμετεχουσών αποτέλεσε ο διαχωρισμός τους σε εσωτερικές και εξωτερικές ενώ τα ιδιαίτερα ευρήματα όσον αφορά την ποιότητα των επιμέρους χαρακτηριστικών τους παρατίθενται στη συνέχεια, δεδομένης της σημασίας τους στην (ανά τυπολογία ανιχνευθέντων - από την πρώτη μελέτη - αφηγήσεων) εστίαση της ανάλυσης στις ενότητες που ακολουθούν.

Εξωτερικές φωνές του “ρεπερτορίου” - Βασικά χαρακτηριστικά.

Βασικό χαρακτηριστικό των εξωτερικών φωνών των συμμετεχουσών αποτέλεσε η διαφοροποίησή τους στους ακόλουθους τρεις διακριτούς τύπους.

α) Τον τύπο των φωνών οι οποίες φάνηκαν να εδράζονται σε - ή/και να αφορούν - ένα σύνολο πραγματικών “άλλων” όπως για παράδειγμα οι αναπηροποιητικοί (στιγματιστικοί ή απαξιωτικοί) “άλλοι”, οι συμπάσχουσες ή/και σωματικά ικανές (υγιείς) μητέρες, οι συγγενείς, οι φίλοι/λες καθώς επίσης τα παιδιά ή/και οι σύζυγοι των συμμετεχουσών.

β) Τον τύπο των φωνών οι οποίες φάνηκαν να εδράζονται σε - ή/και να αφορούν - υφιστάμενες κοινωνικά πριμοδοτημένες ιδέες (ή κοινά νοήματα) όπως για παράδειγμα αυτές οι οποίες συγκροτούν την εικόνα της “ιδεατής” ή “νορμάλ” μητέρας ως κανονιστικό πρότυπο του ρόλου ή αντίστοιχα αυτές οι οποίες καθιστούν το Ιατρικό πλαίσιο καθ’ ύλην χώρο προαγωγής της υγείας ή/και της σωματικής φυσιολογικότητας (κατ’ επέκταση πλαίσιο αναχαίτισης ή ενδεχομένως θεραπείας της ασθένειας) και τέλος,

γ) Τον τύπο των φωνών οι οποίες φάνηκαν να εδράζονται σε - ή/και να αφορούν - συγκεκριμένα αντικείμενα - φορείς σημαντικού συμβολικού φορτίου - όπως για παράδειγμα τα βοηθήματα κινητικότητας (βακτηρίες, αμαξίδια κλπ.) ή/και τα διάφορων τύπων φάρμακα (στα πλαίσια των χορηγούμενων στις μητέρες θεραπευτικών αγωγών) δεδομένης της ιδιαίτερα στενής σχέσης των αντικειμένων αυτών με την πραγματικότητα, εμπειρία ή/και ταυτότητα των συμμετεχουσών.

Αξιοσημείωτο επίσης χαρακτηριστικό των καταθέσεων των συμμετεχουσών αποτέλεσε η αποτύπωση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας ως εξωτερική φωνή, λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι

η συγκεκριμένη νόσος σε καμία περίπτωση δε σημασιοδοτήθηκε με όρους “μέρους” ή/και εγγενούς μετα-διαγνωστικού χαρακτηριστικού του εαυτού.

Κλείνοντας την περιγραφή των χαρακτηριστικών των εξωτερικών φωνών αξίζει να σημειωθεί ότι η παραπάνω διαπίστωση συνεπικουρείται από τον σαφή μεταφορικό προσδιορισμό της ΣΚΠ ως εξωτερικής του εαυτού οντότητας στα πλαίσια της αντίστοιχης περιγραφής της ως “εχθρός” ή/και “συνομιλητής” - στην πρώτη και δεύτερη κατηγορία των ανιχνευθέντων από την πρώτη μελέτη τύπων της ταυτότητας - ή αντίστοιχα ως εξωτερικά επιβαλλόμενη συνθήκη υπό τον τύπο “τιμωρίας” - στην περίπτωση των συμμετεχουσών της τρίτης τυπολογίας.

Εσωτερικές φωνές του “ρεπερτορίου” - Βασικά χαρακτηριστικά.

Σημαντικό χαρακτηριστικό του συνόλου των εσωτερικών φωνών των συμμετεχουσών αποτέλεσε η διαφοροποίησή τους σε δύο κυρίως διακριτούς τύπους.

α) Τον τύπο των φωνών οι οποίες φάνηκαν να εδράζονται σε - ή/και να αφορούν ένα σύνολο (αντιπροσωπευτικών της κατάστασης των γυναικών) συναισθημάτων όπως για παράδειγμα αυτά του άγχους, της ανασφάλειας, της απαξίας (από τον εαυτό και τους “άλλους”), του θυμού, ή αντίστοιχα αυτά της χαράς, της ευτυχίας κοκ. καθώς επίσης,

β) Τον τύπο των φωνών οι οποίες φάνηκαν να εδράζονται σε - ή/και να αφορούν ένα σύνολο θέσεων ή υιοθετούμενων πρακτικών των συμμετεχουσών έναντι των αναγκών της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας για (προσωπική και κοινωνική) αξία, έλεγχο της ζωής ή αποκατάσταση των ποικίλων - απορρεόντων της ασθένειας - ρήξεων, όπως για παράδειγμα η “αγωνιστική μητέρα” (ή “μητέρα μαχητής”), η “αποτελεσματική μητέρα”, η “ειδήμων (σε σχέση με τα χαρακτηριστικά της νόσου) - ασθενής μητέρα”, η “επινοητική - λύτης προβλημάτων” μητέρα, η “αμφισβητίας - αναθεωρήτρια” (του στερεοτυπικού προσδιορισμού της μητρότητας) μητέρα” κλπ.

Πέραν των προηγούμενων επισημάνσεων, ειδικής μνείας χρήζει η φωνή του σώματος των συμμετεχουσών εξαιτίας της ιδιαίτερης ποιότητάς της. Ειδικότερα, ενώ η Σκλήρυνση κατά Πλάκας

σημασιοδοτήθηκε ως εξωτερική του εαυτού οντότητα - κατ' επέκταση ως εξωτερική φωνή - αυτό καθ'αυτό το (φυσικό και μετα-διαγνωστικά πάσχων) σώμα των συμμετεχουσών ως εγγενές χαρακτηριστικό του εαυτού (τόσο της προ όσο της μετά-διαγνωστικής ζωής) φάνηκε να προσδιορίζεται από τέσσερις επιμέρους διαστάσεις (ως ποιότητες της σχετικής φωνής) - με τις δύο πρώτες να συνδέονται στενά με το ζήτημα της μητρότητας:

α) Τη διάσταση του σώματος ως πλαίσιο “δημιουργίας” της ζωής (εγκυμοσύνη - τοκετός) κατ' επέκταση ως “φυσικός” (σωματικός) τόπος έδρασης της εμπειρίας των γυναικών ως μητέρες καθώς επίσης,

β) Τη διάσταση της συμβολής της λειτουργικότητας του σώματος τόσο στην κατεύθυνση της εδραίωσης και ενδυνάμωσης του μεταξύ μητέρας και παιδιού “δεσμού”⁷² (αγκαλιά, παιχνίδι, κοινωνική συμμετοχή κλπ.) όσο σε αυτή της ευρύτερης ή περεταίρω εξυπηρέτησης του συγκεκριμένου ρόλου στο επίπεδο της καθημερινής φροντίδας των παιδιών δεδομένης της εξάρτησης των τελευταίων από τις μητέρες εξαιτίας της σχετικά μικρής τους ηλικίας,

γ) Τη διάσταση του σώματος ως “πληγέν” από την ασθένεια εγγενές χαρακτηριστικό του εαυτού κατ' επέκταση ως αντικείμενο ενδεχόμενης ντροπής, εξαιτίας της - εκ των πραγμάτων - έκθεσής του στην απαξιωτική κριτική (ενίοτε) του εαυτού ή (κυρίως) των “άλλων” και τέλος,

δ) Τη διάσταση του “πληγέντος” από την ασθένεια σώματος ως “αντικείμενο συγχώρεσης” τόσο από τον εαυτό όσο τους - κυρίως - οικείους “άλλους”, με τη συγκεκριμένη ποιότητα να αφορά αποκλειστικά τη δεύτερη τυπολογία των αφηγήσεων των συμμετεχουσών.

Έχοντας περιγράψει τα βασικά χαρακτηριστικά του “ρεπερτορίου” των φωνών των συμμετεχουσών στο σύνολό τους η συνέχεια της ανάλυσης αφορά την ιδιαίτερη εστίαση στις ανιχνευθείσες - από την πρώτη μελέτη - τυποολογίες των σχετικών αφηγήσεων υπό τον τύπο διερεύνησης του ρόλου των υφιστάμενων σε αυτές φωνών τόσο στο επίπεδο της διαδικασίας όσο σε αυτό του αποτελέσματος της ταυτότητας των μητέρων στην εκάστοτε τυπολογία.

⁷² Απόδοση του “parental bonding”.

4.2.2 Αφηγήσεις αποκατάστασης ή προστασίας της ταυτότητας.

Σε συμφωνία με τα επισημανθέντα χαρακτηριστικά του “ρεπερτορίου”, οι φωνές της συγκεκριμένης τυπολογίας (ως διαθέσιμοι/υφιστάμενοι τρόποι σκέψεις ή “ομιλούσες συνειδητότητες”) φάνηκαν να αφορούν:

- Την ιδιαίτερη κατάσταση (υπό τον τύπο εσωτερικών φωνών) των συμμετεχουσών με όρους αποτύπωσης:

α) Του ευρύτερου φάσματος των (αντιπροσωπευτικών της εμπειρίας τους) συναισθημάτων,

β) Του συνόλου των υιοθετούμενων θέσεων ή πρακτικών των μητέρων έναντι των αναγκών ή/και προκλήσεων της μετά-διαγνωστικής ζωής καθώς επίσης,

- Τις επιδρούσες στην εμπειρία - ως εξωτερικές φωνές - οπτικές της πραγματικότητας οι οποίες αφορούσαν:

α) Τις απόψεις πραγματικών / υπαρκτών “άλλων” της πραγματικότητάς τους,

β) Κοινωνικά πριμοδοτημένες ιδέες ή νοήματα καθώς επίσης,

γ) Αντικείμενα - φορείς ιδιαίτερου συμβολικού φορτίου.

✓ Εσωτερικές φωνές

Ειδικότερα, οι εσωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας αφορούσαν:

- Το σύνολο των αρνητικών κυρίως συναισθημάτων τους και συγκεκριμένα αυτών του άγχους/κατάθλιψης (πχ. η φωνή της αγχωμένης μητέρας), της αίσθησης αδικίας, αβοηθησίας, ανασφάλειας, απαισιοδοξίας, της αίσθησης απαξίωσης (από τους “άλλους”), αποδιοργάνωσης, απομόνωσης, αχρηστίας, διχασμού (της αίσθησης του εαυτού) ή/και εξάρτησης από τους “άλλους” (στις περιόδους των ώσεων), της αίσθησης εξουθένωσης, της επιφυλακτικότητας (έναντι των “άλλων”), του θυμού, της “προδοσίας” (από τον απόντα ή αδιάφορο σύζυγο) και τέλος το συναίσθημα του φόβου (στο ενδεχόμενο επιδείνωσης της ασθένειας) ενώ αξίζει να

σημειωθεί ότι τα μοναδικά θετικά συναισθήματα ως αντίστοιχες φωνές των συμμετεχουσών ήταν αυτά της χαράς ή/και ευτυχίας (πχ. η φωνή της χαρούμενης - ευτυχισμένης μητέρας).

- Το σύνολο των - προσανατολισμένων στην κατεύθυνση της διεκδίκησης αξίας ή ελέγχου της ζωής με τη ΣΚΠ - σχετικών θέσεων / πρακτικών των συμμετεχουσών και συγκεκριμένα αυτές της αγωνίστριας - “μαχητικής” μητέρας, της αποτελεσματικής μητέρας, της μητέρας η οποία δεν επικαλείται (ως ένδειξη επάρκειας) τη βοήθεια των άλλων, της αυστηρής, αυτόνομης - συγκεντρωτικής μητέρας, της “ειδήμονος” (σε σχέση με τη ΣΚΠ) μητέρας, της δραστήριας - υποστηρικτικής μητέρας, της επίμονης, επινοητικής, επιφυλακτικής έναντι των “άλλων”, ηθικής, οργανωτικής, τελειομανούς καθώς επίσης αυτή της “συμμορφωμένης” (στις επιταγές ή υποδείξεις του Ιατρικού πλαισίου) μητέρας.

Μέρος επίσης των εσωτερικών φωνών των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας αποτέλεσαν:

- Αυτή της άνεργης - ανασφαλούς οικονομικά μητέρας υπό τον τύπο:
 - α) Διαμαρτυρίας έναντι της απαξίωσης των συμμετεχουσών (λόγω της ΣΚΠ) από τους εκάστοτε εργοδότες καθώς επίσης,
 - β) Εκφρασμένης αγωνίας δεδομένης της οικονομικής ανασφάλειας όσον αφορά την αξιοπρεπή κάλυψη των αναγκών τόσο των ιδίων όσο των παιδιών,
- Αυτή της υποθετικής (ή φαντασιακής) εικόνας της απαλλαγμένης από την ασθένεια μητέρας αποδιδόμενη ως “ως φυσιολογική” μητέρα (για παράδειγμα, *“Αν δεν είχα την αρρώστια τα πράγματα θα ήταν...”* ή *“Αν ήμουν καλά θα έκανα...”*) και τέλος,
- Αυτή του (φυσικού) σώματος των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας υπό τον τύπο φωνής:
 - α) Θριάμβου στις ενδεχόμενες “νίκες” έναντι του “εχθρού” (ΣΚΠ) αποτελώντας στην περίπτωση αυτή “φορέα” τόσο προσωπικής όσο κοινωνικής αξίας,
 - β) Θρήνου ή “πένθους” στην περίπτωση “ήττας” από την ασθένεια, δεδομένων:

- i) Των ατέρμονων εμπειριών υφέσεων και υποτροπών της νόσου καθώς επίσης,
- ii) Των ενίοτε μη αναστρέψιμων (σωματικών) απωλειών τόσο στο επίπεδο της διατήρησης του “δεσμού” με τα παιδιά (αγκαλιά, σωματικό παιχνίδι, κοινωνικές δραστηριότητες κλπ.) όσο σε αυτό της επαρκούς καθημερινής φροντίδας τους, λαμβάνοντας υπόψη την - αλλού επισημανθείσα - εξάρτηση των τελευταίων από τις μητέρες λόγω της μικρής τους ηλικίας καθώς επίσης,
- γ) Ως φωνή ντροπής, λαμβάνοντας υπόψη τον ιδιαίτερα συμβολικό χαρακτήρα:
 - i) Των σωματικών αποτυπώσεων της λήψης θεραπευτικών αγωγών υπό τον τύπο εμφανώς “πληγέντων” περιοχών του (σημαδιών, φλεγμονών ή οιδημάτων του σώματος εξ αιτίας της συχνής - ενίοτε καθημερινής - χρήσης σύριγγας) καθώς επίσης,
 - ii) Τον συμβολικό χαρακτήρα της σωματικής αστάθειας (δυσκολία ισορροπίας) ή αντίστοιχα του τρόμου στις κινήσεις και το βάδισμα, με το σύνολο των προλεχθέντων επισημάνσεων να συνεπικουρούν τόσο στην απαξίωση της σεξουαλικότητας - θηλυκότητας των συμμετεχουσών ως γυναίκες, όσο στη συχνή - απαξιωτική για την ταυτότητα - παρερμηνεία τους (κυρίως από τους μη γνώστες της κατάστασής τους “άλλους”) ως μεθυσμένες ή/και χρήστες ψυχοτρόπων/ναρκωτικών ουσιών (“τζάνκια” / “πρεζόνια”).

✓ Εξωτερικές φωνές

Αντίστοιχα, οι εξωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας φάνηκαν να αφορούν:

- Τους πραγματικούς ή υπαρκτούς “άλλους” της πραγματικότητάς τους ήτοι:
 - α) Τους ποικίλους (συναντώμενους στην καθημερινότητα) απαξιωτικούς “άλλους” υπό τον τύπο φωνής υπενθύμισης τόσο της απόκλισης από τη “νόρμα” εξαιτίας της ασθένειας, όσο της υποτιθέμενης ασυμβατότητας μεταξύ αναπηρίας και μητρότητας,
 - β) Τα παιδιά, η διττή ποιότητα της φωνής των οποίων φάνηκε να αποτελεί:
 - i) “Εκκληση” στις μητέρες προκειμένου να ανταποκριθούν στις ιδιαίτερες ανάγκες τους για φυσικές ή/και κοινωνικές δραστηριότητες, αφετέρου αποτύπωση της απογοήτευσης, ή/και

ενδεχομένως συναισθηματικής απομάκρυνσής τους από αυτές (στην περίπτωση αδυναμίας των τελευταίων να ανταποκριθούν επαρκώς στα προλεχθέντα αιτήματα/ανάγκες) καθώς επίσης,

ii) Πλαίσιο άντλησης χαράς και ικανοποίησης από μέρους των μητέρων,

γ) Τους συγγενείς, η φωνή των οποίων φάνηκε κυρίως να αποτυπώνει κυρίως τους εντός του ευρύτερου πλαισίου της οικογένειας απαξιωτικούς “άλλους”,

δ) Τον αδιάφορο ή ενίοτε απόντα σύζυγό (στις περιπτώσεις διαζυγίου ή εγκατάλειψης της οικογένειας εξ αιτίας της ΣΚΠ) αφενός ως φωνή απόρριψης των συμμετεχουσών στο επίπεδο της θηλυκότητας ή της αξίας τους ως γυναίκες, αφετέρου ως φωνή αδιαφορίας ή άρνησης συντροφικής εγγύτητας όσον αφορά τις συναισθηματικές και πρακτικές τους ανάγκες,

ε) Τις σωματικά ικανές μητέρες (τόσο στο επίπεδο των γνωστών/οικίων στις συμμετέχουσες “άλλων” μητέρων όσο σε αυτό της γενικευμένης - συλλογικής τους εικόνας ως “κανονικές” μητέρες) η φωνή των οποίων αποτέλεσε τόσο ενθαρρυντική όσο αποθαρρυντική παράμετρο της αίσθησης αυτό-αξίας των συμμετεχουσών (στα πλαίσια της κατά το δοκούν με αυτές κοινωνικής σύγκρισης) και τέλος,

στ) Τους φίλους/ες των συμμετεχουσών (υπό τη μορφή εγγύτερου σε αυτές κοινωνικού πλαισίου) η φωνή των οποίων αποτέλεσε - αντίστοιχο με αυτό των σωματικά ικανών μητέρων - πλαίσιο ανατροφοδότησης της αυτό-αξίας των γυναικών ως πρόσωπα και μητέρες.

Μέρος επίσης των εξωτερικών φωνών των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας αποτέλεσαν:

- Η κοινωνικά πριμοδοτημένη εικόνα της “ιδεατής” μητέρας ως κανονιστικό πρότυπο του ρόλου ή θέτοντάς το διαφορετικά, ως κυρίαρχη και περιθωριοποιητική (στην περίπτωση της όποιας απόκλισης) φωνή του κοινωνικού “πρότυπου” της φυσιολογικής μητέρας (πχ. η “κανονική” μητέρα “που θα ‘πρεπε” ή “θα ‘θελα/αν (εγώ ή οι άλλοι) να είμαι...” κλπ.).
- Η ΣΚΠ υπό τον - ήδη επισημανθέντα - τύπο “εισβολέα” ή “εχθρού”,

- Ο συγκερασμός (του συνόλου των ιδεών η νοημάτων) - υπό τον τύπο της φωνής της Ιατρικής - των απόψεων επαγγελματιών υγείας (ιατρών, νοσηλευτικού προσωπικού, φυσικοθεραπευτών κλπ.) κοινός τόπος των οποίων αποτέλεσε η υπογράμμιση:

α) Της σημασίας της αποκατάστασης ή ανάσχεσης της εξέλιξης των βλαβών της νόσου ή/και,

β) Της επιβεβλημένης ανάγκης “επιτυχούς” προσαρμογής στις όποιες απώλειες, με τα προλεχθέντα να αποτελούν επίσης σημαντικούς όρους (αυτό) αξίας των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας.

- Το “Κράτος / Πρόνοια” ως - “επίσημη” πλέον - φωνή απαξίας έναντι των μητέρων δεδομένης της προσέγγισή τους ως μη παραγωγική - εξαρτώμενη (οικονομικά) από τους άλλους (πχ. πρόωρες συντάξεις - προνοιακά επιδόματα), κατ’ επέκταση μειονεκτούσα ομάδα του πληθυσμού, με την προλεχθείσα φωνή να αντλεί σημασιολογικά από το σύνολο των εμπειριών των γυναικών όσον αφορά:

α) Άδικες, ανεπαρκείς ή μη εφαρμοζόμενες πολιτικές σε σχέση με τα άτομα με αναπηρία και ειδικότερα τις χρονίως ασθενείς/ανάπηρες μητέρες,

β) Τη συχνά ανάλγητη συμπεριφορά υπαλλήλων ή/και υπηρεσιών φροντίδας ασθενών -ατόμων με αναπηρία (πχ. ασφαλιστικών ταμείων, νομαρχιακών υπηρεσιών πρόνοιας κλπ.) καθώς επίσης,

γ) Την αντίστοιχη δύσπιστη ή/και ενίοτε αναξιοπρεπή αντιμετώπιση των συμμετεχουσών (ως δυνάμει αναξιόπιστες ή θέτοντάς το σε ρεαλιστικότερη βάση ως “μαϊμούδες ανάπηρες”) από ποικίλους τύπους επιτροπών (εμπειρογνομόνων) αξιολόγησης της αναπηρίας τους στην κατεύθυνση της παροχής σχετικών επιδομάτων και τέλος,

- Ο συγκερασμός - υπό τον τύπο της φωνής του φαρμάκου - των διαφόρων τύπων χορηγούμενων θεραπευτικών αγωγών των συμμετεχουσών (πχ. ιντερφερόνες, μιτοξανδρόνη, Γ-σφαιρίνες κλπ.), κυρίαρχη ποιότητα των οποίων αποτέλεσε η αμφίθυμη ή/και αντιφατική σημασιοδότησή τους:

α) Ως το πλέον αξιόπιστο, υποσχόμενο κατ' επέκταση αναγκαίο “μέσο” στην κατεύθυνση της αναχαίτισης της ασθένειας / “απόκλισης” και ταυτόχρονα,

β) Ως πλαίσιο “δέσμευσης” - ή αυστηρού προγραμματισμού της ζωής - δεδομένης της απαιτούμενης πειθαρχίας από μέρους των γυναικών στην τήρηση σχετικών χρονοδιαγραμμάτων λήψης των αγωγών (κυρίως στην περίπτωση της κατ' οίκον - κυρίως ενέσιμης - χορηγίας τους) ή ακόμη,

γ) Ως αιτία συχνής απομάκρυνσης των γυναικών από την καθημερινή ρουτίνα ή την οικογένεια δεδομένης της ανάγκης βραχείας νοσηλείας τους προκειμένου να χορηγηθούν οι απαιτούμενες αγωγές (κυρίως αυτές της μιτοξανδρόνης, Tysabri ή/και Γ-σφαιρίνης) και τέλος,

δ) Ως παράγοντα κόπωσης ή - σε κάποιες περιπτώσεις - συνεχούς αίσθησης (γριπώδους τύπου) αδιαθεσίας (δεδομένων των συχνά δυσάρεστων παρενεργειών του ανοσοκατασταλτικού ή ανοσοτροποποιητικού τύπου των αγωγών) κατ' επέκταση ως παράγοντα επιπλέον (πέραν αυτής καθ'αυτής της ΣΚΠ) εμποδισμού των γυναικών στην κατεύθυνση της ομαλής συμμετοχή τους σε ποικίλες καθημερινές δραστηριότητες συμπεριλαμβανομένων αυτών της φροντίδας τόσο της οικογένειας όσο των παιδιών.

Έχοντας περιγράψει τις ιδιαίτερες ποιότητες του συνόλου των φωνών των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας, η συνέχεια των αποτελεσμάτων της ανάλυσης αφορά τόσο την ανίχνευση υφιστάμενων - κυρίως μεταξύ εσωτερικών και εξωτερικών φωνών - σχέσεων όσο τον εντοπισμό προεξechόντων ή αντίστοιχα ανεσταλμένων/σιωπημένων τύπων τους.

Ειδικότερα, όπως φαίνεται στο παράδειγμα που ακολουθεί, η (συναισθηματική) εσωτερική φωνή της “αγχωμένης - στρεσαρισμένης” μητέρας φάνηκε να σχετίζεται μ' ένα σύνολο εξωτερικών φωνών ήτοι: 1) αυτή των αναπηροποιητικών “άλλων”, 2) της “ιδεατής” μητέρας, 3) του κράτους-πρόνοιας, 4) των παιδιών, 5) της ΣΚΠ, 6) των συγγενών, 7) του απόντα ή αδιάφορου συζύγου και τέλος 8) τη φωνή των σωματικά ικανών (υγιών) μητέρων.

Φωνή: “Αγχωμένη / στρεσαρισμένη” μητέρα <u>Stanza 14</u> είναι φορές που πνίγομαι (αγχος/στρες) γιατί όλο ζητάει και ζητάει (το παιδί) κι αυτή με πολεμάει συνέχεια (η ΣΚΠ) κι αυτός δεν είναι ποτέ εκεί (σύζυγος απών) <u>Stanza 21</u> και με κρίνουνε (οι αναπηροποιητικοί “άλλοι”) και προσπαθώ να ‘μαι όπως πρέπει (“ιδεατή” μητέρα) αλλά και πάλι λένε διάφορα κι αυτοί (οι συγγενείς) αλλά κι οι άλλες (οι σωματικά ικανές μητέρες) πίσω απ’ την πλάτη μου	Συμμετέχουσα: Π. 2 <u>Stanza 25</u> κι αγχώνομαι πολύ όταν του μιλάω και με γράφει (σύζυγος αδιάφορος) γιατί είναι σαν να μου λέει βγάλτα πέρα μόνη σου <u>Stanza 31</u> όπως μοναχή μου τρέχω να ζητάω αυτά που δικαιούμαι και κάθε φορά με τρώει το άγχος κι η αγωνία αν θα με απορρίψουνε (αναφορά στο κράτος- πρόνοια)
---	--

Το σύνολο των ανιχνευθέντων σχέσεων μεταξύ της εσωτερικής φωνής της “αγχωμένης - στρεσαρισμένης” μητέρας και των αντίστοιχων εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων αποτυπώνεται επίσης στην ακόλουθη απεικόνιση (υπό τον τύπο σκουρόχρωμων τετράγωνων / περιοχών “συνάντησης” της συγκεκριμένης εσωτερικής φωνής με τις εξωτερικές).

Ανιχνευθείσες σχέσεις Εξωτερικές φωνές	Αναπηροποιητικοί “άλλοι”	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος - πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυση κατά Πλάκας	Συγγενείς	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σωματικά ικανές μητέρες	Φάρμακο/α	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)	Σύνολο ανιχνευθέντων σχέσεων
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
Εσωτερική φωνή												
“Αγχωμένη - Στρεσαρισμένη” μητέρα												8

Αντίστοιχο παράδειγμα αποτελεί η (επίσης συναισθηματική) εσωτερική φωνή της “απαισιόδοξης - απογοητευμένης” μητέρας η οποία με τη σειρά της φάνηκε να συνδέεται με τις εξωτερικές φωνές 1) των αναπηροποιητικών “άλλων”, 2) της “ιδεατής” μητέρας, 3) των παιδιών, 4) της ΣΚΠ, 5) των συγγενών, 6) του απόντα ή αδιάφορου συζύγου, 7) των σωματικά ικανών (υγιών) μητέρων και τέλος 8) τη φωνή του φαρμάκου, γεγονός το οποίο αποτυπώνεται τόσο στην ακόλουθη απεικόνιση όσο στο παράδειγμα των σχετικών αφηγηματικών σταντζών.

Εσωτερική φωνή	Εξωτερικές φωνές	Αναπηροποιητικοί “άλλοι”	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος - πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυνση κατά Πλάκας	Συγγενείς	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σωματικά ικανές μητέρες	Φάρμακο/α	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)	Σύνολο ανιχνευθέντων σχέσεων
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
“Απαισιόδοξη - απογοητευμένη” μητέρα													8

Φωνή: “Απαισιόδοξη / απογοητευμένη” μητέρα <u>Stanza 11</u> με παίρνει από κάτω κάθε φορά που τους λέω δεν μπορώ (στα παιδιά) γιατί με βασανίζει κι αυτή (η ΣΚΠ) και το φάρμακο μαζί και είναι φορές που σκέφτομαι ότι δεν πρόκειται ν’ αλλάξει τίποτα <u>Stanza 22</u> κι αναρωτιέμαι τι νόημα έχουν όλα αυτά όταν σε κοιτάνε μ’ αυτό τον τρόπο (οι “άλλοι”) και σου κόβουνε τα φτερά γιατί δεν είσαι αυτή που θα ‘πρεπε (“ιδεατή” μητέρα)	Συμμετέχουσα: Π. 1 <u>Stanza 25</u> όταν ακούς τα χίλια μύρια από δαύτους (συγγενείς) τι νόημα έχει, πες μου όταν κι αυτός δε νοιάζεται (ο αδιάφορος σύζυγος) κι είναι στον κόσμο του <u>Stanza 34</u> όταν σου λένε πάμε εδώ κι εκεί (οι υγιείς μητέρες) κι αυτά σε κοιτάνε στα μάτια (τα παιδιά) κι εγώ λέω ψέματα ότι τάχα μου έχω δουλειές γιατί δε βαστάνε τα πόδια μου και τ’ απογοητεύω (τα παιδιά) και μετά, τα βάζω με μένα
--	---

Χαρακτηριστική επίσης εσωτερική φωνή - αυτή τη φορά υπό τον τύπο αντίστοιχης θέσης ή υιοθετούμενης πρακτικής - των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης κατηγορίας αποτέλεσε η μητέρα “αρνητής βοήθειας” ως φωνή ένδειξης επάρκειας στην κατεύθυνση της υποστήριξης του ρόλου. Στην περίπτωση αυτή, η συγκεκριμένη φωνή φάνηκε να συνδέεται/σχετίζεται μ’ ένα σύνολο εξωτερικών φωνών όπως: 1) η “ιδεατή” μητέρα, 2) τα παιδιά, 3) η ΣΚΠ, 4) οι συγγενείς, 5) ο αδιάφορος ή απών σύζυγος, 6) οι σωματικά ικανές μητέρες, 7) το φάρμακο και τέλος 8) οι φίλοι/λες, γεγονός το οποίο αποτυπώνεται στο ακόλουθο παράδειγμα.

Εσωτερική φωνή	Εξωτερικές φωνές	Αναπροπονητικοί “άλλοι”	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος - πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυνση κατά Πλάκας	Συγγενείς	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σωματικά ικανές μητέρες	Φάρμακο/α	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)	Σύνολο ανιχνευθέντων σχέσεων
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
Μητέρα “αρνητής βοήθειας”													8

<u>Φωνή: μητέρα “αρνητής βοήθειας”</u> <u>Stanza 9</u> δε θέλω να με βοηθάνε ούτε και ζητάω βοήθεια (από τους άλλους) ακόμα μπορώ και τα βγάζω πέρα κι είμαι όπως πρέπει να είναι μια κανονική μάνα (ιδεατή μητέρα) <u>Stanza 16</u> το φάρμακο με βαστάει και κάνω ότι πρέπει και ότι χρειάζεται για τη μικρή (την κόρη της) και δε θέλω τη βοήθειά του (του συζύγου) έτσι κι αλλιώς, πάντα έλειπε (αδιάφορος/απών)	Συμμετέχουσα: Π. 15 <u>Stanza 22</u> στο κάτω - κάτω τι πιο πολύ κάνουν αυτές (οι σωματικά ικανές μητέρες) αλλά κι οι άλλες που ξέρω (οι φίλες) απ’ αυτά που κάνω εγώ <u>Stanza 28</u> είχα τη μάνα μου και την αδερφή μου (συγγενείς) να μου θυμίζουνε την αρρώστια (ΣΚΠ) και να μπλέκονται στα πόδια μου και τις έδιωξα με κουράζανε πιο πολύ απ’ αυτή (τη ΣΚΠ) και τώρα τα κάνω όλα μόνη μου
---	--

Αντίστοιχα, η φωνή της “αγωνίστριας - μαχητικής” μητέρας φάνηκε να σχετίζεται με τις ακόλουθες εξωτερικές φωνές: 1) των αναπηροποιητικών “άλλων”, 2) του Ιατρικού πλαισίου, 3) της “ιδεατής” μητέρας, 4) των παιδιών, 5) της ΣΚΠ, 6) των συγγενών, 7) του απόντα ή αδιάφορου συζύγου, 8) των σωματικά ικανών μητέρων, 9) του φαρμάκου και τέλος 10) των φίλων.

Φωνή: “Αγωνίστρια - Μαχητής”

Stanza 16

είναι μερικές φορές
που δεν παλεύεται με τίποτα (η ΣΚΠ)
και νοιώθω μόνη μου
κι ότι και να κάνω
δεν έχει νόημα

Stanza 17

και θυμώνω με τον εαυτό μου
που τα σκέφτομαι όλα αυτά
σαν να μην είμαι εγώ αυτή που τα λέει
σαν να μην είμαι εγώ αυτή που τους αξίζει (των παιδιών)
να ‘χουνε για μάνα τους (ιδεατή μητέρα)

Stanza 18

κι εκεί είναι που τσαντίζομαι
και λέω από μέσα μου είναι άδικο
δε θα της περάσει (της ασθένειας)
και βρίσκω τη δύναμη να την πολεμήσω
και στέκομαι στα πόδια μου

Stanza 22

και για μένα και γι αυτά (τα παιδιά)
που δε φταίνε σε τίποτα
γι αυτούς που με κρίνουνε άδικα (στιγματιστικοί άλλοι)
αλλά και γι αυτόν (τον απόντα / αδιάφορο σύζυγο)
που δεν του κάηκε καρφί

Συμμετέχουσα: Π. 3

Stanza 27

μου το λένε συνέχεια (οι φίλες)
ότι δεν έχω να ζηλέψω τίποτα
από τις άλλες (σωματικά ικανές μητέρες)
και μου θυμίζουνε (οι φίλες)
ποια είμαι πραγματικά

Stanza 29

δεν τ’ αφήνω έτσι
και το παλεύω μ’ ότι έχω
κι ας λένε ότι θέλουνε (οι συγγενείς)
στο κάτω-κάτω της γραφής
εγώ τη βρίσκω την άκρη

Stanza 34

μου είπε (ο θεράπων ιατρός - Ιατρικό πλαίσιο)
να κάνω το Avonex (φάρμακο)
και τη φυσικοθεραπεία μου
και να μην το βάζω κάτω (στην αποκατάσταση)

Stanza 37

δε θα της περάσει (της ΣΚΠ)
θα την πολεμάω μ’ ότι έχω
και για μένα
και γι αυτά (τα παιδιά)
κι ας έρχονται σκέψεις που με ρίχνουνε
και μου μαυρίζουνε τη ψυχή

— Ανιχνευθείσες σχέσεις Εσωτερική φωνή Εξωτερικές φωνές	Αναπηροποιητικοί “άλλοι”	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος - πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυνση κατά Πλάκας	Συγγενείς	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σωματικά ικανές μητέρες	Φάρμακο/α	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)	Σύνολο ανιχνευθέντων σχέσεων
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
“Αγωνιστική - Μαχητική” μητέρα												10

Αξιίζει να σημειωθεί ότι πέραν των συναισθηματικών φωνών ή αυτών οι οποίες αφορούσαν σχετικές θέσεις/πρακτικές των συμμετεχουσών, ενδιαφέρον παρουσίασε αυτή του σώματος.

Ειδικότερα, η συγκεκριμένη φωνή φάνηκε να σχετίζεται με το σύνολο των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας ήτοι: 1) τους αναπηροποιητικούς “άλλους”, 2) το Ιατρικό πλαίσιο, 3) την “ιδεατή” μητέρα, 4) το κράτος-πρόνοια, 5) τα παιδιά, 6) η ΣΚΠ, 7) τους συγγενείς, 8) τον αδιάφορο ή απόντα σύζυγο, 9) τις σωματικά ικανές μητέρες, 10) το φάρμακο και τέλος 11) τους φίλους/λες των μητέρων.

Σημαντικά χαρακτηριστικά της συγκεκριμένης φωνής όπως αυτό της ντροπής έναντι του εαυτού και των “άλλων”, του θριάμβου έναντι της ασθένειας, των δεινών του σώματος απόρροια των χορηγούμενων φαρμακευτικών αγωγών (στα πλαίσια της εκάστοτε θεραπευτικής παρέμβασης σε αυτό) καθώς επίσης η ποιότητά του ως παθητικό και απρόσωπο αντικείμενο - θεσμικής πλέον - αξιολόγησης (εκ μέρους του Ιατρικού πλαισίου/κράτους πρόνοιας) συνθέτουν την εικόνα, η ιδιαίτερη αποτύπωση της οποίας αφορά τόσο το παράδειγμα των αφηγηματικών σταντζών που ακολουθεί όσο την αντίστοιχη απεικόνιση των προλεχθέντων ανιχνευθέντων σημασιολογικών σχέσεων μεταξύ της φωνής του σώματος και των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας.

Φωνή: “Σώμα”

Stanza 11

να θες να το πάρεις αγκαλιά (το παιδί)
ή να το πας μια βόλτα
κι αυτά να τρέμουνε (τα χέρια και τα πόδια)
και να ντρέπεσαι
που είσαι εσύ η μάνα
που του ‘τυχε να το γεννήσει

Stanza 15

όμως άλλες φορές πετάς
και θυμάσαι πως είναι να ‘σαι
κανονική μάνα (ιδεατή μητέρα)
όπως είναι κι οι άλλες (οι σωματικά ικανές μητέρες)
και μπορείς να πηγαίνεις όπου κι αυτοί (οι φίλοι/λες)

Stanza 22

κι ας σέρνονται καμιά φορά (τα χέρια και τα πόδια)
κι ας τα κοιτάνε σα να ‘μαι φρικιό
κι αυτός και τα σόγια (σύζυγος και συγγενείς)
αλλά βλέπεις δεν έχω άλλο (σώμα)
και μ’ αυτό την παλεύω

Συμμετέχουσα: Π. 10

Stanza 29

κάνω ότι μπορώ
κι ότι μου λένε να κάνω το κάνω (το Ιατρικό πλαίσιο)
και το γεμίζω δηλητήρια και σημάδια (φάρμακο)
για να το κρατάω γερό (το σώμα)

Stanza 31

κι ας κοιτάνε περίεργα (οι αναπηροποιητικοί “άλλοι”)
που περπατάω σαν τη μεθυσμένη
όπως τα πρεζόνια στην Ομόνοια
όταν αυτή το πολεμάει (η ΣΚΠ το σώμα)

Stanza 35

ντρέπομαι και μου τη δίνει
όταν με εξετάζουνε βαριεστημένοι
και μ’ ακουμπάνε με τα κρύα τα χέρια τους
λες κι είμαι ένα κομμάτι κρέας
για ν’ αποφασίσουνε ψιθυριστά
άμα αζίζει τον κόπο
να μ’ ελεήσουνε (επιτροπές αναπηρίας ήτοι κράτος-
πρόνοια & Ιατρικό πλαίσιο)

Εσωτερική φωνή	Εξωτερικές φωνές	Ανιχνευθείσες σχέσεις										
		Αναπηροποιητικοί “άλλοι”	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος - πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυνση κατά Πλάκας	Συγγενείς	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σωματικά ικανές μητέρες	Φάρμακο/α	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)
Σώμα		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11

Ακόμη μια φωνή των συμμετεχουσών η οποία φάνηκε να συνδέεται με το σύνολο των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας ήταν αυτή της “ως φυσιολογικής” μητέρας η οποία - όπως σημειώθηκε αλλού - αφορούσε τη φαντασιακή προβολή ή με άλλα λόγια την υποθετική εικόνα της απαλλαγμένης από την ασθένεια μητέρας, με τα προλεχθέντα να αποτυπώνονται τόσο στο αφηγηματικό παράδειγμα της συνέχειας όσο στην ακόλουθη απεικόνιση.

Φωνή: “Ως φυσιολογική” μητέρα

Stanza 14

κλείνω τα μάτια μου
και φαντάζομαι πως θα ‘τανε
αν δεν είχα την αρρώστια
κι είναι σαν να το ζω στο νου μου

Stanza 16

θα ήμουν κανονική (ιδεατή μητέρα)
και δε θα τρυπιόμουν σα το τζάνκι
για το φάρμακο
κι ούτε θα μ’ ένοιαζε
τι λένε ο ένας κι ο άλλος (αναπηροποιητικοί “άλλοι”)
και δε θα στεναχωριόμουν μ’ αυτά

Stanza 18

δε θα ‘τρώγανε τη ζωή μου
τα νοσοκομεία κι οι εξετάσεις (Ιατρικό πλαίσιο)
κι όλοι αυτοί που με τυραννάνε αραχοί
πίσω από γκισέδες και γραφεία (κράτος-πρόνοια)

Stanza 22

θα ‘μουν κι εγώ στα καλά μου
όπως κι οι άλλες (σωματικά ικανές μητέρες)
που δεν έχουνε την αρρώστια
και τις ώσεις
να τις βασανίζουνε

Συμμετέχουσα: Π. 8

Stanza 23

θα είχα τις κολλητές μου (φίλες)
και τη ζωή μου όπως παλιά
και μια οικογένεια νορμάλ
μ’ ένα πατέρα και με ‘μένα όπως πρέπει (ιδεατή μητέρα)

Stanza 25

θα μ’ αφήνανε επιτέλους ήσυχη (οι συγγενείς)
χωρίς να λένε διάφορα για την αρρώστια
ούτε και σ’ αυτόν (το σύζυγο)
ότι και καλά παντρεύτηκε την άρρωστη
και χαράμισε τη ζωή του

Stanza 26

και δε θα ‘κλαιγα στα κρυφά
ούτε θα στεναχωριόμουν γι αυτό (το παιδί)
αν δεν είχε βρεθεί στον δρόμο μου (η ΣΚΠ)
θα ‘τανε όλα αλλιώς

Stanza 27

κι είναι τόσο ζωντανό
αυτό το πράμα στο μυαλό μου
που ‘μαι λέει καλά
κι αυτή η ιστορία με κάνει να ελπίζω
να μη το βάζω κάτω
και να την πολεμάω (τη ΣΚΠ)

— Ανιχνευθείσες σχέσεις Εσωτερική φωνή Εξωτερικές φωνές	Αναπνηροποιητικοί "άλλοι"	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος - πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυση κατά Πλάκας	Συγγενείς	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σωματικά ικανές μητέρες	Φάρμακο/α	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)	Σύνολο ανιχνευθέντων σχέσεων
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
"Ως φυσιολογική" μητέρα												11

Ενώ στα μέχρι τώρα παρατιθέμενα παραδείγματα συναντάται σημαντικός αριθμός σχέσεων μεταξύ εσωτερικών και εξωτερικών φωνών χαρακτηριστική είναι η περίπτωση της "χαρούμενης - ευτυχισμένης" μητέρας όπου οι προλεχθείσες σχέσεις αφορούσαν μόνον τις εξωτερικές φωνές 1) της "ιδεατής" μητέρας, 2) αυτής των παιδιών και τέλος 3) τη φωνή των σωματικά ικανών/ υγιών μητέρων.

— Ανιχνευθείσες σχέσεις Εσωτερική φωνή Εξωτερικές φωνές	Αναπνηροποιητικοί "άλλοι"	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος - πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυση κατά Πλάκας	Συγγενείς	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σωματικά ικανές μητέρες	Φάρμακο/α	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)	Σύνολο ανιχνευθέντων σχέσεων
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
"Χαρούμενη - ευτυχισμένη" μητέρα												3

Φωνή: “χαρούμενη - ευτυχισμένη” μητέρα	Συμμετέχουσα: Π. 1
<u>Stanza 19</u>	<u>Stanza 31</u>
παρότι τα μαλώνω και τους φωνάζω	όταν είμαι στα καλά μου
αυτά είναι που μου θυμίζουνε (<u>τα παιδιά</u>)	το καταλαβαίνουνε (<u>τα παιδιά</u>)
πως είναι να γελάς	και μ’ αγκαλιάζουνε
και να ‘σαι χαρούμενη	και με φιλάνε και τρελαίνομαι
<u>Stanza 28</u>	σαν να μου λένε ευχαριστώ
και χαίρομαι κι εγώ σαν κι αυτά (<u>τα παιδιά</u>)	<u>Stanza 39</u>
όταν τα πηγαίνω εδώ κι εκεί	είναι βαριά κουβέντα η ευτυχία
και βλέπουνε ότι η μάνα τους δεν είναι	και δεν το ‘χω συχνά μ’ αυτή
καμένο χαρτί και ξοφλημένη	γιατί πρέπει να την κερδίζω
<u>Stanza 29</u>	όπως αυτός που δουλεύει
από τη μια θυμώνω όταν κουράζομαι	για να βγάλει το μεροκάματο
κι απ’ την άλλη είναι η χαρά μου (<u>τα παιδιά</u>)	κι απ’ αυτά παίρνω την πληρωμή μου (<u>τα παιδιά</u>)
όταν κάνουμε διάφορα	<u>Stanza 41</u>
και προσπαθώ πολύ να μη χειροτερέψω	όταν με κοιτάνε ευχαριστημένα (<u>τα παιδιά</u>)
να ‘μια κοντά τους όπως πρέπει (<u>ιδεατή μητέρα</u>)	και μου δίνουνε δύναμη
γιατί φοβάμαι μην τα χάσω	και κουράγιο να πάω παρακάτω
και χάσω τη ζωή μου	είναι όλα τα λεφτά του κόσμου
γιατί αυτό δε θα τ’ άντεχα	αυτά που έχουνε οι άλλες (<u>οι σωματικά ικανές μητέρες</u>)
θα ‘τανε το χειρότερο απ’ όλα	χωρίς να δουλεύουνε σα το σκυλί όπως εγώ

Οι μέχρι τώρα παρουσιασθείσες φωνές αποτελούν μέρος του ευρύτερου συνόλου των εσωτερικών φωνών των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας. Όπως αντιλαμβάνεται κανείς, η ενδελεχής και εξατομικευμένη (ανά φωνή) παρουσίασή τους θα απαιτούσε πολύτιμο χρόνο και χώρο αφενός εξαιτίας του μεγάλου αριθμού τους, αφετέρου λόγω του αντίστοιχου όγκου των αφηγηματικών δεδομένων (ως συνοδά της κάθε φωνής παραδείγματα σταντζών). Για λόγους λοιπόν οικονομίας της παρουσίασης των αποτελεσμάτων παρατίθεται ο ακόλουθος συγκεντρωτικός [των επιμέρους (ανά εσωτερική φωνή) απεικονίσεων] πίνακας.

Τυπολογία Α - Αφηγήσεις αποκατάστασης ή προστασίας της ταυτότητας													
Ανιχνευθείσες σχέσεις μεταξύ εσωτερικών/εξωτερικών φωνών και επισήμανση προερχόντων ή ανεσταλμένων τύπων τους													
— Ανιχνευθείσες σχέσεις Προεξέχουσες φωνές Ανεσταλμένες ή σιωπημένες φωνές Εξωτερικές φωνές Εσωτερικές φωνές		Αναπνηροποιητικοί "άλλοι"	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος - πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυνση κατά Πλάκας	Συγγενείς	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σωματικά ικανές μητέρες	Φάρμακο/α	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)	Προεξοχή εσωτερικών φωνών
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
1	Αγχωμένη - Στρεσαρισμένη												8
2	Αγωνίστρια - "Μαχητής"												10
3	Αδικημένη												10
4	Ανάπηρη - Αβοήθητη												5
5	Ανασφαλής οικονομικά - Άνεργη												6
6	Απαισιόδοξη - Απογοητευμένη												8
7	Απαξιωμένη												5
8	Αποδιοργανωμένη - "Τρελή"												6
9	Απομονωμένη - Απεγνωσμένη												6
10	Αποτελεσματική												5
11	Αρνητής βοήθειας												8
12	Αυστηρή μητέρα												5
13	Αυτόνομη - Συγκεντρωτική												5
14	Άχρηστη												7
15	Διχασμένη (στις ώσεις)												5
16	"Ειδήμων" ασθενής (Ιατρικά)												5
17	Δραστήρια - Υποστηρικτική												5
18	Εξαρτημένη (στις περιόδους των ώσεων)												7
19	Εξουθενωμένη												6
20	Επίμονη												6
21	Επινοητική - Λύτης προβλημάτων												6
22	Επιφυλακτική με τον "άλλο"												6
23	Ηθική μητέρα												7
24	Θυμωμένη												8
25	Οργανωτική												5
26	Προδομένη (σύζυγος)												7
27	"Συμμορφωμένη" ασθενής (Ιατρικά)												6
28	Σώμα												11

Συνέχεια πίνακα		Αναπηροποιητικοί "άλλοι"	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος - πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυνση κατά Πλάκας	Συγγενείς	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σωματικά ικανές μητέρες	Φάρμακο/α	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)	Προεξοχή εσωτερικών φωνών
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
29	Τελειομανής												5
30	Φοβισμένη (φόβος επιδείνωσης της ΣΚΠ)												11
31	Χαρούμενη - Ευτυχισμένη												3
32	"Ως φυσιολογική" μητέρα												11
Βαθμός προεξοχής των εξωτερικών φωνών		18	12	27	9	28	29	13	17	29	21	11	

Ο παραπάνω πίνακας αποδίδει τη συνολική εικόνα των ανιχνευθέντων σχέσεων μεταξύ εσωτερικών και εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας τόσο στο επίπεδο της διαδικασίας της συγκρότησης του νοήματος για την εμπειρία και την ταυτότητα (με όρους ανάδειξης συνεπικουρούντων σημασιολογικών παραμέτρων της) όσο σε αυτό του αποτελέσματος της προλεχθείσας διαδικασίας, δεδομένης της δυνατότητας αποτύπωσης της προεξοχής τόσο των εσωτερικών όσο των εξωτερικών φωνών υπό τον τύπο αριθμών στο τέλος κάθε γραμμής ή στήλης. Για παράδειγμα, στο τέλος της κάθε γραμμής - εσωτερικής φωνής - παρατίθεται ο αριθμός των ανιχνευθέντων σχέσεων της με τις αντίστοιχες εξωτερικές προσεγγιζόμενος ως δείκτης συμβολής στη συγκρότηση του νοήματος ή βαθμός προεξοχής της.

Η συγκεκριμένη προσέγγιση της προεξοχής εδράζεται στη θεωρητική επισήμανση (βλέπε 1.6.3) σύμφωνα με την οποία κάθε φωνή (ή αλλιώς η κάθε "θέση υποκειμένου" πχ. "Εγώ ως αγωνιστής / μαχητής") είναι δυνατόν να αποτελέσει το αντικείμενο μιας αφήγησης (του προσώπου) για το συγκεκριμένο χαρακτηριστικό.

Λαμβάνοντας υπόψη την προηγούμενη επισήμανση, οι προεξέχουσες (εσωτερικές) φωνές των συμμετεχουσών του πίνακα γίνονται κατανοητές ως ευρύτερες ή με άλλα λόγια ως "πλουσιότερες"

στο επίπεδο του περιεχομένου τους αφηγήσεις, έναντι άλλων (εσωτερικών φωνών) των οποίων οι ανιχνευθείσες σχέσεις (ως αφηγηματικό περιεχόμενο) φαίνονται περιορισμένες.

Ειδικότερα, προσδιορίζοντας τις εξωτερικές φωνές ως “δρώντες” ή “επιδρώντες χαρακτήρες” στην αφήγηση μιας εσωτερικής φωνής γίνεται κατανοητό ότι όσο περισσότερες εξωτερικές φωνές εμπλέκονται στην αφήγηση αυτή τόσο διευρύνεται η πλοκή ή/και και το περιεχόμενό της κατ’ επέκταση η συμβολή της στη συνολική συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας ή/και της ευρύτερης αίσθησης του “ποιος/α είμαι”, με άλλα λόγια την αίσθηση της ταυτότητας.

Ακόλουθα, ο συγκεκριμένος πίνακας παρέχει στοιχεία όσον αφορά την αποτύπωση της συμβολής / δυναμικής των εξωτερικών φωνών (ως “δρώντες” ή “επιδρώντες” αφηγηματικοί χαρακτήρες) στο σύνολο των εσωτερικών φωνών, δεδομένης της αντίστοιχης δυνατότητας αριθμητικής αποτύπωσης του δείκτη ή βαθμού προεξοχής της κάθε μιας εξωτερικής φωνής (στο τέλος της αντίστοιχης στήλης) ως αποτύπωση της μεμονωμένης συμβολής ή επιρροής της στη συγκρότηση του νοήματος για την εμπειρία ή την ταυτότητα των συμμετεχουσών.

Λαμβάνοντας λοιπόν υπόψη τον αντίστοιχο βαθμό προεξοχής (ΒΠ), επικρατούσες (της εμπειρίας/ταυτότητας) εσωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων φάνηκαν:

- 1) Αυτή της “αγχωμένης - στρεσαρισμένης” μητέρας (ΒΠ - 8),
- 2) Της “αγωνίστριας - μαχητικής” μητέρας (ΒΠ - 10),
- 3) Της “αδικημένης” μητέρας (ΒΠ - 10),
- 4) Της “απαισιόδοξης - απογοητευμένης” μητέρας (ΒΠ - 8),
- 5) Της μητέρας “αρνητή βοήθειας” από τους “άλλους” (ΒΠ - 8),
- 6) Της “θυμωμένης” (με την ασθένεια και τις συνοδές ρήξεις ή απώλειες) μητέρας (ΠΒ - 8) και τέλος διατηρώντας τον μέγιστο βαθμό προεξοχής,
- 7) Της “φοβισμένης” στο ενδεχόμενο επιδείνωσης της υγείας μητέρας (ΒΠ - 11),
- 8) Του “σώματος” (ΒΠ - 11) καθώς επίσης,

9) Αυτή της “ως φυσιολογικής” μητέρας (ΒΠ - 11).

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι τόσο οι προηγουμένως επισημανθείσες ως προεξέχουσες (ή επικρατούσες της εμπειρίας) όσο οι υπόλοιπες εσωτερικές φωνές της σχετικής λίστας του πίνακα παρέχουν στοιχεία όσον αφορά τις υφιστάμενες μεταξύ τους πλέον σχέσεις. Μια προσεκτική ματιά στη λίστα των εσωτερικών φωνών του παραπάνω πίνακα αποκαλύπτει την ύπαρξη (σημασιολογικά) αντιθέτων ζευγών τους όπως για παράδειγμα:

- 1) Η φωνή της “αγωνιστικής - μαχητικής” μητέρας σε αντίθεση με αυτή της “απαισιόδοξης - απογοητευμένης” μητέρας,
- 2) Η φωνή της “αποτελεσματικής” μητέρας σε αντίθεση με αυτή της “ανάπηρης - αβοήθητης” μητέρας,
- 3) Η φωνή της “δραστήριας - υποστηρικτικής” μητέρας σε αντίθεση με αυτή της “εξουθενωμένης” ή “άχρηστης” μητέρας,
- 4) Η φωνή της “αυτόνομης - συγκεντρωτικής” μητέρας σε αντίθεση με αυτή της “εξαρτημένης” μητέρας κοκ.

Η προηγηθείσα επισήμανση (συχνά εμφανής στα αφηγηματικά παραδείγματα των σταντζών που προηγήθηκαν) αποτελεί ένδειξη της μάλλον συγκρουσιακής ποιότητας των σχέσεων μεταξύ των ανιχνευθέντων εσωτερικών φωνών, γεγονός το οποίο ερμηνεύεται υπό τον τύπο μάλλον ατελέσφορης ενδο-υποκειμενικής σύγκρουσης ανάμεσα στις ανάγκες των συμμετεχουσών για αξία, έλεγχο ή αποκατάσταση των ποικίλων ρήξεων εξαιτίας της ασθένειας (υπό τον τύπο θέσεων ή υιοθετούμενων πρακτικών) και των απορρεόντων της - ενίοτε ακανθώδους - πραγματικότητάς τους συναισθημάτων.

Ακόλουθα, στο επίπεδο της συμβολής των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων, προεξέχουσες της εμπειρίας/ταυτότητας των συμμετεχουσών φάνηκαν:

- 1) Αυτή της “ιδεατής” μητέρας (ΒΠ - 27),
- 2) Των σωματικά ικανών μητέρων (ΒΠ - 29),

3) Των παιδιών (ΒΠ - 28),

4) Της ΣΚΠ (ΒΠ - 29) και τέλος,

5) Η φωνή του φαρμάκου (ΒΠ - 21).

Τόσο η δυναμική της φωνής της ΣΚΠ (εν κατακλείδι σημασιοδοτούμενη ως “εχθρός” των συμμετεχουσών, “αιτία απόκλισης”, ανατροπής ή ρήξης της πραγματικότητάς τους) όσο αυτή των παιδιών - υπό τον τύπο α) έκκλησης έναντι των μητέρων στην κατεύθυνση της φυσιολογικής επιτέλεσης του ρόλου τους καθώς επίσης β) πλαισίου άντλησης χαράς / ευτυχίας - φάνηκαν να αποτελούν “πρωταγωνιστές” ή θέτοντάς το διαφορετικά διακεκριμένους “δρώντες ή επιδρώντες χαρακτήρες” των σχετικών αφηγήσεων των γυναικών.

Αντίστοιχα, τόσο η φωνή της “ιδεατής” μητέρας όσο αυτή των σωματικά ικανών/υγιών μητέρων - αντλώντας σημασιολογικά από το ευρύτερο και κοινωνικά πριμοδοτημένο πλαίσιο του Λόγου (ή των Λόγων) περί αξίας της σωματικής αρτιότητας ή επάρκειας - αποτέλεσαν εξίσου “πρωταγωνιστικές “οπτικές” της πραγματικότητας ή “ομιλούσες συνειδητότητες” στις σχετικές αφηγήσεις, ερμηνεύοντας την ανιχνευθείσα προεξοχή της φωνής του φαρμάκου αφενός ως το πλέον αξιόπιστο ή υποσχόμενο “μέσο” στην κατεύθυνση της αναχαίτισης της ασθένειας / “απόκλισης”, αφετέρου ως περιοριστικό πλην όμως “αναγκαίο κακό” στην κατεύθυνση της ανάκτησης (ή ενίοτε διατήρησης) της κοινωνικά πριμοδοτημένης κανονικότητας ή (σωματικής) φυσιολογικότητας.

Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα παρατίθενται τα ιδιαίτερα ευρήματα όσον αφορά την εσωτερική φωνή της “χαρούμενης - ευτυχισμένης” μητέρας λαμβάνοντας υπόψη τον πλέον χαμηλό δείκτη ή βαθμό προεξοχής της (ΒΠ - 3). Η συγκεκριμένη φωνή φάνηκε να σχετίζεται με τις εξωτερικές φωνές α) των παιδιών, β) της “ιδεατής” μητέρας καθώς επίσης γ) αυτή των σωματικά ικανών μητέρων.

Στο σχετικό - προηγθέν - παράδειγμα των αφηγηματικών σταντζών της φωνής της χαρούμενης / ευτυχισμένης μητέρας καθίσταται σαφής η ποιότητα της εξωτερικής φωνής των παιδιών ως βασική

πηγή άντλησης χαράς, ικανοποίησης και ευτυχίας από μέρους των μητέρων [*“αυτά (τα παιδιά) είναι που μου θυμίζουνε πως είναι να γελάς και να ‘σαι χαρούμενη...”*] υπό την προϋπόθεση όμως της πλήρωσης του “κριτηρίου” της επαρκούς (πρωτίστως σωματικής) ανταπόκρισής τους στις ανάγκες των πρώτων.

Η επισήμανση αυτή συνεπικουρείται από τον ιδιαίτερο προσδιορισμό της ευτυχίας ως *“βαριά κουβέντα”* καθώς επίσης την έντονη προσπάθεια των γυναικών [*“πρέπει να την κερδίζω (την ευτυχία) όπως αυτός που δουλεύει για να βγάλει το μεροκάματο...”*] στην κατεύθυνση της επίτευξής της υπό τον τύπο “αμοιβής” από τα παιδιά [*“απ’ αυτά (τα παιδιά) παίρνω την ‘πληρωμή’ μου...”*].

Αξιίζει να σημειωθεί ότι η φωνή της χαρούμενης / ευτυχισμένης μητέρας αποτελεί επιστέγασμα των συναντώμενων (στις σχετικές αφηγήσεις) μαρτυριών όσον αφορά τη στενή σχέση της πλειοψηφίας των γυναικών της συγκεκριμένης τυπολογίας με το ζήτημα της σωματικής επάρκειας, καθιστώντας τα παιδιά “καθρέπτες” της επάρκειας αυτής ή θέτοντάς το διαφορετικά, ουσιαστικό και πλέον έγκυρο/αξιόπιστο για τις μητέρες πλαίσιο ανατροφοδότησής της.

Επικαλούμενη απτά τεκμήρια ικανότητας (πχ. *“όταν τα πηγαίνω εδώ κι εκεί, βλέπουνε ότι η μάνα τους δεν είναι καμένο χαρτί και ξοφλημένη”*) και ταυτόχρονα την αγωνία/φόβο της στο ενδεχόμενο απώλειας της σχέσης με τα παιδιά (*“και προσπαθώ πολύ, να ‘μια κοντά τους όπως πρέπει, γιατί φοβάμαι μην χειροτερέψω, και τα χάσω...”*) η μητέρα του παραδείγματος αναδεικνύει μια “χαμηλόφωνη” - υπό τη μορφή εξομολόγησης - και ταυτόχρονα βαθιά συναισθηματική παράμετρο της εμπειρίας της, με άλλα λόγια μια ιδιαίτερα ιδιωτική, ευαίσθητη και εύθραυστη φωνή της ή οποία καθίσταται αντιπροσωπευτικό παράδειγμα του συνόλου των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων.

Συνοψίζοντας, σημειώνεται ότι ο χαμηλός βαθμός προεξοχής της συγκεκριμένης φωνής αποτυπώνει την απουσία κοινωνικής νομιμοποίησης των μητέρων της συγκεκριμένης τυπολογίας στην κατεύθυνση της άντλησης χαράς από τη ζωή με αποκλειστική εξαίρεση το πλαίσιο των

παιδιών, υπό την προϋπόθεση της - όπως ελέγχθη - πλήρωσης του κριτηρίου της σωματικής επάρκειας στην κατεύθυνση της φροντίδας ή ικανοποίησης των αναγκών τους.

Ακόλουθα, επισημαίνεται ότι η φωνή της χαράς/ευτυχίας απόρροια της σκληρής προσπάθειας των γυναικών (“δουλεύω σα το σκυλί...”) σε συνδυασμό με τον φόβο επιδείνωσης της υγείας - κατ’ επέκταση τον φόβο απώλειας της σχέσης/δεσμού με τα παιδιά - αποτυπώνουν ένα ακόμη ζεύγος εσωτερικών / αντιθέτων ή συγκρουόμενων φωνών στα πλαίσια του οποίου ο προλεχθείς φόβος (ως ανιχνευθείσα προεξέχουσα φωνή (ΒΠ - 11)) φαίνεται να αναστέλλει τη δυναμική της χαράς/ευτυχίας (ΒΠ - 3) συμβάλλοντας στην ερμηνεία της προαναφερθείσας “χαμηλόφωνης” ή “σιωπημένης” ποιότητα της τελευταίας.

Σύνοψη των ευρημάτων της πρώτης τυπολογίας των αφηγήσεων σε σημεία.

Οι ανιχνευθείσες φωνές στη συγκεκριμένη τυπολογία φάνηκαν να αφορούν:

- Την ιδιαίτερη κατάσταση (υπό τον τύπο εσωτερικών φωνών) των συμμετεχουσών με όρους αποτύπωσης:

α) Του ευρύτερου φάσματος των (αντιπροσωπευτικών της εμπειρίας τους) συναισθημάτων,

β) Του συνόλου των υιοθετούμενων θέσεων ή πρακτικών των μητέρων έναντι των αναγκών ή/και προκλήσεων της μετά-διαγνωστικής ζωής καθώς επίσης,

- Τις επιδρούσες στην εμπειρία - ως εξωτερικές φωνές - “οπτικές” της πραγματικότητας οι οποίες φάνηκαν αντίστοιχα να αφορούν:

α) Τις απόψεις πραγματικών / υπαρκτών “άλλων” της πραγματικότητάς τους,

β) Κοινωνικά πριμοδοτημένες ιδέες ή νοήματα καθώς επίσης,

γ) Αντικείμενα - φορείς ιδιαίτερου συμβολικού φορτίου.

- Λαμβάνοντας υπόψη τον βαθμό προεξοχής τους (ΒΠ), επικρατούσες εσωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων αποτέλεσαν:

- 1) Αυτή της “αγχωμένης - στρεσαρισμένης” μητέρας (ΒΠ - 8),
- 2) Της “αγωνίστριας - μαχητικής” μητέρας (ΒΠ - 10),
- 3) Της “αδικημένης” μητέρας (ΒΠ - 10),
- 4) Της “απαισιόδοξης - απογοητευμένης” μητέρας (ΒΠ - 8),
- 5) Της μητέρας “αρνητή βοήθειας” από τους “άλλους” (ΒΠ - 8),
- 6) Της “θυμωμένης” (με την ασθένεια και τις συνοδές ρήξεις ή απώλειες) μητέρας (ΠΒ - 8) και τέλος διατηρώντας τον μέγιστο βαθμό προεξοχής,
- 7) Της “φοβισμένης” στο ενδεχόμενο επιδείνωσης της υγείας μητέρας (ΒΠ - 11),
- 8) Του “σώματος” (ΒΠ - 11) καθώς επίσης,
- 9) Αυτή της “ως φυσιολογικής” μητέρας (ΒΠ - 11).
 - Ακόλουθα, ανεσταλμένη ή σιωπημένη εσωτερική φωνή των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας αποτέλεσε αυτή της “χαρούμενης - ευτυχισμένης μητέρας” διατηρώντας τον χαμηλότερο βαθμό προεξοχής (ΒΠ - 3).
 - Αξιοσημείωτο χαρακτηριστικό των σχέσεων μεταξύ των εσωτερικών πλέον φωνών της σχετικής λίστας του πίνακα αποτέλεσε η ύπαρξη “αντιθέτων ζευγών” τους τα οποία - λαμβάνοντας υπόψη τους σχετικούς βαθμούς προεξοχής - φάνηκαν να διατηρούν εύθραυστες μεταξύ τους ισορροπίες σκιαγραφώντας την ύπαρξη ενδο-υποκειμενικής σύγκρουσης ανάμεσα στις ανάγκες των συμμετεχουσών για αξία, έλεγχο ή αποκατάσταση των ποικίλων ρήξεων εξαιτίας της ασθένειας (υπό τον τύπο θέσεων ή υιοθετούμενων πρακτικών) και των απορρεόντων της - ενίοτε ακανθώδους - πραγματικότητάς τους συναισθημάτων.
 - Ακόλουθα, στο επίπεδο της συμβολής των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων, προεξέχουσες της εμπειρίας/ταυτότητας των συμμετεχουσών φάνηκαν:
 - 1) Αυτή της “ιδεατής” μητέρας (ΒΠ - 27),
 - 2) Των σωματικά ικανών μητέρων (ΒΠ - 29),
 - 3) Των παιδιών (ΒΠ - 28),

- 4) Της ΣΚΠ (ΒΠ - 29) και τέλος,
- 5) Η φωνή του φαρμάκου (ΒΠ - 21).

4.2.3 Αφηγήσεις “νομιμοποίησης” ή ενδυνάμωσης της ταυτότητας.

Και στην περίπτωση της συγκεκριμένης τυπολογίας οι ανιχνευθείσες φωνές των συμμετεχουσών (ως διαθέσιμοι/υφιστάμενοι τρόποι σκέψεις ή “ομιλούσες συνειδητότητες”) φάνηκαν να αφορούν:

- Την ιδιαίτερη κατάσταση των γυναικών (ως εσωτερικές φωνές) στα επίπεδα:
 - α) Του ευρύτερου φάσματος των (αντιπροσωπευτικών της εμπειρίας) συναισθημάτων,
 - β) Του συνόλου των υιοθετούμενων θέσεων ή πρακτικών των μητέρων έναντι των αναγκών ή/και προκλήσεων της μετά-διαγνωστικής ζωής καθώς επίσης,
- Το σύνολο των επιδρώντων στην εμπειρία/ταυτότητα (ως εξωτερικές φωνές) “οπτικών” της πραγματικότητάς τους οι οποίες αντίστοιχα αφορούσαν:
 - α) Τις απόψεις πραγματικών / υπαρκτών “άλλων”,
 - β) Κοινωνικά πριμοδοτημένες ιδέες ή νοήματα καθώς επίσης,
 - γ) Αντικείμενα - φορείς ιδιαίτερου συμβολικού φορτίου.

✓ Εσωτερικές φωνές

Ειδικότερα, οι εσωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας αφορούσαν:

- Ένα σύνολο αρνητικών συναισθημάτων όπως αυτών του άγχους/στρες, της αβοηθησίας, της (κυρίως οικονομικής λόγω ανεργίας) ανασφάλειας, της απομόνωσης/απόγνωσης καθώς επίσης το συναίσθημα του διχασμού της αίσθησης του εαυτού ή/και της αγωνίας στο ενδεχόμενο εξάρτησης από τους “άλλους” (στις περιόδους των υποτροπών), της κόπωσης/εξουθένωσης, του θυμού, του φόβου (επιδείνωσης της υγείας) καθώς επίσης τα θετικά συναισθήματα της αισιοδοξίας, της αίσθησης αποτελεσματικότητας, δημιουργικότητας ή αντίστοιχα αυτό της χαράς / ευτυχίας.

- Το σύνολο των - προσανατολισμένων στην κατεύθυνση της διεκδίκησης αξίας ή ελέγχου της ζωής με τη ΣΚΠ - υιοθετούμενων θέσεων ή πρακτικών των συμμετεχουσών ήτοι: την αμφισβήτηση ή/και αναθεώρηση του στερεοτυπικού προσδιορισμού της μητρότητας (πχ. “μητέρα αμφισβητίας - αναθεωρήτρια”), την ανοικτότητα στην κατεύθυνση της εμπιστοσύνης έναντι των “άλλων” ή αυτή της αποδοχής λήψης βοήθειας από αυτούς (χωρίς τα προλεχθέντα να σημασιοδοτούνται ως ένδειξη ανεπάρκειας), την υποστήριξη της “διαφορετικής” (δεδομένης της ασθένειας ή/και συνοδού αναπηρίας) πλην όμως ισότιμης ύπαρξής τους ως πρόσωπα και μητέρες, την υιοθέτηση “δόκιμης” στάσης έναντι των παιδιών (προσδιοριζόμενης με όρους διατήρησης ισορροπίας μεταξύ οριοθέτησης και συναισθηματικής φροντίδας τους), και τέλος, την αντίστοιχη δραστήρια, υποστηρικτική και ταυτόχρονα πρακτική πλην όμως ρεαλιστική - με όρους πραγματιστικής αξιοποίησης των διαθέσιμων σωματικών και ψυχικών πόρων - διαχείριση των απαιτήσεων τόσο της καθημερινότητας όσο του ρόλου της μητέρας.

Μέρος επίσης των εσωτερικών φωνών των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας καθίσταται αυτή του σώματος, βασικά χαρακτηριστικά του οποίου (ως ποιότητες της σχετικής φωνής) αποτέλεσαν:

- α) Η σημασιοδότησή του ως πλαίσιο “δημιουργίας” της ζωής (εγκυμοσύνη - τοκετός) κατ’ επέκταση ως “φυσικός” (σωματικός) και αναφαίρετος - πέραν της όποιας προκατάληψης ή κοινωνικής στερεοτυπίας περί ασυμβατότητας μεταξύ μητρότητας / αναπηρίας - τόπος έδρασης της εμπειρίας των γυναικών ως μητέρες και ταυτόχρονα,
- β) Η σημασιοδότηση της επάρκειας - στο επίπεδο της σωματικής λειτουργικότητας - ως συνεπικουρούσα αλλά σε καμία περίπτωση ως αποκλειστική και κυρίαρχη “οδός” στην κατεύθυνση της εδραίωσης και ενδυνάμωσης του μεταξύ μητέρας και παιδιού “δεσμού”, με τα προλεχθέντα να αντιτίθενται με τις απόψεις των συμμετεχουσών της προηγούμενης τυπολογίας οι οποίες (στην πλειοψηφία τους) υπογράμμισαν τη διάσταση του λειτουργικού σώματος ως

θεμελιώδη προϋπόθεση ή αναγκαίο “μέσο” στην κατεύθυνση της “ορθής” ή/και “κανονικής / φυσιολογικής” επιτέλεσης του ρόλου τους ως μητέρες καθώς επίσης,

γ) Η σημασιοδότησή του “πληγέντος” / ανάπηρου σώματος αφενός ως αντικείμενο ντροπής (κατά την πρώτη μετα-διαγνωστική περίοδο της ζωής), αφετέρου ως αντικείμενο “συγχώρεσης” από τον εαυτό και τους - κυρίως - οικείους “άλλους” (πχ. παιδιά, σύζυγος, συμπάσχουσες, συγγενικά πρόσωπα, φίλοι κλπ.) στη μεταγενέστερη της διάγνωσης περίοδο.

✓ Εξωτερικές φωνές

Ορισμένες εξωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας φάνηκαν κοινές με αυτές της προηγούμενης (διατηρώντας ταυτόσημο σημασιολογικό περιεχόμενο) ήτοι:

α) η φωνή των ποικίλων απαξιωτικών “άλλων”, β) αυτή του αδιάφορου ή απόντα συζύγου, γ) η φωνή της “ιδεατής” μητέρας, δ) του Ιατρικού πλαισίου και τέλος ε) αυτή του κράτους - πρόνοιας.

Αντίστοιχα, (για λόγους οικονομίας της παρουσίασης) τόσο οι συγγενείς όσο το φάρμακο δεν παρατίθενται ως αυτόνομες εξωτερικές φωνές της τυπολογίας αυτής δεδομένης α) της συμπερίληψης των όποιων αρνητικών αναφορών για τους πρώτους στο πλαίσιο της φωνής των αναπηροποιητικών “άλλων” καθώς επίσης β) της συμπερίληψης των αναφορών για το φάρμακο στη σχετιζόμενη με το Ιατρικό πλαίσιο φωνή. Αξίζει τέλος να σημειωθεί ότι μέρος της σχετικής λίστας των εξωτερικών φωνών της τυπολογίας αυτής αποτέλεσαν τα βοηθήματα κινητικότητας, ο βοηθητικός σύζυγος καθώς επίσης η φωνή των συλλογικών οργάνων των ασθενών με ΣΚΠ (ως αντίστοιχο πλαίσιο ιδεών ή νοημάτων) όπως περιγράφονται στη συνέχεια.

Εξαιρώντας τις ήδη παρουσιασθείσες / κοινές (σε επίπεδο σημασιολογικού περιεχομένου) με την προηγούμενη τυπολογία εξωτερικές φωνές, οι υπόλοιπες της παρούσας φάνηκαν να αφορούν:

- Τους πραγματικούς ή υπαρκτούς “άλλους” της πραγματικότητας των συμμετεχουσών όπως:

α) Τα παιδιά, η φωνή των οποίων φάνηκε να διατηρεί κυρίως συναισθηματική ποιότητα στο επίπεδο της εγγύτητας ή εκφρασμένης αγάπης τους προς τις μητέρες αποτελώντας:

i) Απτή και καθημερινή επιβεβαίωση της υπαρξιακής ολοκλήρωσης των γυναικών,

ii) Πηγή ελπίδας, νοήματος και κινήτρου για ζωή καθώς επίσης,

iii) Πλαίσιο αποδοχής / “συγχώρεσης” της “διαφορετικότητας” ή “ιδιαιτερότητας” των μητέρων.

β) Τον βοηθητικό σύζυγο, το σημασιολογικό περιεχόμενο της φωνής του οποίου φάνηκε να αφορά τις ποιότητες της συναισθηματικής στήριξης, αποδοχής / “συγχώρεσης” (της ιδιαίτερης κατάστασης) ή/και εγγύτητας έναντι των γυναικών ως μητέρες και σύντροφοι. Σημειώνεται δε η ιδιαίτερα σημαντική ποιότητα του βοηθητικού συζύγου στο επίπεδο της πρακτικής/εκτελεστικής συνεισφοράς του τόσο στην καθημερινότητα της οικογένειας (εργασίες ρουτίνας) όσο στο έργο των γυναικών ως μητέρες, συνεισφορά η οποία αποδόθηκε χαρακτηριστικά (από συγκεκριμένη συμμετέχουσα) με τη μορφή της μεταφοράς του “κοινού ή μοιρασμένου” σώματος του συζύγου της με αυτή [*“τα χέρια του είναι τα χέρια μου και τα πόδια του είναι και δικά μου ... όπως κι οι δύο έχουμε την ίδια αγκαλιά για τα μικρά...”* (Π. 5)].

γ) Τις συμπάσχουσες μητέρες ως αλληλέγγυες και βοηθητικές τόσο σε πρακτικό (πχ. παροχή χρηστικών πληροφοριών) όσο σε συναισθηματικό επίπεδο (άντληση χαράς ή/και ικανοποίησης στα πλαίσια κοινών δραστηριοτήτων με τα παιδιά) οι οποίες φάνηκαν να συγκροτούν ένα ιδιαίτερα λειτουργικό δίκτυο υποστήριξης, αποδοχής και αλληλοκατανόησης, συμβάλλοντας - ως πλαίσιο “ομοτίμων” - στην ενδυνάμωση της συλλογικής ταυτότητας των μητέρων κατ’ επέκταση στη “νομιμοποίηση” ή θέτοντάς το διαφορετικά στην ενδυνάμωση της αίσθησης συμβατότητας μεταξύ μητρότητας και ασθένειας/αναπηρίας.

δ) Τις σωματικά ικανές / υγιείς μητέρες οι οποίες αποτέλεσαν:

i) Κυρίως φωνή αναγνώρισης του αγώνα των συμμετεχουσών δεδομένου του “φορτίου” της ασθένειας,

ii) Αντίστοιχη φωνή απομυθοποίησης της εικόνας της “ιδεατής” / υγιούς μητέρας δεδομένης της εξομολόγησης (εκ μέρους των υγιών μητέρων στις μητέρες με ΣΚΠ) των ποικίλων - ενίοτε σοβαρών - (συναισθηματικών ή ευρύτερων πρακτικών) προβλημάτων της πραγματικότητάς τους [πχ. *“έχουνε κι αυτές προβλήματα (οι υγιείς μητέρες) μου τα λένε γιατί τις καταλαβαίνω... και δεν*

μπορούνε να τα πούνε στους άλλους... γιατί θα τις κρίνουνε... και τελικά βλέπεις ότι κανένας δε ζει στα σύννεφα...” (Π. 11) και τέλος,

iii) Φωνή αγνωμοσύνης ή “αυθάδειας” (κάποιων εκ) των υγιών μητέρων έναντι της σωματικής τους ικανότητας δεδομένης της απραξίας ή μη αξιοποίησης των αντίστοιχων πόρων τους προς όφελος των παιδιών [πχ. *“ενώ μπορούνε δεν τις νοιάζει.... και τα’ αφήνουν (τα παιδιά) όλη μέρα στην τηλεόραση... και τα ξεφορτώνονται και δεν εκτιμάνε (οι υγιείς μητέρες) αυτό που έχουνε”* (Π. 12)].

ε) Τους φίλους/λες των συμμετεχουσών οι οποίοι επίσης φάνηκαν να αποτελούν τόσο δίκτυο υποστήριξης όσο πλαίσιο αποδοχής ή/και σεβασμού της προσπάθειας των γυναικών, αναγνώρισης του αγώνα τους καθώς επίσης ενίσχυσης της κοινωνικής τους συμμετοχής ή/και αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου.

Ακολούθως, σε αντίθεση με την εν κατακλείδι σημασιοδότησή της ως “εχθρός” από τις μητέρες της πρώτης τυπολογίας, το περιεχόμενο της ΣΚΠ στην παρούσα αφορούσε την προσέγγισή της υπό τη μορφή “συνομιλητή” σκιαγραφώντας την ανοικτή διαπραγμάτευση των γυναικών με τη νόσο. Βασικές δε ποιότητες της φωνής της ασθένειας αποτέλεσαν:

α) Η υπενθύμιση στις συμμετέχουσες των υπερβολών της προ-διαγνωστικής τους ζωής τόσο στο επίπεδο σχετικών συμπεριφορών ή υιοθετούμενων πρακτικών (πχ. ιδιαίτερα εντατικοί ρυθμοί της καθημερινότητας, υψηλές στοχοθετήσεις, κόπωση ή αδιαφορία για την υγεία) όσο σε αυτό των βιωμένων συναισθημάτων του παρελθόντος (πχ. έντονο άγχος/στρες, θυμός, φόβος αποτυχίας, ανασφάλεια κλπ.),

β) Η υπενθύμιση της φθαρτότητας της ανθρώπινης φύσης καθώς επίσης η υπενθύμιση της αξίας/σημασίας του παρόντος έναντι αυτής της υπερ-επένδυσης στο μέλλον,

γ) Η προτροπή τόσο στην κατεύθυνση της αναθεώρησης των προτεραιοτήτων της ζωής όσο σε αυτή του επαναπροσδιορισμού σχέσεων, πεποιθήσεων και αξιών,

δ) Η υπενθύμιση της ανάγκης επαναπροσδιορισμού των κοινωνικών “επιταγών” ως “μονόδρομος” στην κατεύθυνση της ενίσχυσης της αυτοαξίας,

ε) Η ποιότητα της ΣΚΠ ως “συμβία” των συμμετεχουσών υπό τον τύπο “συμβούλου” όσον αφορά τα προλεχθέντα, υπενθυμίζοντας ταυτόχρονα σε αυτές το “τίμημα” στην αντίθετη περίπτωση και τέλος,

στ) Η ποιότητα της ΣΚΠ ως φωνή “πρόφασης” - ή αλλιώς φωνή εξωτερικής των γυναικών ευθύνης [πχ. “*φταίει αυτή (η ασθένεια) που δεν μπορώ...*”] - στην κατεύθυνση της αποφυγής τόσο ανεπιθύμητων σχέσεων (κυρίως με αναπηροποιητικούς “άλλους”) όσο αντίστοιχων δραστηριοτήτων.

Μια ακόμη εξωτερική φωνή των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας ήταν αυτή των συλλογικών οργάνων των ασθενών με ΣΚΠ η οποία φάνηκε να διατηρεί τις ακόλουθες ποιότητες:

α) Αυτή της ενίσχυσης της συλλογικής ταυτότητας των γυναικών ως πρόσωπα και μητέρες δεδομένης:

i) Της αλληλέγγυας παρουσίας των συλλογικών οργάνων των ασθενών ως αντίστοιχες κοινότητες “ομοτίμων” τόσο στο επίπεδο της παροχής πληροφοριών / ενημέρωσης όσο σε αυτό της κοινωνικής συμμετοχής των μελών / μητέρων (πχ. κοινωνικές εκδηλώσεις ή δραστηριότητες),

ii) Της υπερασπιστικής / καταγγελτικής από τα σχετικά όργανα υπογράμμισης των υφιστάμενων προβλημάτων των ασθενών με ΣΚΠ καθώς επίσης την - ευθυγραμμισμένη με τις θέσεις του Αναπηρικού Κινήματος - διεκδικητική παρουσία των οργάνων αυτών στην κοινωνική “αρένα” όσον αφορά τα σχετικά αιτήματα στην κατεύθυνση της άρσης τόσο των εμποδίων όσο της αντίστοιχης προκατάληψης έναντι των ατόμων με αναπηρία καθώς επίσης,

β) Η ποιότητα της πλουραλιστικής (δεδομένων των υφιστάμενων εντός του χώρου “τάσεων” ή απόψεων) εστίασης των συλλογικών οργάνων των ασθενών με ΣΚΠ:

i) Στην ανάγκη διατήρησης της ελπίδας στην κατεύθυνση της θεραπείας - επιστροφής στην φυσιολογική, κανονική ή “νορμάλ” ζωή πριμοδοτώντας μια (εδραζόμενη στην έντονη παρουσία τόσο του Ιατρικού πλαισίου όσο των φαρμακευτικών εταιριών) ιδιότυπη “αγωνιστική” ρητορική αφενός “αναμέτρησης” με τη ΣΚΠ αφετέρου “επιτυχούς” προσαρμογής σε αυτή καθώς επίσης,

ii) Στην “εναλλακτική” ψυχο-σωματική / ολιστική προσέγγιση της ασθένειας - συνδέοντάς τη με το φρενήρη ή απαιτητικό σύγχρονο τρόπο ζωής - αναδεικνύοντας αντίστοιχες κατευθύνσεις επαναπροσδιορισμού της αξίας της ζωής στο συγκεκριμένο πλαίσιο.

Κλείνοντας την αναφορά στο σημασιολογικό περιεχόμενο των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας σημειώνεται η ιδιαίτερη αξία των βοηθημάτων κινητικότητας (κυρίως βακτηρίες ή αμαξίδια) των μητέρων τα οποία φάνηκαν κυρίως να αποτελούν:

α) Φωνή ενθάρρυνσης των συμμετεχουσών στην κατεύθυνση της εκπλήρωσης των αναγκών τους τόσο στο επίπεδο της διευκόλυνσης της κοινωνικής τους συμμετοχής (συμπεριλαμβανομένων των σχετικών αναγκών των παιδιών ή της οικογένειας) καθώς επίσης,

β) Φωνή φροντίδας ή διασφάλισης της αποτροπής ατυχημάτων (προσωπικοί τραυματισμοί από πτώσεις ή κοινωνική “έκθεση” στο παραπάνω ενδεχόμενο), κατ’ επέκταση φωνή ενίσχυσης τόσο της αίσθησης αυτοπεποίθησης όσο της αντίστοιχης αίσθησης αυτονομίας και τέλος,

γ) Φωνή (πρωτίστως κοινωνικής) “επικύρωσης” του καθεστώτος της αναπηρίας των γυναικών δεδομένου του ιδιαίτερου συμβολικού φορτίου των συγκεκριμένων αντικειμένων.

Συνεπικουρούσα δε της αποτύπωσης της σχέσης των συμμετεχουσών με τα βοηθήματα κινητικότητας (ως “ομιλούσες συνειδητότητές” τους) αποτελεί η συχνά (χιουμοριστική ή ενίοτε αυτό-σαρκαστική) προσωποποιημένη προσέγγιση τους τόσο στο επίπεδο της απόδοσης σε αυτά ονομάτων ή αντίστοιχα στο επίπεδο των συχνά αναφερόμενων (στις σχετικές αφηγήσεις) “συνομιλιών” μεταξύ του πάσχοντος σώματος των μητέρων και των τεχνητών - υπό τον τύπο βοηθημάτων κινητικότητας - “προεκτάσεών” του.

Έχοντας περιγράψει τις ιδιαίτερες ποιότητες του συνόλου των φωνών των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας, η συνέχεια των αποτελεσμάτων της ανάλυσης αφορά τόσο την ανίχνευση υφιστάμενων - κυρίως μεταξύ εσωτερικών και εξωτερικών φωνών - σχέσεων όσο τον εντοπισμό προεξρχόντων ή αντίστοιχα ανεσταλμένων/σιωπημένων τύπων τους.

Ειδικότερα, όπως φαίνεται στο αφηγηματικό παράδειγμα που ακολουθεί, η (συναισθηματική) φωνή της “αισιόδοξης” μητέρας φάνηκε να συνδέεται με τις εξωτερικές φωνές 1) των βοηθημάτων κινητικότητας, 2) του Ιατρικού πλαισίου, 3) της “ιδεατής” μητέρας, 4) των παιδιών, 5) της ΣΚΠ, 6) του βοηθητικού συζύγου, 7) των συμπασχουσών μητέρων και τέλος 8) τη φωνή των φίλων.

<u>Φωνή: “αισιόδοξη” μητέρα</u> <u>Stanza 14</u> παρότι ξέρω ότι δεν είμαι όπως αυτές στις διαφημίσεις (<u>ιδεατές μητέρες</u>) που δεν έχουνε <u>σκλήρυνση</u> ακόμα ζω και προσπαθώ και μου φτάνει που είμαι η δικιά του η μάνα (<u>του παιδιού</u>) που το νοιάζεται και το πονάει <u>Stanza 17</u> τα πράγματα δεν ήρθαν όπως τα ‘θελα όμως έτσι τα ‘φερε η ζωή κι έχω λόγο και ευθύνη να πάω παρακάτω γιατί ότι έγινε, έγινε και θέλω να κοιτάω μπροστά <u>Stanza 25</u> ευτυχώς δεν είμαι μόνη μου γιατί έχω βοήθεια κι απ’ τον πατέρα του (<u>αναφορά στον σύζυγο</u>) που σκίζεται να τρέχει κι απ’ τα κορίτσια (<u>συμπάσχουσες μητέρες</u>) κι όλους αυτούς που ‘ναι κοντά μας (<u>φίλοι</u>) και λέω εντάξει, ότι είναι να ‘ρθει ας έρθει, θα το χωρέσουμε	Συμμετέχουσα: Π. 4 <u>Stanza 29</u> δεν ξέρω τι θα γίνει στην πορεία αν θα βγάλουνε ένα <u>φάρμακο</u> που θα με κάνει καλά αλλά δε θέλω να ζω ούτε στο χτες ούτε στο αύριο της θεραπείας (<u>Ιατρικό πλαίσιο</u>) με νοιάζει αυτό που περνάω τώρα κι ας είναι δύσκολο <u>Stanza 34</u> όπως και να ‘μαι με την <u>αρρώστια</u> θέλω να το δω να μεγαλώνει (<u>το παιδί</u>) κι ας ακουμπάνε τα όνειρά μου στις <u>πατερίτσες και τα μαστούνια</u> εγώ θα ‘μαι εκεί όπως μπορώ και θα κάνω ότι χρειάζεται <u>Stanza 38</u> ακόμα κι όταν με ρίχνει και φωνάζει και θυμώνει μαζί μου κουράζεται μετά και φεύγει (<u>η ασθένεια</u>) θέλει να ‘χεις υπομονή γιατί μετά τη νύχτα είναι η μέρα κι έμαθα να μη τα φοβάμαι τα σκοτάδια και να ‘μαι έτοιμη για τα χειρότερα
--	---

Εσωτερική φωνή	Εξωτερικές φωνές	Ανιχνευθείσες σχέσεις													
		Αναπηροποιητικοί “άλλοι”	Βοηθήματα κινητικότητας	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος / πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυνση κατά Πλάκας	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σύζυγος βοηθητικός	Συλλογικά όργανα ασθενών	Συμπάσχουσες μητέρες	Σωματικά ικανές μητέρες	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	
“Αισιόδοξη” μητέρα															8

Ακόλουθα η φωνή της "αναθεωρήτριας - αμφισβητία" του στερεοτυπικού προσδιορισμού της μητρότητας φάνηκε να συνδέεται με τις εξωτερικές φωνές 1) των αναπηροποιητικών "άλλων", 2) των βοηθημάτων κινητικότητας, 3) του Ιατρικού πλαισίου, 4) της "ιδεατής" μητέρας, 5) του κράτους-πρόνοιας, 6) των παιδιών, 7) της ΣΚΠ, 8) του βοηθητικού συζύγου, 9) των συλλογικών οργάνων του χώρου των ασθενών με ΣΚΠ, 10) των συμπασχουσών ή 11) σωματικά ικανών (υγιών) μητέρων και τέλος 12) τη φωνή των φίλων.

Εσωτερική φωνή	Εξωτερικές φωνές	Ανιχνευθείσες σχέσεις													
		Αναπηροποιητικοί “άλλοι”	Βοηθήματα κινητικότητας	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος / πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυνση κατά Πλάκας	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σύζυγος βοηθητικός	Συλλογικά όργανα ασθενών	Συμπάσχουσες μητέρες	Σωματικά ικανές μητέρες	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)	
“Αμφισβητίας - Αναθεωρήτρια” μητέρα		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	12

Φωνή: “αμφισβητίας - αναθεωρήτρια” μητέρα

Stanza 8

στην αρχή κατάπια πολλά
μέχρι που δεν πήγαινε άλλο κι έσκασα
με την υποκρισία και το παραμύθι
να το παίζω υπόδειγμα (ιδεατή μητέρα)
κι ήθελε μόνο ένα κλικ
για να δω πίσω απ’ τη μάντρα

Stanza 12

δε με νοιάζει τι θα πούνε τώρα πια
ούτε τι σκέφτονται για μένα (οι άλλοι)
έχω τον τρόπο μου να το χωράω
κι είμαι αυτή (η μητέρα) που είμαι
κι είναι εντάξει

Stanza 21

γιατί δεν είμαι μονάχα
δυό χέρια και δυό πόδια
ούτε η αρρώστια μου μόνο
κι ούτε περιμένω να με φτιάξουνε (Ιατρικό πλαίσιο)
για να ‘χω αξία στα μάτια του (του παιδιού)
να ‘χει λόγο να με φωνάζει μαμά

Stanza 25

μου ‘μαθε πολλά η αρρώστια
πράγματα που δεν ήξερα για μένα
να βλέπω τα πράγματα αλλιώς
να ‘μαι κοντά τους με τον τρόπο μου (παιδί / σύζυγος)
όπως κοντά μου είναι τόσος κόσμος (φίλοι)

Stanza 26

μου ‘μαθε να ‘μαι εκεί (η ΣΚΙΠ)
χωρίς γκρίνιες και παράπονα
χωρίς να είμαι όπως οι άλλες (υγιείς μητέρες)
αλλά έτσι όπως μπορώ εγώ να είμαι

Συμμετέχουσα: Π. 11

Stanza 32

ξέρω ότι κι αυτές ζορίζονται (οι υγιείς μητέρες)
έχουν κι αυτές προβλήματα
και ψάχνουνε ώρες - ώρες να βρούνε
από κάπου να κρατηθούνε
κι ας μην έχουν πατερίτσες
σαν τις δικές μας που φαίνονται (ο πληθυντικός
αφορά τις συμπάσχουσες μητέρες)

Stanza 33

κι ας μην τις κρίνουν (τις υγιείς μητέρες)
γιατροί κι επιτροπές (Ιατρικό πλαίσιο/πρόνοια)
κρίνουν τον εαυτό τους μόνες τους
και πέφτουνε στην ίδια παγίδα
να κυνηγάνε το καρότο που μας βάζουνε μπροστά

Stanza 38

δεν είμαι μόνη μου σ’ αυτή την ιστορία
κι ούτε θα ‘χα τη δύναμη
να τα βάλω με το θηρίο
αν δεν ήξερα κι άλλες απ’ το σύλλογο
που δεν τις τρώει η μιζέρια κι η κατάθλιψη

Stanza 41

δε θέλω να κάνω την αγωνίστρια
γιατί αρκετό γύψο έχω ‘πάνω μου
αλλά δεν τσακώνομαι μ’ αυτό που είμαι
δεν είναι το τέλος του κόσμου (η ασθένεια)
πάλι θα κάνεις πράγματα
πάλι θ’ ανοίξεις δρόμους
χωρίς να πολεμάς να είσαι και καλά φυσιολογική
γιατί στο κάτω-κάτω της γραφής
τα μόνα φυσιολογικά πράγματα είναι
ν’ αρρωσταίνεις να γερνάς και να πεθαίνεις

Χαρακτηριστικό επίσης παράδειγμα αποτελεί η φωνή του σώματος των γυναικών η οποία φάνηκε να σχετίζεται με το σύνολο των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας. όπως: 1) οι αναπηροποιητικοί “άλλοι”, 2) τα βοηθήματα κινητικότητας, 3) το Ιατρικό πλαίσιο, 4) η “ιδεατή” μητέρα 5) το κράτος-πρόνοια, 6) τα παιδιά, 7) η ΣΚΠ, 8) ο αδιάφορος / απών ή 9) βοηθητικός σύζυγος, 10) τα συλλογικά όργανα του χώρου, 11) οι συμπάσχουσες ή 12) σωματικά ικανές (υγιείς) μητέρες και τέλος 13) οι φίλοι/λες των συμμετεχουσών.

— Ανιχνευθείσες σχέσεις Εσωτερική φωνή Εξωτερικές φωνές	1	Αναπηροποιητικοί “άλλοι”
	2	Βοηθήματα κινητικότητας
	3	Ιατρικό πλαίσιο
	4	Ιδεατή μητέρα
	5	Κράτος / πρόνοια
	6	Παιδιά
	7	Σκλήρυνση κατά Πλάκας
	8	Σύζυγος αδιάφορος / απών
	9	Σύζυγος βοηθητικός
	10	Συλλογικά όργανα ασθενών
	11	Συμπάσχουσες μητέρες
	12	Σωματικά ικανές μητέρες
	13	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)
	“Σώμα”	13

Σε αντίθεση με τις συμμετέχουσες της προηγούμενης τυπολογίας (οι οποίες εστίασαν κυρίως στην επάρκεια του σώματος) αυτές της παρούσας - αναγνωρίζοντας τόσο τη δυναμική του πλαισίου όσο αυτή των εσωτερικευμένων αντιλήψεων στην προαναφερθείσα κατεύθυνση - φαίνεται να “αποκαθιστούν” τη σχέση τους με τη φυσική τους υπόσταση “λειαίνοντας” τις όποιες αιχμές της “διαφορετικότητας” όσον αφορά το ζήτημα της αναπηρίας. Αναγνωρίζοντας τη ντροπή της πρώτης μετα-διαγνωστικής περιόδου καθώς επίσης τις προσδοκίες των παιδιών για μια σωματικά ικανή μητέρα υπογραμμίζουν την καθοριστική συμβολή των βοηθητικών “άλλων” στην κατεύθυνση της “συγχώρεσης” των απωλειών, υπενθυμίζοντας αφενός την ποιότητα του σώματος ως αναφαίρετος (φυσικός) τόπος έδρασης της ταυτότητάς τους ως μητέρες αφετέρου τη σημαντική - όχι όμως μονοσήμαντη - συμβολή του στην ορθή επιτέλεση του γονεϊκού ρόλου, γεγονός το οποίο αναδεικνύεται στο ακόλουθο παράδειγμα των αφηγηματικών σταντζών.

Φωνή: “σώμα”

Stanza 17

πολλές φορές τους μιλάω (στα χέρια και τα πόδια)
και μου μιλάνε κι αυτά
τόρα πια τα ‘χουμε βρει και δεν ντρέπομαι
γιατί δεν ήταν πάντα έτσι

Stanza 19

όταν τα κοιτούσαν οι άλλοι (αναπηροποιητικοί)
ήθελα ν’ ανοίξει η γη να με καταπιεί
ούτε στη θάλασσα δεν πήγαινα
γιατί ντρεπόμουνα για την αναπηρία μου

Stanza 25

με ρωτάγανε αν πονάω (τα παιδιά)
και μιλάγαμε για την αρρώστια
αλλά δεν άντεχα να τους πω
για τον πόνο που είχα μέσα μου

Stanza 26

και μ’ ακουμπάγανε (τα παιδιά)
και με χαϊδεύανε
και λέγανε ότι μου ‘κάνουνε θεραπεία
γιατί αυτή τη λέξη ακούγανε συνέχεια

Stanza 27

και με ρωτάγανε ύστερα άμα έγινα καλά
και βούρκωνα
και σκεφτόμουνα ότι ποτέ δε θα ‘μαι γι αυτά
η μάνα που ‘χανε στο νου τους (ιδεατή μητέρα)

Stanza 34

όμως εγώ τα γέννησα
κι εγώ είμαι η μάνα τους
κι αυτό δεν αλλάζει με τίποτα
κι ας έχω την αρρώστια δεν πειράζει

Συμμετέχουσα: Π. 5

Stanza 37

με μάθανε (τα παιδιά) να το συγχωρώ (το σώμα)
κι αυτά κι ο πατέρας τους (βοηθητικός σύζυγος)
με μάθανε (οι φίλοι) να μη του ζητάω πολλά (του
σώματος)
και να μη βιάζομαι να περπατάω όπως αυτοί
και με περιμένουνε πάντα
να πάρω το χρόνο μου
χωρίς να νοιώθω άσχημα που καθυστερώ

Stanza 39

ήταν εκεί για μένα απ’ την αρχή (ο σύζυγος)
όπως οι συμπάσχουσες που ξέρουνε (μητέρες)
τι σημαίνει να σε χωρίζει ένα σκαλοπάτι
απ’ το να ζεις όπως όλοι αυτοί
που δε τους νοιάζει αν υπάρχουνε
κι ούτε αν μπορούμε να τ’ ανέβουμε (αναφορά στην
πολιτεία/κράτος & σχετικές υπηρεσίες)

Stanza 40

είμαι τυχερή
ξέρω πολλούς που έφυγαν, δεν άντεζαν (συζύγους)
γιατί ήθελαν να κάνουν τη ζωή τους
αλλά αυτός είναι ακόμη εδώ (βοηθητικός σύζυγος)
τα χέρια του είναι χέρια μου
και τα πόδια του είναι και δικά μου

Stanza 44

ας είμαι έτσι, δε με πειράζει
με σκαλωσιές σαν την Ακρόπολη (βοηθήματα)
και φάρμακα κι ενέσεις (Ιατρικό πλαίσιο)
έτσι κι αλλιώς δε φτάνει μόνο αυτό (το σώμα)
για να τα κάνεις ανθρώπους (τα παιδιά)

Πέραν των παραπάνω ενδεικτικά παρατιθέμενων παραδειγμάτων, η συνολική εικόνα των ευρημάτων της συγκεκριμένης τυπολογίας αποτυπώνεται στον ακόλουθο πίνακα.

Τυπολογία Β - Αφηγήσεις “νομιμοποίησης” ή ενδυνάμωσης της ταυτότητας															
Ανιχνευθείσες σχέσεις μεταξύ εσωτερικών/εξωτερικών φωνών και επισήμανση προερχόντων ή ανεσταλμένων τύπων τους															
Εσωτερικές φωνές		Εξωτερικές φωνές	Αναπαρασπαστικοί “άλλοι”	Βοηθήματα κινητικότητας	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος / πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυνση κατά Πλάκα	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σύζυγος βοηθητικός	Συλλογικά όργανα ασθενών	Συμπάσχουσες μητέρες	Σωματικά ικανές μητέρες	Φύλοι (ευρύτερο πλαίσιο)
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1	Αγχωμένη - Στρεσαρισμένη														6
2	Αισιόδοξη														8
3	Αμφισβητίας - Αναθεωρήτρια														12
4	Ανάπηρη - Αβοήθητη														5
5	Ανασφαλής οικονομικά - Άνεργη														6
6	Ανοικτή να εμπιστευθεί														7
7	Ανοικτή στην αποδοχή βοήθειας														8
8	Απομονωμένη - Απεγνωσμένη														5
9	Αποτελεσματική														7
10	Δημιουργική														7
11	“Διαφορετική” μητέρα														10
12	Διχασμένη (στις ώσεις)														5
13	“Δόκιμη” μητέρα														6
14	Δραστήρια - Υποστηρικτική														9
15	Εξαρτημένη (στις περιόδους των ώσεων)														7
16	Εξουθενωμένη														5
17	Θυμωμένη														4
18	Πρακτική - Ρεαλιστική														8
19	Σώμα														13
20	Φοβισμένη (φόβος επιδείνωσης της ΣΚΠ)														5
21	Χαρούμενη - Ευτυχισμένη μητέρα														8
			11	11	8	10	8	19	21	8	14	11	14	8	8

Λαμβάνοντας υπόψη τον αντίστοιχο βαθμό προεξοχής (ΒΠ), επικρατούσες (της εμπειρίας/ταυτότητας) εσωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων φάνηκαν:

- 1) Αυτή της “αισιόδοξης” μητέρας (ΒΠ - 8),
- 2) Της “ανοικτής” στην αποδοχή βοήθειας μητέρας (ΒΠ - 8),
- 3) Της “πρακτικής - ρεαλιστικής” μητέρας (ΒΠ - 8),
- 4) Της “χαρούμενης - ευτυχισμένης” μητέρας (ΒΠ - 8),
- 5) Της “δραστήριας - υποστηρικτικής” μητέρας (ΒΠ - 9),
- 6) Της “διαφορετικής” μητέρας (ΒΠ - 10) και τέλος - διατηρώντας τον υψηλότερο βαθμό προεξοχής,
- 7) Η φωνή της “αμφισβητία - αναθεωρήτριας” μητέρας (ΒΠ - 12) καθώς επίσης,
- 8) Αυτή του σώματος των γυναικών (ΒΠ - 13).

Αξίζει να σημειωθεί ότι τόσο οι προηγουμένως επισημανθείσες ως προεξέχουσες (στη συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας/ταυτότητας) όσο οι υπόλοιπες εσωτερικές φωνές της σχετικής λίστας του πίνακα παρέχουν στοιχεία όσον αφορά την ποιότητα των υφιστάμενων μεταξύ τους σχέσεων σκιαγραφώντας την ύπαρξη - παρόμοιων με αυτά της πρώτης τυπολογίας - “αντιθέτων ζευγών” τους όπως για παράδειγμα:

- 1) Η φωνή της “απομονωμένης - απεγνωσμένης” μητέρας σε αντίθεση με τη φωνή της “αισιόδοξης” μητέρας,
- 2) Η φωνή της “ανάπηρης - αβοήθητης” μητέρας σε αντίθεση με τη φωνή της “δραστήριας - υποστηρικτικής” μητέρας.
- 3) Η φωνή της “εξουθενωμένης” μητέρας σε αντίθεση με τη φωνή της “διαφορετικής / πρακτικής - ρεαλιστικής” μητέρας κλπ.

Ενώ στην περίπτωση των συμμετεχουσών της πρώτης τυπολογίας τα ζεύγη των αντίθετων εσωτερικών φωνών φάνηκαν να διατηρούν παρόμοιες δυναμικές (στο επίπεδο του βαθμού

προεξοχής ή συμβολής τους στη συγκρότηση του νοήματος) σκιαγραφώντας την ύπαρξη ευαίσθητων μεταξύ τους ισορροπιών, στην περίπτωση της δεύτερης τυπολογίας οι αντίστοιχες αντίθετες φωνές φάνηκαν να διατηρούν ασφαλέστερες μεταξύ τους “αποστάσεις” (υπό τον τύπο εμφανών διαφορών στον δείκτη προεξοχής τους) παρέχοντας ενδείξεις εδραίωσης ή επικράτησης των θετικά προσανατολισμένων τύπων τους. Ακόλουθα, στο επίπεδο της συμβολής των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων, προεξέχουσες της εμπειρίας/ταυτότητας των συμμετεχουσών φάνηκαν:

- 1) Αυτή των παιδιών (ΒΠ - 19) κυρίως ως σημαντικό πλαίσιο αποδοχής, “συγχώρεσης” ή/και συναισθηματικής εγγύτητας έναντι των μητέρων καθώς επίσης,
- 2) Αυτή της ΣΚΠ (ΒΠ - 20) ως ανατρεπτική μεν αλλά όχι ανυπέρβλητη συνθήκη τόσο στην κατεύθυνση της διατήρησης μιας ταυτότητας με αξία όσο σε αυτή της αποτελεσματικής επιτέλεσης του ρόλου των γυναικών ως μητέρες.

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα υπογραμμίζεται η σημασία της φωνής τόσο του βοηθητικού συζύγου όσο αυτή των συμπασχουσών μητέρων (ΒΠ - 14) στο επίπεδο της αποδοχής / εγγύτητας ή αντίστοιχα ενδυνάμωσης της κοινωνικής ταυτότητας των συμμετεχουσών ενώ σημειώνεται αφενός η χαμηλή προεξοχή της φωνής της “θυμωμένης” μητέρας, αφετέρου η σημαντικά αυξημένη προεξοχή της φωνής της “χαρούμενης - ευτυχισμένης” μητέρας η οποία - σε αντίθεση με την προηγούμενη τυπολογία - φάνηκε να αποσυνδέεται από το συναίσθημα του φόβου επιδείνωσης της υγείας, ενισχυόμενη ταυτόχρονα - πέρα από τη φωνή των παιδιών - από τις ανήκουσες στο ευρύτερο πλαίσιο των βοηθητικών “άλλων” φωνές (πχ. βοηθητικός σύζυγος, συμπάσχουσες μητέρες, φίλοι ή/και συλλογικά όργανα των ασθενών με ΣΚΠ).

Σύνοψη των ευρημάτων της δεύτερης τυπολογίας των αφηγήσεων σε σημεία.

Και στην περίπτωση της συγκεκριμένης τυπολογίας οι ανιχνευθείσες φωνές των συμμετεχουσών φάνηκαν να αφορούν:

- Την ιδιαίτερη κατάσταση των γυναικών (ως εσωτερικές φωνές) στα επίπεδα:
 - α) Του ευρύτερου φάσματος των (αντιπροσωπευτικών της εμπειρίας) συναισθημάτων,
 - β) Του συνόλου των υιοθετούμενων θέσεων ή πρακτικών των μητέρων έναντι των αναγκών ή/και προκλήσεων της μετά-διαγνωστικής ζωής καθώς επίσης,
- Το σύνολο των επιδρώντων στην εμπειρία/ταυτότητα (ως εξωτερικές φωνές) “οπτικών” της πραγματικότητάς τους οι οποίες φάνηκαν να εδράζονται:
 - α) Στις απόψεις πραγματικών / υπαρκτών “άλλων”,
 - β) Σε κοινωνικά προμοδοτημένες ιδέες ή νοήματα καθώς επίσης,
 - γ) Σε αντικείμενα - φορείς ιδιαίτερου συμβολικού φορτίου.
- Λαμβάνοντας υπόψη τον βαθμό προεξοχής τους (ΒΠ), επικρατούσες (της εμπειρίας/ταυτότητας) εσωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων φάνηκαν:
 - 1) Αυτή της “αισιόδοξης” μητέρας (ΒΠ - 8),
 - 2) Της “ανοικτής” στην αποδοχή βοήθειας μητέρας (ΒΠ - 8),
 - 3) Της “πρακτικής - ρεαλιστικής” μητέρας (ΒΠ - 8),
 - 4) Της “χαρούμενης - ευτυχισμένης” μητέρας (ΒΠ - 8),
 - 5) Της “δραστήριας - υποστηρικτικής” μητέρας (ΒΠ - 9),
 - 6) Της “διαφορετικής” μητέρας (ΒΠ - 10) και τέλος - διατηρώντας τον υψηλότερο βαθμό προεξοχής,
 - 7) Η φωνή της “αμφισβητία - αναθεωρήτριας” μητέρας (ΒΠ - 12) καθώς επίσης,
 - 8) Αυτή του σώματος των γυναικών (ΒΠ - 13).
- Αντίστοιχα, διατηρώντας τον χαμηλότερο βαθμό προεξοχής, ανεσταλμένη ή σιωπημένη εσωτερική φωνή των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας αποτέλεσε αυτή της “θυμωμένης” μητέρας.

- Στο επίπεδο των μεταξύ των εσωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας σχέσεων παρατηρήθηκαν ζεύγη (συμβολικά και σημασιολογικά) “αντιθέτων” φωνών τα οποία - στον αντίποδα αυτών της προηγούμενης τυπολογίας - φάνηκαν να διατηρούν ασφαλέστερες μεταξύ τους διαφορές (υπό τον τύπο εμφανών διαφορών στον δείκτη προεξοχής τους) παρέχοντας ενδείξεις εδραίωσης ή επικράτησης των θετικά προσανατολισμένων τύπων τους.
 - Τέλος, στο επίπεδο της συμβολής των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων, προεξέχουσες της εμπειρίας/ταυτότητας των συμμετεχουσών φάνηκαν:
- 3) Αυτή των παιδιών (ΒΠ - 19) καθώς επίσης,
- 4) Αυτή της ΣΚΠ (ΒΠ - 20).

4.2.4 Αφηγήσεις “απώλειας” της ταυτότητας.

Όπως στις προηγούμενες έτσι και στην παρούσα τυπολογία των αφηγήσεων οι ανιχνευθείσες φωνές των συμμετεχουσών φάνηκαν να αφορούν:

- Την ιδιαίτερη κατάσταση των γυναικών (ως εσωτερικές φωνές) στα επίπεδα:
 - α) Των αντιπροσωπευτικών της εμπειρίας τους συναισθημάτων καθώς επίσης,
 - β) Των υιοθετούμενων από τις μητέρες θέσεων ή πρακτικών τόσο στην κατεύθυνση της προστασίας των παιδιών από το πλαίσιο της ασθένειας όσο των ιδίων από την ακανθώδη ή επώδυνη επαφή τους με τους αναπηροποιητικούς “άλλους” και τις αντίστοιχες στιγματιστικές απόψεις καθώς επίσης,
- Το σύνολο των επιδρώντων στην εμπειρία/ταυτότητα (ως εξωτερικές φωνές) “οπτικών” της πραγματικότητάς τους οι οποίες φάνηκαν να εδράζονται:
 - α) Στις απόψεις πραγματικών / υπαρκτών “άλλων”,
 - β) Σε κοινωνικά πριμοδοτημένες ιδέες ή νοήματα καθώς επίσης,
 - γ) Σε σχετικά με την πραγματικότητάς τους αντικείμενα.

✓ Εσωτερικές φωνές

Ειδικότερα, οι εσωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας φάνηκαν να αφορούν:

- Το σύνολο των ιδιαίτερα αρνητικών συναισθημάτων των γυναικών και ειδικότερα αυτών του άγχους/στρες, της αίσθησης αδικίας, απαξίωσης του εαυτού (τόσο από τον ίδιο όσο από το πλαίσιο), απομόνωσης, θυμού έναντι της ασθένειας, παθητικότητας, αίσθησης “εγκλεισμού” στην πραγματικότητα της μετα-διαγνωστικής ζωής υπό τον τύπο “τιμωρίας” (πχ. η φωνή της “τιμωρημένης” μητέρας) και τέλος την αίσθηση φόβου στο ενδεχόμενο επιδείνωσης της ασθένειας καθώς επίσης,

- Τις υιοθετούμενες πρακτικές:

α) Εναπόθεσης (από μέρους των συμμετεχουσών) της βασικής φροντίδας των παιδιών στους στενούς συγγενείς (για παράδειγμα στην υγιή αδερφή, τους γονείς των ιδίων ή του συζύγου), αποστασιοποιούμενες από αυτά στην - ιδιαίτερα επίπονη συναισθηματικά - κατεύθυνση της προστασίας των μικρών από την εικόνα της ασθενούς, ανεπαρκούς μητέρας τους καθώς επίσης,

β) Διατήρησης “αποστάσεων ασφαλείας” από τον “άλλο” (στα πλαίσια της αδιάφορης στάσης προς αυτόν) τόσο στην κατεύθυνση της επιθετικής προστασίας του εαυτού έναντι ενδεχόμενων απαξιωτικών σχολίων όσο σε αυτή της “ανταπόδοσης” της ήδη εισπραχθείσας προκατάληψης δεδομένων των υφιστάμενων αναπηροποιητικών πρακτικών εκ μέρους του πλαισίου απόρροια αντίστοιχων κοινωνικών στερεοτυπιών.

Μέρος επίσης των εσωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας αποτέλεσαν:

- Αυτή του σώματος των συμμετεχουσών θεμελιώδης ποιότητα της οποίας αποτέλεσε αυτή του πένθους (της απολεσθείσας επάρκειάς του) ή αντίστοιχα αυτή της ντροπής εμπεριέχοντας το σύνολο των παρουσιασθέντων στις προηγούμενες τυπολογίες συστατικών της νοημάτων καθώς επίσης,

- Η φωνή της “ως φυσιολογικής” μητέρας διατηρώντας και στην περίπτωση αυτή την ποιότητα της φανταστικής - απαλλαγμένης από την ασθένεια μητέρας.

✓ Εξωτερικές φωνές

Όπως επισημάνθηκε στην προηγούμενη τυπολογία, κάποιες εκ των εξωτερικών φωνών των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης φάνηκαν κοινές με αυτές της πρώτης (διατηρώντας ταυτόσημο σημασιολογικό περιεχόμενο) ήτοι:

α) η φωνή των ποικίλων απαξιωτικών / αναπηροποιητικών “άλλων”, β) αυτή του αδιάφορου ή απόντα συζύγου, γ) η φωνή της “ιδεατής” μητέρας, δ) του Ιατρικού πλαισίου, ε) αυτή του κράτους - πρόνοιας και τέλος στ) αυτή των συγγενών.

Εξαιρώντας τις κοινές (σε επίπεδο σημασιολογικού περιεχομένου) με τις προηγούμενες τυπολογίες εξωτερικές φωνές, οι υπόλοιπες της παρούσας φάνηκαν να αφορούν:

- Τους πραγματικούς ή υπαρκτούς “άλλους” της πραγματικότητας των συμμετεχουσών όπως:

α) Τα παιδιά, η φωνή των οποίων φάνηκε να διατηρεί βαθύτατη συναισθηματική χροιά φέροντας τις ακόλουθες ποιότητες:

i) Την ποιότητα του θρήνου ή παράπονου εκ μέρους των παιδιών όσον αφορά την ασθένεια της μητέρας τους,

ii) Την ποιότητα της “έκκλησης” εκ μέρους των παιδιών έναντι των μητέρων τόσο στην κατεύθυνση της διατήρησης της εγγύτητας / δεσμού με αυτά όσο σε αυτή της ψυχολογικής και φυσικής ανάκαμψης των τελευταίων.

β) Τις σωματικά ικανές (υγιείς) μητέρες οι οποίες ως εγγύτερες στην εικόνα της “ιδεατής” / υγιούς μητέρας (και υπό το πρίσμα της γενικευμένης αντίληψης του “άλλου” ως απαξιωτικός) αποτέλεσαν φωνή υπενθύμισης των ποικίλων απωλειών, μειονεκτημάτων ή ελλειμμάτων των μητέρων της συγκεκριμένης τυπολογίας κατ’ επέκταση αποτέλεσαν φωνή υπογράμμισης ή ενίσχυσης της υποτιθέμενης ασυμβατότητας μεταξύ μητρότητας και αναπηρίας και τέλος,

γ) Η φωνή των φίλων των συμμετεχουσών η οποία σε γενικές γραμμές φάνηκε να διατηρεί την ποιότητα της εγκατάλειψης ή/και αθέτησης άρρητων συμβολαίων εγγύτητας κι αλληλεγγύης, αποτελώντας με τον τρόπο αυτό φωνή υποκρισίας, συμβάλλοντας τόσο στην απογοήτευση των συμμετεχουσών όσο στην ενίσχυση της προαναφερθείσας σημασιοδότησης του “άλλου” ως δυνάμει αδιάφορος ή/και απαξιώτικος.

Μέρος επίσης των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας αποτέλεσαν:

- Η φωνή του φαρμάκου κυρίως ως φωνή διατήρησης ψευδεπίγραφων ελπίδων, “εξαπάτησης” ή εκμετάλλευσης των ασθενών από τις φαρμακευτικές εταιρίες καθώς επίσης - στα πλαίσια της ευρύτερης αμφισβήτησης του Ιατρικού πλαισίου - φωνή έμπρακτης / εμπειρικής επικύρωσης της αποτυχίας της Ιατρικής να ανταποκριθεί επιτυχώς στο έργο της θεραπείας και τέλος ολοκληρώνοντας την περιγραφή των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας,
- Αυτή της ΣΚΠ η οποία - όπως επανειλημμένως σημειώθηκε - αποτέλεσε:

α) Φωνή άδικης “τιμωρίας” ή θέτοντάς το διαφορετικά “ισόβιας καταδίκης” των συμμετεχουσών σε μια ζωή χωρίς νόημα γεγονός το οποίο παραπέμπει στην ακόλουθη ποιότητα της ασθένειας και συγκεκριμένα,

β) Την ποιότητα της ΣΚΠ ως “υπαρξιακό κενό” υπό τον τύπο της φωνής του “Καιάδα” ως κατ’εξοχήν τόπος “εξορίας” ή “αποβολής” των συμμετεχουσών από τον κόσμο της κανονικότητας.

Έχοντας περιγράψει τις ιδιαίτερες ποιότητες του συνόλου των φωνών των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας, στη συνέχεια παρατίθεται το παράδειγμα της “αποστασιοποιημένης” μητέρας δεδομένης της ποιότητας της συγκεκριμένης φωνής ως συμβολική και σημασιολογική “ομπρέλα” των υπολοίπων, λαμβάνοντας υπόψη την μάλλον αρνητική χροιά τους κατ’ επέκταση την αλληλο-καλυπτόμενη φύση των συστατικών τους νοημάτων. Όπως φαίνεται στον συγκεντρωτικό πίνακα (ο οποίος έπεται του παραδείγματος), η συγκεκριμένη φωνή φάνηκε να σχετίζεται με το σύνολο των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων.

Φωνή: “αποστασιοποιημένη” μητέρα

Stanza 13

το σπίτι μύριζε οινόπνευμα
όπως στο νοσοκομείο
γιατί έκανα συνέχεια ενέσεις κι ήμουν αχώμα
και τα ‘βλεπε όλα αυτά κι έκλαιγε (το παιδί)
και την έστειλα στην αδερφή μου (συγγενείς)
γιατί δε χρώσταγε τίποτα

Stanza 16

και αυτό το πράμα δεν πέραγε (τα συμπτώματα)
κι αυτός σηκώθηκε κι έφυγε (εγκατάλειψη - σύζυγος)
και μου φέρανε Κοινωνική Λειτουργό (οι γονείς της)
και Ψυχολόγο απ’ το Δήμο (κράτος-πρόνοια)
κάτι κοπελίτσες άσχετες, να μου πούνε τι να κάνω
δεν το ‘θελα τότε πίσω το παιδί
στεναχωριότανε κι έκλαιγε να γίνω καλά

Stanza 22

κι έπαιρνα τα φάρμακα με το φαράσι
κι έλεγα θα με κάνουνε καλά (Ιατρικό πλαίσιο)
για να την πάρω πίσω (την κόρη της)
κι αντί να γίνω καλύτερα χειροτέρεψα
τζάμπα τα πτυχία και το ύφος τους (Ιατρικό πλαίσιο)
μονό το πορτοφόλι τους κοιτάνε

Stanza 27

ήθελα να μ’ έχει για παράδειγμα (ιδεατή μητέρα)
γιατί ήμουν και ‘γω όπως κι αυτές (υγιείς μητέρες)
αλλά αυτό που ήμουν χάθηκε για πάντα
και δεν περιμένω τίποτα από κανέναν
ακόμα κι αυτοί που την κρατάνε (αδερφή και γονείς)
είναι άδικοι σαν τους άλλους (αναπηροποιητικοί)
γιατί είμαι λέει άχρηστη
αλλά τους έχω γραμμένους κι αυτούς και όλους

Συμμετέχουσα: Π. 13

Stanza 29

δε θέλω να με βλέπει έτσι (το παιδί)
γιατί στεναχωριέται κι αυτή κι εγώ
κι ο πατέρας της δεν καταλαβαίνει (ο σύζυγος)
και νομίζει ότι κοιτάω μόνο τον εαυτό μου
και δεν τη νοιάζομαι
και τη μεγαλώνουνε λέει οι άλλοι
γιατί με λυπούνται που έχω τα χάλια μου
αλλά ακόμα κι έτσι είναι καλύτερα

Stanza 32

είναι άδικο και για μένα και γι αυτή
να ‘μαι στη φυλακή (αναφορά στη ΣΚΠ)
μόνο στο νου μου δραπετεύω (ως φυσιολογική)
και τρέχουμε και την παίρνω αγκαλιά (την κόρη της)
και γίνομαι πάλι άνθρωπος (αναφορά στο σώμα)
χωρίς να σέρνομαι και να φοβάμαι (την επιδείνωση)

Stanza 38

δε θέλω να σκέφτομαι τίποτα
ούτε το πριν ούτε το τώρα ούτε το μετά (παθητική)
και δεν έχω όρεξη για τίποτα (αποσυρμένη)
έτσι κι αλλιώς δεν έμεινε κανένας (αναφορά κυρίως
στους φίλους)

Stanza 43

μπορεί όταν μεγαλώσει να καταλάβει
μπορεί και να με καταριέται, δεν ξέρω (η κόρη)
αλλά δεν έχω άλλο τρόπο
και ντρέπομαι πάρα πολύ που σου το λέω
αλλά τι σόι μάνα μπορώ να είμαι
όταν κατουριέμαι πάνω μου
ποιος θα ‘ναι το παιδί και ποιος η μάνα του;

Τυπολογία Γ - Αφηγήσεις “απώλειας” της ταυτότητας

Ανιχνευθείσες σχέσεις μεταξύ εσωτερικών/εξωτερικών φωνών και επισήμανση προερχόντων τύπων τους

Ανιχνευθείσες σχέσεις Προεξέχουσες φωνές Εσωτερικές φωνές Εξωτερικές φωνές		Αναπηροποιητικοί “άλλοι”	Ιατρικό πλαίσιο	Ιδεατή μητέρα	Κράτος - πρόνοια	Παιδιά	Σκλήρυση κατά Πλάκας	Συγγενείς	Σύζυγος αδιάφορος / απών	Σωματικά ικανές μητέρες	Φάρμακο	Φίλοι (ευρύτερο πλαίσιο)	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
1	Αγχωμένη - Στρεσαρισμένη												8
2	Αδιάφορη για τον “άλλο”												6
3	Αδικημένη												11
4	Απαξιωμένη												10
5	Αποστασιοποιημένη μητέρα												11
6	Θυμωμένη												11
7	Παθητική - Αποσυρμένη												10
8	Σώμα												11
9	“Τιμωρημένη” - “Ισοβίτης”												11
10	Φοβισμένη (φόβος επιδείνωσης της ΣΚΠ)												10
11	“Ως φυσιολογική” μητέρα												11
		11	9	10	9	10	11	11	11	11	8	9	

Λαμβάνοντας υπόψη τον σχετικό βαθμό προεξοχής (ΒΠ), επικρατούσες εσωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων φάνηκαν:

- 1) Αυτή της “αδικημένης” μητέρας (ΒΠ - 11),
- 2) Αυτή της “απαξιωμένης” από τον εαυτό και τους άλλους μητέρας (ΒΠ - 10),
- 3) Της “θυμωμένης” με την πραγματικότητα της ζωής με την ασθένεια μητέρας (ΒΠ - 11),
- 4) Της “παθητικής - αποσυρμένης” μητέρας (ΒΠ - 10),
- 5) Της “τιμωρημένης” υπό τον τύπο “ισοβίτη” μητέρας (ΒΠ - 11),
- 6) Της “φοβισμένης” στο ενδεχόμενο επιδείνωσης της ασθένειας μητέρας (ΒΠ - 10)

- 7) Της φωνής του σώματος των γυναικών (ΒΠ - 11),
- 8) Αυτή της “ως φυσιολογικής” μητέρας (ΒΠ - 11) και τέλος,
- 9) Η φωνή της “αποστασιοποιημένης” από την πρακτική φροντίδα των παιδιών μητέρας (ΒΠ - 11).

Όπως σημειώθηκε, οι εσωτερικές φωνές στο σύνολό τους φάνηκαν να διατηρούν αρνητική χροιά, παρουσιάζοντας σχετική ομοιομορφία όσον αφορά τις ιδιαίτερες ποιότητές τους όπως για παράδειγμα η αδιάφορη (ή ενίοτε επιθετική) στάση των γυναικών έναντι τόσο του εαυτού όσο του “άλλου” καθώς επίσης η ατέρμονη αίσθηση “εγκλωβισμού” / “εγκλεισμού” τους στα δεδομένα μιας στερούμενης νοήματος ζωής ή αντίστοιχα η αίσθηση “εξορίας” τους από τον επιθυμητό κόσμο της φυσιολογικότητας - λαμβάνοντας υπόψη την υιοθετούμενη μεταφορά του “Καιάδα”.

Βάσει των προλεχθέντων και με δεδομένη την απουσία σχετικών θέσεων ή πρακτικών των συμμετεχουσών τόσο στην κατεύθυνση της διεκδίκησης αξίας ή ελέγχου της ζωής όσο σε αυτή της αποκατάστασης των ποικίλων ρήξεων της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας, δεν εντοπίστηκαν αξιοσημείωτα ή παρόμοια με τα επισημανθέντα στις προηγούμενες τυπολογίες ζεύγη αντιθέτων φωνών. Εξαίρεση στην περίπτωση αυτή αποτέλεσε η φωνή της “ως φυσιολογικής” μητέρας η οποία αποτελώντας πλαίσιο “φαντασιακής αποκατάστασης” της εικόνας των μητέρων αντιτίθεται - τόσο συμβολικά όσο σημασιολογικά - με το σύνολο των υπολοίπων εσωτερικών φωνών των συμμετεχουσών της τυπολογίας αυτής, σκιαγραφώντας τη μόνη δυνατή “διέξοδο” των γυναικών της συγκεκριμένης τυπολογίας από τα δεινά της ασθένειας.

Αντίστοιχα, στο επίπεδο της συμβολής των εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων, προεξέχουσες της εμπειρίας/ταυτότητας των συμμετεχουσών φάνηκαν:

- 1) Αυτή των αναπηροποιητικών “άλλων” υπό τον τύπο φωνής του γενικευμένου απαξιωτικού “άλλου” (ΒΠ - 11),
- 2) Της “ιδεατής” / σωματικά ικανής μητέρας (ΒΠ - 10),

- 3) Των παιδιών, διατηρώντας κυρίως ποιότητα λύπης ή θρήνου έναντι της κατάστασης της μητέρας (ΒΠ - 10),
- 4) Της ΣΚΠ ως “τιμωρία”, “καταδίκη” ή “φυλακή” (ΒΠ - 11),
- 5) Των συγγενών αφενός ως πλαίσιο προστασίας των παιδιών από τα δεινά της ασθένειας της μητέρας, αφετέρου ως εξίσου απαξιωτική με αυτή των “άλλων” φωνή (ΒΠ - 11),
- 6) Του απόντα ή αδιάφορου συζύγου ως φωνή εγκατάλειψης κατ’ επέκταση επικύρωσης της ελλειμματικότητας των γυναικών ως πρόσωπα και μητέρες εξαιτίας της ασθένειας (ΒΠ - 11) και τέλος,
- 7) Αυτή των σωματικά ικανών ή υγιών μητέρων ως επώδυνο πλαίσιο κοινωνικής σύγκρισης των συμμετεχουσών (ΒΠ - 11).

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα σημειώνεται η ιδιαίτερα προεξέχουσα φύση τόσο των εσωτερικών όσο των εξωτερικών φωνών των συμμετεχουσών στο σύνολό τους γεγονός το οποίο - λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαίτερες ποιότητες των φωνών - αναδεικνύει το ζήτημα της απουσίας επαναπροσδιορισμού του νοήματος της μετα-διαγνωστικής ζωής, κατ’ επέκταση υπογραμμίζει την επισημανθείσα στον ομώνυμο τίτλο της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων - κατάσταση της απώλειας μιας ταυτότητας με αξία στο προαναφερθέν πλαίσιο.

Σύνοψη των ευρημάτων της τρίτης τυπολογίας των αφηγήσεων σε σημεία.

Οι ανιχνευθείσες φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας φάνηκαν να αφορούν:

- Την ιδιαίτερη κατάσταση των γυναικών (ως εσωτερικές φωνές) στα επίπεδα:

α) Των αντιπροσωπευτικών της εμπειρίας τους συναισθημάτων καθώς επίσης,

β) Των υιοθετούμενων από τις μητέρες πρακτικών τόσο στην κατεύθυνση της προστασίας των παιδιών από το πλαίσιο της ασθένειας όσο των ιδίων από την ακανθώδη ή επώδυνη επαφή τους με τους αναπηροποιητικούς “άλλους” και τις αντίστοιχες στιγματιστικές απόψεις καθώς επίσης,

- Το σύνολο των επιδρώντων στην εμπειρία/ταυτότητα (ως εξωτερικές φωνές) “οπτικών” της πραγματικότητάς τους οι οποίες - σε συμφωνία με τις προηγούμενες τυπολογίες - φάνηκαν να εδράζονται:

α) Στις απόψεις πραγματικών / υπαρκτών “άλλων”,

β) Σε κοινωνικά πριμοδοτημένες ιδέες ή νοήματα καθώς επίσης,

γ) Σε σχετικά με την πραγματικότητάς τους αντικείμενα.

- Επικρατούσες εσωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων φάνηκαν:

1) Αυτή της “αδικημένης” μητέρας (ΒΠ - 11),

2) Της “απαξιωμένης” από τον εαυτό και τους άλλους μητέρας (ΒΠ - 10),

3) Της “θυμωμένης” με την πραγματικότητα της ζωής με την ασθένεια μητέρας (ΒΠ - 11),

4) Της “παθητικής - αποσυρμένης” μητέρας (ΒΠ - 10),

5) Της “τιμωρημένης” υπό τον τύπο “ισοβίτη” μητέρας (ΒΠ - 11),

6) Της “φοβισμένης” στο ενδεχόμενο επιδείνωσης της ασθένειας μητέρας (ΒΠ - 10),

7) Της φωνής του σώματος των γυναικών (ΒΠ - 11),

8) Αυτή της “ως φυσιολογικής” μητέρας (ΒΠ - 11) και τέλος,

9) Η φωνή της “αποστασιοποιημένης” από τα παιδιά μητέρας (ΒΠ - 11).

- Προεξέχουσες ή κυρίαρχες της εμπειρίας/ταυτότητας εξωτερικές φωνές ήταν:

1) Αυτή των αναπηροποιητικών “άλλων” (ΒΠ - 11),

2) Της “ιδεατής” μητέρας (ΒΠ - 10),

3) Των παιδιών (ΒΠ - 10),

4) Της ΣΚΠ (ΒΠ - 11),

5) Των συγγενών (ΒΠ - 11),

6) Του απόντα ή αδιάφορου συζύγου (ΒΠ - 11) και τέλος,

7) Αυτή των σωματικά ικανών ή υγιών μητέρων (ΒΠ - 11)

5.1 Εισαγωγή.

Στο προηγούμενο κεφάλαιο παρουσιάστηκαν αναλυτικά τα αποτελέσματα των διεξαχθέντων μελετών της παρούσης, αντικείμενο των οποίων αποτέλεσε η διερεύνηση της εμπειρίας δείγματος γυναικών/μητέρων με ΣΚΠ. Αμφότερες οι μελέτες εστίασαν στην αφηγηματική συγκρότηση του νοήματος της προλεχθείσας εμπειρίας δίδοντας ιδιαίτερη σημασία στον τρόπο με τον οποίο οι σχετικές σημασιοδοτήσεις της πραγματικότητας συνέβαλαν στη δόμηση ή αναδόμηση της μετα-διαγνωστικής ταυτότητας των γυναικών ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες. Η ακόλουθη συζήτηση αφορά τον σχολιασμό του συνόλου των ευρημάτων της έρευνας, υπογραμμίζοντας αφενός τα ήδη επισημανθέντα στην βιβλιογραφική ανασκόπηση για το ζήτημα, αφετέρου αυτά τα οποία - υπό τον τύπο νέων στοιχείων - συμβάλουν τόσο στην περεταίρω διερεύνηση όσο στη διεύρυνση της υφιστάμενης γνώσης γι αυτό.

Ειδικότερα, ο σχολιασμός των ευρημάτων της πρώτης μελέτης εστιάζει σ' ένα σύνολο θεμάτων όπως α) αυτό της ανατροπής του προ-ασθενικού καθεστώτος της ζωής των συμμετεχουσών εξαιτίας της ασθένειας υπό τον τύπο “βιογραφικής ρήξης” της πραγματικότητάς τους ως πρόσωπα και μητέρες, β) το ζήτημα των προσπαθειών επαναπροσδιορισμού της ταυτότητας με όρους τοποθέτησης των μητέρων έναντι της εμπειρίας της ασθένειας τόσο στο επίπεδο της δόμησης ή αναδόμησης της ταυτότητας στο συγκεκριμένο πλαίσιο όσο σε αυτό των υιοθετούμενων από μέρους τους στρατηγικών διαχείρισης μιας ταυτότητας με αξία και τέλος, γ) το ζήτημα του συναισθηματικού φορτίου των συμμετεχουσών, εστιάζοντας στους ανιχνευθέντες παράγοντες του άγχους ή/και της κατάθλιψης.

Ακόλουθα, η συζήτηση σε σχέση με τα ευρήματα της δεύτερης μελέτης αφορά τον σχολιασμό του ρόλου των “φωνών” των συμμετεχουσών στη συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας στις

ανιχνευθείσες (από την πρώτη μελέτη) τυπολογίες των αφηγήσεων, υπογραμμίζοντας την ερμηνευτική ισχύ της “πολυφωνικής” κατανόησης του εαυτού στην περίπτωση αυτή.

Τέλος, μέρος της συζήτησης αποτελούν οι προτάσεις του γράφοντος στην κατεύθυνση της περεταίρω διερεύνησης του υπό μελέτη ζητήματος καθώς επίσης η επισήμανση του ενδεχόμενου οφέλους των επαγγελματιών του χώρου από τα αποτελέσματα / ευρήματα αμφότερων των μελετών της παρούσας έρευνας.

5.2 Μελέτη Ι

5.2.1 Το ζήτημα της “βιογραφικής ρήξης” στην περίπτωση των μητέρων με ΣΚΠ.

Οι Roussi & Avdi (2008) τονίζουν τον θεμελιώδη ρόλο της συγκρότησης του νοήματος στην προσπάθεια των ατόμων να αντιμετωπίσουν “ρηκτικά” της βιογραφίας γεγονότα όπως η εισαγωγή της ασθένειας. Η συγκεκριμένη επισήμανση αποτελεί συγκερασμό των απόψεων ενός συνόλου θεωρητικών του χώρου (αναλυτικά βλέπε υπο-κεφάλαιο 1.3) σύμφωνα με τους οποίους η προλεχθείσα συγκρότηση (ή ανασυγκρότηση) του νοήματος της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας αφορά αφενός τα ειδικά χαρακτηριστικά της εκάστοτε νόσου, αφετέρου το σύνολο των συνοδών / υφιστάμενων ανατροπών τόσο στο επίπεδο της αυτό-εικόνας όσο σε αυτό της επιτέλεσης εδραιωμένων ρόλων ή δραστηριοτήτων των ασθενών.

Λαμβάνοντας υπόψη την - αλλού επισημανθείσα - δυναμική της αφήγησης ως “μέσο” συγκρότησης του νοήματος της εμπειρίας στις προαναφερθείσες διαστάσεις, η συγκεκριμένη μελέτη ανέδειξε τη νοηματική ευρύτητα των καταθέσεων των συμμετεχουσών, σημαντικές πτυχές των οποίων αποτέλεσαν:

α) Η σημασία της μητρότητας κατά την προ-διαγνωστική ζωή αφενός ως επιθυμούμενη και κυρίαρχη ταυτότητα των γυναικών, αφετέρου ως τεκμήριο προσωπικής / υπαρξιακής ολοκλήρωσης ή/και εγγύτητας στις αξίες της νόρμας,

β) Η σημασία της ευρύτερης δυναμικής της εισαγωγής της ασθένειας στη βιογραφία καθώς επίσης,

γ) Η σημασία των ειδικών χαρακτηριστικών της ΣΚΠ κατά τη μετα-διαγνωστική περίοδο, δεδομένης της υποτροπιάζουσας και προϊούσας φύσης της νόσου.

Τα παραπάνω ευρήματα βρίσκονται σε συμφωνία με τις εντοπισθείσες βιβλιογραφικές αναφορές όσον αφορά το ζήτημα της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια/αναπηρία στις οποίες εν κατακλείδι υπογραμμίζεται:

α) Τόσο η προσωπική όσο η κοινωνική σημασία της μητρότητας κατά την προ-διαγνωστική περίοδο της ζωής με χαρακτηριστικό παράδειγμα δημοσιεύσεις όπως αυτές των Hays (1996), Miller (2005), Orenstein (2001), Hird & Abshoff (2000), Ireland (1992), O'Dell (2007), Asch & Fine (1988), Gill (1996a & 1996b), Nosek et al. (2001), Olkin (1999) και τέλος αυτή της Radcliffe (2008) κοινός τόπος των οποίων καθίσταται η ανάδειξη της δυναμικής της κοινωνικά πριμοδοτημένης εικόνας της “ιδεατής” / σωματικά ικανής μητέρας ως κανονιστικό πρότυπο του ρόλου καθώς επίσης,

β) Το ζήτημα της “μετάβασης” των μητέρων από το πλαίσιο της υγείας σε αυτό της ασθένειας υπό το ερευνητικό “πρίσμα” της μεταφοράς της “βιογραφικής ρήξης” του Bury (1982).

Ειδικότερα, οι σχετικές με το ζήτημα της “διερρηγμένης μητρότητας” δημοσιεύσεις (ενδεικτικά βλέπε Vallido et al. 2010; Barnes, 2008; Backman et al. 2008; Wilson, 2007; Montgomery et al. 2006; Shambley-Ebron & Boyle, 2006a, 2006b; Elmberger et al. 2000, 2005, 2008; Sandelowski & Barroso, 2003; Nelms, 2005; Savvidou et al. 2003; Barnes et al. 1997) αναδεικνύουν παρόμοια με τα ανιχνευθέντα στην παρούσα μελέτη χαρακτηριστικά της εμπειρίας των μητέρων όπως για παράδειγμα η αρχική αμηχανία ή/και ενδεχόμενη άρνηση έναντι της διάγνωσης, η αβεβαιότητα όσον αφορά τόσο τις μεσοπρόθεσμες όσο τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της ασθένειας στον

εαυτό και την οικογένεια, η ανεπάρκεια των προ-διαγνωστικών σημασιοδοτήσεων των χαρακτηριστικών της ζωής στην κατεύθυνση της ερμηνείας της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας, τα ηθικά διλήμματα όσον αφορά τη συμβατότητα της ασθένειας με τον στερεοτυπικό προσδιορισμό της μητρότητας κλπ.

Ενώ τα προαναφερθέντα χαρακτηριστικά σημασιοδοτήθηκαν εν κατακλείδι με όρους “πρωτογενούς” περιγραφής της ανατροπής της μετα-διαγνωστικής ζωής (ή θέτοντάς το διαφορετικά, υπό τον τύπο “πρωτογενούς βιογραφικής ρήξης”), οι συμμετέχουσες της παρούσης εστίασαν ιδιαίτερα στην υποτροπιάζουσα και προϊούσα φύση της ΣΚΠ, επιβεβαιώνοντας την - καταγεγραμμένη στις σχετικές δημοσιεύσεις - σημασία των ειδικών χαρακτηριστικών των νόσων στο ζήτημα της “βιογραφικής ρήξης” δεδομένης της ύπαρξης σημαντικών μεταξύ τους διαφορών τόσο στο επίπεδο του τύπου των φυσικών / σωματικών συμπτωμάτων, όσο σε αυτό των συνοδών ψυχο-κοινωνικών επιπτώσεων στην πραγματικότητα των μητέρων.

Ειδικότερα, τα σχετικά με την υποτροπιάζουσα φύση της νόσου ευρήματα της παρούσας μελέτης συμφωνούν με αυτά των Mens-Verhulst, Radtke & Spence (2004) όσον αφορά τη “ρηκτική” δυναμική των ειδικών χαρακτηριστικών ή/και των φυσικών περιορισμών του άσθματος σε γυναίκες/μητέρες ασθενείς αυτού του τύπου καθώς επίσης με τα ευρήματα της Wates (1997), της Kalb (2007) και των Deatrick, Brennan, & Cameron (1998) οι μελέτες των οποίων αφορούσαν το ζήτημα της “βιογραφικής ρήξης” σε δείγματα γυναικών / μητέρων με ΣΚΠ.

Συγκεκριμένα, οι προαναφερθείσες μελέτες (αποτελώντας ενδεικτικά - της μάλλον περιορισμένης βιβλιογραφίας - παραδείγματα) συνάδουν με:

α) Τις επισημανθείσες στην παρούσα μελέτη ποιότητες τόσο των περιόδων ύφεσης της ασθένειας ως πλαίσια σταθερότητας / ανάσχεσης της εξέλιξης της νόσου ή/και εγγύτητας των μητέρων στα χαρακτηριστικά της προ-διαγνωστικής ζωής όσο αυτές των περιόδων υποτροπών ως αντίστοιχα πλαίσια έξαρσης των συμπτωμάτων, απώλειας του ελέγχου, αποστασιοποίησης από την οικογένεια (δεδομένης της πιθανότητας βραχείας ή μακράς νοσηλείας), εξάρτησης από τους άλλους ή/και

ενδεχόμενης επιβάρυνσης της μόνιμης αναπηρίας (εξαιτίας της συχνά ατελούς ανάκαμψης από τις ώσεις) καθώς επίσης,

β) Τη δυναμική της ατέρμονης διαδικασίας “εισόδου” - “εξόδου” των συμμετεχουσών στην “αρένα” της δοκιμασίας των υποτροπών ως σημαντικός παράγοντας αποσταθεροποίησης της ζωής.

Στο σημείο αυτό σημειώνεται ότι η προαναφερθείσα διαδικασία “εισόδου” - “εξόδου” των συμμετεχουσών στην “αρένα” της δοκιμασίας των ώσεων σημασιοδοτήθηκε με όρους “δευτερογενών βιογραφικών ρήξεων” λαμβάνοντας υπόψη την ύπαρξη σπειροειδών ανατροπών των επιτευχθέντων βιο-ψυχο-κοινωνικών ισορροπιών κατά τις περιόδους των υφέσεων, γεγονός το οποίο αποτυπώνεται αντίστοιχα με όρους “δευτερογενών επαναλαμβανόμενων ρήξεων” στη μελέτη της Honkasalo (2001), αντικείμενο της οποίας αποτέλεσε η εμπειρία δείγματος ασθενών με χρόνια πόνο.

Οι ποικίλες δε σημασιοδοτήσεις των επαναλαμβανόμενων ρήξεων της μετα-ασθενικής πραγματικότητας των συμμετεχουσών συνάδουν με το σύνολο των καταγεγραμμένων στις προαναφερθείσες δημοσιεύσεις χαρακτηριστικών της σχετικής εμπειρίας όπως για παράδειγμα, η αμφιθυμία όσον αφορά τον προσδιορισμό ενός πραγματικού εαυτού ή ταυτότητας, η δυσχέρεια εδραίωσης μιας γραμμικής ή συνεκτικής εξέλιξης της ζωής, η δυναμική της αδιορατότητας των συμπτωμάτων της ΣΚΠ, η απειλή της συνεκτικότητας τόσο σε φυσικό όσο σε συναισθηματικό επίπεδο, η αίσθηση ενοχής στα πλαίσια της απόδοσης ευθυνών στον εαυτό, ο θυμός έναντι των προκλήσεων της ασθένειας και τέλος ο φόβος ή/και η αγωνία έναντι ενδεχόμενης ατελούς ανάκαμψης από τις ώσεις.

Αξίζει να σημειωθεί ότι σημαντικό χαρακτηριστικό της εμπειρίας της πλειοψηφίας των συμμετεχουσών - παρά τον ανασταλτικό παράγοντα των υποτροπών της νόσου - αποτέλεσε το αίτημά τους στην κατεύθυνση της συνέχειας της ζωής με τον βέλτιστο δυνατό τρόπο, επαληθεύοντας την αντίστοιχη διάσταση της “βιογραφικής ρήξης” ήτοι την ενεργοποίηση από

μέρους των μητέρων τόσο των προσωπικών όσο των αντίστοιχων κοινωνικών ή/και πολιτισμικών διαθέσιμων πόρων στην κατεύθυνση της διαχείρισης των δεδομένων της νέας κατάστασης.

Εξαίρεση στα προλεχθέντα αποτέλεσαν δύο από τις συνολικά δεκαπέντε περιπτώσεις του δείγματος (ήτοι Π. 13 & 14) οι οποίες - περιγράφοντας ένα ιδιαίτερο καθεστώς εμπειρίας και συγκεκριμένα αυτό της γενικευμένης απόσυρσης ή αποσύνδεσης από την πραγματικότητα - φάνηκαν να “εγκλωβίζονται” στη δυναμική των χαρακτηριστικών της “πρωτογενούς” βιογραφικής ρήξης.

Ειδικότερα, η απουσία αιτήματος διεκδίκησης ή επαναπροσδιορισμού των αξιών της προ-διαγνωστικής ζωής καθώς επίσης η απόσυρση από οποιαδήποτε προσπάθεια “μεταβολισμού” ή επεξεργασίας των προκλήσεων της ασθένειας αναδεικνύει έναν ιδιαίτερο τύπο μετα-διαγνωστικής μητρότητας, βασικό χαρακτηριστικό του οποίου φάνηκε να αποτελεί η έντονη αίσθηση υπαρξιακού κενού, αδικίας, θυμού, άρνησης, απώλειας, παραίτησης / παράδοσης στην ασθένεια και τέλος διαρκούς ή/και ατελέσφορου πένθους.

Στο σημείο αυτό υπογραμμίζεται το γεγονός ότι ο συγκεκριμένος τύπος σημασιοδότησης της εμπειρίας στη χρόνια ασθένεια/αναπηρία περιγράφεται αναλυτικά στην ευρύτερη βιβλιογραφία όσον αφορά το ζήτημα της ταυτότητας στο συγκεκριμένο καθεστώς με όρους “αφάνειας”⁷³ της ταυτότητας των ασθενών.

Ειδικότερα, η έννοια της “αφάνειας” (προερχόμενη από τους θεωρητικούς van Genner και V. Turner) αναφέρεται στα “κενά της ταυτότητας” μεταξύ δομημένων κοινωνικών θέσεων (πχ. το “κενό” της ταυτότητας ανάμεσα στη θέση του εφήβου και του ενήλικα) κατά τη διάρκεια μεταβάσεων στην πορεία της ζωής, αποτυπώνοντας την απουσία κατηγορίας ένταξης κατ’ επέκταση την αίσθηση “απώλειας” της ταυτότητας στην περίπτωση αυτή.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα των προλεχθέντων δύναται να αποτελέσει η δημοσίευση των Navon & Morag (2004) οι οποίοι αποτυπώνουν τη συγκεκριμένη κατάσταση ως ιδιότυπη μορφή “βιογραφικής ρήξης” αναφερόμενοι στην εμπειρία ασθενών με καρκίνο του προστάτη.

⁷³ Απόδοση του “*liminal state of identity*”.

Σημειώνεται δε ότι η προσωπική και κοινωνική απαξίωση της σωματικής αναπηρίας, η φύση των ειδικών χαρακτηριστικών της εκάστοτε νόσου, οι ποικίλες επιπτώσεις τους στην αίσθηση του εαυτού, η απώλεια κατηγορίας ένταξης κατά την “προβληματική μετάβαση” από το καθεστώς της υγείας σε αυτό της ασθένειας καθώς επίσης η - προηγουμένως επισημανθείσα - αδυναμία προσδιορισμού της ταυτότητας στα νέα δεδομένα, αποτελούν βασικές παραμέτρους του φαινομένου της “αφάνειας” της ταυτότητας.

Αντίστοιχα, η κοινωνική αποξένωση, το στίγμα, η έλλειψη κατανόησης από το πλαίσιο, η συνοδός αδυναμία επικοινωνίας της εμπειρίας καθώς επίσης η διαρκής αίσθηση αδιεξόδου των χρονίως πασχόντων/αναπήρων ατόμων - προκαλώντας έντονα συναισθήματα άγχους ή/και κατάθλιψης - οδηγούν συνήθως στην ανατροφοδότηση του “κενού της ταυτότητας” το οποίο βιώνεται στην περίπτωση αυτή (ειδικότερα βλέπε Murphy, Scheer, Murphy & Mack, 1988; Willett & Deegan, 2001; Little et al. 1998).

Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα σημειώνεται ότι παρά την - προηγουμένως επισημανθείσα - ύπαρξη ποιοτικών μελετών όσον αφορά την κατάσταση της “αφάνειας” της ταυτότητας σε δείγματα διαφόρων τύπων χρονίως πασχόντων ή αναπήρων ασθενών [συμπεριλαμβανομένων των μελετών οι οποίες αφορούν τη ΣΚΠ (ενδεικτικά βλέπε Hebert, 2005; Grytten & Måseide, 2006 καθώς επίσης Εμμανουήλ & Ποταμιάνος, 2011)], οι σχετικές με το ζήτημα της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια/αναπηρία δημοσιεύσεις στερούνται αναφορών σε σχέση με το συγκεκριμένο φαινόμενο, γεγονός το οποίο αναδεικνύει την ύπαρξη αντίστοιχου “ερευνητικού κενού”.

5.2.2 Το ζήτημα της τοποθέτησης των μητέρων έναντι της εμπειρίας της ασθένειας.

Όπως σημειώθηκε στην προηγούμενη ενότητα, βασικό χαρακτηριστικό της πλειοψηφίας των συμμετεχουσών αποτέλεσε το αίτημά τους για συνέχεια της ζωής με τον βέλτιστο δυνατό τρόπο, ενεργοποιώντας τόσο τους προσωπικούς όσο τους αντίστοιχους κοινωνικούς ή/και πολιτισμικούς

διαθέσιμους πόρους στην κατεύθυνση της διαχείρισης των δεδομένων της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας. Η συγκεκριμένη επισήμανση αφορά την τοποθέτηση των γυναικών (με όρους υιοθέτησης ή λήψης συγκεκριμένης θέσης - απόρροια αντίστοιχων σημασιοδοτήσεων της σχετικής εμπειρίας) έναντι τόσο των προκλήσεων της ασθένειας όσο των απαιτήσεων του ρόλου τους ως μητέρες.

Ανατρέχοντας στη σχετική βιβλιογραφία, ο Bury (1991) περιγράφει τρεις συχνά συναντώμενες τυπολογίες σχετικών θέσεων των ασθενών έναντι των προκλήσεων της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας ήτοι:

α) Αυτή της “κανονικοποίησης” της εμπειρίας, βασικά χαρακτηριστικά της οποίας αποτελούν i) η αυξημένη εμπλοκή στις καθημερινές δραστηριότητες στην κατεύθυνση της υποστήριξης της φυσιολογικότητας του εαυτού [συνήθως στα πλαίσια της προσπάθειας διατήρησης γνώριμων και προτιμώμενων προ-διαγνωστικών ταυτοτήτων (βλέπε επίσης Charmaz, 1987)] καθώς επίσης ii) η “παρενθετοποίηση” της απώλειας της υγείας (και των απορρεόντων αρνητικών συναισθημάτων) έτσι ώστε η επίδρασή της στην εικόνα του εαυτού να παραμένει ήπια, (ενίοτε) προσομοιάζοντας την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας με αυτή της “οξείας” μορφής της, διευκολύνοντας με τον τρόπο αυτό την ενσωμάτωσή της σχετικής εμπειρίας στην αίσθηση της ταυτότητας ως επουσιώδες ή/και παροδικό χαρακτηριστικό της.

β) Αυτή της “διευθέτησης” των υφιστάμενων εμποδίων, βασική ποιότητα της οποίας καθίσταται η “ευκαμψία” τόσο στο επίπεδο της εξυπηρέτησης των ρόλων όσο σε αυτό της ευρύτερης εμπλοκής των ασθενών στην καθημερινότητα, με την ασθένεια/αναπηρία να αντιμετωπίζεται ως επιβαρυντικό - πλην όμως διαχειρίσιμο χαρακτηριστικό της πραγματικότητας και τέλος,

γ) Αυτή της ενεργού “άρνησης μεταβολισμού” της ασθένειας / αναπηρίας, χαρακτηριστικό της οποίας αποτελεί η αποστασιοποίηση των ασθενών από την όποια προσπάθεια επαναπροσδιορισμού των μετα-διαγνωστικών δεδομένων της ζωής.

Οι προαναφερθείσες τυπολογίες του Bury (ως καθ' ύλην θεωρητικός του χώρου) βρίσκονται σε συμφωνία με τις ανιχνευθείσες τοποθετήσεις ή θέσεις των συμμετεχουσών έναντι της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητάς τους οι οποίες αφορούν του ακόλουθους τρεις διακριτούς τύπους ήτοι:

α) Τη “συγκρουσιακή” τοποθέτηση των συμμετεχουσών έναντι της εμπειρίας της ασθένειας, χαρακτηριστικά της οποίας αποτέλεσαν η εστίαση στη φυσιολογικότητα (ειδικότερα στην εικόνα της “ιδεατής” / σωματικά ικανής μητέρας), η έδραση της αυτοαξίας στην κριτική των ποικίλων “άλλων” κατ’ επέκταση στη συμβατότητα του εαυτού με τα χαρακτηριστικά της νόρμας, η αίσθηση (ή ανάγκη) ελέγχου της ασθένειας, το “αυστηρό” γονεϊκό στυλ καθώς επίσης η σημασιοδότηση της ασθένειας ως “εχθρός”.

β) Τη “διαπραγματευτική” τοποθέτηση, χαρακτηριστικά της οποίας αποτέλεσαν η διαπραγματευτική σχέση με την ασθένεια, η σημασιοδότηση της αναπηρίας ως “διαφορετικότητα” (στον αντίποδα της σημασιοδότησής της στην πρώτη περίπτωση ως “απόκλιση”), ο συγκερασμός της “διαφορετικότητας” με την αποτελεσματικότητα της επιτέλεσης του ρόλου της μητέρας, η επαφή με τα συναισθήματα, το “δόκιμο” γονεϊκό στυλ, η εσωτερική έδραση της αυτοαξίας καθώς επίσης η σημασιοδότηση της ασθένειας ως “συνομιλητής” και τέλος,

γ) Την ιδιαίτερη θέση της “γενικευμένης απόσυρσης” ή άρνησης μεταβολισμού των χαρακτηριστικών της μετα-διαγνωστικής ζωής, χαρακτηριστικό της οποίας αποτέλεσε η αίσθηση “απώλειας” της ταυτότητας αφορώντας τις επισημανθείσες ως αποστασιοποιημένες από την πραγματικότητα ή εβρισκόμενες σε κατάσταση “αφάνειας” της ταυτότητας συμμετέχουσες.

Εστιάζοντας στην περίπτωση της “συγκρουσιακής” τοποθέτησης, σημειώνεται ότι το ζήτημα της “παρενθετοποίησης” τόσο της ασθένειας/αναπηρίας όσο των απορρεόντων από τη σχετική εμπειρία συναισθημάτων υπογραμμίζεται από την Kocher (1994) καθώς επίσης από την Thomas (1997) οι οποίες αναφερόμενες στη δυναμική της στερεοτυπικής εικόνας της σωματικά ικανής / “ιδεατής”

μητέρας, τονίζουν τη βιωμένη πίεση των γυναικών με χρόνιες ασθένειες/αναπηρίες προκειμένου να αποδείξουν την επάρκειά τους σε σχέση με τον ρόλο ή την ιδιότητά τους ως μητέρες.

Αντίστοιχα, οι Grue & Laerum (2002) αναφέρονται στην προσπάθεια των ασθενών μητέρων προκειμένου να παρουσιάσουν τόσο τους εαυτούς όσο τα παιδιά τους ως φυσιολογικά, αποδίδοντας ιδιαίτερη σημασία στην κριτική των ποικίλων “άλλων” με τους Elmberger et al. (2000) να υπογραμμίζουν τη συχνά επίπονη προσπάθεια των γυναικών προκειμένου να διατηρήσουν το “προσωπείο” της “ηρωικής” και “γενναίας” μητέρας, αρνούμενες τη συναισθηματική εμπλοκή στη μετα-διαγνωστική πραγματικότητα ως ένδειξη δύναμης ή ακεραιότητας. Ακόλουθα, οι Radtke & Mens-Verhulst (2001) σημειώνουν την τάση των χρονίως ασθενών μητέρων στην κατεύθυνση της υιοθέτησης της εικόνας της σωματικά ικανής / “ιδεατής” μητέρας επισημαίνοντας ταυτόχρονα την ανάγκη των γυναικών να διατηρήσουν μια ταυτότητα με αξία, αποφεύγοντας το ρίσκο να γίνουν αντιληπτές ως “αποκλίνουσες” και κατ’ επέκταση ως “παρίες” του υγιούς κοινωνικού κόσμου. Τέλος, η Wates (1997) περιγράφοντας την εμπειρία γυναικών/μητέρων με ΣΚΠ τονίζει τόσο την αμφίθυμη σχέση τους με τη μετα-διαγνωστική πραγματικότητα όσο την ενδεχόμενη ποιότητα της “αντιπαράθεσης” των μητέρων με την ασθένειά τους, γεγονός το οποίο συνάδει με την αντίστοιχη τοποθέτηση των συμμετεχουσών της παρούσης έναντι της ΣΚΠ επαληθεύοντας ταυτόχρονα την (επισημανθείσα ως) “συγκρουσιακή” ποιότητα της σχέσης τους με τη νόσο.

Ολοκληρώνοντας την εικόνα, αξίζει να σημειωθεί ότι η “συγκρουσιακή” τοποθέτηση των συμμετεχουσών - αντιληπτή ως αντίστοιχο πλαίσιο συγκρότησης του νοήματος της εμπειρίας στις σχετικές αφηγήσεις - γειτνιάζει με την προτεινόμενη από τον Frank (1995) (πρώτη) τυπολογία των - αλλού παρουσιασθέντων - “Αφηγήσεων για την ασθένεια” και συγκεκριμένα αυτή της “αποκατάστασης του εαυτού” με όρους προσπάθειας των ασθενών στην κατεύθυνση της διατήρησης της προ-διαγνωστικής φυσιολογικότητας της ζωής (ειδικότερα βλέπε 1.5.4).

Σχολιάζοντας τον δεύτερο τύπο τοποθέτησης των συμμετεχουσών ήτοι τη “διαπραγματευτική” τυπολογία συγκρότησης του νοήματος, προτείνεται η εγγύτητά της με τις απόψεις του Williams

(1984), της Nelson (2001) καθώς επίσης αυτές της Yoshida (1993). Οι συγκεκριμένες απόψεις συγκεράζονται στην επισήμανση της τελευταίας θεωρητικού, σύμφωνα με την οποία *“η ζωή με τη χρόνια ασθένεια και τη μάλλον συνοδό αναπηρία αποτελεί μια συνεχή διαδικασία διαπραγμάτευσης με τον εαυτό και τον κόσμο”* (ibid. σελ. 219).

Σε συμφωνία με την - προτεινόμενη από τον Bury (1991) - τυπολογία της “διευθέτησης” των εμποδίων ή/και της “ευκαμψίας” στην κατεύθυνση της διαχείρισης των αναγκών της πραγματικότητας, η Yoshida αναφέρεται στο ζήτημα της δυναμικής / όχι γραμμικής, εξελισσόμενης και ταυτόχρονα δια-κατευθυντικής (μεταξύ των προ και μετα-διαγνωστικών χαρακτηριστικών του εαυτού) διαδικασίας αναδόμησης των χαρακτηριστικών της ζωής, προσδιορίζοντας ως πιθανή θέση της ταυτότητας στο σχετικό παράδειγμα του “εκκρεμούς” (βλέπε 1.5.5) την “ενδιάμεση” κατάσταση, χαρακτηριστικό της οποίας αποτελεί η “ευελιξία” στη συγκρότηση των μετα-διαγνωστικών νοημάτων.

Η σημασιodότηση (από τις συμμετέχουσες της “διαπραγματευτικής” τυπολογίας) της ασθένειας με όρους “συνομιλητή” αποτελεί ευκρινή ένδειξη αφενός της εξελισσόμενης αφετέρου της δια-κατευθυντικής ποιότητας της διαπραγμάτευσής τους με τη ΣΚΠ (υπό τον τύπο εξελισσόμενου “διαλόγου” με αυτή), αποτέλεσμα της οποίας συνίσταται η εδραίωσης μιας “ενδιάμεσης” ταυτότητας στα πλαίσια του συγκερασμού της διαφορετικότητας των γυναικών με τη διατήρηση της αξίας ή αποτελεσματικής παρουσίας τους ως πρόσωπα και μητέρες στη μετα-διαγνωστική πραγματικότητα.

Γεγονός το οποίο αξίζει να σημειωθεί αποτελεί η έλλειψη αναφορών στις υφιστάμενες δημοσιεύσεις σε σχέση με το ζήτημα της “διευθέτησης” των εμποδίων ή την “εύκαμπτη” διαχείριση της πραγματικότητας από μέρους των ασθενών/αναπήρων μητέρων. Η προαναφερθείσα δε σημασιodότηση της ασθένειας με όρους “συνομιλητή” αποτελεί εύρημα το οποίο επίσης δε φάνηκε να επισημαίνεται στη σχετική με το ζήτημα βιβλιογραφία.

Τέλος, ανατρέχοντας στο πλαίσιο των καταγεγραμμένων τυπολογιών των “Αφηγήσεων για την ασθένεια” σημειώνεται η σημασιολογική εγγύτητα της “διαπραγματευτικής” τοποθέτησης των συμμετεχουσών α) με τη δεύτερη τυπολογία του Frank (1995) ήτοι τις αφηγήσεις “αναζήτησης ή/και μετασχηματισμού του εαυτού” στις οποίες η ασθένεια αποτελεί έναυσμα ή ευκαιρία στην κατεύθυνση του λειτουργικού επαναπροσδιορισμού της πραγματικότητας καθώς επίσης β) με την πρώτη τυπολογία του Robinson (1990) και συγκεκριμένα τις “προοδευτικές” αφηγήσεις σύμφωνα με τις οποίες τα άτομα εστιάζουν στον ρεαλιστικό επαναπροσδιορισμό των σχετικών νοημάτων ενώ κυρίαρχη ποιότητα του συγκεκριμένου τύπου των αφηγήσεων αποτελεί η αισιόδοξη αναδόμηση γεγονότων και εμπειριών χωρίς όμως να “απαλείφονται” - ως χαρακτηριστικά ελάσσονος σημασίας - οι ενίοτε “ακανθώδεις” διαστάσεις της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας. Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα σχολιάζεται η τρίτη ανιχνευθείσα θέση έναντι των προκλήσεων της ζωής με τη ΣΚΠ η οποία όπως σημειώθηκε αφορά μόλις δύο από τις δεκαπέντε συμμετέχουσες στη μελέτη.

Οι σχετικές δημοσιεύσεις φιλοξενούν αναφορές σε σχέση με τα χαρακτηριστικά των συγκεκριμένων συμμετεχουσών ως σπανιότερες παρόλα αυτά ενδεχόμενες - και μάλλον ακραίες - αντιδράσεις των μητέρων έναντι των προκλήσεων της ασθένειας/αναπηρίας. Για παράδειγμα, η Wates (1997) αναφέρεται στο ενδεχόμενο απομόνωσης των γυναικών καθώς επίσης τις συνοδές απώλειες ευκαιριών σε σχέση με την πορεία ή/και την εξέλιξη της ζωής στην περίπτωση αυτή ενώ οι Mitton et al. (2007) σημειώνουν την περίπτωση απόσυρσης των μητέρων από τα τυπικά τους καθήκοντα, υπογραμμίζοντας τη συμβολή των στερεοτυπικών αποδόσεων όσον αφορά την ασυμβατότητα της μητρότητας με την ασθένεια/αναπηρία στην προαναφερθείσα κατεύθυνση. Αντίστοιχα η Savvidou et al. (2003) αναφέρεται στο ζήτημα της έντονης απαξίας του εαυτού καθώς επίσης στην πιθανότητα αποσύνδεσης των μητέρων από την ενεργό παρουσία τους τόσο από την οικογένεια όσο από το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο ενώ οι Elmberger et al. (2005) τονίζουν το ενδεχόμενο της απόσυρσης των μητέρων από τον ρόλο τους, υπογραμμίζοντας τη συμβολή τόσο

των χαρακτηριστικών της φυσικής τους κατάστασης (με όρους σοβαρότητας της υφιστάμενης αναπηρίας) όσο αυτών της ιδιαίτερης πραγματικότητάς τους (πχ. συζυγική αδιαφορία ή εγκατάλειψη, ύπαρξη διαζυγίου, δυσχερής οικονομική κατάσταση, έλλειψη υποστηρικτικών δικτύων ή/και δομών κοινωνικής πρόνοιας κλπ.).

Εν κατακλείδι, η αδυναμία μεταβολισμού των μετα-διαγνωστικών δεδομένων, η συνοδός απόσυρση από την πραγματικότητα, η έντονη απαξία του εαυτού, η προσωπική και κοινωνική αποσύνδεση, η πρακτική αποστασιοποίηση από τη φροντίδα των παιδιών καθώς επίσης η απώλεια της ελπίδας - συνοδευόμενη από την έντονη αμφισβήτηση του Ιατρικού πλαισίου - συνθέτουν τα χαρακτηριστικά της ανιχνευθείσας θέσης της “γενικευμένης απόσυρσης” των συμμετεχουσών στην παρούσα. Εντούτοις, ο συγκερασμός των προαναφερθέντων χαρακτηριστικών της συγκεκριμένης θέσης υπό τον τύπο διαρκούς και αμετάβλητης στάσης έναντι της μετα-διαγνωστικής ζωής δε συναντάται στις σχετικές με το ζήτημα της μητρότητας δημοσιεύσεις ενώ - όπως σημειώθηκε στην προηγούμενη ενότητα - περιγράφεται αναλυτικά ως ειδική κατηγορία στην υφιστάμενη βιβλιογραφία όσον αφορά το ζήτημα της “απώλειας” ή “αφάνειας” της ταυτότητας στη χρόνια ασθένεια/αναπηρία.

Ακόλουθα, ανατρέχοντας στο πλαίσιο των καταγεγραμμένων τυπολογιών των “*Αφηγήσεων για την ασθένεια*” σημειώνεται η εγγύτητα της θέσης της “γενικευμένης απόσυρσης” α) με τη δεύτερη τυπολογία του Robinson (1990) ήτοι τις αφηγήσεις “παλινδρόμησης” βασικό χαρακτηριστικό των οποίων αποτελεί η αναντιστοιχία μεταξύ των προσωπικών στόχων και της δυνατότητας επίτευξής τους, δεδομένου ότι τα άτομα αντιλαμβάνονται την ασθένεια ή/και την αναπηρία ως μόνιμο και σταθερό εμπόδιο στην προλεχθείσα κατεύθυνση καθώς επίσης β) με την τρίτη τυπολογία του Frank (1995) και συγκεκριμένα τις αφηγήσεις “χάους” οι οποίες αποτελούν χαρακτηριστικό παράδειγμα μη αναστρέψιμης πορείας των ασθενών προς τη φυσική φθορά ή/και την προσωπική και κοινωνική απαξίωση, περιγράφοντας μια ζωή η οποία αδυνατεί να βελτιωθεί.

Τέλος, εύρημα το οποίο αξίζει να σχολιασθεί αποτελεί η ανιχνευθείσα σχέση μεταξύ των επισημανθέντων θέσεων ή τοποθετήσεων των συμμετεχουσών και των υιοθετούμενων σε αυτές γονεϊκών στυλ⁷⁴. Ειδικότερα, η έννοια του γονεϊκού στυλ *“αφορά τα χαρακτηριστικά του γονέα τα οποία συγκροτούν α) το περιβαλλοντικό και συναισθηματικό πλαίσιο ανατροφής και κοινωνικοποίησης των παιδιών καθώς επίσης β) τον τρόπο με τον οποίο τα τελευταία ερμηνεύουν τη συμπεριφορά των γονιών τους”* (βλέπε Rhee et al. 2006, σελ. 2048).

Η σχετική με το ζήτημα των γονεϊκών στυλ βιβλιογραφία (ενδεικτικά βλέπε Baumrind, 1971; Maccoby & Martin, 1983 καθώς επίσης Bornstein, 2002) αναφέρεται σε τέσσερις διακριτούς τύπους ήτοι: το “αυστηρό”, το “δόκιμο”, το “επιτρεπτικό” και τέλος το “αδιάφορο”⁷⁵ στυλ.

Στην περίπτωση του “αυστηρού” γονεϊκού στυλ η εστίαση αφορά τον αυτοέλεγχο, την υπακοή καθώς επίσης την επίτευξη στόχων από μέρους των παιδιών ενώ η συναισθηματική σχέση των γονιών με αυτά αποτελεί ζήτημα δευτερεύουσας σημασίας. Αντίστοιχα στην περίπτωση του “δόκιμου” γονεϊκού στυλ η εστίαση αφορά την επίτευξη ισορροπίας μεταξύ της επιθυμούμενης ωριμότητας (ή αυτοελέγχου) των παιδιών και της συναισθηματικής τους φροντίδας.

Όπως σημειώθηκε, στην περίπτωση των συμμετεχουσών της “συγκρουσιακής” τοποθέτησης φάνηκε να υιοθετείται το “αυστηρό” γονεϊκό στυλ γεγονός το οποίο συνάδει με τη γενικότερη εικόνα των συμμετεχουσών αυτού του τύπου λαμβάνοντας υπόψη τα χαρακτηριστικά α) του αυστηρού προγραμματισμού ή της πειθαρχίας της οικογενειακής ζωής, β) της αυξημένης εμπλοκής των μητέρων στις δραστηριότητες των παιδιών καθώς επίσης την υπογράμμιση από μέρους των μητέρων της αξίας των σχετικών επιτεύξεων τόσο στο σχολείο όσο στις εξωσχολικές δραστηριότητες και τέλος, γ) την επισημανθείσα τάση των μητέρων στην κατεύθυνση της παρενθετοποίησης των συναισθημάτων, σημασιοδοτώντας την αντίθετη κατάσταση ως ένδειξη ευαλωτότητας ή αδυναμίας έναντι της ικανότητας διατήρησης του ελέγχου.

⁷⁴ Απόδοση του “parenting style”.

⁷⁵ Απόδοση των “authoritarian”, “authoritative”, “permissive” και τέλος “neglectful” γονεϊκών στυλ.

Ακόλουθα, στην περίπτωση των μητέρων της “διαπραγματευτικής” τοποθέτησης φάνηκε να υιοθετείται το “δόκιμο” γονεϊκό στυλ, γεγονός το οποίο συνάδει με το ιδιαίτερο “προφίλ” των μητέρων της συγκεκριμένης τυπολογίας λαμβάνοντας υπόψη α) την επαφή με τα συναισθήματά τους καλλιεργώντας αντίστοιχο κλίμα στην οικογένεια καθώς επίσης β) την - παρά την ασθένεια - “ευέλικτη” και μάλλον αποτελεσματική διευθέτηση των απαιτήσεων του ρόλου στην κατεύθυνση της οριοθέτησης των παιδιών.

Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα, σημειώνεται η μάλλον ασαφής εικόνα των σχετικών ευρημάτων στην περίπτωση των συμμετεχουσών της τρίτης τυπολογίας (“γενικευμένη απόσυρση”) ενώ υπογραμμίζεται η ύπαρξη “ερευνητικού κενού” όσον αφορά το συγκεκριμένο ζήτημα στο πλαίσιο της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια/αναπηρία δεδομένης της απουσίας σχετικών δεδομένων σε σχέση με την ενδεχόμενη επίδραση της απώλειας της υγείας στα υιοθετούμενα από τις μητέρες στυλ ή πρότυπα επιτέλεσης του ρόλου.

5.2.3 Το ζήτημα των υιοθετούμενων στρατηγικών των συμμετεχουσών στην κατεύθυνση της διατήρησης μιας ταυτότητας με αξία.

Όπως σημειώθηκε στην προηγούμενη ενότητα - με εξαίρεση τις περιπτώσεις οι οποίες φάνηκαν να διατηρούν αποστάσεις από τον “μεταβολισμό” της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας - τα αποτελέσματα της ανάλυσης ανέδειξαν δύο βασικές τυπολογίες τοποθετήσεων των συμμετεχουσών (ως αντίστοιχα πλαίσια συγκρότησης του νοήματος για την εμπειρία και την ταυτότητα) ήτοι τη “συγκρουσιακή” και τη “διαπραγματευτική”.

Οι προαναφερθείσες τυπολογίες των θέσεων φάνηκαν να συνδέονται μ’ ένα σύνολο υιοθετούμενων στρατηγικών ενεργούς διαχείρισης τόσο της ασθένειας όσο των απαιτήσεων της μετα-διαγνωστικής ζωής, σκιαγραφώντας ευρύτερα πρότυπα καθημερινής συμπεριφοράς των γυναικών στην

κατεύθυνση της υποστήριξης μιας ταυτότητας με αξία ως πρόσωπα και ειδικότερα ως μητέρες.

Βασικές δε κατευθύνσεις των συγκεκριμένων στρατηγικών αποτέλεσαν:

- 1) Η “προστασία της ταυτότητας” - στην περίπτωση των μητέρων της “συγκρουσιακής” τυπολογίας, χαρακτηριστικά της οποίας καθίστανται αφενός η διαφύλαξη τόσο της προσωπικής όσο της κοινωνικής ταυτότητας με όρους διατήρησης της εικόνας της σωματικά ικανής μητέρας (στις περιπτώσεις των συμμετεχουσών με ελαφρύτερη αναπηρία), αφετέρου η υπογράμμιση τόσο της ηθικής όσο της νόησης ως σημαντικά (ή ενδεχομένως αντισταθμιστικά της ασθένειας) χαρακτηριστικά μιας ταυτότητας με αξία (κυρίως στις περιπτώσεις των συμμετεχουσών με βαρύτερη αναπηρία) καθώς επίσης,
- 2) Η “ενδυνάμωση της ταυτότητας” - στην περίπτωση των μητέρων της “διαπραγματευτικής” τυπολογίας, σημασιοδοτώντας την ασθένεια/αναπηρία ως “νόμιμο” και συμβατό με την μητρότητα χαρακτηριστικό, υιοθετώντας ταυτόχρονα τη συλλογική ταυτότητα της “ασθενούς μητέρας”.

Εστιάζοντας στην περίπτωση των στρατηγικών “προστασίας της ταυτότητας” υπογραμμίζονται ευρήματα όπως η έμφαση στην αυτόνομη εξυπηρέτηση του ρόλου, η έντονη εμπλοκή στην καθημερινότητα, η ανάγκη ελέγχου της τόσο της πραγματικότητας όσο της ασθένειας (πχ. Ιατρικά “ειδήμων” ή/και “συμμορφωμένη” ασθενής), η αποφυγή της κοινωνικής σύγκρισης με τις σωματικά ικανές (υγιείς) μητέρες, η αποποίηση της συλλογικής ταυτότητας της “ασθενούς μητέρας” καθώς επίσης η ενίοτε ορθολογιστική ή/και ηθική προσέγγιση των προκλήσεων ή αναγκών.

Κοινό δε παρανομαστή των στρατηγικών “προστασίας της ταυτότητας” αποτέλεσαν α) η ιδιαίτερη εστίαση των συμμετεχουσών στην επίλυση προβλημάτων, β) η επιμονή της πλειοψηφίας των γυναικών στην υιοθέτηση ή διατήρηση προ-διαγνωστικών - εδραζόμενων στη σωματική επάρκεια - μεθόδων στην προλεχθείσα κατεύθυνση και τέλος γ) η ιδιαίτερη εστίαση στο αποτέλεσμα των

προσπαθειών διαχείρισης της πραγματικότητας, σημασιοδοτώντας τις όποιες επιτεύξεις με όρους ένδειξης επάρκειας έναντι της ορθής/κανονικής επιτέλεσης του ρόλου.

Τα προαναφερθέντα χαρακτηριστικά της κατεύθυνσης της “προστασίας της ταυτότητας” συνάδουν με τα ευρήματα των σχετικών με το ζήτημα δημοσιεύσεων. Ενδεικτικά, οι Grue & Laerum (2002) αναφέρονται στις προσπάθειες των μητέρων προκειμένου να παρουσιάσουν τόσο τον εαυτό τους όσο τα παιδιά ως φυσιολογικά διατηρώντας αποστάσεις τόσο από σχέσεις οι οποίες ενδεχομένως ενεργοποιούν αρνητικές κοινωνικές αποδόσεις όσο από δραστηριότητες οι οποίες αναδεικνύουν την ύπαρξη ποικίλων ελλειμμάτων λόγω της ασθένειας. Αντίστοιχα, οι Mitton et al. (2007), οι Olsen & Wates (2003), η Radcliffe (2008) καθώς επίσης η Prilleltensky (2003) τονίζουν τις προσπάθειες των μητέρων προκειμένου να διατηρήσουν μια ταυτότητα με αξία, υπογραμμίζοντας αντίστοιχες πρακτικές διατήρησης του ελέγχου όπως αυτή της αυξημένης εμπλοκής στην πραγματικότητα.

Ακόλουθα, η Wates (1997) εστιάζει στο σύννηδες αίτημα των μητέρων στην κατεύθυνση της αυτόνομης εξυπηρέτησης του ρόλου (ως ένδειξη επάρκειας) ενώ οι Sandelowski & Barroso (2003) αναφερόμενοι στην προσπάθεια των γυναικών προκειμένου να διατηρήσουν αφενός τα χαρακτηριστικά της προασθενικής ζωής, αφετέρου το καθεστώς της υγείας τους, αναδεικνύουν την απόκρυψη ή αποφυγή επικοινωνίας της ασθένειας από μέρους των μητέρων στους ποικίλους “άλλους” ως συχνά υιοθετούμενη πρακτική προστασίας τόσο των ιδίων όσο των παιδιών από τον ενδεχόμενο στιγματισμό.

Παρομοίως, οι Radtke & Mens-Verhulst (2001) αναφέρονται στη συχνά συναντώμενη υιοθέτηση της στερεοτυπικής εικόνας της “ιδεατής” / σωματικά ικανής μητέρας καθώς επίσης στην προσπάθεια των μητέρων προκειμένου να αποδείξουν την φυσική τους επάρκεια (ως στρατηγική υποστήριξης μιας ταυτότητας με αξία) καθώς επίσης το δυναμικό τους έναντι της ασθένειας υιοθετώντας την εικόνα της Ιατρικά “ειδήμονος” ασθενούς.

Τέλος, οι Mens-Verhulst, Radtke & Spence (2004) υπογραμμίζουν την αυξημένη εμπλοκή των μητέρων στις δραστηριότητες των παιδιών ως ένδειξη (κυρίως σωματικής) ικανότητας ενώ οι Deatrick, Brennan, & Cameron (1998) προτείνουν την ύπαρξη μιας ακόμη υιοθετούμενης στρατηγικής και συγκεκριμένα αυτής της (ενίοτε κατά το δοκούν) υποτίμησης της δυναμικής της ασθένειας και των αντίστοιχων συμπτωμάτων.

Στο σημείο αυτό σημειώνεται ότι η ανιχνευθείσα στην παρούσα μελέτη εστίαση στη νόσηση και την ηθική ως πλαίσιο έδρασης αντίστοιχων στρατηγικών στην κατεύθυνση της διατήρησης μιας ταυτότητας με αξία (κυρίως στις περιπτώσεις των συμμετεχουσών με βαρύτερη αναπηρία) καθώς επίσης η “συμμόρφωση” των μητέρων στις οδηγίες του Ιατρικού πλαισίου ως αντίστοιχη με την προαναφερθείσα στρατηγική, δεν αποτέλεσαν αντικείμενο αναφορών στις σχετικές με το ζήτημα δημοσιεύσεις.

Μεταφέροντας την εστίαση της συζήτησης στην ανιχνευθείσα κατεύθυνση της “ενδυνάμωσης της ταυτότητας” υπογραμμίζεται η υιοθέτηση στρατηγικών όπως η ανοικτή επικοινωνία του ζητήματος της ασθένειας στα τα παιδιά ή τα άλλα μέλη της οικογένειας, η αναζήτηση και υιοθέτηση εναλλακτικών και προσαρμοσμένων στην ασθένεια δραστηριοτήτων, η σημασιοδότηση της ασθένειας/αναπηρίας - και της ταυτότητας της μητέρας στο πλαίσιο αυτό - από αυστηρά ατομική σε συλλογική υπόθεση, η πριμοδότηση σύναψης σχέσεων με άλλες ασθενείς μητέρες ή/και η ενεργός συμμετοχή των μητέρων σε συλλογικές δραστηριότητες ασθενών με ΣΚΠ, η αποδοχή βοήθειας από τα παιδιά και τους άλλους, η αναζήτηση εναλλακτικών της κλασσικής Ιατρικής θεραπευτικών / υποστηρικτικών προσεγγίσεων καθώς επίσης η αναγνώριση της αξίας ή/και ευρεία χρήση των βοηθημάτων κινητικότητας στην καθημερινότητα.

Κοινός δε παρανομαστής των προλεχθέντων στρατηγικών καθίσταται η αμφισβήτηση, αποδόμηση και συνεχής ανα-σημασιοδότηση του στερεοτυπικού προσδιορισμού της φυσιολογικότητας, με τις μητέρες αυτού του τύπου να εστιάζουν τόσο στη διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων όσο

στον συνεχή επαναπροσδιορισμό των νοημάτων της μετα-διαγνωστικής πραγματικότητας στην κατεύθυνση της επίτευξης ρεαλιστικά τιθέμενων στόχων.

Οι προαναφερθείσες στρατηγικές συνάδουν με τα ευρήματα των σχετικών με το ζήτημα δημοσιεύσεων. Ενδεικτικά, οι Olsen & Wates (2003), Miller (2005), Radcliffe (2008) καθώς επίσης η Prilleltensky (2003) υπογραμμίζουν τη σημασία της αξιοποίησης των υφιστάμενων υποστηρικτικών δικτύων ενώ η Wates (1997) τονίζει την ευεργετική επίδραση της επικοινωνίας της ασθένειας τόσο στα παιδιά όσο στην οικογένεια ως πρακτική “μεταβολισμού” της εμπειρίας, προτείνοντας ταυτόχρονα τη σημασία της αποδοχής βοήθειας από τους άλλους.

Ακόλουθα, οι Billhult & Segesten (2003) αναφέρονται στη στρατηγική της διατήρησης ισορροπίας μεταξύ των απαιτήσεων της ασθένειας και της ευρύτερης πραγματικότητας των ασθενών μητέρων μέσω υιοθέτησης προσαρμοσμένων δραστηριοτήτων. Τέλος, η Kocher (1994) υπογραμμίζει αφενός την - αλλού επισημανθείσα - σημασία των διαθέσιμων δικτύων υποστήριξης αφετέρου τη συμβολή της συμμετοχής των μητέρων σε ομάδες “ομοτίμων” ως αντίστοιχη στρατηγική “νομιμοποίησης” ή/και ενδυνάμωσης της συλλογικής τους ταυτότητας.

Συνοψίζοντας, χαρακτηριστικό των συμμετεχουσών της “συγκρουσιακής” τυπολογίας αποτέλεσε η υιοθέτηση στρατηγικών στην κατεύθυνση της “προστασίας της ταυτότητάς” τους, εστιάζοντας κυρίως στην διατήρηση της φυσιολογικότητας ή/και στην επίλυση προβλημάτων. Ακόλουθα, χαρακτηριστικό των συμμετεχουσών της “διαπραγματευτικής” τυπολογίας αποτέλεσε η υιοθέτηση στρατηγικών στην κατεύθυνση της “ενδυνάμωσης της ταυτότητάς” τους, εστιάζοντας αντίστοιχα α) στην επίλυση προβλημάτων (χωρίς αυτό να συνεπάγεται την επιμονή των μητέρων στη υιοθέτηση προ-διαγνωστικών / εδραζόμενων στη σωματική επάρκεια μεθόδων), β) στον “μεταβολισμό” / επεξεργασία των συναισθημάτων καθώς επίσης γ) στον επαναπροσδιορισμό των νοημάτων της ζωής με την ασθένεια (συμπεριλαμβανομένων αυτών σε σχέση με τη στερεοτυπική εικόνα της “ιδεατής” μητέρας) στην κατεύθυνση της επίτευξης ρεαλιστικά τιθέμενων στόχων. Τέλος,

σημειώνεται η απουσία στρατηγικών διατήρησης μιας ταυτότητας με αξία στην περίπτωση των μητέρων της “γενικευμένης απόσυρσης”.

Ανατρέχοντας στη βιβλιογραφία των τελευταίων δύο δεκαετιών όσον αφορά τις στρατηγικές διαχείρισης της ασθένειας σημειώνεται αφενός η έντονη ερευνητική δραστηριότητα σε σχέση με την “εστίαση στην επίλυση προβλημάτων” ή/και την αντίστοιχη “εστίαση στα συναισθήματα”, αφετέρου το αυξανόμενο ενδιαφέρον των ερευνητών του χώρου στην κατεύθυνση της κατανόησης της συγκρότησης του νοήματος της σχετικής εμπειρίας.

Οι Park & Folkman (1997) στην κλασσική για τον χώρο δημοσίευση με τίτλο “*Meaning in the context of stress and coping*” αναφέρονται σε δύο θεμελιώδεις και αλληλοσχετιζόμενες διαστάσεις του νοήματος ήτοι: α) το “συνολικό”⁷⁶ νόημα ως το σύνολο των θεμελιωδών προσωπικών συμπερασμάτων και πεποιθήσεων όσον αφορά τον σκοπό ή/και τις αξίες της ζωής στο σύνολό της και ακόλουθα β) το “καταστασιακό”⁷⁷ νόημα ως το σύνολο των αξιολογήσεων σε σχέση με την ιδιαίτερη σημασία ή/και τις επιπτώσεις μιας συγκεκριμένης κατάστασης. Επιστέγασμα δε του αυξανόμενου ενδιαφέροντος στη συγκρότηση του νοήματος της ασθένειας αποτελεί η αναγνώριση του επαναπροσδιορισμού του “καταστασιακού” - σχετιζόμενου με την ασθένεια - νοήματος υπό τον τύπο μιας τρίτης στρατηγικής και συγκεκριμένα αυτής της “εστίασης στο νόημα”⁷⁸.

Η συγκεκριμένη στρατηγική δε στοχεύει στην απάλειψη μιας προβληματικής κατάστασης. Αντίθετα, αφορά την ανα-σημασιοδότησή της με όρους επαναπροσδιορισμού των συστατικών της νοημάτων, διευκολύνοντας τα άτομα στην κατεύθυνση της αναγνώρισης εναλλακτικών “οδών” προκειμένου να επιτύχουν ρεαλιστικούς στόχους, παρά την ύπαρξη αντικειμενικών εμποδίων όπως αυτά που συνεπάγονται της ασθένειας/αναπηρίας (ειδικότερα βλέπε Farber et al. 2003; Guo, Gan & Tong, 2011).

⁷⁶ Απόδοση του “*global meaning*”.

⁷⁷ Απόδοση του “*situational meaning*”.

⁷⁸ Απόδοση του “*meaning-focused strategy*”.

Αξίζει να σημειωθεί ότι άμεσα ή έμμεσα ευρήματα της σχετικής βιβλιογραφίας αναδεικνύουν τη σχέση μεταξύ της στρατηγικής “εστίασης στο νόημα”, της “επανεκτίμησης”⁷⁹ των χαρακτηριστικών της μετα-διαγνωστικής ζωής καθώς επίσης της “μετα-τραυματικής ανάπτυξης”⁸⁰ των ασθενών (αναλυτικά βλέπε Calhoun, Cann, Tedeschi & McMillan, 2000; Janoff-Bulman & Franz, 1997; Linley & Joseph, 2004).

Οι Park & Folkman (1997) προτείνουν ότι η στρατηγική της “εστίασης στο νόημα” συνδέεται με α) την ενδυνάμωση των κοινωνικών πόρων των ασθενών (πχ. την αξιοποίηση διαθέσιμων - ή τη δημιουργία νέων - δικτύων υποστήριξης καθώς επίσης τη βελτίωση των ενδο-οικογενειακών σχέσεων), β) τη διεύρυνση ή βελτίωση των προσωπικών πόρων (πχ. τη διεύρυνση των ασθενών σε γνωστικό επίπεδο, την ενδυνάμωση της αυτοαξίας, αυτοκατανόησης, ή/και της ενσυναίσθησης, καθώς επίσης την αλλαγή της ιεραρχίας υφιστάμενων αξιών, στόχων ή προτεραιοτήτων) και τέλος, γ) την ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων διαχείρισης της ασθένειας ή αντίστοιχα την ενίσχυση τόσο των υφιστάμενων στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων όσο αυτών σε σχέση με τη διαχείριση των συναισθημάτων.

Οι παραπάνω επισημάνσεις στο σύνολό τους συνάδουν σε σημαντικό βαθμό με τα χαρακτηριστικά των μητέρων της “διαπραγματευτικής” τυπολογίας και τις υιοθετούμενες από αυτές στρατηγικές “ενδυνάμωσης της ταυτότητας”, σημαντική ποιότητα των οποίων αποτέλεσε η εστίαση στον επαναπροσδιορισμό των νοημάτων της ζωής με την ασθένεια (συμπεριλαμβανομένων αυτών σε σχέση με τη στερεοτυπική εικόνα της “ιδεατής” μητέρας) στην κατεύθυνση της “ευέλικτης” διαχείρισης των μετα-διαγνωστικών δεδομένων με όρους επίτευξης ρεαλιστικά τιθέμενων στόχων, παρά την ύπαρξη αντικειμενικών δυσκολιών ή εμποδίων.

Οι Fransella, Bell & Bannister (2004) υπογραμμίζουν την ευεργετική συμβολή των αφηγήσεων και ειδικότερα της “Αφηγηματικής θεραπείας” στην κατεύθυνση της ενίσχυσης της συγκεκριμένης στρατηγικής ενώ η Folkman (2009) προτείνει την ανάγκη ουσιαστικότερης ερευνητικής

⁷⁹ Απόδοση του “*reappraisal*”.

⁸⁰ Απόδοση του “*post-traumatic growth*”.

“επένδυσης” στη στρατηγική “εστίασης στο νόημα” σημειώνοντας ότι η μέτρηση ή αξιολόγησή της βρίσκεται ακόμη σε πρώιμο στάδιο.

Ακόλουθα, τόσο οι Park & Folkman (1997) (σε θεωρητικό επίπεδο) όσο οι Farber et al. (2003) (ως ενδεικτικό παράδειγμα εμπειρικής έρευνας σε δείγμα ασθενών με HIV/AIDS) υπογραμμίζουν α) τη θετική συσχέτιση μεταξύ της στρατηγικής “εστίασης στο νόημα” και το ζήτημα της αφομοίωσης ή/και προσαρμογής των ασθενών στα μετα-διαγνωστικά δεδομένα της ζωής καθώς επίσης β) τη συμβολή της συγκεκριμένης στρατηγικής στην κατεύθυνση της μείωσης των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης, γεγονός το οποίο συνεπικουρείται από τα σχετικά ευρήματα της παρούσας όπως φαίνεται στην ακόλουθη ενότητα.

Τέλος, λαμβάνοντας υπόψη τις προηγούμενες επισημάνσεις όσον αφορά την ανάγκη περεταίρω μελέτης της στρατηγικής “εστίασης στο νόημα”, υπογραμμίζεται η έλλειψη αναφορών γι αυτή στις σχετικές με τη μητρότητα στη χρόνια ασθένεια/αναπηρία δημοσιεύσεις, γεγονός το οποίο αναδεικνύει την ύπαρξη αντίστοιχου “ερευνητικού κενού”.

5.2.4 Άγχος - κατάθλιψη.

Όπως σημειώθηκε στις προηγούμενες ενότητες, σημαντικός αριθμός συμμετεχουσών εστίασε τόσο στην επάρκεια ή/και διατήρηση των διαθέσιμων σωματικών πόρων όσο σε αυτή της νοητικής και ηθικής ακεραιότητας, σκιαγραφώντας την ενεργητική στάση έναντι των προκλήσεων της ασθένειας. Άλλες συμμετέχουσες - υποστηρίζοντας ένα διαφορετικό τύπο μητρότητας - ανέδειξαν τη διαπραγματευτική σχέση τους με τα μετα-διαγνωστικά χαρακτηριστικά της ζωής, στην κατεύθυνση της ενδυνάμωσης, ή/και “νομιμοποίησης” της ταυτότητάς τους ως ασθενείς - πλην όμως αποτελεσματικές μητέρες.

Στο σημείο αυτό υπογραμμίζεται το γεγονός ότι οι προαναφερθείσες τοποθετήσεις/θέσεις των συμμετεχουσών δεν αποτέλεσαν απροβλημάτιστες “οδούς” στην κατεύθυνση της διαχείρισης των

μετα-διαγνωστικών δεδομένων της ζωής ούτε απαραβίαστες “δικλείδες ασφαλείας” έναντι της εμπειρίας συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης. Οι σχετικές δε με το ζήτημα δημοσιεύσεις αναδεικνύουν την ύπαρξη πληθώρας γενεσιουργών ή συνεπικουρούντων παραγόντων των προαναφερθέντων συναισθημάτων.

Ειδικότερα, τόσο η Thomas (1997) όσο η Thorne (1990) υπογραμμίζοντας τη δυναμική των στερεοτυπικών απόψεων περί ασυμβατότητας μεταξύ μητρότητας και ασθένειας/αναπηρίας σημειώνουν ότι οι μητέρες αυτού του τύπου βιώνουν συχνά το βάρος της υφιστάμενης προκατάληψης, με τα προλεχθέντα να συμβάλουν στην ενίσχυση ή εμφάνιση συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης. Ακόλουθα, οι Olsen & Clarke (2003) υπογραμμίζουν τη συμβολή παραγόντων όπως οι προβληματικές συντροφικές σχέσεις, η οικονομική ανασφάλεια/ανεπάρκεια καθώς επίσης η έλλειψη σχετικών υποστηρικτικών δικτύων στην επιβάρυνση της ψυχολογικής κατάστασης των ασθενών/αναπήρων μητέρων κατ’ επέκταση στην εμφάνιση ή την ενίσχυση συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης, επισημάνσεις οι οποίες συνάδουν με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης. Αντίστοιχα, οι Sandelowski & Barroso (2003) αναφερόμενοι στην εμπειρία μητέρων με HIV/AIDS καθώς επίσης οι Billhult & Segesten (2003) εστιάζοντας σε δείγμα μητέρων με καρκίνο του μαστού, υπογραμμίζουν το ζήτημα της αβεβαιότητας όσον αφορά την εξέλιξη της ασθένειας ως σημαντικό παράγοντα άγχους ή/και κατάθλιψης, χαρακτηριστικό το οποίο επίσης ανιχνεύθηκε στην παρούσα μελέτη.

Ακόλουθα, οι Mitton et al. (2007) μελετώντας δείγμα μητέρων με ρευματοειδή αρθρίτιδα τονίζουν τη συμβολή ενός συνόλου κοινωνικών και προσωπικών παραγόντων στην κατεύθυνση της επιβάρυνσης της ψυχολογικής κατάστασης των γυναικών. Συγκεκριμένα, η εμπειρία κοινωνικής απαξίωσης ή/και στίγματος καθώς επίσης η αποτυχία επίτευξης υψηλά τιθέμενων στόχων φάνηκαν να αποτελούν τις πλέον συχνά επισημανθείσες αιτίες άγχους και κατάθλιψης τόσο στην εν λόγω μελέτη όσο στην παρούσα. Σε παρόμοια δε κατεύθυνση, οι Mens-Verhulst, Radtke & Spence (2004) αναφερόμενοι στην εμπειρία μητέρων με άσθμα σημείωσαν το φαινόμενο της

“σπειροειδούς” ενίσχυσης των συναισθημάτων άγχους και κατάθλιψης των γυναικών δεδομένης της αμετροεπούς εμπλοκής τους στην πραγματικότητα, τονίζοντας την (απορρέουσα από τα προλεχθέντα) πρόκληση υποτροπών της ασθένειας εξαιτίας αυξημένης κόπωσης, γεγονός το οποίο φάνηκε να συμβάλει στην κοινωνική απομόνωση των γυναικών. Η Kalb (2007) τονίζοντας τις συναισθηματικές ή/και τις ευρύτερες ψυχολογικές επιπτώσεις της ΣΚΠ, υπογραμμίζει τη σημασία των ειδικών χαρακτηριστικών της νόσου όπως για παράδειγμα η συνήθως υποτροπιάζουσα και προϊούσα φύση της, σημειώνοντας τη συμβολή των συναισθημάτων της απογοήτευσης, της λύπης, της αβεβαιότητας, του θυμού και τέλος της ενοχής ως γενεσιουργούς παράγοντες της κατάθλιψης στη συγκεκριμένη περίπτωση.

Ολοκληρώνοντας, τόσο οι Harrison & Stuifbergen (2002) όσο οι Deatrck, Brennan, & Cameron (1998) εστιάζοντας στην εμπειρία μητέρων με ΣΚΠ προτείνουν την έλλειψη συναισθηματικής, υλικής καθώς και ενημερωτικής υποστήριξης ως γενεσιουργούς ή συνεπικουρούντες παράγοντες της κατάθλιψης στην περίπτωση αυτή ενώ επιβεβαιώνουν την - προηγουμένως επισημανθείσα - συμβολή αφενός της αμετροεπούς εμπλοκής των γυναικών στην καθημερινότητα, αφετέρου αυτή της συνοδού κόπωσης ως βασικούς παράγοντες πρόκλησης άγχους στις μητέρες αυτού του τύπου, γεγονός το οποίο φάνηκε να υπογραμμίζεται με παρόμοιο τρόπο από σημαντικό αριθμό συμμετεχουσών στην παρούσα μελέτη.

Αξίζει τέλος να σημειωθεί ότι ευρήματα της παρούσης όπως η αποτυχία της προσπάθειας στην κατεύθυνση της παρενθετοποίησης ή “φυσιολογικοποίησης” των αρνητικών συναισθημάτων (στα πλαίσια της προσέγγισής τους ως “φυσιολογικές” αντιδράσεις στις δυσκολίες) με αποτέλεσμα την ενίσχυσή τους, καθώς επίσης η αγωνία / φόβος των μητέρων στο ενδεχόμενο κληροδότησης της ασθένειας στα παιδιά (ως αντίστοιχος παράγοντας άγχους) δεν αποτέλεσαν αντικείμενο αναφοράς στις σχετικές δημοσιεύσεις.

Πέραν του ζητήματος της συνάφειας των ευρημάτων της συγκεκριμένης μελέτης με αυτά των υφιστάμενων δημοσιεύσεων, αξίζει να σχολιασθεί η επισημανθείσα σχέση μεταξύ των

υιοθετούμενων στρατηγικών διαχείρισης της ασθένειας και του ζητήματος της κατάθλιψης στο δείγμα των μητέρων με ΣΚΠ.

Όπως σημειώθηκε στην προηγούμενη ενότητα, οι μητέρες της “συγκρουσιακής” τυπολογίας φάνηκαν να υιοθετούν στρατηγικές στην κατεύθυνση της “προστασίας” της ταυτότητάς τους διαφυλάσσοντας την αξία τόσο των προσωπικών όσο των κοινωνικών της χαρακτηριστικών. Τα προλεχθέντα - ενισχυόμενα από την “εξωτερική” έδραση της αυτοαξίας στην περίπτωση αυτή - αναδεικνύουν την “ευαισθησία” των μητέρων στις κοινωνικές αποδόσεις ή θέτοντάς το διαφορετικά την “ευαλωτότητα” τους στο ενδεχόμενο αναγνώρισής τους ως “αποκλίνουσες” από τα χαρακτηριστικά της νόρμας.

Αντίθετα, οι μητέρες της “διαπραγματευτικής” τυπολογίας διατηρώντας μάλλον “εσωτερική” έδραση της αυτοαξίας τους φάνηκαν να ενστερνίζονται τη συλλογική τους ταυτότητα ως “ασθενείς” μητέρες, παρουσιάζοντας ταυτόχρονα “ευελιξία” στην κατεύθυνση της διαχείρισης της στερεοτυπικής εικόνας της “ιδεατής” / σωματικά ικανής μητέρας, εστιάζοντας στον επαναπροσδιορισμό των σχετικών με την πραγματικότητα νοημάτων. Οι παραπάνω επισημάνσεις αναδεικνύουν τη σχέση μεταξύ των υιοθετούμενων (από μέρους των συμμετεχουσών) στρατηγικών διαχείρισης της ασθένειας (και εύλογα της ταυτότητας) με το ζήτημα της κατάθλιψης.

Ειδικότερα, α) η ενίοτε έντονη αίσθηση ψυχολογικού φορτίου, β) η αγωνία ή ο φόβος στο ενδεχόμενο επιδείνωσης της ασθένειας/αναπηρίας, γ) η αγωνία κληροδότησης της ασθένειας στα παιδιά, δ) το φορτίο των αναπηροποιητικών πρακτικών του πλαισίου, ε) η αίσθηση αβοηθησίας σε σχέση με το κράτος πρόνοια και τέλος, στ) η απορρέουσα της οικονομικής ανασφάλειας αγωνία (δεδομένης της καλπάζουσας οικονομικής κρίσης) αποτέλεσαν κοινούς παράγοντες άγχους ή κατάθλιψης σε αμφότερες τις προαναφερθείσες τυπολογίες των μητέρων.

Αντίστοιχα, α) η αποτυχία της παρενθετοποίησης ή “φυσιολογικοποίησης” των αρνητικών συναισθημάτων στην κατεύθυνση της ανάσχεσής τους, β) ο φόβος στο ενδεχόμενο ψυχικής δυσλειτουργίας ή παθολογίας (ως επιπρόσθετος παράγων παθολογίας ή “απόκλισης”), καθώς

επίσης, γ) η υψηλή / ενίοτε μη ρεαλιστική στοχοθέτηση και το συνοδό στρες στην περίπτωση αποτυχίας επίτευξης των τιθέμενων στόχων, φάνηκαν να αποτελούν αποκλειστικά και προεξέχοντα χαρακτηριστικά των μητέρων της “συγκρουσιακής” τυπολογίας (βλέπε σχετική απεικόνιση στη σελ. 193). Κοινός δε παρανομαστής των ιδιαίτερων παραγόντων άγχους και κατάθλιψης στις συμμετέχουσες της “συγκρουσιακής” τυπολογίας καθίσταται ο φόβος έναντι του ενδεχόμενου αναγνώρισής τους ως “αποκλίνουσες” από τα χαρακτηριστικά της νόρμας - κατ’ επέκταση ως “παρίες” του υγιούς κοινωνικού κόσμου.

Η διαπιστωθείσα διαφορά μεταξύ των συμμετεχουσών των δύο τυπολογιών δύναται να ερμηνευθεί υπό το “πρίσμα” της παραπάνω επισήμανσης λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι κυρίαρχο χαρακτηριστικό των μητέρων της “συγκρουσιακής” τυπολογίας αποτέλεσε η επιμονή τους στην υιοθέτηση ή διατήρηση προ-διαγνωστικών / εδραζόμενων στη σωματική επάρκεια μεθόδων στην κατεύθυνση της επίλυσης προβλημάτων, σε αντίθεση με την - υιοθετούμενη από τις μητέρες της “διαπραγματευτικής” τυπολογίας - στρατηγική “εστίασης στο νόημα”, αποτέλεσμα της οποίας φάνηκε να αποτελεί η “λείανση” της δυναμικής της αίσθησης της “απόκλισης” κατ’ επέκταση η “λείανση” της “αιχμηρότητας” των σχετιζόμενων με αυτή παραγόντων άγχους και κατάθλιψης.

Λαμβάνοντας υπόψη τις παραπάνω επισημάνσεις α) σε σχέση με τη σύνδεση των υιοθετούμενων στρατηγικών διαχείρισης της ασθένειας με το ζήτημα της κατάθλιψης καθώς επίσης β) τη σημασία της “εστίασης στο νόημα” ως - μεταξύ άλλων χαρακτηριστικών - βοηθητική προσέγγιση στην περίπτωση των συμμετεχουσών της “διαπραγματευτικής” τυπολογίας, σημειώνεται η έλλειψη σχετικών αναφορών στις υφιστάμενες δημοσιεύσεις αναδεικνύοντας την ύπαρξη “ερευνητικού κενού”.

5.3 Μελέτη II

5.3.1 Ο ρόλος των “φωνών” των συμμετεχουσών στη συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας / ταυτότητας.

Σκοπό της δεύτερης μελέτης αποτέλεσε η περεταίρω διερεύνηση της εμπειρίας των μητέρων με ΣΚΠ, εστιάζοντας πλέον στον ρόλο των “φωνών” των συμμετεχουσών στη συγκρότηση του νοήματος στις προσδιορισθείσες (από την πρώτη μελέτη) τυπολογίες των αφηγήσεών τους. Η ακόλουθη δε συζήτηση αφορά:

- α) Τον σχολιασμό των ευρημάτων σε σχέση με τα βασικά χαρακτηριστικά του “ρεπερτορίου” των “φωνών” του δείγματος των συμμετεχουσών καθώς επίσης,
- β) Τον σχολιασμό των διαφορών μεταξύ των ανιχνευθέντων (από την πρώτη μελέτη) τυπολογιών των αφηγήσεων στο επίπεδο του ρόλου των φωνών στη συγκρότηση του νοήματος στην κάθε περίπτωση.

Ειδικότερα, η χρήση της μεθόδου της Ποιητικής Αναπαράστασης των αφηγήσεων ανέδειξε το σύνολο των φωνών των συμμετεχουσών οι οποίες προσεγγιζόμενες ως διαθέσιμοι τρόποι σκέψης ή “ομιλούσες συνειδητότητες” φάνηκαν να αφορούν α) την ιδιαίτερη κατάσταση των γυναικών ως πρόσωπα και μητέρες - αποτυπώνοντας αφενός τα συναισθήματα, αφετέρου τις υιοθετούμενες θέσεις τους έναντι των μετα-διαγνωστικών δεδομένων της ζωής (υπό τον τύπο εσωτερικών τους φωνών) καθώς επίσης, β) τις επιδρούσες στην εμπειρία των μητέρων εξωτερικές “οπτικές” της πραγματικότητας, οι οποίες (υπό τον τύπο αντίστοιχων φωνών) φάνηκαν να αφορούν τις απόψεις πραγματικών “άλλων”, κοινωνικά πριμοδοτημένες ιδέες ή κοινά νοήματα και τέλος, γ) αντικείμενα - φορείς ιδιαίτερου συμβολικού φορτίου - όπως για παράδειγμα τα φάρμακα ή τα βοηθήματα κινητικότητας.

Ενώ οι προαναφερθείσες ποιότητες των φωνών συμφωνούν με τα αποδιδόμενα σε αυτές χαρακτηριστικά στην υπάρχουσα βιβλιογραφία (ειδικότερα βλέπε Watkins, 1986; Wertsch, 1991; Hermans & Kempen, 1993; Stiles, 1999; Josephs, 2002; Hermans & Hermans-Konopka, 2010; Hermans & Gieser, 2012), εύρημα το οποίο αξίζει να σχολιασθεί αποτελεί η διαπίστωση της σημασιοδότησης της ΣΚΠ ως εξωτερική φωνή των συμμετεχουσών δεδομένου ότι η συγκεκριμένη νόσος σε καμία περίπτωση δεν προσεγγίστηκε από τις μητέρες με όρους “μέρους” ή/και εγγενούς μετα-διαγνωστικού χαρακτηριστικού του εαυτού τους.

Το συγκεκριμένο εύρημα συνάδει με τον μεταφορικό προσδιορισμό της ΣΚΠ ως εξωτερικής του εαυτού οντότητας στα πλαίσια της αντίστοιχης περιγραφής της ως “εχθρός” ή/και “συνομιλητής” - στην πρώτη και δεύτερη τυπολογία των ανιχνευθέντων στην πρώτη μελέτη αφηγήσεων - ή αντίστοιχα ως εξωτερικά επιβαλλόμενη συνθήκη υπό τον τύπο “τιμωρίας” - στην περίπτωση των αφηγήσεων της τρίτης τυπολογίας.

Πρωτότυπο επίσης εύρημα αποτέλεσε η ανίχνευση της φωνής του σώματος των μητέρων ως προεξέχουσα “ομιλούσα συνειδητότητα” και στις τρεις τυπολογίες των αφηγήσεων, η σημασιοδότηση του οποίου ανέδειξε τις ακόλουθες διαστάσεις του (ως ποιότητες της σχετικής φωνής) ήτοι: α) τη διάστασή του ως πλαίσιο “δημιουργίας” της ζωής, β) τη διάσταση της συμβολής της λειτουργικότητάς του στην κατεύθυνση της εδραίωσης ή/και ενδυνάμωσης του μεταξύ μητέρας και παιδιού “δεσμού”, γ) τη διάστασή του ως “πληγέν” από την ασθένεια χαρακτηριστικό του εαυτού - κατ’ επέκταση ως αντικείμενο ντροπής και τέλος, δ) τη διάστασή του ως αντικείμενο “συγχώρεσης” τόσο από τον εαυτό όσο τους οικείους “άλλους”.

Σημαντικό επίσης εύρημα σε σχέση με τα χαρακτηριστικά των φωνών των συμμετεχουσών αποτέλεσε η ανίχνευση δύο θεμελιωδών “πόλων” όσον αφορά τον σημασιολογικό ή νοηματικό τόπο έδρασης του συνόλου των επισημανθέντων εξωτερικών φωνών.

Ειδικότερα, οι συγκεκριμένοι σημασιολογικοί “πόλοι” φάνηκαν να προσδιορίζονται ή να αντλούν από τα υφιστάμενα πλαίσια των κοινωνικών Λόγων [προσεγγιζόμενοι ως ιδεολογικά, αξιακά ή ευρύτερα ερμηνευτικά συστήματα της πραγματικότητας (ειδικότερα βλέπε Lupton, 2012)] ήτοι:

- Τον κυρίαρχο (καθημερινό) στερεοτυπικό Λόγο περί φυσιολογικότητας ή/και “απόκλισης” από τα χαρακτηριστικά της νόρμας καθώς επίσης τον Ιατρικό Λόγο ως θεμελιώδες πλαίσιο “αυθεντίας” έναντι της απώλειας της υγείας (κατ’ επέκταση ως πλαίσιο ανάσχεσης ή ενδεχόμενης “θεραπείας”/απάλειψης της ασθένειας/“απόκλισης”) και τέλος - στον αντίποδα των προλεχθέντων Λόγων,
- Τον “Κριτικό” ή - θέτοντάς το διαφορετικά - “Αντί-Λόγο” του υπερασπιστικού των ασθενών/αναπήρων μητέρων χώρου (ειδικότερα βλέπε 2.4.3) βασικό χαρακτηριστικό του οποίου αποτελούν οι απόψεις περί κοινωνικής “νομιμοποίησης” της “διαφορετικότητας” στα πλαίσια των σχετικών αιτημάτων στην κατεύθυνση της άρσης των κοινωνικών εμποδίων ή/και της υφιστάμενης προκατάληψης (ειδικότερα βλέπε Kocher (1994).

Η παραπάνω επισήμανση συνάδει με τα ευρήματα των Gomersall, Madill, & Summers (2012) η έρευνα των οποίων αφορούσε την εμπειρία γυναικών με διαβήτη τύπου II. Οι συγγραφείς διαπιστώνουν την νοηματική συνάφεια των εξωτερικών φωνών του δείγματός τους με το υφιστάμενο πλαίσιο των κυρίαρχων Λόγων αποδίδοντας σε αυτές “θεσμικό” χαρακτήρα ως (εδραζόμενες στα αντίστοιχα ιδεολογικά / αξιακά συστήματα) δρούσες ή επιδρούσες “οπτικές” της πραγματικότητας στην εμπειρία των γυναικών.

Οι παραπάνω επισημάνσεις συμβάλουν στην ερμηνεία ή περεταίρω κατανόηση των ανιχνευθέντων διαφορών (σε σχέση με τον ρόλο των φωνών στη συγκρότηση του νοήματος) μεταξύ των ανιχνευθέντων - από την πρώτη μελέτη - τυπολογιών των αφηγήσεων.

Ειδικότερα, χαρακτηριστικό των αφηγήσεων “αποκατάστασης ή προστασίας” της ταυτότητας αποτέλεσε η εγγύτητα (ή σημασιολογική συνάφεια) των εξωτερικών φωνών των συμμετεχουσών τόσο με τον στερεοτυπικό Λόγο περί φυσιολογικότητας ή/και “απόκλισης” από τα χαρακτηριστικά

της νόρμας όσο με τον Ιατρικό Λόγο ως πλαίσια αναγνώρισης της αξίας της σωματικής ικανότητας, γεγονός το οποίο συνάδει με τις ιδιαίτερες ποιότητες (τόσο του συνόλου όσο) των προεξεχόντων εξωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας ήτοι:

- α) Τη φωνή της “ιδεατής” - σωματικά ικανής μητέρας ως κανονιστικό πρότυπο του ρόλου,
- β) Τη φωνή των παιδιών υπό τον τύπο i) “έκκλησης” έναντι των μητέρων στην κατεύθυνση της επαρκούς φυσικής (σωματικής) ανταπόκρισης στις ανάγκες των πρώτων ή/και ii) αξιολόγησης της επάρκειας των μητέρων στο συγκεκριμένο επίπεδο,
- γ) Αυτή της ΣΚΠ ως “εχθρός” των συμμετεχουσών στην κατεύθυνση της ομαλής / φυσιολογικής συνέχειας της ζωής τους,
- δ) Τη φωνή των σωματικά ικανών μητέρων ως ρεαλιστικό πλαίσιο κοινωνικής σύγκρισης (δεδομένης της εγγύτητάς τους στην εικόνα της “ιδεατής” μητέρας) και τέλος,
- ε) Τη φωνή του φαρμάκου ως το πλέον αξιόπιστο, ή υποσχόμενο “μέσο” στην κατεύθυνση της αναχαίτισης της ασθένειας / “απόκλισης” κατ’ επέκταση ως “μέσο” ανάκτησης (ή διατήρησης) της κοινωνικά πριμοδοτημένης κανονικότητας ή (σωματικής) φυσιολογικότητας.

Αντίστοιχα, υπενθυμίζοντας ότι οι εσωτερικές φωνές των συμμετεχουσών αφορούσαν αφενός τα συναισθήματα (πχ. η φωνή της “απογοητευμένης” μητέρας), αφετέρου τις θέσεις ή υιοθετούμενες στρατηγικές τους έναντι των μετα-διαγνωστικών δεδομένων της ζωής (πχ. η φωνή της “αυτόνομης” μητέρας), σημειώνεται ότι σημαντικά χαρακτηριστικά των εσωτερικών φωνών της συγκεκριμένης τυπολογίας αποτέλεσαν:

- α) Ο μεγάλος αριθμός των σχετιζόμενων με τα αρνητικά συναισθήματα φωνών (ως αποτύπωση της δυσφορίας των μητέρων έναντι της ασθένειας - “απόκλισης”) καθώς επίσης,
- β) Η ταυτόσημη ποιότητα των (σχετιζόμενων με τις υιοθετούμενες θέσεις - ή πρακτικές προστασίας της ταυτότητας) εσωτερικών φωνών με αυτή των κυρίαρχων εξωτερικών φωνών ήτοι την αναγνώριση της αξίας της σωματικής ικανότητας, λαμβάνοντας υπόψη την τάση των μητέρων στην κατεύθυνση της απόδειξης της φυσιολογικότητάς τους, εμμένοντας στην υιοθέτηση κυρίως προ-

διαγνωστικών (εδραζόμενων στη σωματική επάρκεια) στρατηγικών διατήρησης μιας ταυτότητας με αξία.

Τα προλεχθέντα σκιαγραφούν την αναγνώριση της αξίας της επάρκειας του σώματος ως αμετάβλητη παράμετρο του “συνολικού” νοήματος των συμμετεχουσών στη μετα-διαγνωστική περίοδο [οριζόμενο από τους Park & Folkman (1997) (βλέπε 5.2.3) ως το σύνολο των θεμελιωδών προσωπικών συμπερασμάτων και πεποιθήσεων όσον αφορά τον σκοπό και τις αξίες της ζωής].

Λαμβάνοντας υπόψη τις προηγούμενες επισημάνσεις καθίσταται σαφές ότι η ταυτόσημη ποιότητα των εξωτερικών φωνών (ως ιδεολογικά ή αξιακά πλαίσια) με τις εσωτερικές οι οποίες σχετίζονταν ή εδράζονταν στις σημασιολογικά όμορες θέσεις ή στρατηγικές προστασίας της ταυτότητας, αναδεικνύουν την επίδραση του “συνολικού νοήματος” των συμμετεχουσών στο “καταστασιακό” - σχετιζόμενο με την ασθένεια - νόημα, δυσχεραίνοντας ή αποτρέποντας τη διαδικασία επαναπροσδιορισμού του τελευταίου, ενδεχόμενο το οποίο υπογραμμίζεται τόσο από τους Park & Folkman (1997) όσο από τον Waitzkin (1989).

Ο Hermans (1996) ως καθ' ύλην θεωρητικός της “Θεωρίας του Διαλογικού Εαυτού” σημειώνει ότι σε περιπτώσεις όπως η προαναφερθείσα συναντάται συχνά το φαινόμενο εμφάνισης ζευγών σημασιολογικά αντίθετων (κατ' επέκταση αμφίθυμων ή συγκρουόμενων) φωνών, απόρροια της απουσίας επαναπροσδιορισμού των σχετικών νοημάτων⁸¹ της εμπειρίας.

Η επισημάνση αυτή συνεπικουρείται από την ανίχνευση (σημασιολογικά) αντίθετων ζευγών εσωτερικών φωνών στη συγκεκριμένη τυπολογία όπως για παράδειγμα:

α) η φωνή της “αγωνιστικής - μαχητικής” μητέρας (τοποθέτηση/στρατηγική), σε αντίθεση με αυτή της “απαισιόδοξης - απογοητευμένης” μητέρας (συναίσθημα), β) η φωνή της “αποτελεσματικής” μητέρας (τοποθέτηση/στρατηγική), σε αντίθεση με αυτή της “ανάπηρης - αβοήθητης” μητέρας (συναίσθημα), γ) η φωνή της “δραστήριας - υποστηρικτικής” μητέρας (τοποθέτηση/στρατηγική),

⁸¹ Ο συγγραφέας σημειώνει την συνάφεια της ύπαρξης αντίθετων (σημασιολογικά) φωνών με την “γνωστική ασυμφωνία” του Festinger (1957) καθώς επίσης με τις σχετικές επισημάνσεις τόσο του Kelly (1955) όσο νεώτερων - εστιασμένων στην αφήγηση - θεωρητικών όπως για παράδειγμα ο McAdams (1985).

σε αντίθεση με αυτή της “εξουθενωμένης” ή “άχρηστης” μητέρας (συναίσθημα), δ) η φωνή της “αυτόνομης - συγκεντρωτικής” μητέρας (τοποθέτηση/στρατηγική), σε αντίθεση με αυτή της “εξαρτημένης” μητέρας (συναίσθημα) κοκ.

Η προηγηθείσα αναφορά στην ύπαρξη σημασιολογικά αντίθετων ή συγκρουσιακών ζευγών εσωτερικών φωνών ερμηνεύεται υπό τον τύπο ατελέσφορης ενδο-υποκειμενικής σύγκρουσης ανάμεσα στην ανάγκη των συμμετεχουσών για διατήρηση ή αποκατάσταση της φυσιολογικότητάς τους (ως αντίστοιχες τοποθετήσεις ή υιοθετούμενες στρατηγικές) και των απορρεόντων της - ενίοτε ακανθώδους - πραγματικότητάς τους συναισθημάτων, δεδομένης της - όπως προηγουμένως επισημάνθηκε - δυσχέρειας ή άρνησης επαναπροσδιορισμού του “καταστασιακού” νοήματος στην περίπτωση αυτή.

Μεταφέροντας την εστίαση της συζήτησης στις αφηγήσεις “νομιμοποίησης ή ενδυνάμωσης” της ταυτότητας υπογραμμίζεται η διευρυμένη ποιότητα των σχετικών εξωτερικών φωνών λαμβάνοντας υπόψη τη σημασιολογική τους συνάφεια τόσο με το πλαίσιο των Λόγων περί φυσιολογικότητας όσο με αυτό του Κριτικού - υπερασπιστικού των μητέρων - Λόγου όσον αφορά τη μητρότητα στη χρόνια ασθένεια/αναπηρία.

Αξιοσημείωτο δε εύρημα αποτελεί το γεγονός ότι οι κυρίαρχες εξωτερικές φωνές στη συγκεκριμένη τυπολογία φάνηκαν να διαφοροποιούνται σημασιολογικά από τα στενά (μάλλον στερεοτυπικά) πλαίσια νοηματοδότησης των αντίστοιχων φωνών στην πρώτη τυπολογία, παρουσιάζοντας ιδιαίτερη εγγύτητα στο προαναφερθέν πλαίσιο του Κριτικού Λόγου.

Ειδικότερα, δύο εξωτερικές φωνές επισημάνθηκαν ως κυρίαρχοι δρώντες ή επιδρώντες “αφηγηματικοί χαρακτήρες” στην περίπτωση αυτή ήτοι:

α) Η φωνή των παιδιών i) ως απτή και καθημερινή επιβεβαίωση της υπαρξιακής ολοκλήρωσης των γυναικών, ii) ως πηγή ελπίδας, νοήματος και κινήτρου για ζωή καθώς επίσης, iii) ως πλαίσιο αποδοχής ή/και “συγχώρεσης” της “διαφορετικότητας” ή “ιδιαιτερότητας” των μητέρων καθώς επίσης,

β) Η φωνή της ΣΚΠ η οποία διατηρώντας την ποιότητα του “συνομιλητή” φάνηκε να διαφοροποιείται από τη σημασιοδότησή της ως “εχθρός” αποτρέποντας την αδιέξοδα συγκρουσιακή ποιότητα της σχέσης της με το σύνολο των εσωτερικών φωνών των συμμετεχουσών. Αξίζει δε να σημειωθεί ότι και στην περίπτωση των αφηγήσεων “νομιμοποίησης ή ενδυνάμωσης” της ταυτότητας ανιχνεύθηκαν ζεύγη (σημασιολογικά) αντίθετων φωνών οι οποίες όμως φάνηκαν να διατηρούν εμφανείς διαφορές στον δείκτη προεξοχής τους παρέχοντας ενδείξεις εδραίωσης ή επικράτησης των επαναπροσδιορισμένων στα μετα-διαγνωστικά δεδομένα της ζωής τύπων τους, ενδεχόμενο το οποίο επιβεβαιώνεται επίσης στην προαναφερθείσα δημοσίευση του Hermans (1996).

Σχετικό με τα προλεχθέντα εύρημα αποτελεί η προεξοχή της εσωτερικής φωνής της “αμφισβητία - αναθεωρήτριας” μητέρας, βασικό χαρακτηριστικό της οποίας αποτέλεσε ο επαναπροσδιορισμός της στερεοτυπικής προσέγγισης τόσο της έννοιας της φυσιολογικότητας όσο της μητρότητας στο πλαίσιο αυτό. Ακόλουθα, προεξέχουσες εσωτερικές φωνές των συμμετεχουσών της συγκεκριμένης τυπολογίας των αφηγήσεων αποτέλεσαν η “αισιόδοξη” (παρά τα εμπόδια της ασθένειας) μητέρα, η “ανοικτή στην αποδοχή βοήθειας” μητέρα, η “διαφορετική” πλην όμως “δραστήρια” μητέρα και τέλος η φωνή της “πρακτικής - ρεαλιστικής” μητέρας, χαρακτηριστικό της οποίας αποτέλεσε η πραγματιστική αξιοποίηση των διαθέσιμων σωματικών και ψυχικών πόρων αναδεικνύοντας την - αλλού επισημανθείσα - υιοθετούμενη στρατηγική εστίασης στον λειτουργικό επαναπροσδιορισμό του “καταστασιακού” νοήματος στην περίπτωση αυτή.

Τέλος, έχοντας κατ’ επανάληψη επισημάνει τη νοηματική συνάφεια των εξωτερικών φωνών με τα υφιστάμενα πλαίσια των κοινωνικών Λόγων υπογραμμίζεται η ιδιαίτερα στενή σχέση των εξωτερικών φωνών των συμμετεχουσών της τυπολογίας “απώλειας” της ταυτότητας με το σημασιολογικό περιεχόμενο του στερεοτυπικού Λόγου περί φυσιολογικότητας ή “απόκλισης” από αυτή ενώ σημειώνεται η δριμεία κριτική των συμμετεχουσών αυτού του τύπου στο Ιατρικό πλαίσιο με όρους αμφισβήτησης της “αυθεντίας” του αντίστοιχου Λόγου. Προεξέχουσες εξωτερικές φωνές

όπως αυτή των “αναπηροποιητικών άλλων”, η φωνή της “ιδεατής” / υγιούς μητέρας, των παιδιών, του αδιάφορου / απόντα συζύγου και τέλος αυτή των σωματικά ικανών μητέρων φάνηκαν να διατηρούν κοινό τόπο την αναγνώριση της αξίας της σωματικής ικανότητας ως θεμελιώδη υπαρξιακό “όρο αξίας”.

Αντίστοιχα, στο επίπεδο των εσωτερικών φωνών υπογραμμίζεται τόσο η γενικευμένη αρνητική ποιότητα των σχετιζόμενων με τα συναισθήματα φωνών όσο η απουσία θέσεων ή στρατηγικών υποστήριξης μιας ταυτότητας με αξία (ως αντίστοιχες φωνές) με εξαίρεση την ιδιαίτερα (συναισθηματικά) επίπονη αποστασιοποίηση των μητέρων από τα παιδιά τους στην κατεύθυνση της προστασίας των τελευταίων από την “ακανθώδη” πραγματικότητα της ασθένειας.

Αξίζει δε να σημειωθεί ότι η αναγνώριση της σωματικής ικανότητας ως θεμελιώδους υπαρξιακός “όρος αξίας” καθώς επίσης η απουσία επαναπροσδιορισμού τόσο του “συνολικού” όσο του “καταστασιακού” νοήματος στα νέα δεδομένα αναδεικνύουν την - αλλού επισημανθείσα - κατάσταση της “αφάνειας” ή απώλειας της ταυτότητας των μητέρων στη συγκεκριμένη περίπτωση. Ολοκληρώνοντας την παρούσα ενότητα σημειώνεται η σημασία της φωνής του σώματος των συμμετεχουσών ως ερμηνευτικός παράγοντας των επισημανθέντων διαφορών μεταξύ των αφηγηματικών τυπολογιών.

Ειδικότερα, στην (πρώτη) περίπτωση των συμμετεχουσών της “αποκατάστασης ή προστασίας” της ταυτότητας βασική ποιότητα του σώματος αποτέλεσε η σημασιοδότηση της λειτουργικότητάς του ως θεμελιωδώς σημαντική προϋπόθεση στην κατεύθυνση της κανονικής επιτέλεσης του ρόλου.

Εξαίρεση στη σημασιοδότηση αυτή αποτέλεσαν οι συμμετέχουσες με υψηλότερο βαθμό αναπηρίας οι οποίες φάνηκαν να μεταφέρουν το “κέντρο βάρους” της αξίας της ταυτότητάς τους στο πεδίο της νοητικής καθώς επίσης ηθικής επάρκειας ή υπεροχής τους έναντι των σωματικά ικανών/υγιών μητέρων.

Αντίστοιχα, θεμελιώδης ποιότητα της φωνής του σώματος στην περίπτωση των συμμετεχουσών της τυπολογίας της “απώλειας” της ταυτότητας αποτέλεσε αυτή του πένθους (της απολεσθείσας

επάρκειάς του) καθώς επίσης η ποιότητα της ντροπής ή απαξίας του. Αξίζει να σημειωθεί ότι σε αμφότερες τις προαναφερθείσες τυπολογίες προεξέχουσα εσωτερική φωνή αποτέλεσε αυτή της “ως φυσιολογικής” μητέρας υπό τον τύπο “φαντασιακής αποκατάστασης” της φθοράς του σώματος με όρους “αναβίωσης” της προ-διαγνωστικής εικόνας των μητέρων ή αντίστοιχης προβολής της μελλοντικής τους κατάστασης ως θεραπευμένες/απαλλαγμένες από τη ΣΚΠ.

Η συγκεκριμένη επισήμανση υπογραμμίζει το χαρακτηριστικό της “αναπλήρωσης” της ταυτότητας στην περίπτωση των μητέρων οι οποίες εστίασαν στη νόσηση ή/και την ηθική (υποβαθμίζοντας με τον πλέον έντονο τρόπο τη σημασία του λειτουργικού σώματος) λαμβάνοντας υπόψη την προεξοχή και σε αυτή την περίπτωση της φωνής της “ως φυσιολογικής” μητέρας, ως ανάγκη (ή νοσταλγία) των συγκεκριμένων μητέρων, στην κατεύθυνση της “αποκατάστασης” - έστω σε φαντασιακό επίπεδο - της υφιστάμενης “αδικίας” της αναπηρίας τους.

Σχολιάζοντας τη σημασιодότηση του σώματος στην περίπτωση των αφηγήσεων “νομιμοποίησης ή ενδυνάμωσης” της ταυτότητας σημειώνεται αφενός η ποιότητα της “συγχώρεσης” της ιδιαιτερότητάς του τόσο από τις μητέρες όσο κυρίως τους εντός της οικογένειας άλλους, αφετέρου η σημασιодότηση της σωματικής λειτουργικότητας ως συνεπικουρούσα αλλά σε καμία περίπτωση ως αποκλειστική και κυρίαρχη “οδός” στην κατεύθυνση της ομαλής επιτέλεσης του ρόλου.

Το συγκεκριμένο εύρημα συνάδει με τις απόψεις πληθώρας θεωρητικών και ερευνητών προερχόμενων κυρίως από το Κριτικό ψυχο-κοινωνικό πλαίσιο με χαρακτηριστικό παράδειγμα την Kocher (1994) η οποία αμφισβητώντας τη “μονοδρομική” στερεοτυπική προϋπόθεση της φυσικής επάρκειας στο ζήτημα της μητρότητας, προτείνει την ιδιαίτερη σημασία της προσωπικής - συναισθηματικής σχέσης μεταξύ μητέρας και παιδιού ως θεμελιώδες χαρακτηριστικό στην κατεύθυνση της υποστήριξης του ρόλου της μητέρας.

Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα επισημαίνεται α) η προεξέχουσα φύση της φωνής της “αδικημένης” μητέρας τόσο στις αφηγήσεις “αποκατάστασης ή προστασίας” της ταυτότητας όσο σε αυτές της “απώλειάς” της ενώ β) υπογραμμίζεται η απουσία τόσο της φωνής της “ως

φυσιολογικής” όσο αυτή της “αδικημένης” μητέρας στις αφηγήσεις “νομιμοποίησης ή ενδυνάμωσης” της ταυτότητας, γεγονός το οποίο οδήγησε σ’ ένα σύνολο συμπερασμάτων τα οποία - μεταξύ άλλων - καθίστανται αντικείμενο της συζήτησης στην επόμενη ενότητα.

5.3.2 Το χαρακτηριστικό της “συγχώρεσης” ως “μεταγνωστική” διαδικασία επαναπροσδιορισμού ή αναδόμησης της ταυτότητας.

Εύρημα το οποίο ενδέχεται να συμβάλει στην περεταίρω κατανόηση της εμπειρίας των συμμετεχουσών αποτέλεσε η διαπίστωση αφενός της προεξοχής της φωνής της “αδικημένης” μητέρας στην πρώτη και τρίτη τυπολογία, αφετέρου η απουσία της συγκεκριμένης φωνής από τη δεύτερη τυπολογία ήτοι αυτή των αφηγήσεων “νομιμοποίησης ή ενδυνάμωσης” της ταυτότητας.

Το συγκεκριμένο εύρημα προκάλεσε την περεταίρω βιβλιογραφική διερεύνηση του ζητήματος η οποία κατέληξε στην επισήμανση της σύνδεσης της αίσθησης της αδικίας με την έννοια της “συγχώρεσης”⁸² και ειδικότερα τη “μη-συγχωρητική” συμπεριφορά στην περίπτωση αυτή.

Οι Orth et al. (2008) σημειώνουν ότι η έννοια της “συγχώρεσης” αποτελεί αντικείμενο αυξανόμενου ερευνητικού ενδιαφέροντος - ιδίως την τελευταία δεκαετία - τόσο στον χώρο της Συμβουλευτικής / Ψυχοθεραπείας όσο σε αυτούς της Κοινωνικής, Κλινικής Ψυχολογίας ή/και Ψυχολογίας της Υγείας. Αντίστοιχα, οι Sells & Hargrave (1998) υπογραμμίζουν το γεγονός ότι η συγκεκριμένη έννοια έχει αποτελέσει ερευνητικό taboo στο παρελθόν δεδομένης της σχέσης της τόσο με το ευρύτερο θρησκευτικό όσο το φιλοσοφικό πλαίσιο σημασιοδότησής της (ειδικότερα βλέπε DiBlasio & Proctor, 1993).

Κοινός τόπος των ερευνητών του χώρου καθίσταται η άποψη ότι η “συγχώρεση” αποτελεί μια σύνθετη σημασιολογικά έννοια (αναλυτικά βλέπε Enright & Fitzgibbons, 2000) συγκροτούμενη από γνωστικές (Flanigan, 1992), συναισθηματικές (Malcolm & Greenberg, 2000) καθώς επίσης

⁸² Απόδοση του “*forgiveness*”.

συμπεριφορικές διαστάσεις (Gordon et al. 2000). Ταυτόχρονα σημειώνεται η σχέση της “συγχώρεσης” με το πλαίσιο των προσωπικών κινήτρων (McCullough et al. 2003), αυτό των αποφάσεων (DiBlasio, 1998) ή/και το ευρύτερο πλαίσιο των διαπροσωπικών σχέσεων (Baumeister, Exline & Sommer, 1998).

Σχετικές δημοσιεύσεις αναφέρουν ότι η συνήθης (ερευνητική) κατανόηση της “συγχώρεσης” αφορά τη διευθέτηση ή εξομάλυνση της σχέσης με το “αντικείμενο” κάποιου είδους υφιστάμενης αδικίας, κατ’ επέκταση τον επαναπροσδιορισμό του προερχόμενου εξ αυτής θυμού (Davenport, 1991; Fitzgibbons, 1986), της ντροπής (Halling, 1994) της αίσθησης του “σωστού” / “λάθους” ή/και των απορρεόντων της - προλεχθείσας αδικίας - συναισθημάτων δυσφορίας ή δυσαρέσκειας (Enright, 1996).

Εστιάζοντας τη συζήτηση στις πρόσφατες δημοσιεύσεις για το ζήτημα, οι Hook et al. (2012) αναφέρονται στη σαφή συμφωνία των ερευνητών του χώρου όσον αφορά τη διαφοροποίηση της έννοιας από την “άφεση αμαρτιών”, την παροχή αμνηστίας καθώς επίσης τη συμφιλίωση ή/και τον συμβιβασμό ενώ οι Worthington et al. (2007) υπογραμμίζουν τη διαφοροποίηση της “συγχώρεσης” - ως σχετιζόμενη με την “επεξεργασία” μιας κατάστασης αντίδραση - από τη “συγχωρητικότητα”⁸³ η οποία προσεγγίζεται κυρίως ως εγγενής τάση ή χαρακτηριστικό της προσωπικότητας. Αντίστοιχα, παρότι ο διάλογος όσον αφορά τον ακριβή ορισμό της έννοιας βρίσκεται σε εξέλιξη, οι παραπάνω συγγραφείς - υπογραμμίζοντας το γεγονός ότι η “συγχώρεση” αποτελεί τόσο ενδο-υποκειμενική όσο δι-υποκειμενική διαδικασία - παραπέμπουν στις ετυμολογικές της ποιότητες, αποδίδοντάς την ως διαδικασία επεξεργασίας των “ακανθωδών” / μη επιθυμητών χαρακτηριστικών τόσο του εαυτού όσο των “άλλων”, διευκολύνοντας με τον τρόπο αυτό τον επαναπροσδιορισμό ή την εναλλακτική σημασιοδότησής τους ως μη απειλητικά του εαυτού ή της ταυτότητας.

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι στις σχετικές δημοσιεύσεις καθίσταται σαφής η αναγνώριση της σχέσης της “συγχώρεσης” με την υγεία, την αίσθηση ευημερίας και τέλος την

⁸³ Απόδοση του “*forgiveness*”.

ψυχολογική προσαρμογή πληθυσμών κλινικού ενδιαφέροντος όπως για παράδειγμα οι διαφόρων τύπων ασθενείς.

Ειδικότερα, σχετικές με το ζήτημα μελέτες στον χώρο της Συμβουλευτικής Ψυχολογίας, Κλινικής Ψυχολογίας ή/και της Ψυχολογίας της Υγείας υπογραμμίζουν τη θετική συσχέτιση της “συγχώρεσης” με την ψυχική υγεία (Berry & Worthington, 2001), τα θετικά συναισθήματα (Thompson et al., 2005), τους δείκτες ικανοποίησης από τη ζωή (Brown & Philips, 2005; Lawler-Row & Piferi, 2006) ενώ ταυτόχρονα υπογραμμίζεται η αρνητική συσχέτισή της με την κατάθλιψη (Berry et al., 2005; Brown, 2003; Lawler-Row & Piferi, 2006), τον “μηρυκασμό”⁸⁴ των αρνητικών σκέψεων ή συναισθημάτων (McCullough, Bono & Root, 2007; Suchday, Friedberg & Almeida, 2006), τον νευρωτισμό (McCullough & Hoyt, 2002; Walker & Gorsuch, 2002), τα συμπτώματα άγχους (Exline, Yali & Lobel, 1999; Orcutt, 2006; Thompson et al., 2005) και τέλος το μετατραυματικό στρες (Witvliet et al., 2004).

Οι Worthington et al. (2007) στη δημοσίευσή τους με αντικείμενο τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ “συγχώρεσης”, υγείας ή/και αίσθησης ευημερίας, αναφέρονται στη σύνδεση μεταξύ της αίσθησης αδικίας και την αδυναμία των ατόμων στην κατεύθυνση της “συγχώρεσης” προβληματικών χαρακτηριστικών της εμπειρίας τους, υπογραμμίζοντας ότι στη συγκεκριμένη περίπτωση βιώνεται έντονα ή αίσθηση “κενού όσον αφορά την απόδοση δικαιοσύνης”⁸⁵ (σελ. 292).

Οι συγγραφείς σημειώνουν ότι η “συγχώρεση” αποτελεί κυρίως εστιαζόμενη στα συναισθήματα στρατηγική διαχείρισης της πραγματικότητας ενώ οι Worthington & Scherer (2004) - εδραζόμενοι στις απόψεις των Park & Folkman (1997) - συμπληρώνουν την εικόνα αναγνωρίζοντας τη σχέση της “συγχώρεσης” με την - αλλού επισημανθείσα - στρατηγική της “εστίασης στο νόημα”.

Οι συγγραφείς αναφέρονται στη “μη-συγχωρητική” στάση των ατόμων τα οποία βιώνουν την προαναφερθείσα αίσθηση αδικίας ή “κενού απόδοσης δικαιοσύνης” (σελ. 386) ενώ υπογραμμίζουν

⁸⁴ Απόδοση του “*rumination*”.

⁸⁵ Απόδοση του “*injustice gap*”.

τη συνήθη (συνοδό της μη-συγχωρητικής στάσης έναντι του εαυτού και της πραγματικότητας) ύπαρξη συναισθημάτων άγχους, θυμού, απογοήτευσης ή/και απαισιοδοξίας.

Τα προλεχθέντα στο σύνολό τους ερμηνεύουν το εύρημα της προεξοχής της φωνής της “αδικημένης” μητέρας στην πρώτη και τρίτη τυπολογία των αφηγήσεων ενώ συμβάλλουν στην κατανόηση της απουσίας της συγκεκριμένης φωνής στις αφηγήσεις “νομιμοποίησης ή ενδυνάμωσης” της ταυτότητας.

Συγκεκριμένα, το σημασιολογικό περιεχόμενο της φωνής της “αδικημένης” μητέρας στην τυπολογία των αφηγήσεων “αποκατάστασης ή προστασίας” της ταυτότητας αφορούσε την έντονη αίσθηση αδικίας των γυναικών όσον αφορά α) την εισαγωγή της ασθένειας στη ζωή, β) τη μάλλον αδιάφορη συμπεριφορά των συζύγων, γ) την κριτική εκ μέρους τόσο των αναπηροποιητικών “άλλων” όσο των συγγενών ή του ευρύτερου πλαισίου, δ) την έντονη και κοπιώδη προσπάθειά τους προκειμένου να εισπράξουν συναισθήματα χαράς ή ευτυχίας δεδομένης της προϋπόθεσης επιτυχούς ανταπόκρισής τους στις ανάγκες των παιδιών, σε αντίθεση με τις σωματικά ικανές - υγιείς μητέρες και τέλος ε) την αδιάφορη, ανακόλουθη ή υποτιμητική στάση του κράτους πρόνοιας έναντι των αναγκών τους.

Αντίστοιχα, το σημασιολογικό περιεχόμενο της φωνής της “αδικημένης” μητέρας στην τυπολογία των αφηγήσεων “απώλειας” της ταυτότητας αφορούσε τη γενικευμένη αίσθηση αδικίας των μητέρων λαμβάνοντας υπόψη τις υιοθετούμενες στην περίπτωση αυτή αφηγηματικές μεταφορές όπως για παράδειγμα αυτές του “ισοβίτη” ή/και της “φυλάκισης” απόρροια “άδικής τιμωρίας”.

Σε συμφωνία δε με τις παραπάνω επισημάνσεις όσον αφορά τα συνοδά της “μη-συγχωρητικής” στάσης έναντι της πραγματικότητας συναισθήματα, υπογραμμίζεται η ιδιαίτερη προεξοχή των φωνών της “θυμωμένης”, “αγχωμένης” ή/και “απαισιόδοξης - απογοητευμένης” μητέρας τόσο στην πρώτη όσο στην τρίτη τυπολογία των αφηγήσεων κατ’ επέκταση η ιδιαίτερη συμβολή τους στη συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας/ταυτότητας στις συγκεκριμένες περιπτώσεις.

Αντίστοιχα, η απουσία της φωνής της “αδικημένης” μητέρας στη δεύτερη τυπολογία των αφηγήσεων συνάδει με τα ανιχνευθέντα χαρακτηριστικά των μητέρων αυτού του τύπου ήτοι α) την εστίαση στα συναισθήματα καθώς επίσης β) την αντίστοιχη εστίαση στο νόημα της εμπειρίας κατ’ επέκταση στη διαδικασία επαναπροσδιορισμού του, στρατηγικές οι οποίες (όπως υπογραμμίστηκε προηγουμένως) συνδέονται με την έννοια της “συγχώρεσης”.

Ειδικότερα, ευρήματα όπως για παράδειγμα α) η σημασιοδότηση του σώματος ως - μεταξύ άλλων - “αντικείμενο συγχώρεσης” τόσο από τις μητέρες όσο τα παιδιά ή τους συζύγους β) η “αποσύνδεση” των σωματικά ικανών / υγιών μητέρων από τη στερεοτυπική εικόνα της “ιδεατής” μητέρας αναγνωρίζοντας τις ποικίλες δυσκολίες τους γ) η αναγνώριση των υγιών μητέρων από τις μητέρες της συγκεκριμένης τυπολογίας ως μη απειλητικές - “συν” / “χωρώντας” την “υπεροχή” της σωματικής τους ικανότητας καθώς επίσης δ) η αποδοχή / “συγχώρεση” τόσο των συμπασχουσών μητέρων όσο της συλλογικής ταυτότητας της “ασθενούς” μητέρας [με όρους αναγνώρισης της “νομιμότητας” του “χώρου” της ασθένειας/αναπηρίας στο “φαντασιακό τοπίο του νου” (βλέπε Hermans et al. 1992 σελ.28)] συνεπικουρούν στην αναγνώριση της “συγχώρεσης” ως χαρακτηριστική παράμετρο της αναδόμησης της ταυτότητας στη συγκεκριμένη περίπτωση.

Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειωθεί ότι σημαντικός αριθμός ερευνητών υπογραμμίζει τη γνωστική - κοινωνιογνωστική διάσταση της “συγχώρεσης” αποδίδοντας σε αυτή “μεταγνωστικά” χαρακτηριστικά, γεγονός το οποίο επιβεβαιώνεται από τους Dimaggio, Hermans, & Lysaker (2010) από το πλαίσιο της “Θεωρίας του Διαλογικού Εαυτού”.

Ειδικότερα, η έννοια της “μεταγνώσης” προσεγγίστηκε αρχικά “ως η γνώση - και ταυτόχρονα η διαχείριση - των γνωστικών δραστηριοτήτων σε σχέση με τη μάθηση (βλέπε Flavell, 1979; Brown, 1978). Οι Kumar & Ryan (2009) αποδίδουν την έννοια ως “την επίγνωση, συνειδητότητα καθώς επίσης τον έλεγχο των γνωστικών διαδικασιών” οι οποίες άπτονται της εκτέλεσης διαφόρων τύπων έργων ή/και της διαχείρισης σχέσεων ή καταστάσεων (ειδικότερα βλέπε Matlin, 2002, σελ. 175). Αντίστοιχα οι Veenman, Van Hout-Wolters & Afflerbach (2006) αποδίδουν την έννοια με

απλούστερο τρόπο προσδιορίζοντάς την με όρους “επίγνωσης” ή “γνώσης της γνώσης” για την εμπειρία, σημειώνοντας τη σημασία της στη δόμηση ή αναδόμηση του νοήματος για τον εαυτό και τον κόσμο.

Οι Dimaggio, Hermans, & Lysaker (2010) εστιάζοντας στο ζήτημα της συμβολής της “Θεωρίας του Διαλογικού Εαυτού” στην κατανόηση της ψυχο-κοινωνικής προσαρμογής ατόμων κλινικού ενδιαφέροντος, σημειώνουν τη σημασία της “επίγνωσης” της πολλαπλότητας των συν-συγκροτούντων φωνών του εαυτού (από μέρους των ασθενών) υπό τον τύπο αναγνώρισης των διαφορετικών “οπτικών” της πραγματικότητας, στον αντίποδα της μονοδιάστατης υιοθέτησης αξιών ή ερμηνευτικών συστημάτων της. Οι συγγραφείς συνδέουν την προαναφερθείσα “επίγνωση” με τη “μεταγνωστική” ικανότητα των ασθενών η οποία *“αφορά την αναγνώριση των πτυχών της υποκειμενικής εμπειρίας, την αναγνώριση σκέψεων προθέσεων επιλογών και συναισθημάτων καθώς επίσης την κατανόηση των συναισθημάτων, θέσεων ή/και απόψεων των άλλων”* (σελ. 386).

Ακολουθώντας, συνδέοντας τη “μεταγνωστική” με την αναστοχαστική ικανότητα των ανθρώπων [ως τη νοητική ικανότητα αναλογισμού της σχέσης του εαυτού με τον ίδιο και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον δεδομένης της αυτό και ετρεο-προσδιοριστικής ποιότητας του πρώτου (σχετικά βλέπε Mead, 1934; Archer, 2007)] υπογραμμίζουν τη σημασία της ενδυνάμωσης των προλεχθέντων ικανοτήτων των ατόμων στην κατεύθυνση της διευκόλυνσης του επαναπροσδιορισμού της ταυτότητας στην περίπτωση “ρηκτικών” ή τραυματικών εμπειριών όπως η ασθένεια. Υπενθυμίζοντας δε την ποιότητα του Διαλογικού εαυτού ως μια κατ’ εξοχήν θεωρία σε σχέση με τον “εντός του νου χώρο” καθώς επίσης τις μεταξύ των φωνών σχέσεις υπό τον τύπο μιας “εντός του νου κοινωνίας”, προτείνουν τη σημασία της “συγχώρεσης” αφενός ως διαδικασία, αφετέρου ως αποτέλεσμα “γόνιμων” διαπραγματεύσεων ή διαλόγων στην κατεύθυνση της διευθέτησης υφιστάμενων συγκρούσεων κατ’ επέκταση αλλαγής ή αναδόμησης της ταυτότητας.

Κλείνοντας την παρούσα ενότητα υπογραμμίζονται δύο ακόμη σχετιζόμενα με το ζήτημα της “συγχώρεσης” ευρήματα. Το πρώτο αφορά τη συμβολή των “βοηθητικών άλλων” στη διευκόλυνση

των μητέρων της τυπολογίας “νομιμοποίησης ή ενδυνάμωσης” της ταυτότητας, στην κατεύθυνση της εδραίωσης και ενίσχυσης της “αυτό και έτερο-συγχωρητικής” προσέγγισης της πραγματικότητας. Αντίστοιχα, το δεύτερο εύρημα αφορά την επισημανθείσα στο σύνολο των συμμετεχουσών “μη-συγχωρητική” - ενίοτε εκδικητική - στάση τους έναντι α) των συζύγων οι οποίοι εγκατέλειψαν την οικογένεια εξαιτίας της ασθένειας της μητέρας καθώς επίσης β) του κράτους πρόνοιας.

Η συγκεκριμένη μη-συγχωρητική στάση δικαιολογείται από τους Exline, Worthington, Hill & McCullough (2003) καθώς επίσης τις Stanton & Finkel (2012) από τον χώρο της πειραματικής Κοινωνικής Ψυχολογίας, οι οποίοι σημειώνουν ότι στην περίπτωση σημασιοδότησης της συμπεριφοράς του “άλλου” ως αδιάφορη, αναγνωρίζοντας προθέσεις απαξίωσης, εξαπάτησης ή/και παραπλάνησης (χαρακτηριστικά τα οποία σαφώς αφορούν τόσο τη σημασιοδότηση της συμπεριφοράς των απόντων συζύγων καθώς επίσης τη στάση του κράτους πρόνοιας έναντι των συμμετεχουσών) αφενός αποτρέπεται η συγχωρητική συμπεριφορά, αφετέρου ενισχύεται η επιθετικότητα έναντι του “αντικειμένου” της υφιστάμενης αδικίας.

5.4 Περιορισμοί της έρευνας και προτάσεις στην κατεύθυνση της περεταίρω διερεύνησης του ζητήματος.

Αμφότερες οι μελέτες της παρούσας έρευνας περιορίστηκαν στη διερεύνηση της εμπειρίας δείγματος μητέρων / ασθενών με ΣΚΠ βασικό χαρακτηριστικό των οποίων αποτέλεσε η υποτροπιάζουσα και μάλλον προϊούσα φύση της νόσου. Δεδομένης της ύπαρξης και άλλων τύπων της συγκεκριμένης νόσου προτείνεται η περεταίρω διερεύνηση του ζητήματος της μητρότητας στις περιπτώσεις αυτές.

Ακόλουθα, το γεγονός ότι οι μητέρες του δείγματος είχαν αποκτήσει παιδιά σε προγενέστερη της διάγνωσης περίοδο αποτελεί έναν ακόμη περιορισμό της έρευνας δεδομένου ότι σημαντικός

αριθμός μητέρων με ΣΚΠ αποκτούν παιδιά μετά την έναρξη της νόσου. Για τον λόγο αυτό προτείνεται η περεταίρω διερεύνηση του ζητήματος, εστιάζοντας στην εμπειρία γυναικών με ΣΚΠ οι οποίες έγιναν μητέρες μετά τη διάγνωσή τους.

Αντίστοιχα, όπως φάνηκε στη σχετική βιβλιογραφική ανασκόπηση, σημαντικό κεφάλαιο του ζητήματος της μητρότητας στη ΣΚΠ αποτελεί το μάλλον διλημματικό πλαίσιο των αναπαραγωγικών αποφάσεων και ειδικότερα η εμπειρία των γυναικών οι οποίες επιθυμούν να γίνουν μητέρες ούσες ασθενείς αυτού του τύπου. Δεδομένου ότι η παρούσα δεν εστίασε στο συγκεκριμένο ζήτημα προτείνεται η διεξαγωγή σχετικής έρευνας στην προαναφερθείσα κατεύθυνση.

Άλλα ζητήματα όπως για παράδειγμα αυτό της “αφάνειας” της ταυτότητας στην περίπτωση των ασθενών/αναπήρων μητέρων καθώς επίσης η ενδεχόμενη επίδραση της ασθένειας/αναπηρίας στα υιοθετούμενα από τις μητέρες στυλ ή πρότυπα επιτέλεσης του ρόλου, δύναται να αποτελέσουν πεδία σχετικής διερεύνησης δεδομένης της επισήμανσης αντίστοιχων “κενών” της βιβλιογραφίας.

Σε συμφωνία με τις προτάσεις των ερευνητών του χώρου προτείνεται επίσης η περεταίρω διερεύνηση της στρατηγικής “εστίασης στο νόημα” στο πλαίσιο της μητρότητας στη χρόνια ασθένεια/αναπηρία καθώς επίσης η διερεύνηση της σχέσης της συγκεκριμένης στρατηγικής με το ζήτημα του άγχους ή της κατάθλιψης των μητέρων.

Επιπλέον, αξιοποιώντας τη ραγδαία ανάπτυξη των σχετικών με τη Θεωρία του Διαλογικού Εαυτού (ποιοτικών και μεικτών) ερευνητικών μεθόδων στον χώρο της συμβουλευτικής / ψυχοθεραπείας (για ανασκόπηση των υφιστάμενων μεθόδων βλέπε Hermans, 2008; Salgado, Cunha & Bento, 2013) προτείνεται η περεταίρω διερεύνηση του ζητήματος του ρόλου των φωνών στη συγκρότηση του νοήματος της ασθένειας/αναπηρίας. Τέλος, με αφορμή τόσο τα σχετικά ευρήματα της δεύτερης μελέτης όσο τις αντίστοιχες με αυτά θεωρητικές επισημάνσεις, προτείνεται η περεταίρω διερεύνηση της “συγχώρεσης” ως αναστοχαστική / μεταγνωστική διαδικασία επαναπροσδιορισμού ή αναδόμησης της ταυτότητας στη χρόνια ασθένεια/αναπηρία.

5.5 Ενδεχόμενα οφέλη των επαγγελματιών του χώρου από την παρούσα έρευνα.

Αμφότερες οι διεξαχθείσες μελέτες της παρούσης εστίασαν στη διερεύνηση της εμπειρίας δείγματος γυναικών/μητέρων με ΣΚΠ. Το σύνολο των ευρημάτων καθώς επίσης οι ποικίλες (στην ενότητα της συζήτησης) επισημάνσεις σε σχέση με αυτά ενδέχεται να συμβάλουν στην αποτελεσματικότερη παρέμβαση των επαγγελματιών Ψυχικής Υγείας τόσο σε παρόμοιες με το ερευνητικό δείγμα περιπτώσεις όσο σε άλλες, οι οποίες άπτονται συναφών της προαναφερθείσας νόσων.

Ειδικότερα, σε συμφωνία με τις σχετικές προτάσεις της Riessman (1993), η βιογραφική προσέγγιση της εμπειρίας των συμμετεχουσών αποτέλεσε εποικοδομητική - κατ' επέκταση προτεινόμενη - “οπτική” για το ζήτημα, διευκολύνοντας την αφηγηματοποίηση των υφιστάμενων “ρήξεων” της πραγματικότητας των γυναικών στην κατεύθυνση της ανάδειξης του “φάσματος” των χαρακτηριστικών της προ και μετα-διαγνωστικής τους ζωής. Η αξιοποίηση δε της μεταφοράς της “βιογραφικής ρήξης” του Bury (1982) ως - επίσης προτεινόμενο - ερμηνευτικό πρίσμα της προλεχθείσας εμπειρίας συνέβαλε στη “γόνιμη” κατανόηση της δυναμικής της εισαγωγής της ασθένειας στη ζωή αναδεικνύοντας α) τη σημασία των προ-διαγνωστικών κοινωνικά εδραιωμένων ή/και έμφυλα προσδιορισμένων ρόλων (όπως η μητρότητα) ως ένδειξη προσωπικής ολοκλήρωσης ή εγγύτητας στα χαρακτηριστικά της νόρμας κατ' επέκταση ως χαρακτηριστικά μιας ταυτότητας με αξία, β) το σύνολο των ανατροπών τόσο στο επίπεδο του ατόμου όσο του έτερο-προσδιορισμού του εαυτού και τέλος γ) τη σημασία της αξιοποίησης των διαθέσιμων προσωπικών, κοινωνικών ή ευρύτερα πολιτισμικών πόρων λαμβάνοντας υπόψη το σύνηθες αίτημα των ασθενών για συνέχεια της ζωής με τον βέλτιστο δυνατό τρόπο.

Ακόλουθα, ευρήματα τα οποία ενδέχεται να διευρύνουν την κατανόηση της σχετικής εμπειρίας από τους επαγγελματίες του χώρου της Ψυχικής Υγείας αποτελούν α) η επισήμανση της δυναμικής των επαναλαμβανόμενων “βιογραφικών ρήξεων” στην περίπτωση υποτροπιάζοντων ασθενειών

(δεδομένων των σπειροειδών ανατροπών των επιτευχθέντων βιο-ψυχο-κοινωνικών ισορροπιών κατά τις περιόδους των υφέσεων) ως σημαντικός παράγοντας αποσταθεροποίησης της ζωής, καθώς επίσης β) η επισήμανση του φαινομένου της “αφάνειας” ή “απώλειας” της ταυτότητας, αναδεικνύοντας την ιδιαίτερη κατάσταση της αποστασιοποίησης από τον “μεταβολισμό” των μετα-διαγνωστικών δεδομένων, απόρροια της “προβληματικής μετάβασης” των μητέρων από το καθεστώς της υγείας σε αυτό της ασθένειας.

Αντίστοιχα, οι ανιχνευθείσες τοποθετήσεις ή θέσεις των συμμετεχουσών έναντι της ασθένειας δύναται να συμβάλουν στην ουσιαστικότερη κατανόηση της σχετικής εμπειρίας αποτελώντας προτεινόμενο “ερμηνευτικό χάρτη” τόσο στο επίπεδο της δόμησης ή αναδόμησης του νοήματος, όσο σε αυτό των υιοθετούμενων στρατηγικών υποστήριξης μιας ταυτότητας με αξία στην περίπτωση αυτή.

Τα σχετικά δε με την τελευταία επισήμανση ευρήματα όπως α) η ανιχνευθείσα σχέση των θέσεων των μητέρων με τα υιοθετούμενα γονεϊκά στυλ καθώς επίσης β) η ανάδειξη της στρατηγικής “εστίασης στο νόημα” αφενός ως παράγοντας διευκόλυνσης του επαναπροσδιορισμού της πραγματικότητας, αφετέρου ως παράγοντας περιορισμού των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης ενδέχεται να συμβάλουν στον σχεδιασμό αποτελεσματικότερων παρεμβάσεων.

Ακόλουθο - ενδεχομένως βοηθητικό - εύρημα αποτελεί η ανίχνευση τριών διακριτών αφηγηματικών τυπολογιών, σημαντικό χαρακτηριστικό των οποίων αποτέλεσε η σημασιολογική βαρύτητα των μεταφορικών αποδόσεων της ασθένειας ως “εχθρός”, “συνομιλητής” και τέλος ως “Καιάδας” ή “φυλακή”. Αξίζει δε να σημειωθεί ότι το ζήτημα της σημασίας των αφηγηματικών μεταφορών στο ψυχοθεραπευτικό πλαίσιο (ως ερμηνευτικοί / σημασιολογικοί “πόλοι” συγκρότησης του νοήματος της εμπειρίας/ταυτότητας) αποτελεί σημαντικό κεφάλαιο στη σχετική βιβλιογραφία (ενδεικτικά βλέπε Balamoutsou, 2002; McLeod & Balamoutsou, 2006, Kvale 1996) γεγονός το οποίο επιβεβαιώνει την εμπειρική χρησιμότητα του σχετικού ευρήματος στο πεδίο.

Τέλος, σημειώνεται η ενδεχόμενη συμβολή της “πολυφωνικής” αποτύπωσης του εαυτού στην περαιτέρω κατανόηση της συχνά συναντώμενης απώλειας της συνεκτικότητας ή θέτοντάς το διαφορετικά τη διλημματική - εξαιτίας της ασθένειας/αναπηρίας - αίσθησης τόσο της αυτό-εικόνας όσο της επάρκειας σε σχέση με τη φυσιολογική ή κανονική ανταπόκριση των ασθενών έναντι εδραιωμένων ρόλων ή δραστηριοτήτων. Η αξιοποίηση της έννοιας της “φωνής” / “φωνών” ως συν-συγκροτούσες του εαυτού “οπτικές” της πραγματικότητας ή αντίστοιχα ως “ομιλούσες συνειδητότητές” του, παρέχει τη δυνατότητα πρόσβασης στην κατανόηση των μεταξύ τους σχέσεων, αναδεικνύοντας τόσο τα ενδο-υποκειμενικά όσο τα δι-υποκειμενικά χαρακτηριστικά της εμπειρίας στην κατεύθυνση της ολιστικής προσέγγισής της ταυτότητας, λαμβάνοντας υπόψη την προσέγγιση του εαυτού στη συγκεκριμένη περίπτωση υπό τον τύπο μιας “εντός του νου κοινωνίας” (σχετικά βλέπε 1.6.2).

Σχετικά ευρήματα της δεύτερης μελέτης όπως για παράδειγμα α) η σημασιοδότηση της λειτουργικότητας του σώματος (ως αντίστοιχη “φωνή” των συμμετεχουσών) αφενός ως θεμελιώδης προϋπόθεση στην κατεύθυνση της φυσιολογικής επιτέλεσης του ρόλου της μητέρας, αφετέρου ως σημαντική - σε καμία όμως περίπτωση ως αποκλειστική “οδός” στην κατεύθυνση της επαρκούς υποστήριξης των σχετικών καθηκόντων [δεδομένης της υπογράμμισης της σημασίας του συναισθηματικού δεσμού των μητέρων με τα παιδιά], β) η δυναμική των εξωτερικών “φωνών” των μητέρων ως ιδεολογικά, αξιακά ή ευρύτερα ερμηνευτικά συστήματα της πραγματικότητας στη συγκρότηση του νοήματος της εμπειρίας τους, γ) ο ρόλος της ενδεχόμενης ασυμφωνίας μεταξύ “συνολικού” και “καταστασιακού” νοήματος στον επαναπροσδιορισμό της εμπειρίας/ταυτότητας ή/και ακόλουθα δ) το ζήτημα της “αναπλήρωσης” της ταυτότητας ως στρατηγική υποστήριξης μιας ταυτότητας με αξία και τέλος, ε) η επισήμανση της σύνδεσης της αίσθησης αδικίας με τη μη-συγχωρητική στάση των συμμετεχουσών έναντι του εαυτού και των “άλλων”, αποτελούν σημαντικά χαρακτηριστικά της προτεινόμενης στη συγκεκριμένη περίπτωση ερμηνευτικής “φαρέτρας” στους επαγγελματίες του χώρου.

Κλείνοντας τη συγκεκριμένη ενότητα υπογραμμίζεται η σημασία της θεραπευτικής παρέμβασης τόσο των Συμβούλων Ψυχικής Υγείας όσο των Ψυχοθεραπευτών στο επίπεδο της ενίσχυσης της μεταγνωστικής ή/και της (συνδεόμενης με αυτή) αναστοχαστικής σκέψης των ασθενών δεδομένης της - αλλού επισημανθείσας - συμβολής των συγκεκριμένων χαρακτηριστικών στην κατεύθυνση του επαναπροσδιορισμού του νοήματος της εμπειρίας/ταυτότητας στα μετα-διαγνωστικά δεδομένα της ζωής.

5.6 Αντί επιλόγου.

Η ασθένεια αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της ανθρώπινης εμπειρίας με το στίγμα της να χάνεται στα βάθη του χρόνου, ακολουθώντας πιστά τα ίχνη των θνητών. Καθώς το νήμα του δράματος της ύπαρξης ξετυλίγεται στις διαδρομές της ιστορίας των συμβόλων και των ιδεών οι οποίες “γέννησαν” κοινωνίες όπως η σημερινή, επαληθεύει την φθαρτότητα της φύσης μας.

Η “αντίδοτη” προσπάθεια αποδέσμευσης απ’ τα δεινά της πραγματικότητας συνεχίζεται ακατάπαυστα. Είναι η φωτεινή πλευρά της σελήνης, που αρνείται να υποταχθεί στο σκοτάδι της δοκιμασίας και του πόνου, δίνοντας τον δικό της καθημερινό αγώνα, σε μια μάχη που όμως - όπως ο Bruner το θέτει - δεν έχει “νικητές” και “ηττημένους”.

Γιατί ο θάνατος του εχθρού, θα ήταν απλά αυτός του άλλου μας μισού, ο δικός μας θάνατος.

Γιατί “δίκαια” η σελήνη περιστρέφεται, δίνοντας με σύνεση φώς στο σκοτάδι και σκοτάδι στο φώς, σ’ ένα πεπωμένο δεμένο με τ’ ανθρώπινο.

Όπως στην πρώτη σελίδα της διατριβής επικαλέστηκα τη δυναμική αποσπάσματος από την αφήγηση συμμετέχουσας στην έρευνα, έτσι και τώρα - στα πλαίσια της ολοκλήρωσης του παρόντος πονήματος - επιστρέφω στο πεδίο παραθέτοντας ένα ακόμη απόσπασμα - αν μη τι άλλο - χαρακτηριστικό των “ομιλούντων συνειδητοτήτων” μιας - ενίοτε “σκληρότερης” της πραγματικής - “εντός του νου κοινωνίας”, υπενθυμίζοντας ταυτόχρονα την επισήμανση του Charles Taylor:

“Η νύχτα του παράλογου απλώθηκε
φέρνοντας μαζί της τη στιγμή της δικιάς μου Δίκης.
Δικαστές απόκοσμοι με μάσκες, δίχως πρόσωπα,
άρχοντες κι αφέντες της τύχης των μiasμένων σωμάτων,
έδωσαν τρανή παράσταση στο θέατρο της υποκρισίας.
Κι είπαν... Εσύ, της κατηγορίας θα ‘σαι τ’ αντικείμενο,
τα όνειρά σου το χάρτινο θα ‘ναι σκηνικό του δράματος αυτού,
κι οι αγωνίες σου οι φωνές θα ‘ναι του Χορού του.
Κι οι φόβοι, σκιές στοιχειωμένες έγιναν στου νου μου το πέτρινο edώλιο.
Κι οι δικαστές κουράστηκαν, γιατί είχαν άλλες δίκες ν’ αρχινήσουν.
Κι οι μάσκες τους, έπεφταν βαριές,
σαν τις ψυχές της άχαρης αυτής παράστασης.
Κι όταν έφτασε η ώρα της ετυμηγορίας,
ψέλλισα μ’ όση δύναμη είχε απομείνει ότι είμαι αθώος,
μα κανείς τους δεν με πίστεψε...
Σκληροί κι αμείλικτοι ήταν,
σταλμένοι απ’ τους εφιάλτες μου τους ίδιους.
Κι η ποινή, ήταν να φορέσω κι εγώ μια μάσκα σαν τη δικιά τους,
για πάντα...
γυρεύοντας ταυτότητα και λύτρωση συνάμα
απ’ τον απόηχο του ανθρώπου που ήμουν κάποτε,
αναζητώντας το χαμένο μου πρόσωπο.
Αυτό που άδικα μ’ έβαλαν να κρύψω...
Αυτό που τώρα απείθαρχα την όψη του παλεύω να θυμηθώ,
συγχωρώντας τη μοίρα του.
Αυτό που τώρα τη φωνή του δοκιμάζω ξανά,
όπως το βρέφος που αδέξια μιλά τη γλώσσα της μάνας του,
μέχρι νάβρει τη δικιά του”

Απ’ το ημερολόγιο ασθενούς με εκφυλιστική νευρομυϊκή πάθηση.

Βιβλιογραφία.

- Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap and Society*, 2, 5-20.
- Akkerman, S. F., & Meijer, P. C. (2011). A dialogical approach to conceptualizing teacher identity. *Teaching and Teacher Education*, 27, 308-319.
- Allen, D. N., & Goreczny, A. J. (1995). Assessment and treatment of multiple sclerosis. In J. Goreczny (Ed.), *Handbook of health and rehabilitation psychology* (pp. 389-429). New York: Plenum Press.
- Anderson, R., & Bury, M. (Eds.). (1988). *Living with chronic illness. The experience of patients and their families*. London: Unwin Hyman.
- Archer, M. S. (2007). *Making our way through the world*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Asch, A., & Fine, M. (1988). Introduction: Beyond pedestals. In A. Asch, & M. Fine (Eds.), *Women with disabilities: Essays in psychology, culture and politics* (pp. 1-37). Philadelphia: Temple University Press.
- Athens, L. (1994). The self as a soliloquy. *Sociological Quarterly*, 35, 3, 521-532.
- Atkins, K. (2004). Narrative identity, practical identity and ethical subjectivity. *Continental Philosophical Review*, 37, 341-66.
- Backman, C., Smith Del Fabro, L., Smith, S., Montie, P., & Suto, M. (2007). Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 57, 3, 381-388.
- Bakan, D. (1996). Some reflections about narrative research and hurt and harm. In R. Josselson (Ed.), *Ethics and processes in the narrative study of lives* (pp. 3-8). London: Sage.
- Bakhtin, M. M. (1981). *The dialogic imagination*. Austin, TX: University of Texas Press.
- Bakhtin, M. M. (1986). *Speech genres and other late essays*. Austin, TX: University of Texas Press.

- Balamoutsou, S. (2002). *The role of metaphor and storytelling in psychotherapy: Qualitative narrative analysis of a single case*. (Unpublished doctoral dissertation, Keele University - UK. Personal loan from author).
- Barnes, C. (1991). *Discrimination: Disabled people and the media*. Retrieved November 28, 2010, from: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/Media.pdf> (The Disability Archive UK).
- Barnes, C. (1992). *Disabling imagery and the media*. Retrieved November 28, 2010, from <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/disabling%20imagery.pdf> (The Disability Archive UK).
- Barnes, C., & Mercer, G. (Eds.). (1996). *Exploring the divide: Illness and disability*. Leeds: The Disability press.
- Barnes, C., & Mercer, G. (Eds.). (1997). *Doing disability research*. Leeds: The Disability Press.
- Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (Eds.). (2002). *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, D. (2008). "I'm still here": A 10 year follow-up of women's experiences living with HIV. *Research in the Sociology of Health Care*, 26, 1, 123-138.
- Barnes, D., Taylor-Brown, S., & Wiener, L. (1997). Didn't leave y'all on purpose: HIV-infected mothers' videotaped legacies for their children. *Qualitative Sociology*, 20, 1, 7-32.
- Barthes, R. (1966) (reprinted 1977). Introduction to the structural analysis of narratives. In *Image Music Text* (pp. 79-124). New York: Hill & Wang.
- Baum, H. M., & Rothschild, B. B. (1981). The incidence and prevalence of reported multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 10, 420-428.
- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of life*. New York: Guilford.

- Baumeister, R. F., Exline, J. J., & Sommer, K. L. (1998). The victim role, grudge theory and two dimensions of forgiveness. In E. L. Worthington Jr (Ed.), *Dimensions of forgiveness: Psychological research and theological perspectives* (pp. 79-104). Philadelphia: Templeton Foundation Press.
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monograph*, 4, 101-103.
- Beck, A. T. (1976). *Cognitive therapy and the emotional disorders*. Oxford: International Universities Press.
- Beebe, J. (2002). An archetypal model of the self in dialogue. *Theory & Psychology*, 12, 267-280.
- Bennett, F. (2002). Psychosocial issues and interventions. In: R. T. Fraser, D. C. Clemmons, & F. Bennett (Eds.), *Multiple sclerosis: Psychosocial and vocational interventions* (pp. 83-123). New York: Demos Medical Publishing. Inc.
- Berger, R. J., & Quinney R. (Eds.). (2005). *Storytelling sociology. Narrative as social inquiry*. Boulder, Colorado: Lynne Rienner Publishers.
- Berry, J. W., & Worthington, E. L. (2001). Forgivingness, relationship quality, stress while imagining relationship events and physical and mental health. *Journal of Counselling Psychology*, 48, 447-455.
- Berry, J. W., Worthington, E. L., O'Connor, L. E., & Wade, N. G. (2005). Forgivingness, vengeful rumination and affective traits. *Journal of Personality*, 73, 183-225.
- Bertau, M. C. (2004). Developmental origins of the dialogical self: Some significant moments. In H. J. M. Hermans, & G. Dimaggio (Eds.), *The dialogical self in psychotherapy* (pp. 29-42). London: Brunner-Routledge.
- Berzonsky, M. D. (1988). Self-theorists, identity status and social cognition. In D. K. Lapsley, & F. C. Power (Eds.), *Self, ego and identity: Integrative approaches* (pp. 243-262). New York: Springer.

- Berzonsky, M. D. (1990). Self construction across the life-span: A process view of identity development. In G. H. Neimeyer, & R. A. Neimeyer (Eds.), *Advances in personal construct psychology* (Vol. 1, pp. 155-186). Greenwich, CT: JAI Press.
- Berzonsky, M. D. (1993). A constructivist view of identity development: People as post-positivist self-theorists. In J. Kroger (Ed.), *Discussions on Ego identity* (pp. 169-183). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Berzonsky, M. D. (2011). A social-cognitive perspective on identity construction. In S. J. Schwartz, K. Luyckx, & V. L. Vignoles (Eds.), *Handbook of identity theory and research* (pp. 55-76). New York: Springer.
- Billhult, A. and Segesten, K. (2003). Strength of motherhood: Non-recurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of the Caring Sciences*, 17, 122-8.
- Blumer, H. (1969)(reprinted 1998). *Symbolic interactionism*. Berkeley: University of California Press.
- Bornstein, M. H. (Ed.). (2002). *Handbook of parenting Volume 4: Social conditions and applied parenting*. London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Brassington, J.C., & Marsh, N.V. (1998). Neuropsychological aspects of multiple sclerosis. *Neuropsychology Review*, 8, 43-77.
- Briggs, C. L. (2007). Anthropology, interviewing, and communicability in contemporary society. *Current Anthropology*, 48, 551-580.
- British Association for Counselling and Psychotherapy. (2001). *Ethical guidelines for monitoring, evaluation and research in counselling*. Rugby: BACP.
- Brockmeier, J., & Carbaugh, D. (Eds.). (2001). *Narrative and identity: Studies in autobiography, self and culture*. Philadelphia: John Benjamins.

- Brown, R. P., & Phillips, A. (2005). Letting bygones be bygones: Further evidence for the validity of the Tendency to Forgive Scale. *Personality and Individual Differences*, 38, 627-638.
- Brown, A. L. (1978). Knowing when, where and how to remember: A problem of metacognition. In R. Glaser (Ed.), *Advances in instructional Psychology*, Vol. 1 (pp. 77-165). Hillsdale: Erlbaum.
- Brown, R. P. (2003). Measuring individual differences in the tendency to forgive: Construct validity and links with depression. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29, 759-771.
- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. (1987). Life as narrative. *Social Research*, 54, 1, 11-32.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical Inquiry*, 18, 1-21.
- Bruner, J. (2002). *Making stories: Law, literature, life*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bucholtz, M., & Hall, K. (2005). Identity and interaction: A sociocultural Linguistic approach. *Discourse & Society*, 7, 4-5, 585-614.
- Burke, P. J., & Tully, J. (1977). The measurement of role identity. *Social Forces*, 55, 880-897.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 2, 167-182.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: A review research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13, 4, 451-468.
- Bury, M. (2001). Illness narratives: Fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23, 3, 263-285.
- Cain, D. (2002). Defining characteristics, history and evolution of humanistic psychotherapies. In D. J. Cain, & L. Seeman (Eds.), *Humanistic psychotherapies: Handbook of research and practice* (pp. 3-54). Washington, DC: The American Psychological Association.

- Calhoun, L. G., Cann, A., Tedeschi, R. G., & McMillan, J. (2000). A correlational test of the relationship between posttraumatic growth, religion and cognitive processing. *Journal of Traumatic Stress, 13*, 521-527.
- Carbaugh, D. (2001). "The people will come to you": Blackfeet narrative as a resource for contemporary living. In J. Brockmeier, & D. Carbaugh (Eds.), *Narrative and identity: Studies in autobiography, self and culture* (pp. 103-127). Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.
- Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement. The case of HIV positive men. *Sociology of Health and Illness, 17*, 1, 65-88.
- Caughey, J. (1984). *Imaginary social worlds: A cultural approach*. Lincoln, NE: University of Nebraska Press.
- Charcot, J. M. (1868). Histologie de la sclérose en plaques. [Histology of multiple sclerosis]. *Gazette Hôpital Paris, 41*, 554-555.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness, 5*, 168-195.
- Charmaz, K. (1987). Struggling for a self: Identity levels of the chronically ill. *Research in the Sociology of Health Care, 6*, 283-321.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory. A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage.
- Chase, S.E. (2005). Narrative inquiry: Multiple lenses, approaches, voices. In N. K. Denzin & Y. I. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (3rd ed., pp. 651-679). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cho, J., & Trent, A. (2006). Validity in qualitative research revisited. *Qualitative Research, 6*, 3, 319-340.
- Clandinin, D. J. (Ed.). (2007). *Handbook of narrative inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Clarke, J. N., & James, S. (2003). The radicalized self: The impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine*, 57, 8, 1387-1395.
- Cooley, C. H. (1902). *Human nature and the social order*. New York: Scribner's.
- Crossley, M. L. (2000a). *Introducing narrative psychology: Self, trauma and the construction of meaning*. Philadelphia, US: Open University Press.
- Crossley, M. L. (2000b). *Rethinking health psychology*. Oxford: Open University Press.
- Crossley, M. L. (2000c). Narrative psychology, trauma and the study of self/identity. *Theory & Psychology*, 10, 4, 527-546.
- Crossley, M. L. (2003). Formulating narrative psychology: The limitations of contemporary social constructionism. *Narrative Inquiry*, 13, 2, 287-300.
- Crotty, M. (1998). *The foundations of social research: Meaning and perspective in the research process*. London: Sage.
- Curbow, B., Sommerfield, M., Legor, M., & Sonnega, J. (1990). Self-concept and cancer in adults: Theoretical and methodological issues. *Social Science & Medicine*, 31, 2, 115-128.
- Davenport, D. S. (1981). The functions of anger and forgiveness: Guidelines for psychotherapy with victims. *Psychotherapy*, 28, 140-133.
- Davies, B., & Allen, D. (2007). Integrating mental illness and motherhood: The positive use of surveillance by healthcare professionals. A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 3, 365-376.
- De Certeau, M. (1984). *The practice of everyday life*. Berkeley: University of California Press.
- De Fina, A. (2003). *Identity in narrative: A study of immigrant discourse*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.

- Deatrick, J., Brennan, D., & Cameron, M. E. (1998). Mothers with multiple sclerosis and their children: Effects of fatigue and exacerbations on maternal support. *Nursing Research*, 47, 4, 205-210.
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretative interactionism*. Newbury Park, CA: Sage.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2003). *Collecting and interpreting qualitative materials*. London: Sage.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2005). *The Sage handbook of qualitative research* - 3rd ed. London: Sage.
- DiBlasio, F. A. (1998). The use of decision-based forgiveness intervention within intergenerational family therapy. *Journal of Family Therapy*, 20, 77-94.
- DiBlasio, F. A., & Proctor, J. H. (1993). Therapists and the clinical use of forgiveness. *American Journal of Family Therapy*, 21, 175-184.
- Dimaggio, G., Hermans, H. J. M., & Lysaker, P. H. (2010). Health and adaptation in a multiple self: The role of absence of dialogue and poor metacognition in clinical populations. *Theory & Psychology*, 20, 3, 379-399.
- Dimaggio, G., Salvatore, G., Azzara, C., & Catania, D. (2003). Rewriting self-narratives: The therapeutic process. *Journal of Constructivist Psychology*, 16, 155-181.
- DiMatteo, M. R. & Martin, L. R. (2002). *Health psychology*. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon. Ελληνική έκδοση του συγγράμματος (2006) με τίτλο “Εισαγωγή στην ψυχολογία της υγείας”. Επιστημονική επιμέλεια - εισαγωγή Φ. Αναγνωστόπουλος, Γ. Ποταμιάνος. Μετάφραση, Ε. Παρή. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Edwards, D., & Potter, J. (1992). *Discursive psychology*. London: Sage.
- Elmberger, E., Bolund, C., & Lutzen, K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in the face of cancer. *Health Care for Women International*, 21, 6, 485-499.

- Elmberger, E., Bolund, C., & Lutzen, K. (2005). Experience of dealing with moral responsibility as a mother with cancer. *Nursing Ethics*, 12, 3, 253-262.
- Elmberger, E., Bolund, C., Magnuson, A., Lutzen, K., & Andershed, B. (2008). Being a mother with cancer: Achieving a sense of balance in the transition process. *Cancer Nursing*, 31, 1, 58-66.
- Enright, R. D., & Fitzgibbons, R. P. (2000). *Helping clients forgive: An empirical guide for resolving anger and restoring hope*. Washington DC: APA Books.
- Enright, R. D., & the Human Development Study Group (1996). Counselling within the forgiveness triad: On forgiving, receiving forgiveness and self-forgiveness. *Counselling and Values*, 40, 107-126.
- Epstein, S. (1980). The self-concept: A review and the proposal of an integrated theory of personality. In E. Staub (Ed.), *Personality: Basic aspects and current research* (pp. 81-132). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Erikson, H. E. (1946). Ego development and historical change. *The Psychoanalytic Study of the Child*, 2, 359-396.
- Erikson, H. E. (1956). The problem of Ego identity. *The Journal of the American Psychoanalytic Association*, 4, 56-121.
- Erikson, H. E. (1959). *Identity and the life circle: Selected papers by Erik H. Erikson. Psychological Issues, Vol. 1*. New York: International Universities Press.
- Etherington, K. (1996). The counsellor as researcher: Boundary issues and ethical dilemmas. *British Journal of Guidance and Counselling*, 24, 3, 339-346.
- Exline, J. J., Worthington Jr, E. L., Hill, P., & McCullough, M. E. (2003). Forgiveness and Justice: A research agenda for Social and Personality Psychology. *Personality and Social Psychology Review*, 7, 4, 337-348.

- Exline, J. J., Yali, A. M., & Lobel, M. (1999). When God disappoints: Difficulty forgiving God and its role in negative emotion. *Journal of Health Psychology, 4*, 365-379.
- Ezzy, D. (1998). Theorizing narrative identity: Symbolic interactionism and hermeneutics. *Sociological Quarterly, 39*, 2, 239-252.
- Falvo, D. (2005). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. Boston: Jones & Bartlett Publishers.
- Farber, R. S. (2000). Mothers with disabilities: In their own voice. *American Journal of Occupational Therapy, 54*, 260-268.
- Feinstein, A. (2007). *The clinical neuropsychiatry of multiple sclerosis*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Festinger, L. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. London: Tavistock.
- Fife, B. L. (1994). The conceptualization of meaning in illness. *Social Science & Medicine, 38*, 2, 309-316.
- Fitzgibbons, R. P. (1986). The cognitive and emotive uses of forgiveness in the treatment of anger. *Psychotherapy, 23*, 629-633.
- Flanigan, B. (1992). *Forgiving the unforgivable*. New York: Macmillan.
- Flavell, J. H. (1979). Metacognition and cognitive monitoring. *American Psychologist, 34*, 906-911.
- Fogel, A., De Koeyer, I., Bellagamba, F., & Bell, H. (2002). The dialogical self in the two first years of life: Embarking on a journey of discovery. *Theory & Psychology, 12*, 191-205.
- Folkman, S. (2009). Questions, answers, issues, and next steps in stress and coping research. *European Psychologist, 14*, 1, 72-77.
- Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: When theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology, 9*, 11-19.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

- Frankl, V. E. (1946). *Man's search for meaning*. New York: Washington Square Press.
- Fransella, F., Bell, R., & Bannister, D. (2004). *A manual for repertory and technique*. Chichester UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- Gabe, J., Bury, M., & Elston, M.A. (2004). *Key concepts in medical sociology*. London: Sage.
- Gallagher, E. B. (1976). Lines of reconstruction and extension in the Parsonian sociology of illness. *Social Science & Medicine*, 10, 207-218.
- Galvin, R. D. (2005). Researching the disabled identity: Contextualizing the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health and Illness*, 27, 3, 393-413.
- Gee, J. P. (1986). Units in the production of narrative discourse. *Discourse Processes*, 9, 391-422.
- Gee, J. P. (1991). A linguistic approach to narrative. *Journal of Narrative and Life History*, 1, 1, 15-39.
- Gee, J. P. (2000). Identity as an analytic lens for research in education. *Review of Research in Education*, 25, 99-125.
- Gee, J. P. (2005). *Discourse analysis*. New York: Routledge.
- Genette, G. (1976). *Boundaries of narrative*. *New Literary History*, 8, 1-13.
- Georgakopoulou, A. (2006a). The other side of the story: Towards a narrative analysis of narrative-in-interaction. *Discourse and Studies*, 8, 2, 235-257.
- Georgakopoulou, A. (2006b). Thinking big with small stories in narrative and identity analysis. *Narrative Inquiry*, 16, 1, 122-130.
- Gergen, & Gergen, (1988). The self as known: Narrative and the self as relationship. *Advances in Experimental Social Psychology* (Vol. 21), 1, 5, 17-56.
- Gergen, K. (1994). *Realities and relationships: Soundings in social construction*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gergen, K. (1999). *An invitation to social construction*. London: Sage.

- Gergen, K. (2001a). *Social construction in context*. London: Sage.
- Gergen, K. (2001b). Construction in contention: Toward consequential resolutions. *Theory & Psychology*, 11, 419-432.
- Gersie, A. (1992). *Earthtales: Storytelling in times of change*. London: Green Print.
- Gersie, A. (1997). *Reflections on therapeutic storymaking: The use of stories on groups*. London: Jessica Kingsley.
- Gersie, A., & King, N. (1990). *Storymaking in education and therapy*. London: Jessica Kingsley.
- Gibbs, A. (1997). Focus groups. *Social Research Update*, 19, 1-6. Retrieved November 27, 2011, from: <http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU19.html>
- Giddens, A. (1979). *Central problems in social theory*. London: Macmillan.
- Gilbert, K. R. (2002). Taking a narrative approach to grief research: Finding meaning in stories. *Death Studies*, 26, 223-239.
- Gill, C. J. (1996a). Becoming visible: Personal health experiences of women with disabilities. In D. M. Krotoski, M. A. Nosek, & M. A. Turk (Eds.), *Women with physical disabilities: Achieving and maintaining health and well-being* (pp. 5-15). Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.
- Gill, C. J. (1996b). Dating and relationship issues. *Sexuality and Disability*, 14, 3, 183-190.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. New York: Penguin.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Gomersall, T., Madill, A., & Summers, L. K. M. (2012). Getting one's thoughts straight: A dialogical analysis of women's accounts of poorly controlled type 2 diabetes. *Psychology and Health*, 27, 3, 378-393.

- Gordon, K. C., Baucom, D. H., & Snyder, D. K. (2000). The use of forgiveness in marital therapy. In M. E. McCullough, K. I. Pargament, & C. E. Thoresen (Eds.), *Forgiveness: Theory, research and practice* (pp. 203-227). New York: Guildford Press.
- Goss, J. D., & Lienbach, T. R. (1996). Focus groups as alternative research practice. *Area*, 28, 2, 115-123.
- Grue, L. & Laerum, K. T. (2002). "Doing motherhood": Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17, 6, 671-683.
- Grytten, N., & Måseide, P. (2006). "When I am together with them I feel more ill": The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*, 2, 195-208.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (Eds.). (2001). *Handbook of interview research*. London: Sage.
- Guo, M., Gan, Y., & Tong, J. (2011). The role of meaning-focused coping in significant loss. *Anxiety, Stress & Coping*, 1, 1-16.
- Halling, S. (1994). Shame and forgiveness. *The Humanistic Psychologist*, 22, 74-87.
- Halper, J. (2007). The psychosocial effect of multiple sclerosis: The impact of relapses. *Journal of the Neurological Sciences*, 256, 34-38.
- Harper, D. (1987). *Working knowledge: Skill and community in a small shop*. Chicago: University of Chicago Press.
- Harré, R. & Gillett, G. (1994). *The discursive mind*. London: Sage Publications.
- Harré, R. (1998). *The singular self*. London: Sage Publications.
- Harré, R. (2002). Public sources of the personal mind: Social constructionism in context. *Theory & Psychology*, 12, 611-623.
- Harré, R., & van Langenhove, L. (1991). Varieties of positioning. *Journal for the Theory of Social Behavior*, 21, 393-407.
- Harré, R., & van Langenhove, L. (Eds.). (1999). *Positioning theory*. Oxford: Blackwell.

- Harrison, T., & Stuifbergen, A. (2002). Disability, social support, and concern for children: Depression in mothers with multiple sclerosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 31, 444-453.
- Hawkins, A. H. (1990). A change of heart: The paradigm of regeneration in medical and religious narratives. *Perspectives in Biology and Medicine*, 33, 547-559.
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven: Yale University Press
- Herbert, K. J. (2005). Multiple sclerosis: A whole-person consideration. *Chronic Illness*, 1,3, 245-252.
- Herman, D. (2009). *Basic elements of narrative*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Hermans, H. J. M. (1996a). Voicing the self: From information processing to dialogical interchange. *Psychological Bulletin*, 119, 1, 31-50.
- Hermans, H. J. M. (1996b). Opposites in a dialogical self: Constructs as characters. *Journal of Constructivist Psychology*, 9, 1, 1-26.
- Hermans, H. J. M. (2000a). The dialogical self: Toward a theory of personal and cultural positioning. *Culture & Psychology*, 7, 243-281.
- Hermans, H. J. M. (2000b). The construction of a Personal Position Repertoire: Method and practice. *Culture & Psychology*, 7, 323-365.
- Hermans, H. J. M. (2001). The dialogical self: Toward a theory of personal and cultural positioning. *Culture Psychology*, 7, 243-281.
- Hermans, H. J. M. (2008). How to perform research on the basis of Dialogical Self Theory? Introduction to the special issue. *Journal of Constructivist Psychology*, 21, 185-199.
- Hermans, H. J. M., & Dimaggio, G. (Eds.). (2004). *The dialogical self in psychotherapy*. Hove: Brunner-Routledge.
- Hermans, H. J. M., & Gieser, T. (Eds.). (2012). *Handbook of Dialogical Self Theory*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Hermans, H. J. M., & Hermans-Jansen, E. (1995). *Self-narratives: The construction of meaning in psychotherapy*. New York: Guilford.
- Hermans, H. J. M., & Hermans-Konopka, A. (2010). *Dialogical self: Positioning and counter-positioning in a globalizing society*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hermans, H. J. M., & Kempen, H. J. G. (1993). *The Dialogical Self*. London: Academic Press Inc.
- Hermans, H. J. M., Kempen, H. J. G., & van Loon, R. J. P. (1992). The Dialogical Self: Beyond individualism and rationalism. *American Psychologist*, 47, 1, 23-33.
- Hillier, S., & Kelleher, D. (1996). Considering culture, ethnicity and the politics of health. In D. Kelleher, and S. Hillier (Eds.), *Researching cultural differences in health* (pp. 1-10). London: Routledge.
- Hird, M. J. & Abshoff, K. (2000). Women without children: A contradiction in terms? *Journal of Comparative Family Studies*, 31, 3, 347-376.
- Hogg, M., & Ridgeway, C. L. (2003). Social identity: Sociological and social psychological perspectives. *Social Psychology Quarterly*, 66, 2, 97-10.
- Honkasalo, M. L. (2001). Vicissitudes of pain and suffering: Chronic pain and liminality. *Medical Anthropology*, 19, 319-353.
- Hook, J. N., Worthington, E. L., Utsey, S. O., Davis, D. E., Gartner, A. L., Jennings, D. J., Van Tongeren, D. R., & Dueck, A. (2012). Does forgiveness require interpersonal interactions? Individual differences in conceptualization of forgiveness. *Personality and Individual Differences*, 53, 687-692.
- Hydén, L. C. (1997). Illness narrative. *Sociology of Health and Illness*, 19, 48-69.
- Ireland, M. S. (1992). *Reconceiving women: Separating motherhood from female identity*. New York: Guilford Press.
- James, W. (1890). *The principles of psychology*. New York: Henry Holt.

- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Toward a new psychology of trauma*. New York: The Free Press.
- Janoff-Bulman, R., & Frantz, C. M. (1997). The impact of trauma on meaning: From meaningless world to meaningful life. In M. Power & C. R. Brewin (Eds.), *The transformation of meaning in psychological therapies: Integrating theory and practice* (pp. 91-106). Chichester UK: Wiley.
- Järvinen, M. (2004). Life histories and the perspective of the present. *Narrative Inquiry*, 14, 1, 45-68.
- Jordens, C. F. C., Little, M., Paul, K., & Sayers, E. J. (2001). Life disruption and generic complexity: A social linguistic analysis of narratives of cancer illness. *Social Science & Medicine*, 53, 1227-1236.
- Josephs, I. E. (2002). "The Hopi in Me": The construction of a voice in the dialogical self from a cultural psychological perspective. *Theory & Psychology*, 12, 2, 161-173.
- Kalb, R. (2007). The emotional and psychological impact of multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 256, 29-33.
- Kelly, G. A. (1955). *The psychology of personal constructs*. New York: Norton.
- Kelly, M. (1992). Self, identity and radical surgery. *Sociology of Health and Illness*, 14, 3, 390-415.
- Kelly, M. P., & Millward, L. M. (2004). Identity and illness. In D. Kelleher, & G. Leavey (Eds.), *Identity and health*, (pp. 1-18). London: Routledge.
- Kendall, M., & Murray, S. (2004). Poems from the heart: Living with heart failure. In B. Hurwitz, T. Greenhalgh, & V. Skultans (Eds.), *Narrative research in health and illness* (pp. 52-72). Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd.
- Kincheloe, J. L. (2001). Describing the bricolage: Conceptualizing a new rigor in qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 7, 6, 679-692.

- Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: The importance of interaction between research participants. *Sociology of Health*, 16, 1, 103-121.
- Kitzinger, J. (1995). Introducing focus groups. *British Medical Journal*, 311, 299-302.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88, 251-258.
- Kobelt, G., & Pugliatti, M. (2005). Cost of multiple sclerosis in Europe. *European Journal of Neurology*, 12, (Suppl.1), 63-67.
- Kocher, M. (1994). Mothers with disabilities. *Sexuality and disability* 12, 2, 127-133.
- Kreuger, R. A. (1988). *Focus groups: A practical guide for applied research*. London: Sage.
- Krupp, L. B., Alvarez, A. L., LaRocca, N. G., Scheinberg, L. C. (1988). Fatigue in multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 45, 435-437.
- Kumar, V. K., & Ryan, R. B. (2009). On measuring forgiveness: Implications from Smallest Space Analysis of the Forgiveness Likelihood Scale. *Current Psychology*, 28, 32-44.
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33, 1444-1452.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. London: Sage.
- Labov, W. (1972). *Language in the inner city: Studies in the black English vernacular*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Labov, W., & Waletzky, J. (1967). Narrative analysis: Oral versions of personal experience. In J. Helm (Ed.), *Essays on the verbal and visual arts* (pp. 12-44). Seattle: American Ethnological Society/University of Washington Press.

- Langellier, K. M. (2001). "You're marked": Breast cancer, tattoo and the narrative performance of identity. In J. Brockmeier, & D. Carbaugh (Eds.), *Narrative and identity: Studies in autobiography, self and culture* (pp. 145-184). Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.
- Langellier, K. M. (1999). Personal narrative, performance, performativity: Two or three things I know for sure. *Text and Performance Quarterly*, 19, 125-144.
- Langellier, K. M. (2001). Personal narrative. In M. Jolly (Ed.), *Encyclopedia of life writing: Autobiographical and biographical forms* (Vol. 2, pp. 699-701). London: Fitzroy Dearborn.
- Langellier, K. M., & Peterson, E. (2004). *Storytelling in daily life: Performing narrative*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Larkin, M., Watts, S., & Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 102-120.
- Lawler-Row, K. A., & Piferi, R. L. (2006). The forgiving personality: Describing a life well lived? *Personality and Individual Differences*, 41, 1009-1020.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. In W. D. Gentry (Ed.), *Handbook of behavioral medicine* (pp. 282-325). New York: Guilford Press.
- Leary, M. R., & Tangney, J. P. (Eds.). (2003). *Handbook of self and identity*. New York: The Guilford Press.
- Leikin, J., & Lipsky, M. (Eds.). (2003). *American Medical Association complete medical encyclopedia*. New York: Random House Reference.
- Leiman, M. (2002). Toward semiotic dialogism: The role of sign mediation in the dialogical self. *Theory & Psychology*, 12, 221-235.
- Lèvi-Strauss, C. (1996). *The savage mind* - 2nd ed. Chicago: University of Chicago Press.
- Lewis, M. D. (2002). The dialogical brain: Contributions of emotional neurobiology to understanding the dialogical self. *Theory & Psychology*, 12, 175-190.

- Lezak, M. D. (1995). *Neuropsychological Assessment* (3rd ed.). New York: Oxford University Press.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Linley, P. A., & Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of Traumatic Stress, 17, 1*, 11-21.
- Little, M., Jordens, C. F., Paul, K., Montgomery, K., & Philipson, B. (1998). Liminality: A major category of the experience of cancer illness. *Social Science & Medicine, 47*, 10, 1485-1494.
- Livneh, H., & Antonak, R. F. (1997). *Psychosocial adaptation to chronic illness and disability*. Maryland: Aspen.
- Lupton, D. (2012). *Medicine as culture: Illness, disease and the body*. London: Sage.
- Lyons, A. (1999). Shaping health psychology: Qualitative research, evaluation and representation. In M. Murray, & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative health psychology: Theories and methods* (pp. 241-255). London: Sage.
- Lysaker, P. H., & Lysaker, J. T. (2002). Narrative structure in psychosis: Schizophrenia and disruptions in dialogical self. *Theory & Psychology, 12*, 207-220.
- Maccoby, E., & Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: Parent - child interaction. In E. Hetherington (Ed.), *Handbook of child psychology: Socialization, personality and social development* (pp. 1-101). New York: Wiley.
- Maines, D. (2001). *The faultline of consciousness: A view of interactionism in sociology*. New York: Aldine de Gruyter.
- Malcolm, W. M., & Greenberg, L. S. (2000). Forgiveness as a process of change in individual psychotherapy. In M. E. McCullough, K. I. Pargament, & C. E. Thoresen (Eds.), *Forgiveness: Theory, research and practice* (pp. 179-202). New York: Guildford Press.

- Malcomson, K. S., Dunwoody, L., & Lowe-Strong, A. S. (2007). Psychosocial interventions in people with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 254, 1-13.
- Marcia, J. E. (1966). Development and validation of Ego identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 5, 551-558.
- Marcia, J. E. (1993). The Ego identity status approach to Ego identity. In J. E. Marcia, A. S. Waterman, D. R. Matteson, S. L. Archer, & J. L. Orlofsky (Eds.), *Ego identity: A handbook for psychosocial research* (pp. 1-21). New York: Springer.
- Mathieson, C. M., & Stam, H. J. (1991). What good is psychotherapy when I am ill? Psychosocial problems and interventions with cancer patients. In Cooper, C. L., & M. Watson (Eds.), *Cancer and stress: Psychological, biological and coping studies* (pp. 171-196). Chichester: John Wiley and Sons.
- Mathieson, C. M., & Stam, H. J. (1995). Renegotiating identity: Cancer narratives. *Sociology of Health and Illness*, 17, 3, 283-306.
- Matlin, M. W. (2002). *Cognition* (5th ed.). Fort Worth: Harcourt College.
- Mayo Foundation for Medical Education and Research. *Multiple Sclerosis*. July, 2004. Retrieved November 20, 2007, from <http://www.mayoclinic.org/>
- McAdams, D. P. (1985). The “imago”: A key narrative component of identity. In P. Shaver (Ed.), *Self, situations and social behavior. Review of personality and social psychology* (Vol. 6, pp. 115-141). Beverly Hills, CA: Sage.
- McAdams, D. P. (1988). Biography, narrative and lives: An introduction. *Journal of personality*, 56, 1, 1-18.
- McAdams, D. P. (1993). *The stories we live by: Personal myths and the making of the self*. New York: William Morrow.

- McAdams, D. P. (2005). A psychologist without a country, or living two lives in the same story. In G. Yancy and S. Hadley (Eds.) *Narrative identities* (pp. 114-130). London: Jessica Kingsley Publishers.
- McAdams, D. P., Josselson, R., & Lieblich, A. (Eds.). (2006). *Identity and story: Creating self in narrative*. Washington, DC: American Psychological Association.
- McCall, J., & Simmons, J. (1978). *Identities and interactions*. New York: Free Press.
- McCullough, M. E., Bono, G., & Root, L. M. (2007). Rumination, emotion and forgiveness: Three longitudinal studies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92, 490-505.
- McCullough, M. E., Fincham, F. D., & Tsang, J. (2003). Forgiveness, forbearance and time: The temporal unfolding of transgression-related interpersonal motivations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 540-557.
- McLeod, J. (1994). *Doing counselling research*. London: Sage.
- McLeod, J. (1996). Qualitative approaches to research in counselling and psychotherapy: Issues and challenges. *British Journal of Guidance and Counselling*, 24, 3, 309-316.
- McLeod, J. (1997)(reprinted 2006). *Narrative and psychotherapy*. London: Sage.
- McLeod, J. (2000). *Qualitative research as bricolage*. Paper presented at the Society for Psychotherapy Research Annual Conference, Chicago.
- McLeod, J. (2001). *Qualitative research in counselling and psychotherapy*. London: Sage.
- McLeod, J., & Balamoutsou, S. (2006). A method for qualitative narrative analysis of psychotherapy transcripts. In J. Frommer, & L. Rennie (Eds.), *Qualitative psychotherapy research: Methods and methodology* (pp. 128-152).
- McNary, M. E. (1999). Themes arising in the motherhood decision for women with multiple sclerosis: An exploratory study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 12, 93-102.
- McQuillan, M. (Ed.). (2000). *The narrative reader*. London: Routledge.

- McReynolds, C. J., Koch, L. C., & Rumrill, Jr., P. D. (1999). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Implications for rehabilitation professionals. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 12, 83-91.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, self and society from the standpoint of a social behaviorist*. Chicago: University of Chicago Press.
- Mens-Verhulst, J., Radtke, L., & Spence, C. (2004). The private struggle of mothers with asthma: A gender perspective on illness management. *Patient Education and Counseling*, 54, 79-86.
- Merton, R. K., & Kendall, P. L. (1946). The focused interview. *American Journal of Sociology*, 51, 541-557.
- Miller, T. (2005). *Making sense of motherhood: A narrative approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Miller, T., Birch, M., Mauthner, M., & Jessop, J. (Eds.). (2012). *Ethics in qualitative research*. London: Sage.
- Minden, S. L. (1992). Psychotherapy for people with multiple sclerosis. *Neuropsychiatric Practice and Opinion*, 4, 198-213.
- Minsky, M. (1985). *The society of mind*. New York: Simon & Schuster.
- Mishler, E. (1995). Models of narrative analysis: A typology. *Journal of Narrative and Life History*, 5, 2, 87-123.
- Mishler, E. (1999). *Storylines: Craft artists' narratives of identity*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Mishler, E. G. (1986a). *Research interviewing: Context and narrative*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Mishler, E. G. (1986b). The analysis of interview narratives. In T. R. Sarbin (Ed.), *Narrative psychology: The storied nature of human conduct* (pp. 233-255). New York: Praeger.

- Mitton, D. L., Treharne, G. J., Hale, E. D., Williams, R. A., & Kitas, G. D. (2007). The health and life experiences of mothers with rheumatoid arthritis: A phenomenological study. *Musculoskeletal Care*, 5, 4, 191-205.
- Mohr, D., & Dick, L. (2000). Multiple sclerosis. In P. M. Camic, & S. J. Knight (Eds.), *Clinical handbook of health psychology. A practical guide to effective interventions* (pp. 313-348). Seattle: Hogrefe & Huber Publishers.
- Montgomery, P., Tompkins, C., Forchuck, C., & French, S. (2006). Keeping close: Mothering with serious mental illness. *Journal of Advanced Nursing*, 54, 1, 20-28.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. London: Sage.
- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1, 2, 13-22.
- Murphy, R., Scheer, J., Murphy, Y., & Mack, R. (1988). Physical disability and social liminality. A study in the rituals of adversity. *Social Science & Medicine*, 26,2, 235-242.
- Murray, M. (2003). Narrative Psychology. In J. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 111-131). London: Sage.
- Murray, M. (Ed.). (2004). *Critical health psychology*. London: Palgrave Macmillan.
- Murray, M., & Chamberlain, K. (Eds.). (1999). *Qualitative health psychology*. London: Sage.
- McCullough, M. E., & Hoyt, W. T. (2002). Transgression-related motivational dispositions: Personality substrates of forgiveness and their links to the Big Five. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28, 1556-1573.
- Navon, L., & Morag, A. (2004). Liminality as biographical disruption: Unclassifiability following hormonal therapy for advanced prostate cancer. *Social Science & Medicine*, 58, 2337-2347.
- Nelms, T. P. (2005). Burden: The phenomenon of mothering with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 16, 4, 3-13.

- Nelson, C., Treicher, P. A., & Grossberg, L. (1992). Cultural studies: An introduction. In L. Grossberg, C. Nelson, & P. A. Treicher (Eds.), *Cultural studies* (pp. 1-16). New York: Routledge.
- Nelson, H. L. (2001). *Damaged identities, narrative repair*. New York: Cornell University Press.
- Nosek, M. A., Howland, B. A., Rinalta, D. H., Young, M. E., & Chanpong, M. S. (2001). National study of women with physical disabilities: Final report. *Sexuality and Disability*, 19, 1, 5-39.
- O'Dell, C. (2007). Mothers with multiple sclerosis: Voice, identity, and empowerment. (Dissertation, Texas Woman's University, 2007). Retrieved June 17, 2010, from ProQuest Dissertations Data Base.
- Öhlen, J. (2003). Evocation of meaning through poetic condensation of narratives in empirical phenomenological inquiry into human suffering. *Qualitative Health Research*, 13, 4, 557-566.
- Olek, M. J. (Ed.). (2005). *Multiple Sclerosis: Etiology, diagnosis and new treatment strategies*. New Jersey: Humana Press.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- Oliver, M. (1996a). *Understanding disability: From theory to practice*. London: Macmillan.
- Oliver, M. (1996b). Defining impairment and disability: Issues at stake. In C. Barnes, & G. Mercer (Eds.), *Exploring the divide: Illness and disability* (pp. 29-54). Leeds: The Disability Press.
- Oliver, M. (1996c). A sociology of disability or a disablist sociology? In L. Barton (Ed.), *Disability and society: Emerging issues and insights* (pp. 18-42). London: Longman.
- Oliver, M., & Sapey, B. (2005). *Social work with disabled people*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Olkin, R. (1999). *What therapists should know about disability*. New York: The Guilford Press.
- Olsen, R., & Clarke, H. (2003). *Parenting and disability*. Bristol: The Policy Press.
- Olsen, R., & Wates, M. (2003). *Disabled parents: Examining research assumptions*. Retrieved May 7, 2010, from The Research in Practice Network UK: <http://www.rip.org.uk>

- Orcutt, H. K. (2006). The prospective relationship of interpersonal forgiveness and psychological distress symptoms among college women. *Journal of Counselling Psychology*, 53, 350-361.
- Orenstein, P. (2001). *Flux: Women on sex, work, love, kids, and life in a half-changed world*. New York: Knopf.
- Orth, U., Berking, M., Walker, N., Meier, L. L., & Znoj, H. (2008). Forgiveness and psychological adjustment following interpersonal transgressions: A longitudinal analysis. *Journal of Research in Personality*, 42, 365-385.
- Owens, T. (2006). Self and identity. In J. Delamater (Ed.), *Handbook of social psychology* (pp. 205-232). New York: Springer.
- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 1, 115-144.
- Parker, I. (2005). *Qualitative psychology: Introducing radical research*. Berkshire, UK: Open University Press.
- Payne, D., & McPherson, K. M. (2010). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 32, 8, 629-638.
- Polkinghorne, D. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Albany: State University of New York Press.
- Polkinghorne, D. (1996). Explorations of narrative identity. *Psychological Inquiry*, 7, 4, 363-367.
- Potter, J. (2005). Making psychology relevant. *Discourse & Society*, 16, 5, 739-747.
- Potter, J., & Hepburn, A. (2005). Discursive psychology as a qualitative approach for analyzing interaction in medical settings. *Medical Education*, 39, 338-344.
- Prilleltensky, I., & Prilleltensky, O. (2003). Towards a critical health psychology. *Journal of Health Psychology*, 8, 2, 197-210.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 21, 1, 21-47.

- Professional Guide to Diseases (7th ed.) (2001). PA: Springhouse.
- Radcliffe, V. (2008). *"Being brave": Disabled women and motherhood*. (Dissertation - University of Leeds, School of Sociology and Social Policy, 2008). Retrieved August 10, 2010 from <http://www.Leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Radcliffe/DissertationVictoriaRadcliffe.pdf>
- Radtke, L. and van Mens-Verhulst, J. (2001) Being a mother and living with asthma: An exploratory analysis of discourse. *Journal of Health Psychology*, 6 , 4, 379-91.
- Raggatt, P. T. F. (2002). The landscape of narrative and the plural self: Exploring identity using the Personality Web Protocol. *Narrative Inquiry*, 12, 290-318.
- Raggatt, P. T. F. (2006). Multiplicity and conflict in the dialogical self: A life-narrative approach. In D. P. McAdams, R. Josselson, & A. Lieblich (Eds.), *Identity and story: The narrative construction of the self* (pp. 15-35). Washington, DC: American Psychological Association Press.
- Raine, C. S. (1990). Neuropathology. In S.M. Rao (Ed.), *Neurobehavioral aspects of multiple sclerosis* (pp. 15-36). New York: Oxford University Press.
- Rees, J., O'Boyle, C., MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94, 563-566.
- Reid, K., Flowers, P., & Larkin, M. (2005). Exploring lived experience. *The Psychologist*, 18, 1, 20-23.
- Rhee, K. E., Lumeng, J. C., Appugliese, D. P., Kaciroti, N., & Bradley, R. H. (2006). Parenting styles and overweight status in first grade. *Pediatrics*, 117, 6, 2047-2054.
- Ricoeur, P. (1984). *Narrative and time* (vol. 1). Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1991). Narrative identity. *Philosophy Today*, 35, 1, 73-80.
- Ridington, J. (1989). *The only parent in the neighborhood: Mothering and women with disabilities* (Position paper No. 3). Disabled Women's Network - Canada.

- Riessman, C. K. (1988). Worlds of difference: Contrasting experience in marriage and narrative style. In A. D. Todd, & S. Fisher (Eds.), *Gender and discourse: The power of talk* (pp. 144-167). Norwood, NJ: Ablex.
- Riessman, C. K. (1990). Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: A research note. *Social Science & Medicine*, 30, 11, 1195-1200.
- Riessman, C. K. (1991). Beyond reductionism: Narrative genres in divorce accounts. *Journal of Narrative and Life History*, 1, 1, 41-68.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park, CA: Sage.
- Riessman, C. K. (2003). Performing identities in illness narrative: Masculinity and multiple sclerosis. *Qualitative Research*, 3, 1, 5-33.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Robinson, I. (1990). Personal narratives, social careers and medical courses: Analyzing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 30, 1173-1186.
- Robinson, I. (1988) (reprinted 2004). *Multiple sclerosis*. London: Routledge.
- Rogers, C. R. (1945). The nondirective method as a technique for social research. *The American Journal of Sociology*, 50, 4, 279-283.
- Rogers, J. (1996). Pregnancy and physical disability. In D. M. Krotoski, M. A. Nosek, & M. A. Turk (Eds.), *Women with physical disabilities: Achieving and maintaining health and wellbeing* (pp. 101-108). Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Books. [Reprinted (1986), Florida: Robert E. Krieger Publishing Company, INC.]
- Rosenwald, G. & Ochsberg, R. (Eds.). (1992). *Storied lives: The cultural politics of self-understanding*. New Haven, CT & London: Yale University Press.

- Roussi, P., & Avdi, E. (2008). Meaning-making and chronic illness: Cognitive and narrative approaches. *Hellenic Journal of Psychology*, 5, 147-178.
- Rowan, J. (1990) (reprinted 2009). *Subpersonalities: The people inside us*. London: Routledge.
- Rowan, J. (2010). *Personification: Using the dialogical self in psychotherapy and counselling*. London: Routledge.
- Sakalys, J. A. (2003). Restoring the patient's voice: The therapeutics of illness narratives. *Journal of Holistic Nursing*, 21, 228-241.
- Salgado, J., & Hermans, H. J. M. (2005). The return of subjectivity: From a multiplicity of selves to the dialogical self. *E-Journal of Applied Psychology: Clinical section*, 1, 1, 3-13.
- Salgado, J., Cunha, C., & Bento, T. (2013). Positioning Microanalysis: Studying the self through the exploration of dialogical processes. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 47, 325-353.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research in Nursing & Health*, 26, 470-482.
- Sarbin, , T. R. (Ed.). (1986). *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*. New York: Praeger.
- Savvidou, I., Bozikas, V. P., Hatzigeleki, S., & Karavatos, A. (2003). Narratives about their children by mothers hospitalized on a psychiatric unit. *Family Process*, 42, 3, 391-402.
- Schafer, R. (1992). *Retelling a life*. New York: Basic Books.
- Schapiro, R. T. (1987). *Symptom management in multiple sclerosis*. New York: Demos.
- Schechtman, M. (1996). *The Constitution of selves*. London: Cornell University Press.
- Schwartz, S. J., Luyckx, K., & Vignoles, V. L. (Eds.). (2011). *Handbook of identity theory and research*. New York: Springer.

- Schwid, S. R., Weinstein, A., Wishart, H. A., & Schiffer, R. B. (2000). Multiple Sclerosis. In E. C. Lauterbach (Ed.), *Psychiatric management in neurological disease* (pp. 249-270). Washington D.C: American Psychiatric Press, Inc.
- Sears, S. R., Stanton, A. L., & Danoff-Burg, S. (2003). The yellow brick road and the emerald city: Benefit-finding, positive reappraisal coping and posttraumatic growth in women with early-stage breast cancer. *Health Psychology, 22*, 478-497.
- Sells, J. N., & Hargrave, T. D. (1998). Forgiveness: A review of the theoretical and empirical literature. *Journal of Family Therapy, 20*, 21-36.
- Seymour-Smith, S., & Wetherell, M. (2006). "What he hasn't told you...": Investigating the micro-politics of gendered support in heterosexual couples. Co-constructed accounts of illness. *Feminism & Psychology, 16*, 1, 105-127.
- Shakespeare, T. (2008). Disability, genetics and eugenics. In J. Swain, & S. French (Eds.), *Disability on equal terms* (pp. 21-30). London: Sage.
- Shambley-Ebron, D. Z., & Boyle, J. S. (2006a). In our grandmother's footsteps: Perceptions of being strong in African American women with HIV/AIDS. *Advances in Nursing Science, 29*, 3, 195-206.
- Shambley-Ebron, D. Z., & Boyle, J. S. (2006b). Self-care and mothering in African American women with HIV/AIDS. *Western Journal of Nursing Research, 28*, 1, 42-60.
- Shweder, R. (1991). *Thinking through cultures*. Cambridge: Harvard University Press.
- Sibley, W. A. (1990). The diagnosis and course of multiple sclerosis. In S. M. Rao (Ed.), *Neurobehavioral aspects of multiple sclerosis* (pp. 5-14). New York: Oxford University Press.
- Silverman, D. (2000). *Doing qualitative research: A practical handbook*. London: Sage.
- Singer, J. (2004). Narrative identity and meaning making across the adult lifespan: An introduction. *Journal of Personality, 72*(3), 437-59.

- Smeltzer, S. C. (2002). Reproductive decision making in women with multiple sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 34, 3, 145-157.
- Smith, B., & Sparkes, A. C. (2006). Narrative inquiry in psychology: Exploring the tensions within. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 169-192.
- Smith, B., & Sparkes, A. C. (2008). Contrasting perspectives on narrating selves and identities: An invitation to dialogue. *Qualitative Research*, 8, 1, 5-35.
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of Interpretative Phenomenological Analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1, 39-54.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis*. London: Sage.
- Smith, J.A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse: Using Interpretative Phenomenological Analysis in health psychology. *Psychology and Health*, 11, 261-271.
- Smith, J.A. (1999). Towards a relational self: Social engagement during pregnancy and psychological preparation for motherhood. *British Journal of Social Psychology*, 38, 409-426.
- Smith, J.A., & Osborn, M. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 53-80). London: Sage.
- Somers, M. (1994). The narrative constitution of identity: A relational and network approach. *Theory and Society*, 23, 635-649.
- Sponiar, M., Sharpe, L., Butow, P., & Fulcher, G. (2007). Reproductive choices of women with multiple sclerosis. *International Journal of Multiple Sclerosis Care*, 9, 9-12.
- Stam, H. (2000). Theorizing health and illness: Functionalism, subjectivity and reflexivity. *Journal of Health Psychology*, 5, 3, 273-283.
- Stam, H. (2004). A sound mind in a sound body: A critical historical analysis of health psychology. In M. Murray (Ed.), *Critical health psychology* (pp. 15-30). London: Palgrave Macmillan.

- Stanton, S. C. E., & Finkel, E. J. (2012). Too tired to take offense: When depletion promotes forgiveness. *Journal of Experimental Social Psychology*, 48, 587-590.
- Stemplewska-Zakowicz, K., Walecka, J., & Gabinska, A. (2006). As many selves as interpersonal relations (or maybe even more). *International Journal for Dialogical Science*, 1, 71-94.
- Stewart, D. W., & Shamdasani, P. N. (1992). *Focus groups: Theory and practice*. London: Sage.
- Stiker, H. J. (1999). *A history of disability*. Michigan: The University of Michigan Press.
- Stiles, W. B. (1999). Signs and voices in psychotherapy. *Psychotherapy Research*, 9, 1, 1-21.
- Strauss, A. (1959). *Mirrors and Masks: The search for identity*. Glencoe: The Free Press.
- Strauss, A. L., & Glaser, B. G. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis, MO: Mosby.
- Stryker, S. (1977). Developments in two social psychologies: Toward an appreciation of mutual relevance. *Sociometry*, 40, 145-160.
- Stryker, S. (1987). Identity theory: Developments and extensions. In K. Yardley, & T. Honess (Eds.), *Self and identity* (pp. 89-104). New York: Wiley.
- Suchday, S., Friedberg, J. P., & Almeida, M. (2006). Forgiveness and rumination: A cross-cultural perspective comparing India and the US. *Stress and Health*, 22, 81-89.
- Sveningsson, S., & Alvesson, M. (2003). Managing managerial identities: Organizational fragmentation, discourse and identity struggle. *Human Relations*, 56, 10, 1163-1193.
- Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability and Society*, 15, 4, 569-582.
- Swain, J., French, S., & Cameron, C. (2003). *Controversial issues in a disabling society*. Buckingham: Open University Press.
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In W. G. Austin, & S. W. Monterey (Eds.), *The social psychology of intergroup relations* (pp. 33-47). Monterey: Brooks-Cole.

- Taylor, C. (1989). *Sources of the self: The making of the modern identity*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Taylor, S. & Littleton, K. (2006). Biographies in talk: A Narrative-discursive research approach. *Qualitative Sociology Review*, 2, 1, 22-38.
- Taylor, S. (2005). Self-narration as rehearsal: A discursive approach to the narrative formation of identity. *Narrative Inquiry*, 15, 1, 25-44.
- Tedeschi, R. G., Park, C. L., & Calhoun, L. C. (1998). Posttraumatic growth: Conceptual issues. In R. G. Tedeschi, C. L. Park, & L. C. Calhoun (Eds.), *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis* (pp. 1-22). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Teichert, D. (2004). Narrative, identity and the self. *Journal of Consciousness Studies*, 11, 175-191.
- Tennen, H., & Affleck, G. (1999). Finding benefits in adversity. In C. R. Snyder (Ed.), *Coping: The psychology of what works* (pp. 90-118). New York: Oxford University Press.
- Thoits, P. (1995). Identity-relevant events and psychological symptoms: A cautionary tale. *Journal of Health and Social Behavior*, 36, 72-82.
- Thomas, C. (1997). The baby and the bath water: Disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness*, 19, 5, 622-643.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness. Contested ideas in disability studies and medical sociology*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Thomas, W. I., & Znaniecki, F. (1918). *The Polish peasant in Europe and America*. Boston: G. Badger.
- Thomas-MacLean, R. (2004). Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. *Social Science & Medicine*, 17, 283-306.
- Thompson, L. Y., Snyder, C. R., Hoffman, L., Michael, S. T., Rasmussen, H. N., Billings, L. S., et al. (2005). Dispositional forgiveness of self, others and situations. *Journal of Personality*, 73, 313-359.

- Thompson, S. C. (1991). The search for meaning following a stroke. *Basic and Applied Social Psychology*, 12, 81-96.
- Thorne, S. (1990). Mothers with chronic illness: A predicament of social construction. *Health Care for Women International*, 11, 209-211.
- Thorne, S. (1999). The science of meaning in chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 397 - 404.
- Toombs, S. K. (1995). The lived experience of disability. *Human Studies*, 18, 1, 9-23.
- Vallido, T., Wilkes, L., Carter, B., & Jackson, D. (2010). Mothering disrupted by illness: A narrative synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 7, 1435-1445.
- Valsiner, J. (2000). *Culture and human development*. London: Sage.
- Van Meijl, T. (2006). Multiple identifications and the dialogical self: Urban Maori youngsters and the cultural renaissance. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 12, 917-933.
- Veenman, M. V. J., Van Hout-Wolters, B. H. A. M., & Afflerbach, P. (2006). Metacognition and learning: Conceptual and methodological considerations. *Metacognition and Learning*, 1, 3-14.
- Vygotsky, L. (1978). *Mind in society*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Waitzkin, H. (1989). A critical theory of Medical Discourse: Ideology, social control and the processing of social context in medical encounters. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 220-239.
- Walker, D. F., & Gorsuch, R. L. (2002). Forgiveness within the Big Five personality model. *Personality and Individual Differences*, 32, 1127-1138.
- Walker, J. G., Jackson, H. J., & Littlejohn, G. O. (2004). Models of adjustment to chronic illness: Using the example of rheumatoid arthritis. *Clinical Psychology Review*, 24, 461-488.
- Wates, M. (1997). *Disabled parents. Dispelling the myths*. Cambridge: National Childbirth Trust Publishing.

- Watkins, M. (1986) (reprinted 1990). *Invisible guests: The development of imaginal dialogues*. Hillsdale, NJ: Analytic Press Inc.
- Waxman, B. F. (1994). Up against eugenics: Disabled women's challenge to receive reproductive health services. *Sexuality and Disability*, 12, 2, 155-171.
- Weigert, A. J. (1983). Identity: It's emergence within sociological psychology. *Symbolic Interactionism*, 6, 2, 183-206.
- Weigert, A. J., Teitge, J. S., & Teitge, D. W. (1986) (reprinted 2006). *Society and identity. Toward a sociological psychology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Weinstein, D., & Weinstein, M. A. (1991). Georg Simmel: Sociological flaneur bricoleur. *Theory, Culture & Society*, 8, 151-168.
- Wertsch, J. V. (1991). *Voices of the mind: A sociocultural approach to mediated action*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Wetherell, M. (1998). Positioning and interpretative repertoires: Conversation Analysis and post-structuralism in dialogue. *Discourse & Society*, 9, 387-412.
- Wetherell, M., Taylor, S., & Yates, S. (Eds.). (2001). *Discourse theory and practice: A reader*. London: Sage.
- White, M., & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton.
- Willett, J., & Deegan, M. J. (2001). Liminality and disability: Rites of passage and community in hypermodern society. *Disability Studies Quarterly*, 21,3, 137-152.
- Williams, G. H. (1984). The genesis of chronic illness: narrative reconstruction. *Sociology of Health and Illness*, 6, 175-200.
- Williams, S. J. (1993) *Chronic respiratory Illness*. London: Routledge.
- Williams, S. J., & Bury, M. (1989). Impairment, disability and handicap in chronic respiratory illness. *Social Science & Medicine*, 29, 5, 609-616.

- Wilson, S. (2007). "When you have children, you're obliged to live": Motherhood, chronic illness and biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 29, 4, 610-626.
- Witvliet, C. V., Phipps, K. A., Feldman, M. E., & Beckham, J. C. (2004). Posttraumatic mental and physical health correlates of forgiveness and religious coping in military veterans. *Journal of Traumatic Stress*, 17, 269-273.
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH): A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva, Switzerland: Author.
- Worthington Jr, E. L., Witvliet, C. V., Pietrini, P., & Miller, A. J. (2007). Forgiveness, health and well-being: A review of evidence for emotional versus decisional forgiveness, dispositional forgiveness and reduced unforgiveness. *Journal of Behavioral Medicine*, 30, 291-302.
- Worthington Jr, E. L., & Scherer, M. (2004). Forgiveness is an emotion-focused coping strategy that can reduce health risks and promote health resilience: Theory, review and hypotheses. *Psychology and Health*, 19, 3, 385-405.
- Yahav, R., Vosburgh, J., Miller, A. (2005). Emotional responses of children and adolescents to parents with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11, 464-468.
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Yoshida, K. K. (1993). Reshaping of self: A pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 15, 2, 217-245.
- Zarb, G. (Ed.). (1995). *Removing disabling barriers*. Policy Studies Institute.
- Εμμανουήλ, Σ., & Ποταμιάνος, Γ. (2011). Ζώντας ανάμεσα σε δύο κόσμους: Η "αφάνεια" ως κατάσταση της ταυτότητας στην σκλήρυνση κατά πλάκας. Μια μελέτη περίπτωσης. Περιέχεται στο "Η προσωποκεντρική Συμβουλευτική & Ψυχοθεραπεία Σήμερα: Διαδρομή και Προκλήσεις", Επιστημονικές εργασίες και πρακτικά - Διεθνές Συνέδριο Προσωποκεντρικής Συμβουλευτικής και Ψυχοθεραπείας (2009) (σελ. 233-239). Αθήνα: Εκδόσεις Κοντόλι.

- Ίσαρη, Φ. (2006). Ο εαυτός και η ταυτότητα ως διαλογική σχέση και πολιτισμική αφήγηση. Στο Μ. Πουρκός (Επ.), *Κοινωνικο-ιστορικο-πολιτισμικές προσεγγίσεις στην ψυχολογία και την εκπαίδευση* (σελ. 268-280). Αθήνα: Ατραπός.
- Μητσικώστας, Δ. Δ. (Επ.). (2004). *Πολλαπλή σκλήρυνση*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Βήτα. [Μετάφραση και επιμέλεια του συγγράμματος των: S. Warren, & K.G. Warren (2001), *Multiple Sclerosis*. Geneva: WHO].
- Πουρκός, Μ. (2006). Η αφήγηση στην ψυχολογία: Προς μια διαλογική προσέγγιση. Στο Μ. Πουρκός (Επ.), *Λογοτεχνία, διαλογικότητα, ψυχολογία: Κριτικές προσεγγίσεις* (σελ. 144-198). Αθήνα: Ατραπός.
- Ράτσικα, Ν. (2007). Αφηγηματική μέθοδος: Περιληπτική επισκόπηση διαφορετικών προσεγγίσεων και μοντέλων ανάλυσης. Στο Σ. Παπαϊωάννου (Επ.), *Ζητήματα θεωρίας και μεθόδου των κοινωνικών επιστημών* (σελ. 139-162). Αθήνα: Κριτική.
- Σφάγγος, Κ. Α., & Τριανταφύλλου, Ν. Ι. (2001). *Σκλήρυνση κατά Πλάκας*. Αθήνα: Εκδόσεις Γαβαλάς.

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΔΕΛΤΙΟ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΕ ΕΡΕΥΝΑ

Η ενημέρωση των συμμετεχόντων/ουσών καθώς επίσης η έγγραφη δήλωση συγκατάθεσης για αυτόβουλη συμμετοχή σε παρόμοιες με την παρούσα έρευνες αποτελούν αναπόσπαστο στοιχείο του πρωτοκόλλου της σχετικής ερευνητικής διαδικασίας. Ως εκ τούτου, το παρόν ενημερωτικό δελτίο απευθύνεται στις συμμετέχουσες προκειμένου να λάβουν γνώση των χαρακτηριστικών της συμμετοχής τους στην έρευνα.

✓ **ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΟ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Αντικείμενο της συγκεκριμένης έρευνας αποτελεί η διερεύνηση της υποκειμενικής εμπειρίας της μητρότητας στο πλαίσιο της χρόνιας ασθένειας/αναπηρίας εστιάζοντας στο παράδειγμα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Ειδικότερα, η μελέτη των χαρακτηριστικών της εμπειρίας των συμμετεχουσών αυτού του τύπου - και συγκεκριμένα αυτή της αφηγηματικής δόμησης της μετα-διαγνωστικής τους ταυτότητας ως πρόσωπα και μητέρες - συνθέτουν τον προσανατολισμό της προλεχθείσας διερεύνησης.

✓ **ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ**

Κάθε συμμετέχουσα, θα λάβει μέρος στις ακόλουθες διαδικασίες:

- A) Συμπλήρωση της φόρμας των ατομικών στοιχείων.
- B) Προφορική συνέντευξη διάρκειας περίπου 90' η οποία θα ηχογραφηθεί.

✓ **ΑΝΑΜΕΝΟΜΕΝΑ ΟΦΕΛΗ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ**

Κύριο μέλημα της έρευνας καθίσταται η διεύρυνση της γνώσης σε σχέση με την υποκειμενική εμπειρία της μητρότητας στην ΣΚΠ με στόχο την παροχή ουσιαστικότερης ψυχοκοινωνικής φροντίδας στις μητέρες αυτού του τύπου. Ειδικότερα, η ανάδειξη του φάσματος των

χαρακτηριστικών της βιο-ψυχο-κοινωνικής εμπειρίας των συμμετεχουσών - στα πλαίσια της αξιοποίησης των αναμενόμενων ευρημάτων - φιλοδοξεί να συμβάλλει αφενός στην κατεύθυνση της ενίσχυσης της σχετικής βιβλιογραφίας, αφετέρου σε αυτή του σχεδιασμού ή/και της εφαρμογής εύστοχων παρεμβάσεων στην περίπτωση αυτή.

✓ ΧΡΗΣΗ ΠΡΟΣΩΠΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Σε συμφωνία με το ερευνητικό πρωτόκολλο, τα στοιχεία των συμμετεχουσών στην έρευνα διατηρούν απόρρητο και εμπιστευτικό χαρακτήρα. Κατ' επέκταση, ο ερευνητής αφενός δεσμεύεται για την ανώνυμη διαχείριση των δεδομένων, αφετέρου υποχρεούται να καταστρέψει δεδομένα τα οποία έχουν ληφθεί από συμμετέχουσα στην περίπτωση που η τελευταία θα θελήσει την διακοπή της συνεργασίας. Τα δεδομένα της μελέτης δύναται να χρησιμοποιηθούν ανώνυμα σε επιστημονικά έντυπα και συνέδρια.

Για οποιαδήποτε ερώτηση ή απορία σχετικά με την συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα, παρακαλώ επικοινωνήστε με τον υπεύθυνο ερευνητή Κ^ο Σταύρο Εμμανουήλ.

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΕ ΕΡΕΥΝΑ

Δηλώνω ότι ενημερώθηκα για το αντικείμενο και τον σκοπό της συμμετοχής μου στην έρευνα και συμφωνώ να λάβω μέρος σ' αυτήν αυτόβουλα προκειμένου να συμβάλλω στην συλλογή πληροφοριών σε σχέση με το αντικείμενό της, επιτρέποντας την ηχογράφηση της αντίστοιχης συνέντευξης. Ως συμμετέχουσα, διατηρώ το δικαίωμά μου να αποσυρθώ ανά πάσα στιγμή, χωρίς να δικαιολογήσω την απόφασή μου. Η συμμετοχή μου στην παρούσα έρευνα λαμβάνει χώρα με την προϋπόθεση ότι τα προσωπικά μου στοιχεία, καθώς επίσης αυτά των οικείων μου προσώπων (πχ. όνομα, επίθετο, τηλέφωνο, e-mail και διεύθυνση εργασίας ή κατοικίας) θα παραμείνουν απόρρητα. Τέλος, αποδέχομαι το γεγονός της ανώνυμης χρήσης των δεδομένων της έρευνας σε επιστημονικά έντυπα ή/και συνέδρια.

Ημερομηνία

Ο Ερευνητής

Σταύρος Εμμανουήλ

Υπογραφή Ερευνητού

Η Συμμετέχουσα

.....

Υπογραφή Συμμετέχουσας

Κωδικός Συμμετέχουσας

Για οποιαδήποτε ερώτηση ή απορία σχετικά με την συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα, παρακαλώ επικοινωνήστε με τον υπεύθυνο ερευνητή Κ^ο Σταύρο Εμμανουήλ.

ΑΤΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΥΣΑΣ

ΚΩΔΙΚΟΣ*

--	--	--	--

* Αρχικό γράμμα ονόματος και επωνύμου και οι δύο τελευταίοι αριθμοί της χρονολογίας γέννησης της συμμετέχουσας.

1. Έτος γέννησης – Περιοχή κατοικίας

.....

2. Εκπαίδευση

- | | |
|-----------------------------------|---|
| ☐ Δημοτικό | ☐ Τριτοβάθμια εκπαίδευση |
| ☐ Γυμνάσιο | ☐ Μεταπτυχιακές Σπουδές |
| ☐ Λύκειο | |

3. Οικογενειακή κατάσταση

- | | |
|--------------------------------------|--------------------------------------|
| ☐ Άγαμη | ☐ Έγγαμη |
| ☐ Σε διάσταση | ☐ Διαζευγμένη |
| ☐ Χήρα | |

4. Φύλο - αριθμός παιδιών – ηλικία

- | | |
|--|--|
| ☐ Αγόρια | |
| ☐ Κορίτσια..... | |

5. Διαβίωση: ☐ Μόνη ☐ Με την οικογένεια ☐ Με άλλους: Διευκρίνιση.....

6. Επάγγελμα.....

7. Εργασία:

- | | |
|--|---------------------------------------|
| ☐ Πλήρης απασχόληση | ☐ Συνταξιούχος |
| ☐ Μερική απασχόληση | ☐ Άνεργη |
| ☐ Οικιακά | |

8. Πηγές εισοδήματος

.....

9. Χρόνια από την διάγνωση με ΣΚΠ

.....

10. Τύπος της ΣΚΠ

.....

11. Χρησιμοποιείτε βοηθήματα στις μετακινήσεις σας; Αν ναι προσδιορίστε:

- ☐ Ναι πάντα ☐ Μερικές φορές (☐ μπάστούνι ☐ βακτηρία/ες ☐ υποστηρικτικό Π ☐ αμαξίδιο)
- ☐ Όχι

12. Πως θα χαρακτηρίζατε την αναπηρία σας;

- ☐ Ήπια ☐ Μεσαία ☐ Βαριά