

" Η ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ ΣΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ:
Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ
ΠΛΑΚΑΣ"

NO: 15488
ΚΩΕ: 15357



ΡΑΒΑΝΗΣ ΧΡΗΣΤΟΣ

ΑΘΗΝΑ, 2005

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	1
----------------------	----------

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

Ο ΘΕΩΡΗΤΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ

Η ΦΡΟΥΔΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.....	12
Ο ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΣΜΟΣ.....	16
Η ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ	20
G.H.MEAD.....	39
Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΛΛΗΛΟΔΡΑΣΕΩΝ.....	49
Η ΔΟΜΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΛΛΗΛΟΔΡΑΣΗ.....	58
Η ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΛΛΗΛΟΔΡΑΣΗ.....	76
Η ΔΡΑΜΑΤΟΥΡΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ	84
Ο ΓΕΝΕΤΙΚΟΣ ΔΟΜΙΣΜΟΣ.....	96

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

Ο ΕΑΥΤΟΣ ΣΤΗΝ ΙΑΤΡΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ

ΒΑΣΙΚΕΣ ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ.....	106
Ο ΕΑΥΤΟΣ ΣΤΗΝ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ.....	129

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	142
ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	143
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	144
Δείγμα	144
Διαδικασία	145
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	
Α. ΠΡΟ-ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟΣ.....	148
Β. ΣΥΝΔΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ.....	154
Γ. ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ.....	173

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	196
Α. Η ΠΡΟ-ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟΣ.....	197
Β. ΟΙ ΒΑΣΙΚΟΙ ΤΟΜΕΙΣ ΤΗΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗΣ ΕΝΤΑΣΗΣ.....	201
Η συναισθηματική σημασία των κοινωνικών ταυτοτήτων.....	202
Η συναισθηματική σημασία των αλληλοδραστικών περιστατικών.....	206
Η συναισθηματική σημασία της απώλειας της αποτελεσματικότητας του εαυτού.....	212
Η παρουσία της ντροπής.....	216
Γ. Η ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗΣ ΕΝΤΑΣΗΣ.....	222
Η διαχείριση των αλληλοδραστικών συμβάντων.....	223
Ο ρόλος του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού στη συναισθηματική διαχείριση.....	226
Ο ρόλος του συλλόγου των ομοιοπαθούντων.....	233
Δ. Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ.....	239
Μηχανισμοί αντιμετώπισης	239
Στρατηγικές αντιμετώπισης.....	244
Η κοινωνική απαρχή των τρόπων προσαρμογής.....	252
ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ.....	260
Τα σχήματα που αφορούν τον εαυτό και η θεραπευτική παρέμβαση.....	261
Η σταθερότητα του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού.....	263
Ο ασθενής και ο όμιλος των ομοιοπαθούντων.....	269
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	273
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	288

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα διατριβή αποτελεί την απόληξη μιας μακρόχρονης και επίπονης διεργασίας. Η όλη αυτή προσπάθεια ολοκληρώθηκε αντιμετωπίζοντας διάφορες αντιξοότητες και σίγουρα μόνο η προσωπική συμβολή δεν θα ήταν αρκετή για την πραγμάτωση της. Σε αυτό συνετέλεσαν –ο καθένας με διαφορετικό τρόπο- πολλοί άνθρωποι που νιώθω την ανάγκη να τους ευχαριστήσω για την μοναδική τους συνδρομή.

Καταρχάς θα ήθελα να ευχαριστήσω τον αναπληρωτή καθηγητή Ψυχολογίας και επικεφαλής της τριμελούς επιτροπής, Γ. Ποταμιάνο, για την επί χρόνια ενθάρρυνση και προτροπή με την οποία περιέβαλλε την όλη προσπάθεια. Επίσης, τον Επίκουρο καθηγητή και επίσης μέλος της επιτροπής Α. Αστρονιάκη για τις πολύτιμες θεωρητικές επισημάνσεις του, καθώς και για την δημιουργική μας επικοινωνία. Θέλω επίσης να ευχαριστήσω την Ελληνική Εταιρία για την σκλήρυνση κατά πλάκας και τα μέλη του προεδρείου για την συστηματική βοήθεια που μου παρείχαν για την ολοκλήρωση της έρευνας.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω τα μέλη της οικογένειας μου που όλο αυτό το διάστημα αποτέλεσαν τον κυριότερο σύμμαχο στην όλη αυτή προσπάθεια. Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ στην γυναίκα μου Ελευθερία που αποτέλεσε τον πιο ένθερμο υποστηρικτή και πιο παραγωγικό συνοδοιπόρο αυτής της πορείας.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα εργασία αποτελεί μια περιήγηση στο χώρο της χρόνιας ασθένειας και των εμπειριών που αυτή συχνά επιφυλάσσει για τα άτομα που την βιώνουν. Μέσω της παράθεσης των προσωπικών ιστοριών ασθενών που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας, γίνεται μια προσπάθεια να καταγραφούν οι σημαντικότερες συνέπειες που υπάρχουν για την αντίληψη του εαυτού στο πλαίσιο μιας χρόνιας ασθένειας, κυρίως όπως αυτές γίνονται αντιληπτές από την υποκειμενική οπτική του πάσχοντος. Επίσης παρουσιάζονται οι κυριότερες αντιλήψεις που υιοθετούνται, όσο και οι πρακτικές δράσεις που ενεργοποιούνται για να προσαρμοστούν τα άτομα στις συνθήκες της χρόνιας ασθένειας, αλλά και οι λογικές που πρυτανεύουν στην προσπάθεια τους για να διαχειριστούν συναισθηματικά μια τόσο δυσχερή συνθήκη όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας.

Η συγκεκριμένη εργασία έχει σαφώς ένα κοινωνιολογικό προσανατολισμό και θα μπορούσε να ενταχθεί στην ευρύτερη θεωρητική οπτική που από την δεκαετία του 1980 στην Αμερική συγκροτήθηκε ως ανεξάρτητο επιστημονικό υπό-πεδίο στο χώρο της κοινωνιολογίας, με τον τίτλο «κοινωνιολογική κοινωνική ψυχολογία». Το συγκεκριμένο επιστημονικό υπό-πεδίο, έλκει την θεωρητική του απαρχή κυρίως από τη θεωρία των κοινωνικών αλληλοδράσεων. Η συγκεκριμένη οπτική βρίσκεται στο μεταίχμιο μεταξύ ψυχολογίας και κοινωνιολογίας. Το ενδιαφέρον της στρέφεται και προς τις ατομικές δράσεις και αντιλήψεις, αλλά και προς τις συλλογικότητες και τις ευρύτερες κοινωνικές δομές, επιδιώκοντας την κατανόηση της αμοιβαίας επίδρασης μεταξύ του ατομικού και του κοινωνικού.

Στο πλαίσιο της «κοινωνιολογικής κοινωνικής ψυχολογίας» συνομολογούνται ορισμένες θεωρητικές αρχές που αφορούν την αντίληψη του εαυτού (self-concept), τη δομή του, τα γνωστικά και συναισθηματικά του συστατικά, τις λειτουργίες του και τους μηχανισμούς σταθερότητας και αλλαγής του.

Οι κοινωνιολογικές θεωρίες του εαυτού κατά βάση προέρχονται από την θεωρία των συμβολικών αλληλοδράσεων. Σύμφωνα με αυτές, ο εαυτός προσδιορίζεται καταρχάς από την αναστοχαστική του ικανότητα, με την οποία ο άνθρωπος καθιστά την ίδια του την ύπαρξη αντικείμενο της συνείδησης του, όπως ακριβώς και τα άλλα κοινωνικά αντικείμενα του περιβάλλοντός του. Στη βάση της αναστοχαστικής του ικανότητας, το άτομο παγιώνει μια σειρά αντιλήψεων και στάσεων για το ίδιο, οι οποίες καθοδηγούν την δράση του στα διάφορα αλληλοδραστικά συμβάντα που

συμμετέχει. Ταυτόχρονα, οι αντιλήψεις και οι στάσεις έναντι του εαυτού θεωρείται ότι έχουν μια κλιμακούμενη διαβάθμιση σημαντικότητας για το άτομο, καθώς άλλες θεωρούνται πυρηνικές και απόλυτα αυτό-προσδιοριστικές, ενώ άλλες περιφερειακές και δευτερεύουσας σημασίας. Βασική παράμετρος της κοινωνιολογικής θεώρησης του εαυτού αποτελεί το γεγονός ότι το περιεχόμενο και η ανάπτυξη των αντιλήψεων που αφορούν τον εαυτό δεν συνυφαίνονται αποκλειστικά με την προσωπικότητα του ατόμου. Επιπρόσθετα, μια σειρά αντιλήψεων που αφορούν τον εαυτό συσχετίζονται άμεσα με τους κοινωνικούς ρόλους που επιτελεί το άτομο. Οι ρόλοι αυτοί συγκροτούν ομόλογες κοινωνικές ταυτότητες, οι οποίες εμπεριέχουν πληροφορίες που συνιστούν μια σημαντική γνωστική αναπαράσταση για την θέση του ατόμου στην κοινωνική δομή. Οι κοινωνικές ταυτότητες αποτελούν ένα πληροφοριακό απόθεμα που κατευθύνει γνωστικά τις δράσεις του ατόμου. Σύμφωνα με την δομικότερη εκδοχή της θεωρίας των συμβολικών αλληλοδράσεων (Stryker, 1980), η δράση του ατόμου καθοδηγείται από το περιεχόμενο των εσωτερικευμένων ταυτοτήτων του, αλλά ταυτόχρονα αναπτύσσει και αυξημένες συναισθηματικές δεσμεύσεις έναντι του περιεχομένου αυτών των ταυτοτήτων.

Οι θεωρητικές και εννοιολογικές επισημάνσεις της κοινωνιολογικά προσανατολισμένης κοινωνικής ψυχολογίας για την έννοια του εαυτού καθοδηγούν βασικά και την παρούσα ανάλυση για τον εαυτό στην χρόνια ασθένεια. Για την κατανόηση και την ανάλυση των αντιλήψεων και των συναισθημάτων που σχετίζονται με τον εαυτό στις δυσχερείς συνθήκες που στοιχειοθετεί ή σκλήρυνση κατά πλάκας, κρίθηκε αναγκαία η συνδρομή και οπτικών από άλλα επιστημονικά παραδείγματα που έχουν στο επίκεντρό τους την έννοια του εαυτού.

Όπως ήδη ειπώθηκε, η κοινωνιολογική οπτική υποστηρίζει ότι η αντίληψη του εαυτού διασυνδέεται με τους ρόλους και την θέση του ατόμου στα διάφορα δίκτυα της κοινωνικής τους δραστηριοποίησης και ταυτόχρονα υπογραμμίζει την αλληλοδραστική και γνωστική του διάσταση, καθιστώντας με αυτό τον τρόπο εδραία την επιστημονική της πεποίθηση ότι οι αντιλήψεις και οι στάσεις που τα άτομα υιοθετούν είναι συνυφασμένα με την κοινωνική δομή και την αλληλοδραση. Από την άλλη όμως η κοινωνιολογική οπτική, παρά τις όποιες θεωρητικές της αποδοχές, δεν έχει προβεί σε κάποια συστηματική ερευνητική ή πειραματική διερεύνηση των γνωστικών δομών και λειτουργιών του ατόμου, ώστε να μπορέσει να θεμελιωθεί αυτή η θεωρητική της αρχή.

Αντίθετα, στο χώρο της κοινωνικής ψυχολογίας και της γνωστικής προσέγγισης, υπάρχουν τεράστια ερευνητικά και θεωρητικά δεδομένα που αφορούν τις γνωστικές λειτουργίες και δομές του ατόμου, γεγονός που καθιστά την ενσωμάτωση της παραπάνω οπτικής απαραίτητη για την μελέτη του εαυτού στη χρόνια ασθένεια. Παρά το γεγονός ότι οι γνωστικοί ψυχολόγοι σε γενικές γραμμές αντιμετωπίζουν το περιεχόμενο, τις λειτουργίες και τη δομή των αντιλήψεων που αναπτύσσει το άτομο έναντι του εαυτού του ως ανεπηρέαστα από τα κοινωνικά χαρακτηριστικά, τους ρόλους που επιτελεί, αλλά και τις άλλες ταυτότητες του, εντούτοις τα ερευνητικά και θεωρητικά δεδομένα τους αποτελούν μια σημαντική ερμηνευτική παράμετρο για την παρούσα εργασία.

Υπάρχει μια σημαντική ερευνητική παράδοση η οποία αναλύει τους τρόπους λειτουργίας της αναστοχαστικότητας του εαυτού και ταυτόχρονα διαπραγματεύεται τον τρόπο οργάνωσης και λειτουργίας του. Σύμφωνα με την γνωστική προσέγγιση η αντίληψη του εαυτού συγκροτείται από την συνύπαρξη γνωστικών σχημάτων που αφορούν τον εαυτό. Τα γνωστικά αυτά σχήματα συμπυκνώνουν την προσωπική εμπειρία του ατόμου σε κάποιο συγκεκριμένο τομέα ή χαρακτηριστικό του. Ταυτόχρονα, τα σχήματα αυτά αποτελούν το φίλτρο μέσω του οποίου ερμηνεύονται, κατηγοριοποιούνται, αποθηκεύονται και ανακαλούνται από την μνήμη τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος. Επίσης, άλλες θεωρήσεις υπογραμμίζουν ότι η αντίληψη του εαυτού μπορεί να διαφέρει στη δομή και το περιεχόμενο μεταξύ των ατόμων, καθώς μπορεί να υπάρξει μια αντίληψη του εαυτού που να συναρθρώνεται γύρω από μια σειρά διαφορετικών γνωστικών αναπαραστάσεων, παράγοντας μια πιο σύνθετη δομή που το καθιστούν πιο προσαρμοστικό στα δυσχερή γεγονότα. Αντίθετα, υπάρχουν άτομα των οποίων η αντίληψη του εαυτού τους παγιώνεται πάνω σε ελάχιστες γνωστικές αναπαραστάσεις και το γεγονός αυτό τους καθιστά πιο ευάλωτους στα αντίξοα δεδομένα.

Επίσης, στο πλαίσιο της ψυχολογικά προσανατολισμένης κοινωνικής ψυχολογίας υπογραμμίζεται ότι οι αντιλήψεις για τον εαυτό σχετίζονται με τα κίνητρα του ατόμου. Τα άτομα επιδιώκουν να αποκτήσουν μια ακριβή πληροφόρηση για τις ικανότητες και τα χαρακτηριστικά τους, επιθυμούν αυτή η πληροφόρηση να έχει ένα θετικό χαρακτήρα και να εναρμονίζεται με τις δικές τους προϋπάρχουσες αντιλήψεις. Το ισχυρότερο κίνητρο είναι αυτό της αναζήτησης της πιο θετικής πληροφόρησης για τον εαυτό. Κάτι τέτοιο γίνεται εύκολα αντιληπτό, αν αναλογιστεί κανείς ότι έχουν καταγραφεί μια σειρά από γνωστικές διαδικασίες με τις οποίες τα

άτομα επιδιώκουν να διατηρήσουν τις θετικές τους αυτό-εικόνες ακόμα και όταν τα δεδομένα της πραγματικότητας υποδηλώνουν το αντίθετο.

Οι τρόποι με τους οποίους τα άτομα επεξεργάζονται, αναλύουν ή διαστρέφουν το περιεχόμενο των δεδομένων της πραγματικότητας, είναι απαραίτητα εργαλεία κατανόησης της χρόνιας ασθένειας, η οποία συχνά επιβάλλει γνωστικές επαναδιαπραγματεύσεις για τις αντιλήψεις που αφορούν τον εαυτό.

Τέλος, στο πεδίο της ψυχολογίας υπάρχει μια τεράστια θεωρητική και ερευνητική παράδοση που αφορά τα συναισθήματα και την έννοια της αυτό-εκτίμησης. Η χρήση κάποιων από αυτά τα δεδομένα συνάδουν στην περιγραφή και την ανάλυση μιας κατάστασης που χαρακτηρίζεται από έντονες συναισθηματικές διακυμάνσεις, αλλά και από γεγονότα που θέτουν σε αμφισβήτηση συνολικά την θετική αξιολόγηση του ατόμου για τον εαυτό του.

Πρέπει επίσης να επισημανθεί ότι η παρούσα εργασία περιλαμβάνει και την παράθεση ερευνητικών δεδομένων που σχετίζονται με την διαβίωση στην χρόνια ασθένεια. Τα δεδομένα αυτά προέρχονται τόσο από τον χώρο της ιατρικής κοινωνιολογίας, όσο και από την ψυχολογία της υγείας και παρατίθενται σε μια προσπάθεια να σχηματοποιηθεί μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της χρόνιας ασθένειας η οποία είναι σαφώς ένα ψυχο-κοινωνικό φαινόμενο. Η επισκόπηση της συγκεκριμένης βιβλιογραφίας αποτέλεσε ουσιαστικά την δεξαμενή άντλησης των κυριότερων θεματικών που διερευνά η συγκεκριμένη εργασία αναφορικά με τον εαυτό στην χρόνια ασθένεια. Αυτή η διττή βιβλιογραφικά προσέγγιση δεν είναι προβληματική, καθώς συχνά τα ερωτήματα και τα ενδιαφέροντα των δύο επιστημονικών παραδόσεων επικαλύπτονται, αφού στο πυρήνα τους βρίσκονται ζητήματα που αφορούν τις αντιλήψεις και τις δράσεις των ατόμων αναφορικά με την υγεία και την ασθένεια-αν και στο χώρο της ψυχολογίας της υγείας, η πρόληψη της ασθένειας, όσο και η αλλαγή της συμπεριφοράς στα διάφορα προγράμματα αποκατάστασης, θεωρείται ότι είναι ατομική ευθύνη, ενώ η ιατρική κοινωνιολογία κυρίως υπογραμμίζει την κοινωνική διάσταση της ασθένειας, η οποία μπορεί να σχετίζεται με το γεγονός ότι μεταξύ των διαφορετικών κοινωνικών ομάδων επικρατούν διαφορετικές αντιλήψεις, αλλά και αντικειμενικές συνθήκες διαβίωσης. Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας είναι σαφώς μια εξατομικευμένη κατάσταση, καθώς πλήττει προσωπικά την βιολογία και το σώμα των ατόμων. Ταυτόχρονα όμως, το πώς αντιλαμβάνονται την κατάστασή τους, πώς την ερμηνεύουν και σε ποιες δράσεις προβαίνουν είναι φαινόμενα με υπερατομική διάσταση, καθώς αυτές οι

διαδικασίες μορφοποιούνται ομόλογα με το κοινωνικό περιβάλλον μέσα στο οποίο πραγματοποιούνται και τις εκεί επικρατούσες συνθήκες και αντιλήψεις. Για να υπάρχει λοιπόν μια σφαιρική κατανόηση της χρόνιας ασθένειας, τόσο σαν ατομικό, όσο και σαν κοινωνικό φαινόμενο, η παρούσα έρευνα προέβη σε μια επιλεκτική παρουσίαση και χρήση μελετών και από τα δύο επιστημονικά πεδία.

Οι παρατηρήσεις της παρούσας έρευνας που αφορούν την διαμόρφωση του εαυτού σε μια χρόνια ασθένεια όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας, επικεντρώθηκαν κυρίως στις γνωστικές και συναισθηματικές αντιδράσεις των μετεχόντων, στα αλληλοδραστικά συμβάντα που τις περικλείουν, ενώ ταυτόχρονα συσχετίστηκαν και με τα ιδιαίτερα κοινωνικά χαρακτηριστικά των ασθενών. Η ερμηνευτική προοπτική της παρούσας έρευνας καθιστούσε προβληματική την ενσωμάτωση οπτικών που ενασχολούνταν με την πολιτισμική διάσταση του εαυτού ή τις διαφοροποιήσεις και τις αλλαγές που οι μεγάλες ιστορικό-κοινωνικές αλλαγές επιβάλλουν στην κατασκευή της αυτό-αντίληψης στην χρόνια ασθένεια. Το γεγονός ότι μια τέτοια πολιτισμικό-ιστορική θεώρηση θα μπορούσε να συνεισφέρει σε μια καθολικότερη κατανόηση της σύστασης του εαυτού στην χρόνια ασθένεια διαφαίνεται από τις έρευνες που καθοδηγούνται από αυτές τις θεωρήσεις στις αιτιάσεις τους αναφορικά με την έννοια του εαυτού γενικότερα.

Το γεγονός ότι τα άτομα που διαβιούν σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια δομούν με διαφορετικό τρόπο την αυτό-αντίληψή τους και ότι η πολιτισμική παράμετρος καθορίζει γνωστικά, συναισθηματικά και συμπεριφορικά το άτομο, αποτελεί το αντικείμενο της έρευνας των Markus & Kitayama(1991, 1994), Triandis(1989). Σύμφωνα με την έρευνα των πρώτων, οι ασιατικοί πολιτισμοί αντιλαμβάνονται την ατομικότητα κυρίως μέσω της διασύνδεσης και της αρμονικής συμβίωσης του ατόμου με το κοινωνικό του σύνολο. Αντίθετα, η αμερικανική κοινωνία προβάλλει μια ατομικότητα που δεν στηρίζεται στην συσχέτιση του ατόμου με τους άλλους, αλλά βασίζεται μόνο στον εαυτό του και στην έκφραση των προσωπικών χαρακτηριστικών και συναισθημάτων του. Η βασική διαφοροποίηση που προωθούν οι δύο αυτοί πολιτισμοί έγκειται στο ότι ο ασιατικός αντιλαμβάνεται τον εαυτό ως ένα αναπόσπαστο κομμάτι της κοινότητας που διεισδύει σε όλες τις πτυχές του ατόμου, ενώ η αμερικανική κουλτούρα αντιλαμβάνεται τον εαυτό ως μια αυτόνομη και ξεχωριστή μονάδα. Σύμφωνα με τις Markus & Kitayama αυτή η διαφορά στην πολιτισμική συγκρότηση του εαυτού επιδρά και στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα σκέπτονται, δρουν και εκφράζουν τα συναισθήματά τους. Ο δυτικός άνθρωπος

αντιλαμβάνεται και αποτιμά τις συμπεριφορές των άλλων χωρίς να λαμβάνει υπόψη του το πλαίσιο μέσα στο οποίο οι συμπεριφορές αυτές έλαβαν χώρα, αποδίδοντας τες κυρίως στα προσωπικά χαρακτηριστικά των άλλων. Αντίθετα, οι Ασιατές δεν απουσιάζουν τις συμπεριφορές των άλλων από το πλαίσιο που αυτές παράγονται. Στον δυτικό κόσμο η έκφραση της οργής, αν και θεωρείται οχληρή δεν ανασχέεται πάντα, καθώς θεωρείται ως ένα μέσο για την επίτευξη των στόχων και της ικανοποίησης των αναγκών του ατόμου. Αντίθετα, στις ασιατικές κουλτούρες η δημόσια επίδειξη του θυμού θεωρείται ως μια σημαντική απειλή για την αρμονική συμβίωση και επιδιώκεται η με κάθε τρόπο αποφυγή της.

Η ετερότητα στην διαμόρφωση του εαυτού δεν μπορεί μόνο να αιτιολογηθεί αποκλειστικά με βάση τα ιδιαίτερα πολιτισμικά δεδομένα της κάθε κοινωνίας. Το περιεχόμενο των αντιλήψεων που συγκροτούν την κατανόηση του εαυτού σήμερα δεν έχουν μείνει अपαράλλακτες στο πέρασμα των αιώνων. Αντίθετα, οι αντιλήψεις αυτές έχουν υποστεί μεγάλες αλλαγές οι οποίες σχετίζονταν με τις μεγάλες κοινωνικές και θεσμικές πρακτικές που κυριάρχησαν στις διάφορες ιστορικές περιόδους.

Η ιστορική διαμόρφωση του εαυτού γίνεται αντικείμενο καταγραφής από τον Elias(1996\1939).

Ο Elias(1996\1939) περιγράφοντας την εξελικτική πορεία του πολιτισμού στην Ευρώπη και κυρίως την μετάβαση από τον Μεσαίωνα στην Αναγέννηση, επισημαίνει ότι οι αλλαγές που συντελέστηκαν εκείνη την εποχή στους ευρύτερους κοινωνικούς σχηματισμούς είναι άρρηκτα συνδεδεμένες με τις αλλαγές που παρατηρούνται την ίδια περίοδο στο θυμικό και συμπεριφορικό βίο των ανθρώπων. Πιο συγκεκριμένα, η μεσαιωνική Ευρώπη ήταν κατακερματισμένη σε μικρά φέουδα που βρίσκονταν σε αδιάλειπτες μεταξύ τους συρράξεις, η τροφή ήταν έλλιπής και οι επιθέσεις καθημερινό φαινόμενο. Οι αντικειμενικές συνθήκες διαβίωσης αντανάκλωνταν στην βίαιη συμπεριφορά των ανθρώπων, όσο και στην χωρίς περιορισμό έκφραση των συναισθημάτων τους, καθώς η περιφρούρηση της ζωής και της περιουσίας τους θα καθίστατο προβληματική αν λειτουργούσε ένας μηχανισμός κατευνασμού της δράσης και των επιθυμιών τους.

Σταδιακά όμως η εξουσία χάνει τον τοπικό-φεουδαρχικό χαρακτήρα της και λαμβάνει πιο συγκεντρωτική μορφή στα απολυταρχικά και αυλικά καθεστάτα που επικράτησαν, με αποτέλεσμα να από-μειωθούν σημαντικά οι απειλές κατά της ζωής των ανθρώπων. Αντίθετα με την βία και την έλλειψη ανασχέσεων της συμπεριφοράς που επικράτησαν στο Μεσαίωνα, η νέα κοινωνική συγκρότηση που στο επίκεντρό της

έχει την αυλή, θέτει ρητές προδιαγραφές για τον έλεγχο των συναισθημάτων και την διαχείριση του σώματος και την εκδήλωση των συμπεριφορών. Το γεγονός ότι οι αυλικές κοινωνίες, εξαιτίας της μείωσης των εσωτερικών τους συγκρούσεων, δεν στηρίζονται πλέον στην ετοιμότητα των μελών τους να επιδείξουν επιθετικές συμπεριφορές, δημιούργησαν ένα νέο αξιολογικό πλαίσιο αναφοράς-καταρχάς για τα μέλη της ίδιας της αριστοκρατίας-όπου η επικράτηση δεν στηρίζονταν στην φυσική ορμή, αλλά κυρίως στην χρήση των κωδίκων συμπεριφοράς και τις ικανότητες χειρισμού των εντυπώσεων στις διάφορες αυλικές ίντριγκες. Τα μέλη της αυλής ακολουθούσαν αυστηρά θεσμοποιημένους κώδικες που αφορούσαν την χρήση και την στάση του σώματος, κώδικες που η σωστή τήρησή τους προσέδιδε κύρος και αναγνώριση. Οι αρνητές των κωδίκων υπόκειντο σε κυρώσεις, ενώ ταυτόχρονα τα άτομα παρακολουθούσαν έντονα τον εαυτό τους και τους άλλους για την διασφάλιση της τήρησης αυτών των εθιμοτυπικών. Αυτή η εποπτική και ελεγκτική αντιμετώπιση του εαυτού εξαπλώθηκε και στις άλλες κοινωνικές ομάδες. Τα εγχειρίδια καλής συμπεριφοράς της εποχής αναπαράγουν αυτή την οπτική, θέτοντας ρητές προϋποθέσεις και ταμπού που αφορούν τον ύπνο, την σεξουαλικότητα και την προσωπική υγιεινή.

Το έργο του Elias διατρέχει η άποψη ότι οι ευρύτερες κοινωνικές αναδιατάξεις που συντελέστηκαν κατά την μετάβαση από τον Μεσαίωνα στην Αναγέννηση επαναπροσδιόρισαν τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα αντιλαμβάνονταν τον εαυτό τους και δρομολογούσαν την δράση τους. Ο εαυτός σε αυτή την ιστορική περίοδο αποκτά μια έντονα κοινωνική διάσταση, καθώς μια σειρά από φυσικές λειτουργίες- ο ύπνος, η συνουσία, η αφοδευση- οργανώνεται πλέον στην βάση συγκεκριμένων κοινωνικών ρυθμίσεων και όχι αποκλειστικά στην βάση των φυσικών αναγκών του ατόμου. Η αντίληψη για τον εαυτό όχι μόνο απομακρύνεται από την φυσική-βιολογική του διάσταση, καθώς οι φυσικές του λειτουργίες απομακρύνονται από την κοινή θέα, αλλά ταυτόχρονα η «ηθική» αξία του ατόμου συσχετίζεται με την ικανότητα να τηρεί και να διαχειρίζεται τις ρυθμίσεις που αφορούν αυτές τις λειτουργίες. Ταυτόχρονα, οι ανασχέσεις που επιβάλλονται στην άμεση ικανοποίηση των παρορμήσεων και των συναισθημάτων, καθιστά αναγκαιότητα την ανάπτυξη εξατομικευμένων μηχανισμών που αφορούν τον αυτό-έλεγχο και την αυτεπίγνωση. Όσο ενδυναμώνετε η κοινωνική διάσταση του ατόμου και ορθολογικοποιούνται οι λειτουργίες του, τόσο ο εαυτός καθίσταται ο υπέρτερος μηχανισμός που ελέγχει

γνωστικά τις λειτουργίες αυτές και εξασφαλίζει την αποδοχή που ενυπάρχει στην συμμόρφωση προς τα νέα κοινωνικά αυτά δεδομένα.

Οι μελέτες και οι έρευνες που προαναφέρθηκαν, υποδηλώνουν ότι η αντίληψη του εαυτού είναι μια πολιτισμικά κυμαινόμενη έννοια. Υποδηλώνουν ταυτόχρονα ότι κάθε ιστορική περίοδος εξαιτίας των οικονομικών και κοινωνικών αλλαγών, αλλά και λόγω των ιδιαίτερων κοινωνικά επικυρωμένων πρακτικών που εφαρμόζουν, δημιουργούν για τα μέλη τους συγκεκριμένα υποδείγματα θυμικότητας, στοχαστικότητας και δραστηριοποίησης. Η παρούσα έρευνα δεν ήταν σε θέση-και η οπτική της δεν διευκόλυνε- να διερευνηθεί και να διαπιστώσει πως τέτοια πολιτισμικά δεδομένα, ή τέτοιες κοινωνικές αλλαγές μακράς πνοής, ή τέτοιες «τεχνολογίες» υπεισέρχονται στην διαμόρφωση του εαυτού στην χρόνια ασθένεια. Η ενσωμάτωση αυτών των προσεγγίσεων θα προϋπόθετε καταρχάς μια αναλυτική χαρτογράφηση των ιδιαίτερων πολιτισμικών δεδομένων που κυριαρχούν για τον εαυτό στον ελληνικό χώρο. Θα προϋπόθετε επίσης και μια διεξοδική καταγραφή των ιστορικών αλλαγών που συντελέστηκαν στον ελληνικό χώρο και μπορεί να προσέδωσαν μια σχετικά ή έντονα διαφοροποιημένη αντίληψη για τον εαυτό από αυτή που επικρατεί στην δυτική Ευρώπη. Και τα δύο αυτά εγχειρήματα σίγουρα θα πλαισιώναν με πολύ επεξηγηματικό τρόπο την κατανόηση που η συγκεκριμένη-αλληλοδραστική, γνωστικό-συναισθηματική-προσέγγιση επιχείρησε να καταδείξει. Όμως, σε κάθε περίπτωση η εκπόνηση αυτών των εγχειρημάτων είναι το αντικείμενο μιας εντελώς διαφορετικής οπτικής και σίγουρα μιας άλλης ερευνητικής προσπάθειας.

Η παρούσα μελέτη είναι διαρθρωμένη σε δύο βασικά μέρη, εκ των όποιων το πρώτο είναι αμιγώς θεωρητικό και το δεύτερο περιέχει τα εμπειρικά δεδομένα της έρευνας.

Το θεωρητικό μέρος απαρτίζεται από δύο κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους παρουσιάζει τα θεωρητικά δεδομένα που αφορούν την έννοια της αντίληψης του εαυτού, όπως αυτά καταγράφονται στις κοινωνιολογικές και στις ψυχολογικές προσεγγίσεις. Πιο συγκεκριμένα, στο κεφάλαιο αυτό ουσιαστικά παρουσιάζονται από τον χώρο της ψυχολογίας, η ψυχαναλυτική προσέγγιση, οι αρχές του συμπεριφορισμού και οι βασικές αντιλήψεις της γνωστικής ψυχολογίας, που σε γενικές γραμμές παρουσιάζουν μια εξατομικευμένη συγκρότηση του εαυτού, ο οποίος θεωρείται ότι σε ένα μεγάλο βαθμό λειτουργεί ανεπηρέαστο από τις περιβάλλουσες κοινωνικές συνθήκες.

Στην συνέχεια παρατίθενται όψεις της κοινωνιολογικής κατανόησης του εαυτού, οι οποίες όπως ειπώθηκε καθοδηγεί την οπτική της παρούσας μελέτης. Από τις όψεις αυτές, έχουν παραληφθεί οι θεωρήσεις, όπως οι μαρξιστικές ή οι λειτουργιστικές, που αν και με διαφορετική εφόρμηση επισκιάζουν τον ενεργό ρόλο του ατόμου και συσχετίζουν αποκλειστικά την διαμόρφωση των συστατικών του με το υπάρχον κάθε φορά οικονομικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Αντίθετα, στη συγκεκριμένη μελέτη αντιπροσωπεύονται οι θεωρήσεις αυτές που στον έναν ή στον άλλο βαθμό προβαίνουν σε μια κατανόηση του εαυτού ως της σχέσης μεταξύ των προσωπικών χαρακτηριστικών του ατόμου και της αλληλόδρασης τους με τις υφιστάμενες κοινωνικές δομές.

Σε αυτή την προοπτική, παρατίθενται η θεώρηση της κοινωνικής αλληλόδρασης όπως αυτή οργανώθηκε από τον G.H.Mead, αλλά και οι διάφορες εκδοχές που αυτό το πρωταρχικό θεωρητικό μόρφωμα απέκτησε στην πορεία του χρόνου και της επιστημονικής επεξεργασίας. Σε αυτές συγκαταλέγεται η δομικότερη εκδοχή της θεώρησης της κοινωνικής αλληλόδρασης, όπως αυτή κωδικοποιήθηκε από τον Stryker, όπου επισημαίνεται η κομβικότητα των κοινωνικών ταυτοτήτων για το περιεχόμενο και τις λειτουργίες του εαυτού. Επίσης παρατίθεται η γνωστική κοινωνική αλληλόδραση του M. Rosenberg, αλλά και η δραματουργική προσέγγιση του E. Goffman, που έχει στο επίκεντρό της τον μικρόκοσμο της αλληλόδρασης και τις ατομικές δράσεις που επιδιώκουν να προβάλλουν και να επιβάλλουν συγκεκριμένες όψεις του εαυτού ως κυρίαρχες στο πλαίσιο των κοινωνικών επαφών. Τέλος, εκτίθενται ορισμένες όψεις του έργου του P. Bourdieu, που αν και ο θεωρητικός και ερευνητικός του προσανατολισμός δεν σχετίζεται άμεσα με την μελέτη της έννοιας του εαυτού, εντούτοις υπογραμμίζοντας ότι οι ατομικές δράσεις και οι αντιλήψεις διευθετούνται ομόλογα προς τις κοινωνικές οροθετήσεις, ουσιαστικά τονίζει μια παραδοχή που καθοδηγεί και την παρούσα μελέτη, ότι δηλαδή οι ατομικές δράσεις δεν είναι α-κοινωνικές και ούτε πλήρως εξαιτωποιημένες.

Το δεύτερο κεφάλαιο του θεωρητικού μέρους είναι μια περιήγηση στις κυριότερες θεωρητικές και ερευνητικές προσεγγίσεις της ιατρικής κοινωνιολογίας. Γίνεται μια καταγραφή της ιστορικής της πορείας και της σχέσης της με την ιατρική επιστήμη. Ταυτόχρονα, καταγράφονται τα θεμελιώδη ερωτήματα στα οποία προσπαθεί να απαντήσει για την κατανόηση της υγείας και της ασθένειας ως κοινωνικού φαινομένου, καθώς και οι ιδιαίτερες επιστημονικές πρακτικές μέσω των οποίων το επιδιώκει, όπως και τα πιο σημαντικά ερευνητικά ευρήματα της

προσπάθειας αυτής. Τέλος, γίνεται αναφορά και στα πιο σημαντικά θεωρητικά μοντέλα που έχουν καταγραφεί στο πλαίσιο της και αφορούν την έννοια του εαυτού στην χρόνια ασθένεια, κυρίως με την χρήση ποιοτικών ερευνών που είχαν στο επίκεντρό τους την υποκειμενική βίωση της χρόνιας κατάστασης από την σκοπιά του ασθενούς.

Το δεύτερο μέρος είναι αφιερωμένο κυρίως στα εμπειρικά δεδομένα που προέκυψαν από την έρευνα και αποτελείται από δύο κεφάλαια.

Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζεται αρχικά ο σκοπός της έρευνας. Βασική επιδίωξη ήταν η κατανόηση της συναισθηματικής και γνωστικής πραγματικότητας που βιώνει ο χρόνια πάσχοντας, καταγραφόμενη από την δική του οπτική γωνία. Ακολουθεί η παράθεση της μεθοδολογίας. Παρατίθεται το δείγμα των συμμετεχόντων και τα κοινωνικά τους χαρακτηριστικά, αλλά και η κατάσταση της υγείας τους. Στην συνέχεια περιγράφεται η διαδικασία που ακολουθήθηκε με την παράθεση των ποιοτικών ερευνητικών μεθόδων που χρησιμοποιήθηκαν, τον τρόπο εφαρμογής τους, καθώς και τους χώρους που αυτές διενεργήθηκαν. Στην συνέχεια, παρατίθενται αποσπάσματα από τις λογοδοσίες των συμμετεχόντων, αλλά και δεδομένα από την συμμετοχική παρατήρηση στην οποία προέβη ο ερευνητής. Τα ευρήματα που προέκυψαν και από τις δύο παραπάνω ερευνητικές πρακτικές αφορούσαν την περίοδο πριν την οριστική διάγνωση της ασθένειας, την έντονη συναισθηματική πραγματικότητα που προκαλεί η σκλήρυνση κατά πλάκας, όπως και τις πρακτικές διαχείρισής της, τις αντιλήψεις και τις δράσεις που υιοθετούν τα άτομα για να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα που επιβάλλει η ασθένεια.

Το δεύτερο κεφάλαιο είναι αφιερωμένο στην συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας, καθώς και στην δυνατότητα μελλοντικής αξιοποίησης των δεδομένων της. Συγκεκριμένα, διεξάγεται μια αναλυτική διαπραγμάτευση ορισμένων αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας και τα οποία σχετίζονται με την γνωστική και συναισθηματική λειτουργία του εαυτού στην χρόνια ασθένεια. Η διαπραγμάτευση αυτή πλαισιώνεται με την παράθεση της σχετικής βιβλιογραφίας, ώστε να διαφανει ο βαθμός συμφωνίας ή απόκλισης των συγκεκριμένων αποτελεσμάτων από τα βιβλιογραφικά δεδομένα. Στην συνέχεια, γίνεται μια προσπάθεια διερεύνησης για την δυνατότητα μελλοντικής χρήσης ορισμένων από τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την συγκεκριμένη έρευνα. Παρουσιάζονται μελλοντικές ερευνητικές προοπτικές που αφορούν την δυνατότητα αξιοποίησης των γνωστικών σχημάτων που χρησιμοποιούν οι ασθενείς στις διαδικασίες αποκατάστασής τους, την λειτουργία των αντιλήψεων και των

ταυτοτήτων που συγκροτούν τα άτομα στο πλαίσιο της ασθένειας, αλλά και των συλλογικών μηχανισμών –όπως ο σύλλογος των ομοιοπαθούντων- που συμβάλλουν στην προσαρμογή του ατόμου στην χρόνια κατάσταση.

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ



ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

Ο ΘΕΩΡΗΤΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΝΝΟΙΑΣ ΤΟΥ ΕΑΥΤΟΥ.

Η ΦΡΟΥΔΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Η φροϋδική θεωρία του εαυτού περιστρέφεται σε ένα μεγάλο βαθμό γύρω από τα γεγονότα, ότι οι σύγχρονες κοινωνίες στην προσπάθειά τους να ευθυγραμμίσουν το άτομο στα προστάγματα της κοινωνικής ευταξίας, αξιώνουν επιτακτικά την αποποίηση εκ μέρους του ατόμου των ενστικτώδινων παρορμήσεων που αντίκεινται στην επίτευξη των στοχεύσεων της ευταξίας αυτής.

Η απαρχή του ενδιαφέροντος του Freud για τον ανθρώπινο ψυχισμό ήταν βιολογικά προσδιορισμένο, καθώς ήταν επηρεασμένος από τις σπουδές του που αφορούσαν την μελέτη της φυσιολογίας του νευρικού συστήματος. Για αυτό όπως παρατηρεί ο Burkitt(1991) μια από τις κομβικότερες έννοιες του, αυτή του ενστίκτου συνδέεται με τις βιολογικές διαδικασίες.

Σύμφωνα με τον Freud η προσωπικότητα του ανθρώπου βρίσκεται αδιάλειπτα στο μέσο του στροβιλισμού που δύο αντίρροπες δυνάμεις ενεργοποιούν. Από την μία η αρχή της ηδονής που παρωθεί το άτομο για εσπευσμένη εκπλήρωση των ενστικτώδινων τάσεων. Η αρχή της ηδονής σχετίζεται κυρίως με την σεξουαλική ενέργεια που αποζητά άμεση έκλυση και είχε χαρτογραφηθεί από τον Freud σε συγκεκριμένες σωματικές περιοχές, κυρίως τα γεννητικά όργανα, το στόμα και ο πρωκτός. Από την άλλη, υπάρχει η αρχή της πραγματικότητας που αντιπροσωπεύει την μορφή της κοινωνικής οργάνωσης μες στην οποία το άτομο καλείται να εναρμονίσει τις παρορμήσεις του. Αυτή η διαδικασία προσαρμογής σύμφωνα με τον Freud δεν νοείται ως μια αυτόματη μετάβαση, αλλά εδράζεται και προϋποθέτει την περιστολή της αρχής της ηδονής.

Αξίζει να σημειωθεί ότι ο Freud δεν προχώρησε σε μια δεδηλωμένη αναγνώριση της έννοιας του εαυτού, τουλάχιστον όπως αυτή διαμορφώθηκε μεταγενέστερα. Αυτό που ίσως προσομοιάζει νοηματικά με αυτό που αργότερα

ονομάστηκε αντίληψη του εαυτού, είναι η έννοια του Εγώ(Ego) που χρησιμοποιεί και η οποία ουσιαστικά αναπαριστά το σύνολο των έλλογων πνευματικών διαδικασιών του ανθρώπινου οργανισμού. Επίσης, η φροϋδική θεώρηση παραμένει ασαφής αναφορικά με την έννοια του Εγώ, καθώς αυτή συχνά επιδέχεται δίσημες ερμηνείες, καθώς άλλοτε φαίνεται να αναφέρεται στο ίδιο το άτομο και άλλοτε αποκτά μια δυναμική διάσταση, καθώς φαίνεται να αναφέρεται στην διαδικασία ψυχικής εξισορρόπησης μεταξύ του Id και του Υπερ-εγώ(Super-Ego). Ο Freud στο *The ego and the id* (1930/1966) αντιλαμβάνεται την ανθρώπινη προσωπικότητα ως μια τρι-επίπεδη οντότητα. Το πρώτο επίπεδο, το *εκείνο* (id), είναι ο χώρος ενστικτών που βρίσκεται υπό την επικυριαρχία της αρχής της ηδονής, αποτελεί το αρχέγονο τμήμα της προσωπικότητας και η λειτουργία του έχει βιολογικό χαρακτήρα. Το id έχει μείνει ανέπαφο από τις ηθικές ανασχέςσεις ή εκλεπτύνσεις της κοινωνίας και το γεγονός αυτό το καθιστά ανεπαρκή συνθήκη για την προσαρμογή του ατόμου στην κοινωνική πραγματικότητα.

Το έργο της προσαρμογής το αναλαμβάνει το Εγώ(Ego), το μόρφωμα που αποκρυσταλλώνεται μέσω της διαφοροποίησης και της μετάλλαξης του id, η οποία επιβάλλεται από την επίδραση της εξωτερικής πραγματικότητας. Το Εγώ καθοδηγούμενο από την αρχή της πραγματικότητας ασκεί μια ελεγκτική εποπτεία επί των παρορμήσεων του id, και εναρμονίζει την χρόνο της ικανοποίησης τους με το ενδεχόμενο των εξωτερικών συνθηκών. Ουσιαστικά το Εγώ, το σύνολο δηλαδή των συνειδητών νοητικών διεργασιών, επενεργεί πάνω στη βιολογική όψη της προσωπικότητας, το id, τροποποιώντας τις παρορμήσεις του, καθυστερώντας την πλήρωσή τους, ή τις έτερο-κατευθύνει, ανάλογα με το τι επιτρέπει και τι όχι η πραγματικότητα.

Το Υπερ-εγώ(Super-Ego) αποτελεί το τελευταίο και ιεραρχικά υπεριστάμενο επίπεδο που σε δυναμική και αλληλεπιδραστική συνέργεια με τα άλλα δύο επίπεδα μορφώνει την ανθρώπινη προσωπικότητα. Το Υπερ-εγώ, ουσιαστικά αποτελεί τον χώρο όπου σωφρονίζονται όλες οι ηθικές προδιαγραφές της κοινωνίας, όπου καταγράφονται αρχικά οι προσδοκίες των γονέων και σταδιακά του ευρύτερου συνόλου. Το Υπερ-εγώ είναι ο βασικός μηχανισμός εγχάραξης των κανόνων και των απαγορεύσεων, του θεμιτού και του κολαζόμενου, της εσωτερίκευσης του εξωτερικού κόσμου.

Σ' αυτό το σημείο η θεωρητική σύλληψη του Freud για την δημιουργία του εαυτού προσλαμβάνει την κοινωνιολογική της διάσταση, καθώς προϋποθέτει την ύπαρξη ενός μηχανισμού, ο οποίος θα μετατρέψει το ενστικτώδη παραωθούμενο

άτομο σε μια κοινωνική οντότητα διαμέσω του ενστερνισμού των κυριότερων πολιτισμικών αξιών και κανόνων. Το άτομο δεν μπορεί να βασιστεί για την επιβίωσή του στο κοινωνικό περιβάλλον στα αμοραλιστικά προστάγματα του id, για αυτό και τον ρόλο αυτό τον αναλαμβάνει πρωταρχικά το ego. Για να μπορέσει να ανταπεξέλθει στους πολυμέτωπους πολιτισμικούς καταναγκασμούς, είναι απαραίτητο να αναπτυχθεί το Υπερ-εγώ (Super-Ego). Το Υπερ-εγώ εμπεριέχοντας τα βασικά κοινωνικά προστάγματα, όχι ως μια απλή αντανάκλαση της πραγματικότητας, αλλά εν είδη συνειδησιακού επόπτη, αφενός δρα ενισχυτικά προς τις πράξεις του Εγώ που προσιδιάζουν με τα κυρίαρχα κοινωνικά δεδομένα και αφετέρου μέσω της έγερσης συναισθημάτων ντροπής, κολάζει τις πράξεις του Εγώ που βρίσκονται σε ασυμφωνία με τους εσωτερικευμένους κανόνες.

Αναμφίβολα η φροϋδική σύνθεση αποτέλεσε μια αξιοσημείωτη αφετηρία για την κατανόηση της ανθρώπινης ψυχοπαθολογίας και την ανάπτυξη θεραπευτικών προσεγγίσεων (Burkitt, 1991). Η σημασία όμως της θεώρησης αυτής για την κοινωνιολογική θεωρία έγκειται στην αναγνώριση της συγκρουσιακής υφής των σχέσεων ατόμου- κοινωνίας. Ο εαυτός κοινωνικοποιούμενος καταναγκαστικά περιστέλλει τις ασυνείδητες παρορμήσεις του, μια περιστολή συχνά απολήγουσα σε δυσεπιλύτες ψυχικές συγκρούσεις. Οι συγκρούσεις αυτές αφενός δηλώνουν την δυσαρμονία που δυναμικά μπορεί να υπάρξει μεταξύ του ατόμου και του κοινωνικού του πλαισίου και αφετέρου τις διαβρωτικές επιδράσεις που το κοινωνικό επιφέρει στο βιολογικό υπόστρωμα του εαυτού.

Τέλος, πρέπει να υπογραμμιστεί, ότι σε αντίθεση με τον συμπεριφορισμό, η φροϋδική θεώρηση δεν αντιλαμβάνεται τον εαυτό ως ένα εν πολλοίς μηχανιστικό διεκπεραιωτή των ερεθισμάτων του περιβάλλοντος. Αντίθετα, εδώ η έμφαση δίνεται σαφώς στις ενδοψυχικές συγκρούσεις του ατόμου που φαίνεται να συγκροτούν το περιεχόμενο της αυτοαντίληψης, αντιδιαστέλλοντας την εξωγενώς διαμορφούμενη αναπαράσταση του εαυτού της προηγούμενης θεώρησης, με μια προσπάθεια αποκατάστασης και αναγνώρισης των εσώτερων διαδικασιών του ατόμου κατά την προσπάθεια εδραίωσης της αυτοαντίληψής του. Γι αυτό και η φροϋδική προσέγγιση επιχειρεί να κατανοήσει τον εαυτό στην βάση των αυτών ψυχολογικών διαδικασιών. Ο εαυτός νοείται ως ο εσώτερος ψυχικός τόπος, ο οποίος εμφορείται από ένστικτα, παρορμήσεις και ανάγκες και ταυτόχρονα αποτελεί και το στρατηγείο της αυτοσυνείδησης που δρομολογεί την ομαλή διέξοδο αυτών των παρορμήσεων σε ατραπούς που φέρουν την σήμανση της κοινωνικής αποδοχής. Ο εαυτός

αναγορεύεται σε ρυθμιστικό και ενεργό παράγοντα της ανθρώπινης δράσης και της αυτοαντίληψης, καθώς αναλαμβάνει να παίξει τον διαμεσολαβητικό ρόλο ανάμεσα στο ψυχολογικό δυναμικό που τον χαρακτηρίζει και τις κοινωνικές ανασχέσεις του κοινωνικού του περιβάλλοντος.

ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΙΣΜΟΣ

Η σχολή του μπηχεΰβιορισμού η οποία εγκαινιάζεται από τον Αμερικανό ψυχολόγο J.B. Watson και έμελλε να αποτελέσει το κυρίαρχο μοντέλο κατανόησης της ανθρώπινης συμπεριφοράς για περίπου σαράντα χρόνια (Brown, 1998), ουσιαστικά δεν συνεισέφερε στην μελέτη του εαυτού.

Από τις θεωρητικές της απαρχές η μπηχεΰβιοριστική ψυχολογία εμφορούνταν από τη φιλοδοξία του ελέγχου και της δυνατότητας για πρόβλεψη της ανθρώπινης συμπεριφοράς (Νασιάκου,τ.1,1982). Εξαρχής εγκατέλειψε την μελέτη της νόησης και του ψυχισμού, καθώς θεώρησε, ότι η μελέτη αυτών των υποκειμενικών φαινομένων είναι ατελέσφορη για την κατανόηση του ανθρώπου και προσανατολίσθηκε προς την μελέτη της έκδηλης συμπεριφοράς. Η επιλογή αυτή δεν αποτέλεσε μια επιστημονική ρήξη με τις τότε εδραίες αντιλήψεις στο χώρο της ψυχολογίας. Ουσιαστικά, η στροφή από τις εσωτερικές διαδικασίες συγκρότησης του ατόμου προς τα εξωτερικά ερεθίσματα που επενεργούν στην διαμόρφωση της ανθρώπινης συμπεριφοράς, πρέπει να συσχετιστεί και με αυτή καθαυτή την προσπάθεια αυτονομής της ψυχολογίας ως επιστημονικού πεδίου.

Κοντολογίς, ο μπηχεΰβιορισμός επεδίωξε την άντληση συμβολικού κύρους με την υιοθέτηση και την χρήση των μεθόδων των φυσικών επιστημών, οι οποίες είχαν οδηγήσει στην ανακάλυψη των νόμων που διέπουν τον ανόργανο κόσμο.

Μια επιστήμη της ψυχολογίας που θα μπορούσε να φέρει το όνομα της "καθαρής" επιστήμης θα έπρεπε να έχει ως προϋπόθεση την ουδέτερη και αντικειμενική ανάλυση της αιτίας(των ερεθισμάτων του περιβάλλοντος) και του αποτελέσματος (τις αντιδράσεις που παρατηρούνται στην ανθρώπινη συμπεριφορά). Δεν είναι τυχαίο λοιπόν, ότι ο μπηχεΰβιορισμός στην προσπάθειά του να αναδειχθεί η ψυχολογία ως ισότιμο μέλος των φυσικών επιστημών, με προβλεπτικές και ελεγκτικές δυνατότητες επί της συμπεριφοράς, επέλεξε να ασχοληθεί με τα δυνάμενα παρατήρησης και καταγραφής φαινόμενα της ανθρώπινης συμπεριφοράς και αποποιήθηκε την μελέτη του εαυτού, ενός κατά βάση υποκειμενικού και ψυχο-κοινωνικού φαινομένου.

Η απόρριψη της ενδοσκοπικής προσέγγισης και της μελέτης των υποκειμενικών σκέψεων και συναισθημάτων και η προσήλωση στην μελέτη και την καταγραφή της έκδηλης συμπεριφοράς σκιαγραφείτε και στα λόγια του Watson(1913) σύμφωνα με τα οποία η μελλοντική μορφή της ψυχολογίας όφειλε να προσαρμοστεί στις

επιστημολογικές και μεθοδολογικές αρχές των θετικών επιστημών, ώστε να αναδυθεί ως αυτόνομος επιστημονικός τομέας γνώσης. Απόλυτα προσαρμοσμένη στις θετικιστικές επιταγές έπρεπε να υιοθετήσει τις πλήρως αντικειμενικές πειραματικές μεθόδους των φυσικών επιστημών, να στραφεί θεωρητικά προς μια ελεγκτική και προβλεπτική αντιμετώπιση της συμπεριφοράς και να προχωρήσει στην αναγνώριση του γεγονότος, ότι οι μηχανισμοί της συμπεριφοράς μεταξύ των ανθρώπων και ζώων παρουσιάζουν επαρκή συνάφεια, ώστε η μελέτη της συμπεριφοράς των ζώων είναι ικανή να πράξει επαρκές πληροφοριακό υλικό και για την συμπεριφορά των ανθρώπων.

Όλα αυτά όπως ήταν φυσικό επενέργησαν αδρανοποιητικά προς την κατεύθυνση συγκρότησης κάποιας θεωρίας του εαυτού από τους μηχενόβιοριστές. Αυτό είναι παραπάνω από εμφανές στην συστηματική αγνόηση του εαυτού που επιφύλαξε η μηχενόβιοριστική σχολή, που υπήρξε το κυρίαρχο μοντέλο κατανόησης στο πλαίσιο της αμερικάνικης ψυχολογίας για αρκετές δεκαετίες.

Όπως παρατηρεί ο Brown (1998) ο παραγκωνισμός του εαυτού ουσιαστικά συνάδει με τις βασικότερες αρχές του μηχενόβιορισμού, αυτές του θετικισμού και της μηχανιστικής αντίληψης για την ανθρώπινη φύση. Για τους μηχενόβιοριστές- οι οποίοι απέρριπταν την όποια μελέτη της υποκειμενικής διάστασης του ατόμου και το όποιο κέρδος κατανόησης που θα μπορούσε να προκύψει από την εξέταση των όψεων που αφορούν τις αυτοαντιλήψεις και τα αυτό-συναισθήματα που το άτομο έχει-, το μοναδικό πεδίο παρατήρησης και έρευνας επικεντρώνεται γύρω από την έκδηλη συμπεριφορά. Ήταν λοιπόν λογικό οι συμπεριφοριστές διακατεχόμενοι από μια αμετάλλακτη θετικιστική εμμονή να πρυτανεύσουν προς την μελέτη των φαινομένων της συμπεριφοράς που επιδέχονταν καταγραφής και ασφαλούς μέτρησης. Αν εδώ προστεθεί και η μηχανιστική αντίληψη για την συμπεριφορά, η οποία προϋποθέτει την άμεση συσχέτιση ερεθίσματος-αντίδρασης, συσχέτιση που απεκδύει την κατανόηση της συμπεριφοράς από τις άλλες επενεργούσες πνευματικές διαδικασίες, γίνεται αντιληπτό γιατί ο εαυτός θεωρήθηκε ένα μη χρηστικό και περιορισμένης αξίας ερευνητικό πεδίο.

Η θετικιστική και μηχανιστική αναπαράσταση της ανθρώπινης συμπεριφοράς που κυριαρχεί στο συμπεριφοριστικό στρατόπεδο είναι αναγνωρίσιμη στις πειραματικές έρευνες των κυριότερων εκπροσώπων του. Από την μία η κλασική εξαρτημένη μάθηση του Ρανίον(1927) περιγράφει την εμφάνιση της συμπεριφοράς ως μια απλουστευμένη διαδικασία μάθησης, σύμφωνα με την οποία ένας οργανισμός

δύναται να συσχετίσει μεταξύ τους δύο διαφορετικά ερεθίσματα, εκ των οποίων το ένα έχει δημιουργήσει στο παρελθόν μια αυτόματη απάντηση του οργανισμού, με τέτοιο τρόπο, ώστε σταδιακά και το δεύτερο ερέθισμα να προκαλέσει την ίδια αντίδραση, χωρίς να είναι απαραίτητη η παρουσία του πρώτου ερεθίσματος. Από την άλλη, ο Skinner σκιαγραφεί την εμφάνιση της συμπεριφοράς ως μια σειρά βιολογικά επικαθορισμένων αντιδράσεων-που ονομάζει συντελεστικές συμπεριφορές-ενυπαρχόντων στα έμβια όντα, που δύνανται να ενεργοποιηθούν από κάποια εξωγενή ερεθίσματα. Ακολουθώντας μια λογική κανονιστικής προβλεψιμότητας το μοντέλο του Skinner προϋποθέτει, ότι είναι δυνατό να θεωρηθεί ευλόγως πιθανή η επανεμφάνιση μιας συντελεστικής συμπεριφοράς αν στην συνέχεια της εμφάνισής της ακολουθήσει ένα ενισχυτικό προς αυτή ερέθισμα που να δρα επιτακτικά προς την εκ νέου εμφάνιση αυτής της συμπεριφοράς. Κοντολογίς, η συμπεριφορά μπορεί να προσδιοριστεί και να προλεχθεί αν προσδιοριστούν και υπολογιστούν οι εξωγενείς μεταβλητές της ενίσχυσης, χωρίς να λαμβάνεται υπόψη η όποια προθετικότητα του ατόμου.

Συνοπτικά θα μπορούσε να ειπωθεί, ότι οι μηχευβιοριστές από-συσχετίζουν την εμφάνιση της συμπεριφοράς από τις όποιες υποκειμενικές διασυνδέσεις που μπορεί να έχει, αγνοώντας, ότι ανάμεσα στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος και της απόκρισης το άτομο διαμεσολαβούνται μια σειρά από διανοητικές λειτουργίες και καταστάσεις που επαναδιαμορφώνουν και νοηματοποιούν εκ νέου τα εξωτερικά ερεθίσματα.

Εξαιτίας αυτής της από-συσχέτισης οδηγήθηκαν σε μια πρόσληψη του εαυτού ως ενός απλού δραματολογίου συμπεριφορών που προσδιορίζονται αποκλειστικά από εξωγενείς παράγοντες. Αρνούμενοι να αναγνωρίσουν, ότι η συμπεριφορά διασυνδέεται με την προθετικότητα, τις προσδοκίες και τις σκέψεις του ατόμου, οδηγήθηκαν και σε μια παράλληλη άρνηση του εαυτού ως γενεσιουργού παράγοντα της δράσης, αντιμετωπίζοντας ουσιαστικά τον εαυτό όχι ως ένα δυναμικό διαχειριστή των εξωγενών δεδομένων, αλλά κυρίως ως ένα χώρο, στον οποίο εικονογραφείται η συμπεριφορά ως το κοινό αποτέλεσμα της επίδρασης των εξωγενών συνθηκών και των βιολογικών δεδομένων του ατόμου. Φυσικά μια τέτοια οπτική παρέχει την δυνατότητα κυρίως σε πειραματικό επίπεδο, να κατανοηθεί η επίδραση που μπορούν οι εξωτερικοί παράγοντες να επιφέρουν επί της συμπεριφοράς, αλλά ταυτόχρονα επιδοτεί και μια προοπτική απαξίωσης της σημαντικότητας του εαυτού ως δρώντα παράγοντα. Ο εαυτός είναι μια πολύ πιο δυναμική πραγματικότητα από έναν απλό

σημείο τομής των εξωγενών μεταβλητών της ενίσχυσης που υποτίθεται ότι τον προσδιορίζουν και σίγουρα, παρά τις διαφορετικές εκτιμήσεις του Skinner, η κατανόηση της όποιας συμπεριφοράς οφείλει να λαμβάνει υπόψη της πολλά περισσότερα δεδομένα εκτός από τις διάφορες εξωγενείς μορφές ενίσχυσης.

Αναντίρρητα, η μηχηυβιοριστική σχολή δεν συνεισέφερε στην κατανόηση του εαυτού. Παρουσιάζοντας μια αυτοματοποιημένη αναπαράσταση του ατόμου που οργανώνει την δράση του μέσα στο ασφυκτικό πλέγμα ερεθίσματος-αντίδρασης, σκιαγράφησε μια ερμηνευτική προοπτική λήθης για τις πιο υποκειμενικές όψεις που σχετίζονται με τις ατομικές αυτοαντιλήψεις και τα αυτό-συναίσθηματα. Η αδυναμία του μηχηυβιορισμού να ανταποκριθεί στους διακηρυγμένους στόχους του για την πρόβλεψη και την δυνατότητα ελέγχου της συμπεριφοράς μέσω της παρατήρησης της εμφανούς συμπεριφοράς, αποτελεί και το ουσιαστικότερο διανοητικό κληροδότημά του.

Η αδυναμία αυτή ισχυροποίησε στους επίγονους τους την πεποίθηση, ότι ο άνθρωπος δεν αντιδρά απλά στα εξωτερικά ερεθίσματα, αλλά ότι αφενός η αντίδραση του διαμεσολαβεί από την κατανόηση αυτών των ερεθισμάτων και αφετέρου ότι η αντίδραση του δεν είναι μηχανιστική, αλλά ενέχει το στοιχείο της προθετικότητας. Έτσι η γνωστική ψυχολογία που έπεται χρονικά, αν και έλκει την καταγωγή της από τον μηχηυβιορισμό, έστρεψε τον ερμηνευτικό εστιασμό στις λειτουργίες με τις οποίες το άτομο επεξεργάζεται νοητικά τις πληροφορίες στην προσπάθεια του να κατανοήσει το περιβάλλον του.

Η ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Η διάδοχη κατάσταση που ήρθε να αντικαταστήσει την μηχηυβιοριστική οπτική ως το κυρίαρχο επιστημονικό υπόδειγμα κατανόησης της ανθρώπινης συμπεριφοράς στην αμερικάνικη ψυχολογία από τα μέσα της δεκαετίας του 60, ήταν αυτό της γνωστικής ψυχολογίας (Brown, 1998). Αυτή η αλλαγή σημασιοδότησε και ένα ριζικό επαναπροσδιορισμό ως προς την αντίληψη της έννοιας του εαυτού, καθώς η γνωστική προσέγγιση απομακρύνεται σημαντικά από την μηχηυβιοριστική προσέγγιση που αντιλαμβάνεται τον εαυτό ως το αποτέλεσμα εξωγενών ερεθισμάτων. Αντίθετα, η γνωστική προσέγγιση αναγνωρίζει το γεγονός, ότι τα εξωγενή ερεθίσματα δεν επενεργούν καθαυτά στην διαμόρφωση του εαυτού, καθώς θεωρείται ότι το άτομο είναι ικανό να διαχειριστεί τα ερεθίσματα αυτά με μια σειρά από εσωτερικές νοητικές διαδικασίες. Το άτομο επεξεργάζεται τα δεδομένα του περιβάλλοντός του μέσω των γνωστικών διαδικασιών της αντίληψης, της προσοχής, της μνήμης και της σκέψης.

Η γνωστική προσέγγιση, διαμέσω της αναγνώρισης για διαχείριση των εξωγενών ερεθισμάτων από τις νοητικές ικανότητες του ατόμου, απομακρύνεται από την μηχηυβιοριστική αναπαράσταση του εαυτού ως ενός μηχανιστικού καταγραφέα του εξωτερικού κόσμου και προσανατολίζεται προς μια αντίληψη του εαυτού, σύμφωνα με την οποία το τι βλέπει, ακούει, και κατανοεί το άτομο δεν εξαρτάται αποκλειστικά από το περιβάλλον. Η τελική αποτίμηση των ερεθισμάτων που αφορούν τον εαυτό οργανώνεται και καθοδηγείται από πληροφορίες παρελθόντων εμπειριών που εμπεριέχονται στην κοινωνική εμπειρία του ατόμου. Σταδιακά υπήρξε μια διογκούμενη εστίαση στην καταγραφή και την ερμηνεία των τρόπων με τους οποίους τα άτομα ταξινομούν και αποθηκεύουν τις πληροφορίες που αφορούν τον κοινωνικό τους περίγυρο, αλλά και των τρόπων με τους οποίους προβαίνουν σε κρίσεις και αξιολογήσεις για τους άλλους, στην βάση αυτών των πληροφοριών. Αυτή ακριβώς η μελέτη των τρόπων με τους οποίους ερμηνεύουμε, ανακαλούμε στην μνήμη μας, αναλύουμε και χρησιμοποιούμε τις πληροφορίες, έχει σαν σκοπό να καταδείξει τις κοινωνικό-γνωσιακές διαδικασίες (social cognition) μέσω των οποίων η κοινωνική ζωή γίνεται αντιληπτή και ερμηνευταία. [Η απόδοση του όρου social cognition ως κοινωνικό-γνωσιακές διαδικασίες προτιμήθηκε από τον όρο κοινωνική γνώση, καθώς ο δεύτερος αυτός όρος ενέχει τη διάσταση μιας παγιωμένης γνώσης που δεν εμπερικλείει μέσα του την διάσταση της τρέχουσας δημιουργίας

αυτής της γνώσης και των διαδικασιών που εμπλέκονται σε αυτή την δημιουργία(Αστρινάκης, προσωπική επικοινωνία).

Η μελέτη σχετικά με τις κοινωνικό-γνωσιακές διαδικασίες έχει επικεντρωθεί αφενός στα γνωστικά τεχνάσματα που μετέρχεται ο ανθρώπινος νους, ώστε να ανταπεξέλθει στην καθημερινή πληθώρα των πληροφοριών που δέχεται και καλείται να καταγράψει και να ταξινομήσει. Αφετέρου, η μελέτη έχει στραφεί και προς την εξέταση της οργάνωσης του περιεχομένου των διαδικασιών αυτών, όπως και στις επιδράσεις που μπορεί να επιφέρουν στην επεξεργασία των πληροφοριών.

Η χρήση των γνωστικών τεχνασμάτων πηγάζει από την αδυναμία της ανθρώπινης νόησης να αντιμετωπίσει με επιτυχία το πλήθος των ερεθισμάτων με τα οποία έρχεται αντιμέτωπος, αλλά και να αναλύσει και να χρησιμοποιήσει επιτυχώς τις πληροφορίες που τα ερεθίσματα αυτά ενέχουν. Για να ανταπεξέλθει στο πεπερασμένο της γνωστικής του δυνατότητας ο ανθρώπινος νους θέτει σε λειτουργία μια σειρά από στρατηγικές που αποσκοπούν, αφενός στην ταχύτερη και ευκολότερη διαχείριση των πληροφοριών και αφετέρου σε μια διαχείριση που να αποδεικνύεται αξιόπιστη. Οι στρατηγικές αυτές διακρίνονται στις αρχές που εφαρμόζουν τα άτομα κατά την εξαγωγή των συμπερασμάτων τους που γενικότερα έχουν ονομαστεί ευρητικές μέθοδοι(heuristics) και οι οποίες αποσκοπούν να διευκολύνουν την εξαγωγή ενός συμπεράσματος με την απλοποίηση των εισερχομένων πληροφοριών. Εκτός από τις ευρητικές μεθόδους τα άτομα συχνά κατά την επεξεργασία των πληροφοριών προβαίνουν και σε μια σειρά από στρεβλώσεις ή παραποιήσεις που έχουν χαρακτηριστεί με τον όρο μεροληπτικότητα (biases).

Οι πιο συνήθεις ευρητικές μέθοδοι που χρησιμοποιούν τα άτομα κατά την εξαγωγή ενός συμπεράσματος ή την διατύπωση μιας αξιολογικής κρίσης έχουν καταγραφεί από τους Tvesky & Kahneman(1973, 1982). Σύμφωνα με τους παραπάνω ερευνητές, τα άτομα καθοδηγούν τις εκτιμήσεις τους αναφορικά με τις κοινωνικές πληροφορίες που δέχονται στηριζόμενοι στην όποια τυχόν ομοιότητα μπορεί να παρουσιάζουν οι πληροφορίες αυτές με άλλες περιστάσεις ή άτομα που παρουσιάζουν ανάλογα χαρακτηριστικά. Η ευρητική αυτή μέθοδος της αντιπροσωπευτικότητας (representativeness heuristic) αν και συχνά μπορεί να οδηγήσει σε λαθεμένα συμπεράσματα, εντούτοις αποτελεί την κυριότερη γνωστική μέθοδο που τα άτομα επιστρατεύουν, όταν κατά την επεξεργασία των εισερχομένων πληροφοριών επιδιώκουν να πιθανολογήσουν για την ενδεχόμενη φύση των ατόμων ή των

περιστάσεων που αντιμετωπίζουν, ή όταν επιδιώκουν να συνάγουν ένα συμπέρασμα σχετικά με αυτά.

Εκτός από την μέθοδο της αντιπροσωπευτικότητας, εξίσου χρηστική αποδεικνύεται και η μέθοδος της ευπροσιτότητας(availability heuristic) σύμφωνα με την οποία η αξιολόγηση των πληροφοριών καθοδηγείται από την ευκολία με την οποία μπορούμε να ανακαλέσουμε ανάλογα προς αυτές περιστατικά(Tvesky & Kahneman, 1982). Η μέθοδος της ευπροσιτότητας αποδεικνύει ότι προβαίνουμε σε κρίσεις σχετικά με πρόσωπα ή καταστάσεις στην βάση των νοητικά άμεσα προσπελάσιμων παραδειγμάτων που έχουμε για αυτά τα πρόσωπα ή τις καταστάσεις. Ταυτόχρονα, δεν είναι λίγες οι φορές που η μέθοδος της ευπροσιτότητας συνδυάζεται με την τάση των ατόμων να εκτιμούν αδικαιολόγητα, ότι την κρίση τους συμμερίζονται και όλοι οι υπόλοιποι. Η επίδραση αυτής της ψευδεπίγραφης συναίνεσης(false consensus effect) (Ross, Green, & House, 1977) καθιστά επιτευκταία την ανάγκη των ατόμων να νομιμοποιούν ως ορθές και ενδεδειγμένες- από την στιγμή που θεωρούν ότι και οι άλλοι τις συμμερίζονται- τις δράσεις και τις κρίσεις τους.

Μια άλλη συχνά παρατηρούμενη νοητική πλάνη, αφορά την τάση των ατόμων να αντιλαμβάνονται συσχετίσεις μεταξύ κάποιων μεταβλητών οι οποίες ουσιαστικά δεν υπάρχουν. Η φαντασιακή συσχέτιση(illusory correlation)(Chapman & Chapman, 1982) υποδεικνύει ότι η επεξεργασία των πληροφοριών καθοδηγείται συχνά από τις προηγούμενες και ήδη εδραιωμένες προσδοκίες, οδηγώντας συχνά τα άτομα στην "ανακάλυψη" ανύπαρκτων σχέσεων. Η πρακτική της φαντασιακής συσχέτισης υπογραμμίζει το γεγονός, ότι τα πράγματα που εμπίπτουν της προσοχής μας ή που μπορούμε να ανακαλέσουμε ευκολότερα στην μνήμη μας, είναι αυτά που τείνουν να επιβεβαιώσουν τις παγιωμένες προσδοκίες μας για την φύση των πραγμάτων και των κοινωνικών σχέσεων. Για να κατανοηθεί η δραστηκότητα των παγιωμένων πεποιθήσεων κατά την επεξεργασία των πληροφοριών, είναι σημαντικό να υπογραμμισθεί ότι αυτές μπορεί να διατηρήσουν την δραστηκότητά τους ακόμα και όταν έχουν αποδειχθεί από τα πράγματα ότι είναι λαθεμένες. Η εμμονή (theory of perseverence)(Anderson & Sechley, 1986) που τα άτομα επιδεικνύουν για τις αντιλήψεις τους υποδηλώνει το γεγονός, ότι από την στιγμή που το άτομο σχηματοποιήσει μια συγκεκριμένη αντίληψη για τα πράγματα παρουσιάζεται ιδιαίτερα απρόθυμο να την αναθεωρήσει ακόμα και όταν όλες οι παρεχόμενες αποδείξεις έχουν αντιθετικό προς αυτήν περιεχόμενο. Κοντολογίς, η φαντασιακή συσχέτιση παρακινεί τα άτομα να επεξεργάζονται τις πληροφορίες προς μια αυτό-

επιβειβαιωτική των πεποιθήσεων τους κατεύθυνση. Αυτό καθιστά τις πεποιθήσεις τους εδραίες σε τέτοιο βαθμό, ώστε και όταν οι υποστηρικτικές των πεποιθήσεών τους ενδείξεις απαξιωθούν από τα πράγματα, τα άτομα να εμμένουν ακόμα σε αυτές. Πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι πο προσλαμβανόμενες πληροφορίες υποβάλλονται σε μια επεξεργασία, η οποία συνάδει με την ανάγκη των ατόμων να διατηρούν έναντι του εαυτού τους θετικές αντιλήψεις και συναισθήματα (self-serving theory). Η πειραματική μελέτη του Kunda (1987) σημειώνει το γεγονός, ότι τα άτομα αντικρούουν τις όποιες απόψεις ή αποδείξεις που υποδηλώνουν ότι τα προσωπικά τους χαρακτηριστικά ή οι συμπεριφορές τους μπορεί να οδηγήσουν σε αρνητικά αποτελέσματα. Ουσιαστικά, τα άτομα επιδιώκουν να διατηρούν θετικές αυτό-αντιλήψεις και αυτό-συναισθήματα εκτιμώντας ότι μέσω των προσωπικών τους χαρακτηριστικών είναι ικανά να επιτυγχάνουν τα όποια θετικά και επιδιωκόμενα αποτελέσματα, ενώ ταυτόχρονα πιστεύουν ότι τα χαρακτηριστικά τους είναι ικανά να ακυρώνουν τα όποια αρνητικά ή απειλητικά αποτελέσματα. Ακριβώς για να μην τεθούν υπό αμφισβήτηση οι θετικές αποτιμήσεις του εαυτού, κάθε φορά που έρχονται αντιμέτωποι με πληροφορίες που τις απειλούν, επιδεικνύουν μια έντονη απροθυμία αποδοχής τους.

Ένα σημαντικό μέρος από την μελέτη των κοινωνικών-γνωσιακών διαδικασιών περιστρέφονται γύρω από την κατανόηση των τρόπων με τους οποίους τα άτομα συνάγουν συμπεράσματα για τις αιτίες που μπορεί να παρήγαγαν κάποια συγκεκριμένα αποτελέσματα. Αυτή η αιτιακή αναζήτηση αφορά επίσης και την προσπάθεια των ατόμων να κατανοήσουν και τις αιτίες που μπορεί να οδηγήσουν στην εκδήλωση μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς εκ μέρους των άλλων, στην αναζήτηση ουσιαστικά των ιδιοσυγκρασιακών χαρακτηριστικών τους που διακαταστασιακά καθοδηγούν την συμπεριφορά τους. Η διαδικασία αυτή κατανόησης των αιτιών που βρίσκονται πίσω από την εκδήλωση των συμπεριφορών είναι γνωστή ως διαδικασία απόδοσης της αιτιότητας (attribution).

Η διαδικασία της αναζήτησης και της απόδοσης αιτιότητας είναι μια περίπλοκη διαδικασία κατά την οποία το άτομο καλείται να προσδιορίσει τα κατά πόσο η προκύπτουσα συμπεριφορά διασυνδέεται με τα ατομικά χαρακτηριστικά του δρώντα, ή κατά πόσο οι εξωγενείς κοινωνικοί παράγοντες συνετέλεσαν στην εμφάνισή της. Η απόδοση της αιτιότητας διακυμαίνεται από την μία μεταξύ των «εσωτερικών» προδιαθέσεων του ατόμου και των κινήτρων του και μεταξύ των «εξωτερικών» παραγόντων από την άλλη που σχετίζονται με το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον.

Σύμφωνα με τους Jones & Davis(1965) αλλά και τους Jones & McGillis(1976) η απόδοση της αιτιότητας, είτε στις περιβάλλουσες συνθήκες, είτε στα χαρακτηριστικά του ατόμου, είτε και στον συνδυασμό των δύο, ξεκινά από τον εστιασμό μας στις συμπεριφορές αυτές του δράντος προσώπου, οι οποίες είναι όσο το δυνατό περισσότερο πληροφοριακές γύρω από αυτά τα ερωτήματα. Το που θα καταλογιστεί η αιτιότητα έχει να κάνει καταρχάς από την επισκόπηση των επιδεικνυόμενων συμπεριφορών, οι οποίες είναι αποτέλεσμα ελεύθερης επιλογής και δεν έχουν με κάποιο τρόπο επιβληθεί στο άτομο. Επίσης εξετάζουμε προσεκτικά τις συμπεριφορές αυτές που επιφέρουν αποτελέσματα τα οποία δεν θα μπορούσαν να παραχθούν από κάποια άλλη συμπεριφορά. Τέλος, εξετάζουμε συστηματικά και τις συμπεριφορές των δρώντων, οι οποίες διαφοροποιούνται από τα πλαίσια των κοινωνικά αποδεκτών συμπεριφορών ή εν γένει παρουσιάζουν μια απόκλιση από τις συμπεριφορές οι οποίες θεωρούνται αναμενόμενες. Σύμφωνα με τους Jones & Davis(1965) οδηγούμεθα στην απόδοση της αιτιότητας στα ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου, όταν η συμπεριφορά του είναι αποτέλεσμα προσωπικής επιλογής, επιφέρει ασυνήθιστες και ξεχωριστές συνέπειες και ταυτόχρονα που δεν εμπίπτει απολύτως στην κατηγορία των κοινωνικά θετικών αποτιμημένων συμπεριφορών.

Η πιο γνωστή ίσως θεώρηση της αιτιότητας προέρχεται από το μοντέλο που πρότεινε ο Kelley(1972). Σύμφωνα με αυτό τα άτομα επιδιώκοντας να κατανοήσουν τα αίτια που οχηματαγωγούν τις συμπεριφορές των άλλων, εστιάζοντας σε τρεις κυρίως παραμέτρους των συμπεριφορών τους. Καταρχάς, εξετάζουμε το κατά πόσο αυτή είναι συμβατή(consensus) με τις συμπεριφορές που επιδεικνύουν και άλλα άτομα όταν αντιμετωπίζουν ανάλογες καταστάσεις, αν δηλαδή υπάρχει συναίνεση μεταξύ της αντίδρασης την οποία αντιμετωπίζουμε και του συνήθη τρόπου που τα άτομα γενικότερα αντιδρούν σε ανάλογες περιστάσεις. Στην συνέχεια εξετάζουμε το κατά πόσο η συμπεριφορά παρουσιάζει συνέπεια(consistency) με την συμπεριφορά που το άτομο επιδεικνύει έναντι τρίτων σε ανάλογες περιστάσεις. Τέλος, εξετάζουμε αν η συμπεριφορά του ατόμου ενέχει υψηλό ή χαμηλό βαθμό διακριτότητας(Distinctiveness). Αν η συγκεκριμένη συμπεριφορά είναι διαφορετική από αυτή που επιδεικνύει έναντι διάφορων ερεθισμάτων, τότε ο βαθμός διακριτότητας είναι υψηλός. Αν το άτομο αντιδρά με τον ίδιο τρόπο διακαταστασιακά, τότε ο βαθμός διακριτότητας είναι χαμηλός.

Σύμφωνα με τον Kelley αποδίδουμε την αιτιότητα της συμπεριφοράς του άλλου στα προσωπικά του χαρακτηριστικά ή στα κίνητρό του, όταν θεωρήσουμε ότι η

παράμετρος της συναίνεσης είναι χαμηλή, της συνέπειας υψηλή και της διακριτότητας χαμηλή. Αντίθετα, αποδίδουμε την αιτιότητα της συμπεριφοράς του άλλου σε εξωγενείς κοινωνικούς παράγοντες όταν οι παράμετροι της συναίνεσης της συνέπειας και της διακριτότητας είναι υψηλές. Τέλος, η απόδοση της αιτιότητας μπορεί να επιμεριστεί ανάμεσα σε εξωγενείς και εσωτερικούς παράγοντες, όταν η παράμετρος της συναίνεσης είναι χαμηλή και οι παράμετροι της συνέπειας και της διακριτότητας υψηλές.

Τα μοντέλα τόσο του Kelley, όσο και των Jones & Davis σκιαγραφούν την διαδικασία απόδοσης της αιτιότητας ως μια ορθολογικά επιτελούμενη διαδικασία, η οποία αφού μετρήσει την σταδιακή εξέταση κάποιων κομβικών παραγόντων, απολήγει στην εξαγωγή συγκεκριμένων πορισμάτων αναφορικά με το «γιατί» της εκδηλούμενης συμπεριφοράς. Παρά την όποια ορθολογικοποιημένη αυτή πορεία η απόδοση της αιτιότητας υπόκειται σε μια σειρά από μεροληπτικές τάσεις, οι οποίες συχνά στρεβλώνουν τα πορίσματα της αιτιότητας.

Ένα από τα βασικότερα λάθη που γίνονται κατά την απόδοση της αιτιότητας είναι η τάση των ατόμων να επεξηγούν τα γεγονότα υπερτονίζοντας κυρίως τις ιδιοσυγκρασιακές αιτίες και αγνοώντας ή υπό-νοηματοποιώντας την επίδραση των κοινωνικών δεδομένων. Αυτό το βασικό λάθος κατά την απόδοση (Fundamental attribution error) (Ross, Amabile, Steinmeitz, 1977) εδράζεται στο γεγονός ότι όταν παρατηρούμε μια συμπεριφορά υπάρχει η τάση να εστιάζουμε στην συγκεκριμένη δράση και να αγνοούμε το γενικότερο πλαίσιο στο οποίο προκύπτει, αγνοώντας παράλληλα και τις δυναμικά επιδρούσες συνέπειες για την συγκεκριμένη συμπεριφορά. Ακόμα και όταν αντιλαμβανόμαστε ότι οι επιδράσεις του περιβάλλοντος είναι σημαντικές, εξακολουθούμε να μην αναγνωρίζουμε το μέγεθος των επιδραστικών συνεπειών τους (Ginzel, Jones, Swann, 1987). Η τάση αυτή για μια απόδοση της αιτιότητας που καθιστά αποκλειστικά υπεύθυνο τα προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου και διαγράφει την συμμετοχή των όποιων κοινωνικών και συχνά πέραν του απόλυτου ατομικού ελέγχου- παραμέτρων, συνιστά μια σημαντική πτυχή της διαδικασίας απόδοσης της αιτιότητας με ευρύτερες συνέπειες, καθώς μπορεί εν μέρει να αποτελέσει και την βάση της στερεοτυπικής και απαξιοτικής αντιμετώπισης ορισμένων κοινωνικών ομάδων.

Βέβαια, το βασικό λάθος κατά την απόδοση της αιτιότητας δεν αποτελεί την μοναδική μεροληπτική τάση που τα άτομα επιδεικνύουν. Άμεσα διασυνδεδεμένη με αυτό αποτελεί και η τάση των ατόμων να παρέχουν αντιθετικές αιτιάσεις, όταν

πρόκειται να επεξηγήσουν μια συμπεριφορά που αφορά τα ίδια και όταν καλούνται να αποδώσουν την αιτιότητα για την συμπεριφορά των άλλων. Σύμφωνα με τους Jones & Nisbett(1971) υπάρχει μια διχαστική τάση στην απονομή της αιτιότητας(actor-observer effect), σύμφωνα με την οποία η αιτιότητα της δικής μας συμπεριφοράς επεξηγείτε δια της επίκλησης της επίδρασης των κοινωνικών παραγόντων, ενώ η συμπεριφορά των άλλων σχετίζεται άμεσα με τα προσωπικά χαρακτηριστικά τους. Όπως υπογραμμίζουν οι Fiske & Taylor(1984) η μεροληπτική αυτή τάση φαίνεται να συνδέεται κυρίως με το γεγονός ότι είμαστε σε θέση να κατανοούμε ότι η ατομική μας συμπεριφορά υπόκειται σε εξωγενείς πιέσεις, ενώ αντίθετα η σημασία των πιέσεων αυτών υπό-νοηματοποιούνται όταν επεξηγούμε την συμπεριφορά των άλλων.

Επίσης πρέπει να επισημανθεί το γεγονός ότι η απόδοση της αιτιότητας υποδειγματοποιείται και με έναν άλλο μεροληπτικό τρόπο, όταν η απόδοση αυτή αφορά γεγονότα που σχετίζονται με τον εαυτό. Υπάρχει μια γενικότερη τάση τα άτομα να αποδέχονται την ευθύνη για τις όποιες τελέσφορες εκβάσεις της δράσης τους, ενώ αντίθετα τείνουν να αποποιούνται την όποια ευθύνη των αποτυχημένων δραστηριοτήτων τους. Συνήθως τα θετικά αποτελέσματα αποδίδονται στα σταθερά χαρακτηριστικά το εαυτού που θεωρούνται ότι συνέβαλλαν αποκλειστικά για την επίτευξή του, ενώ αντίθετα τα αποτυχημένα αποτελέσματα αποδίδονται σε εξωτερικά του εαυτού αίτια. Αυτή η τάση για αυτό-εξυπηρετική μεροληψία(self-serving bias) (Miller & Ross, 1975) κατά την απόδοση της αιτιότητας φαίνεται να σχετίζεται με την θετική επίδραση επί της αυτό-εκτίμησης που έχει η διασύνδεση των προσωπικών χαρακτηριστικών με τα θετικά αποτελέσματα της δράσης. Τα άτομα αυξάνουν τα θετικά τους αυτό-συναίσθηματα όταν είναι σε θέση να πιστώνουν στον εαυτό τους τα θετικά αποτελέσματα της δράσης και ταυτόχρονα είναι σε θέση να υποστηρίζουν την αυτό-εκτίμησή τους, όταν οι αποτυχημένες εκβάσεις της δράσης ους συνυφαίνονται με εξωτερικούς παράγοντες, οι οποίοι εν πολλοίς δρουν έξω από τον άμεσο έλεγχο τους(Greenberg, Pyszczynski, Solomon, 1982).

Μια παρεμφερής προστατευτική της αυτό-εκτίμησης λειτουργία φαίνεται να εκπληρεί και η προθετική τάση των ατόμων να δημιουργούν κωλύματα , τα οποία θα αποτρέψουν την επιτυχία της δράσης τους. Αυτή η αυτό-υπονομευτική τάση(self-handicapping) φαίνεται να επιλέγεται, έτσι ώστε η απόδοση της αιτιότητας για κάποια ενδεχομένως αρνητικά αποτελέσματα να μην διασυνδεθεί με κάποια σημαίνοντα χαρακτηριστικά του εαυτού, αλλά να συσχετιστεί με κάποιες

παράπλευρες δραστηριότητες του ατόμου που έδρασαν ανασταλτικά. Μια σειρά από πειραματικές μελέτες κατέδειξαν ότι η στρατηγική της αυτό-υπονόμευσης αναπτύσσεται κυρίως για να προστατευτεί ο εαυτός από τις αρνητικές για τον ίδιο επιπτώσεις μιας ενδεχόμενης αποτυχίας, κυρίως από άτομα με χαμηλή αυτό-εκτίμηση(Tice,1991). Αντίθετα, τα άτομα με υψηλή αυτό-εκτίμηση χρησιμοποιούν την στρατηγική της αυτό-υπονόμευσης με σκοπό να αυξήσουν την θετική αυτό-αξιολόγηση τους επιτυχαίνοντας θετικά αποτελέσματα παρά τα όποια εσκεμμένα καλύμματα που δημιουργούν στην δράση τους.

Η διαδικασία απόδοσης της αιτιότητας με τις ιδιαίτερες κατά περίπτωση στρατηγικές παραποίησης που ενέχονται σε αυτή, όπως και οι κοινωνικό-γνωσιακές διαδικασίες, με τις γνωστικές συντομεύσεις που εφαρμόζουν κατά την επεξεργασία των πληροφοριών, συνιστούν τους βασικούς τρόπους πρόσληψης και κατανόησης του κοινωνικού κόσμου.

Οι παραπάνω διαδικασίες απολήγουν στην μορφοποίηση συγκεκριμένων γνωστικών αναπαραστάσεων του κοινωνικού κόσμου, μια μορφοποίηση η οποία αποτελείται από μια οργανωμένη διάταξη αντιλήψεων και συναισθημάτων του ατόμου έναντι των άλλων, του εαυτού του, αλλά και του κάθε είδους κοινωνικού ερεθίσματος. Σύμφωνα με τους γνωστικούς ψυχολόγους, τα άτομα αναπτύσσουν μέσω της επαναλαμβανόμενης κοινωνικής εμπειρίας τους σταθερές γνωστικές δομές ή σχήματα(schemata) στα οποία υπάρχουν κατηγοριοποιημένες αναπαραστάσεις διαφορετικού περιεχομένου. Αυτή η γνωστική διευθέτηση βοηθά τόσο την οργάνωση της πληθώρας των εισερχόμενων πληροφοριών, αλλά λειτουργεί και ως ένα πρωταρχικό πλαίσιο ερμηνείας τους. Όπως επισημάνθηκε, τα σχήματα έχουν συγκεκριμένο περιεχόμενο και μορφοποιούνται αναφορικά με κάποια κοινωνικά ερεθίσματα, ή αναφορικά με μια γενική έννοια, ή τέλος και αναφορικά με τον ίδιο τον εαυτό. Για αυτό και τα άτομα αναπτύσσουν διακριτά μεταξύ τους σχήματα, όπως σχήματα ρόλων(role schemata), στα οποία εμπεριέχονται οι προσδοκίες του ατόμου αναφορικά με τις αναμενόμενες δράσεις και συμπεριφορές των επιτελούντων συγκεκριμένους ρόλους. Επίσης, τα άτομα οργανώνουν τις πεποιθήσεις τους αναφορικά με την αναμενόμενη εξέλιξη καταστάσεων με τις οποίες είναι εξοικειωμένα(event schemata) (Schank Abelson, 1977), (Read, 1987). Ταυτόχρονα, τα άτομα αναπτύσσουν και προσωποπαγή σχήματα που σχετίζονται με τον εαυτό, αλλά και με τους άλλους. Έτσι οργανώνουν ατομικά σχήματα, τα οποία εμπεριέχουν τις πεποιθήσεις τους σχετικά με κάποιο συγκεκριμένο άτομο(person schemata). Τα

σχήματα αυτά λειτουργούν ως προβλεπτικοί μηχανισμοί της συμπεριφοράς των άλλων, καθώς το περιεχόμενό τους αφορά κάποια χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς τους που μπορεί να τους οδηγήσουν στην εκδήλωση συγκεκριμένων συμπεριφορών. Τέλος, τα εξατομικευμένα σχήματα τα οποία έχουν γίνει και το σημαντικότερο σημείο εστιασμού της γνωστικής προσέγγισης, είναι αυτά που σχετίζονται με τον εαυτό (self schemata).

Η αναγνώριση της ικανότητας του ατόμου για διαχείριση των πληροφοριών του περιβάλλοντος με βάση τις διανοητικές του λειτουργίες, οδήγησε την συγκεκριμένη προσέγγιση σε μια σειρά από αιτιάσεις σχετικά με το αν οι αυτό-αντιλήψεις επιδρούν επί της κοινωνικής συμπεριφοράς του. Σύμφωνα με την Markus (1977), οι αυτό-αντιλήψεις διευκολύνουν την επεξεργασία των πληροφοριών που αφορούν τον εαυτό, αποτελούν αφετηρία αυτό-πρόβλεψης της μελλοντικής του συμπεριφοράς και ταυτόχρονα ωθούν το άτομο να μην επιδέχεται αντικρουόμενες προς αυτές πληροφορίες. Ο τεράστιος όγκος των πληροφοριών που ενέχονται στην καθημερινότητα του ατόμου σύμφωνα με την Markus, δεν εντάσσονται αυτόματα σε μια διαδικασία επεξεργασίας, αλλά το είδος των πληροφοριών, στις οποίες το άτομο θα στρέψει την προσοχή του, τι θα μάθει, τι θα θυμηθεί και τι σε ποιο συμπέρασμα θα οδηγηθεί αναφορικά με μια κατάσταση, εδράζεται στις γνωστικές δομές του, τις οποίες ονομάζει αυτό-σχήματα (self-schemata). Τα αυτό-σχήματα: «είναι γνωστικές γενικεύσεις που αφορούν τον εαυτό, οι οποίες έχουν αντληθεί από παρελθοντική εμπειρία και οι οποίες οργανώνουν και καθοδηγούν την επεξεργασία των πληροφοριών που σχετίζονται με τον εαυτό και τις κοινωνικές εμπειρίες του ατόμου» (Markus, 1977, σελ. 64).

Οι γνωστικές αυτές γενικεύσεις που αφορούν τον εαυτό αναφέρονται ουσιαστικά στις αυτό-αντιλήψεις που έχουν υποβληθεί σε λεπτομερή επεξεργασία και λειτουργούν ως διαμένουσες ερμηνευτικές δομές, μέσω των οποίων το άτομο νοηματοποιεί και συσχετίζει τις κοινωνικές του εμπειρίες. Τα αυτό-σχήματα αποτελούν το αποθεματικό της αυτό-γνώσης του ατόμου για τον εαυτό του και το περιεχόμενό τους περιλαμβάνει, αφενός γνωστικές αναπαραστάσεις του σχετίζονται με τα προσωπικά του χαρακτηριστικά και αφετέρου γενικότερες αναπαραστάσεις που έχουν παγιωθεί στην βάση επαναλαμβανόμενων αξιολογήσεών του από τους άλλους. Το περιεχόμενο των αυτό-σχημάτων έχει μορφοποιηθεί από τις επεξεργασμένες πληροφορίες των εμπειριών του παρελθόντος και στην συνέχεια καθοδηγούν, τόσο τις πληροφορίες που θα επιλέξει για επεξεργασία ο εαυτός, όσο και το αποτέλεσμα

που θα προκύψει για την συγκεκριμένη πληροφορία. Σύμφωνα με την Markus : «τα αυτό-σχήματα αναπαριστούν τον τρόπο με τον οποίο εαυτός έχει διαφοροποιηθεί και συναρθρωθεί στην μνήμη. Μετά την εδραίωση τους τα αυτό-σχήματα λειτουργούν ως μηχανισμός επιλογής, ο οποίος καθορίζει σε ποια πληροφορία θα δοθεί προσοχή, πόση σημασία έχει και τι θα γίνει με αυτή στην συνέχεια.»(Markus, 1977, σελ. 65). Όπως η ίδια επισημαίνει, η συσσώρευση επάλληλων και επαναλαμβανόμενων εμπειριών, οι οποίες δηλώνουν, ότι το άτομο έχει συγκεκριμένες ιδιότητες, οδηγεί τα παγιωμένα αυτό-σχήματα σε μια αξιοπρόσεκτη σταθερότητα, η οποία έχει ως συνέπεια την απόρριψη των πληροφοριών που παρέχουν αντιθετικές προς αυτά ενδείξεις.

Η Markus(1977) επιχείρησε να καταδείξει πειραματικά τα παραπάνω, επιλέγοντας να εξετάσει ένα δείγμα ατόμων που αποτελούνταν από άτομα με τρία διαφορετικά αυτό-σχήματα αναφορικά με την έννοια της ανεξαρτησίας. Την πρώτη ομάδα απάρτιζαν οι "ανεξάρτητοι", όσοι δηλαδή θεωρούσαν τους εαυτούς ανεξάρτητους, την δεύτερη ομάδα απάρτιζαν οι "εξαρτώμενοι", όσοι δεν θεωρούσαν το χαρακτηριστικό της ανεξαρτησίας ως αυτό-προσδιοριστικό τους, ενώ η τρίτη ομάδα αποτελούνταν από τους "ασηματικούς", οι οποίοι δεν θεωρούσαν τους εαυτούς ούτε ως εξαρτώμενους, ούτε ως ανεξάρτητους. Σκοπός του πειράματος ήταν να διαφανεί, ότι η ύπαρξη διακριτών αυτό-σχημάτων επενέργησαν διαφοροποιητικά στον τρόπο με τον οποίο επεξεργάζονται οι πληροφορίες που αφορούν τον εαυτό σε μια σειρά από πειραματικές γνωστικές διαδικασίες, οι οποίες αφορούσαν την εκτίμηση και την περιγραφή του εαυτού, καθώς και τη πρόβλεψη της συμπεριφοράς του.

Για να κατανοηθεί η επίδραση των αυτό-σχημάτων στον τρόπο που επιδρούν στην επεξεργασία των πληροφοριών και του αυτοπροσδιορισμού του ατόμου η Markus παράθεσε και στις τρεις ομάδες μια σειρά από επίθετα, εκ των οποίων τα μισά αποτελούσαν ερεθίσματα που σχετίζονταν με τα συγκεκριμένα αυτό-σχήματα των εννοιών ανεξαρτησία- εξάρτηση και τα υπόλοιπα που δεν σχετίζονταν με αυτές τις έννοιες λειτουργούσαν ως ομάδα ελέγχου. Ζητήθηκε από τους μετέχοντες μετά την παρουσίαση του κάθε επίθετου να πατούν ένα κουμπί αν το επίθετο θεωρούσαν πως τους περιέγραφε και ένα άλλο αν το επίθετο δεν τους αντιπροσώπευε. Με βάση αυτά τα δύο ελέγχονταν και η ταχύτητα αντίδρασης των ατόμων, γεγονός που δεν ήταν σε γνώση τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν, ότι τα άτομα της προσδιορισμένης ως «εξαρτώμενης» ομάδας αυτοπροσδιορίστηκαν με πολλά περισσότερα επίθετα που

υποδήλωναν εξάρτηση σε σχέση με τα μέλη της «ανεξάρτητης» ομάδας που συνεκδοχικά αυτοπροσδιορίστηκαν με πολύ περισσότερα επίθετα που υποδήλωναν ανεξαρτησία. Κοινό χαρακτηριστικό και των δύο ομάδων αποτέλεσε το γεγονός, ότι χρειάστηκαν μικρότερο χρόνο για την επιλογή των επιθέτων που θεώρησαν αυτοπροσδιοριστικά, ενώ αντίθετα χρειάστηκαν μεγαλύτερο χρόνο αντίδρασης για τα επίθετα που θεώρησαν ότι δεν τους προσδιορίζουν. Σημαντικά ήταν όμως τα ευρήματα για τους «ασχηματικούς», που ενώ επέλεξαν περισσότερα επίθετα που δηλούσαν εξάρτηση, εντούτοις δεν υπήρξε διαφορά στον χρόνο αντίδρασής τους κατά τον χρόνο της επιλογής αυτοπροσδιοριστικών και μη επιθέτων. Αυτό σύμφωνα με την Markus επεξηγείτε από το γεγονός, ότι τα άτομα της συγκεκριμένης ομάδας δεν είχαν παγιωμένο αυτό-σχήμα που να αφορούσε τις συγκεκριμένες έννοιες και το οποίο θα μπορούσε να λειτουργήσει, όπως και στις άλλες δύο ομάδες, ως ένα είδος μηχανισμού ετοιμότητας για άμεση αναγνώριση των ερεθισμάτων που σχετίζονται με το συγκεκριμένο αυτό-σχήμα.

Τα ίδια περίπου πορίσματα συνάχθηκαν και στις υπόλοιπες δοκιμασίες στις οποίες συμμετείχαν οι ίδιες ομάδες. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με μια από τις υποθέσεις της έρευνας τα άτομα με παγιωμένα αυτό-σχήματα για κάποιο συγκεκριμένο τομέα, είναι σε θέση να ανακαλέσουν συμπεριφορικά παραδείγματα που σχετίζονται με αυτόν από εμπειρίες του παρελθόντος τους. Δόθηκε λοιπόν και στις τρεις ομάδες ένα φυλλάδιο με δεκαέξι λέξεις- μία σε κάθε σελίδα-, από τις οποίες οι μισές προσδιόριζαν εννοιολογικά με την έννοια της ανεξαρτησίας και οι άλλες μισές με την έννοια της ανεξαρτησίας και ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να κυκλώσουν τις λέξεις που θεωρούσαν αυτοπροσδιοριστικές και να παραθέσουν τους λόγους για αυτή την επιλογή τους, αντλώντας συγκεκριμένα παραδείγματα από ανάλογες παρελθούσες συμπεριφορές τους. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα τα μέλη και των τριών ομάδων είχαν το ίδιο ποσοστό λέξεων που θεώρησαν αυτοπροσδιοριστικό. Η ομάδα των «ανεξάρτητων» παράθεσε τα περισσότερα παραδείγματα συμπεριφορών, με την ομάδα των «εξαρτώμενων» να έπεται και την ομάδα των «ασχηματικών» να παραθέτει τα λιγότερα. Η αδυναμία της ομάδας αυτής να παρουσιάσει επαρκή συμπεριφορικά παραδείγματα εναρμονίζεται με την υπόθεση της έρευνας που προεικάζει, ότι η ανάκληση και η παράθεση προηγούμενων εμπειριών που αφορούν κάποια έννοια εδράζεται στην ύπαρξη παγιωμένων αυτό-σχημάτων για την συγκεκριμένη έννοια.

Τα ίδια πορίσματα υπήρξαν και στη διαδικασία που συσχετίζε τα αυτό-σχήματα με την πρόβλεψη εκ μέρους του ατόμου της μελλοντικής του συμπεριφοράς. Η ομάδα τόσο των «ανεξάρτητων», όσο και των «εξαρτώμενων», προέβησαν σε εκτιμήσεις για μια ενδεχόμενη συμπεριφορά τους σε μια σειρά από δέκα υποτιθέμενες περιστάσεις, οι οποίες αναδείκνυαν μια ισχυρή συνάφεια με τα αυτό-σχήματά τους. Και σε αυτή την περίπτωση οι ομάδα των «ασχηματικών» παρουσίασε μια πρόβλεψη που υποδήλωνε έλλειψη προτίμησης είτε προς εξαρτώμενες, είτε προς ανεξάρτητες συμπεριφορές. Αυτό ακριβώς το δεδομένο της μη ύπαρξης μιας σαφούς και οροθετημένης πρόβλεψης για την μελλοντική συμπεριφορά τους, είναι ενδεικτικό της έλλειψης μιας διαρθρωμένης γνωστικής γενίκευσης που να αφορά τις έννοιες της ανεξαρτησίας-εξάρτησης.

Τέλος, σύμφωνα με την έρευνα της Markus η ύπαρξη αυτό-σχημάτων είναι σημαντική για την επεξεργασία, στην οποία το άτομο υποβάλλει τις νέες πληροφορίες που αφορούν τον εαυτό του, καθώς λειτουργούν ανασχετικά προς την αποδοχή πληροφοριών που βρίσκονται σε νοηματική διάσταση προς αυτά. Για να αποδειχθεί η συγκεκριμένη υπόθεση οι τρεις συγκεκριμένες ομάδες υποβλήθησαν εκ νέου στην πρώτη διαδικασία του αυτοπροσδιορισμού, αφού πρώτα τους είχε χορηγηθεί πληροφόρηση αντιθετική προς τα αυτό-σχήματά τους. Η πληροφόρηση αυτή είχε εκχωρηθεί στην βάση ενός ειδικά για το πείραμα επινοημένου τεστ , όπου στα άτομα με παγιωμένα «ανεξάρτητα» αυτό-σχήματα δόθηκε η πληροφορία, ότι σύμφωνα με το τεστ είναι άτομα ευεπηρέαστα στις γνώμες και τις υποδείξεις των άλλων. Αντίθετα, στα άτομα με «εξαρτώμενα» αυτό-σχήματα δόθηκε η πληροφόρηση, ότι είναι άτομα με ισχυρή άποψη που ενδιαφέρονται να επιβάλλουν την γνώμη. Στα μέλη της «ασχηματικής» ομάδας δόθηκε η μία η άλλη πληροφόρηση. Το αποτέλεσμα της επαναληφθείσας δοκιμασίας φαίνεται να επιβεβαιώνει την υπόθεση της έρευνας για την ανασχετική επίδρασης των αυτό-σχημάτων προς τις ασύμφωνες πληροφορίες που σχετίζονται με τον εαυτό. Πριν την παράθεση αυτών των αποτελεσμάτων αξίζει να σημειωθεί, ότι όταν ζητήθηκε από τα μέλη των ομάδων να αξιολογήσουν τα αποτελέσματα του επινοημένου τεστ, μόνο η ομάδα των «ασχηματικών» έδειξε να τα προσυπογράφει, ενώ τα μέλη των άλλων δύο ομάδων δήλωσαν την διαφωνία τους με αυτά.

Όσο αφορά τα αποτελέσματα της εκ νέου δοκιμασίας, αυτά ήταν συναφή με τα αποτελέσματα της αρχικής. Τα άτομα και των τριών ομάδων επέλεξαν περίπου τις ίδιες λέξεις ως αυτοπροσδιοριστικές με την ομάδα των «εξαρτώμενων» να αντιδρά

ταχύτερα στα ερεθίσματα που αφορούσαν τα αυτό-σχήματα τους και την αντίστοιχη ταχύτητα να επιδεικνύουν για τα ερεθίσματα που αφορούν τα δικά τους αυτό-σχήματα τα μέλη της «ανεξάρτητης» ομάδας. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός, ότι στην επαναληφθήσα δοκιμασία τα άτομα με παγιωμένα αυτό-σχήματα, επέδειξαν έναν μεγαλύτερο χρονικό μέσο όρο αντίδρασης σε σχέση με την πρώτη δοκιμασία, σε αντίθεση με την ομάδα των «ασχηματικών» που δεν χρειάστηκαν επιπρόσθετο χρόνο επεξεργασίας για να επiléξει τα αυτοπροσδιοριστικά ερεθίσματα. Η χρονική αυτή υστέρηση σύμφωνα με την Markus επεξηγείτε από την οριακή και μόνο επίδραση που η ασύμφωνη με τα σχήματα πληροφόρηση επέφερε στις αυτό-αντιλήψεις των ατόμων. Εξαιτίας της αντιθετικής πληροφόρησης τα άτομα με παγιωμένα αυτό-σχήματα χρειάστηκαν ένα ελαφρά μεγαλύτερο χρονικό διάστημα για να επεξεργαστούν τις νέες αυτές πληροφορίες και να τις εξετάσουν σε σχέση με τα αυτό-σχήματά τους. Το γεγονός όμως, ότι επέλεξαν να αυτοπροσδιοριστούν με τον τρόπο που το έκαναν και στην πρώτη δοκιμασία αποδεικνύει, ότι τα άτομα με σαφείς γνωστικές αυτό-αντιλήψεις τείνουν να μην προβαίνουν σε επαναπροσδιορισμό, όταν τα πληροφοριακά ερεθίσματα του περιβάλλοντος αντιφάσκουν προς το περιεχόμενό τους. Ταυτόχρονα, τα μέλη της «ασχηματικής» ομάδας ήταν πιο δεκτικά από τα μέλη των άλλων ομάδων στο να ενστερνιστούν τις πληροφορίες του περιβάλλοντος. Επίσης στην επανάληψη της δοκιμασίας του αυτοπροσδιορισμού, τα μέλη της ομάδας αυτής παρουσιάστηκαν σχετικώς ανακόλουθα προς τις επιλογές που είχαν προβεί στην πρώτη δοκιμασία. Αυτό σύμφωνα με την Markus υποδηλώνει, ότι τουλάχιστον σε πειραματικές συνθήκες τα άτομα που δεν έχουν ένα παγιωμένο αυτό-σχήμα για κάποια συγκεκριμένη συμπεριφορά, είναι πιθανό να επαναδρομολογήσουν τον τρόπο αυτοπροσδιορισμού τους ανάλογα με τις πληροφορίες που θα τους χορηγηθούν και θα αφορούν τον εαυτό τους.

Σύμφωνα με τα παραπάνω ο εαυτός οργανώνει και κατηγοριοποιεί τις πληροφορίες που τον αφορούν σε συγκεκριμένες γνωστικές δομές, οι οποίες πληρούν μια σειρά από λειτουργίες. Αφενός, στην βάση αυτών των παγιωμένων σχημάτων αξιολογεί τις πληροφορίες που κάθε φορά λαμβάνει σχετικά με τον ίδιο και αφετέρου χρησιμοποιεί τα σχήματα αυτά ως μηχανισμό μορφοποίησης της μελλοντικής δράσης και του αυτοπροσδιορισμού του. Όλα αυτά υποδηλώνουν, ότι η ύπαρξη των αυτό-σχημάτων εξασφαλίζει για τον εαυτό μια διακαταστασιακή σταθερότητα και συνέπεια, καθώς μέσω αυτών διαμεσολαβούνται και νοηματοποιούνται τα όποια

ερεθίσματα, κατανοούνται οι προθέσεις των άλλων και προσδιορίζονται οι κάθε φορά αρμόζουσες συμπεριφορές του εαυτού.

Βέβαια, τα αυτό-σχήματα μπορεί να λειτουργούν ως : «η αντανάκλαση των σταθερών που τα άτομα έχουν ανακαλύψει στην κοινωνική τους συμπεριφορά»(Markus, 1977, σελ.64), μέσω των οποίων οι εμπειρίες τους αποκτούν νόημα και συνοχή, αυτό όμως σε καμιά περίπτωση δεν σημαίνει, ότι ο εαυτός αποτελεί ταυτόχρονα και μια ανέκκλητα αμετάτρεπτη οντότητα που δρα ολοκληρωτικά ανεπηρέαστος από τις συνθήκες των πλαισίων δραστηριοποίησής του. Οι αυτό-αντιλήψεις και τα αυτό-συναισθήματα αν και είναι σημαντικά για την κατανόηση και την ερμηνεία των κοινωνικών περιστάσεων, αν και σε γενικές γραμμές, η όποια ανασκόπηση του περιεχομένου τους δεν οδηγεί σε θεμελιώδη επαναπροσδιορισμό τους , εντούτοις η σταθερότητα που επιδεικνύουν παρουσιάζει διακυμάνσεις ανάλογα με τις περιστάσεις που επικρατούν στο πλαίσιο ενεργοποίησής τους.

Οι Markus & Kunda(1986) υποστηρίζουν, ότι ο εαυτός αποτελείται από ένα σύνολο ποικιλόμορφων αυτό-αντιλήψεων- και δεν αποτελεί μια μοναδιαία δομή- και ότι από το σύνολο αυτό, μόνο ένα μέρος, το οποίο ονομάζουν τρέχουσα αυτό-αντίληψη(working self-concept) θα ενεργοποιηθεί, ώστε το άτομο να απαντήσει στα τεκταινόμενα του κοινωνικού του περιβάλλοντος. Το γνωστικό αυτό μόρφωμα διατηρεί την σταθερότητά του, καθώς περιλαμβάνει τις πυρηνικές αυτό-αντιλήψεις του ατόμου και ταυτόχρονα επιδεικνύει και μια σημαντική ελασιμότητα, καθώς ενσωματώνει και τις αυτό-αντιλήψεις που το άτομο προσλαμβάνει από το πλαίσιο δραστηριοποίησής του. Υπό αυτό το πρίσμα η έννοια του εαυτού αποκτά μια σημαντικά καταστασιακή διάσταση, καθώς σύμφωνα με τους Markus &Kunda παρά την όποια σταθερότητα που επιδεικνύουν οι αυτό-αντιλήψεις, αυτές πάντοτε δοκιμάζονται στο πεδίο των κοινωνικών περιστάσεων. Η όποια κοινωνική περίσταση μπορεί να επικοινωνήσει στον εαυτό αντιφατικά μηνύματα, στα οποία θα κληθεί να ανταπαντήσει. Η αντίδραση αυτή του εαυτού επιτυγχάνεται αρχικά με την αξιολόγηση των αντιφατικών μηνυμάτων και στην συνέχεια με μια προσπάθεια ενσωμάτωσης των αυτό-αντιλήψεων που η περίσταση προσέφερε στις πυρηνικές αυτό-αντιλήψεις.

Οι Markus & Kunda(1986) επεδίωξαν πειραματικά να δείξουν, ότι ο εαυτός αποτελείται από αυτό-αντιλήψεις που χαρακτηρίζονται από την διάσταση της σταθερότητας και μια διάσταση κυμαινόμενης διαμορφωσιμότητας, κυρίως όταν

έρχονται αντιμέτωπες με καταστάσεις που τις τροφοδοτούν με αντιθετικές του περιεχομένου τους πληροφορίες.

Σε αυτό το πλαίσιο τα υποκείμενα του πειράματος έγιναν αποδέκτες πληροφοριών, σύμφωνα με τις οποίες η συμπεριφορά τους παρουσίαζε είτε εξαιρετική ομοιότητα, είτε εξαιρετική απόκλιση από την συμπεριφορά των άλλων μετεχόντων στην διαδικασία. Η συγκεκριμένη επιλογή δεν ήταν τυχαία, καθώς τα άτομα κατέχουν παγιωμένα αυτό-σχήματα δηλωτικά της ομοιότητας και της διαφοροποίησής τους από τους άλλους. Στην συνέχεια, τα άτομα συμμετείχαν σε μια σειρά από δοκιμασίες, στις οποίες αρχικά τους ζητήθηκε να αυτοπροσδιοριστούν σε μια σειρά από επίθετα που σχετίζονταν με τις έννοιες της ομοιότητας ή της διαφοροποίησης, ενώ ταυτόχρονα μετρήθηκε και ο χρόνος αντίδρασής τους. Τους επιδείχθηκαν επίσης μια σειρά από ονόματα κοινωνικών ομάδων, στις οποίες θα μπορούσαν να ανήκουν και μια σειρά από ονόματα κοινωνικών ομάδων στις οποίες δεν θα μπορούσαν να ανήκουν και τους ζητήθηκε πάλι με την χρήση κάποιων κουμπιών να προσδιορίσουν σε μια κλίμακα έξι σημείων πόσο κοντά ή πόσο μακριά αισθάνονται από αυτές τις ομάδες. Τέλος, τους επιδόθηκε ένα φυλλάδιο έξι σελίδων, όπου κάθε σελίδα περιείχε μια λέξη(δύο σχετίζονταν με την έννοια της ομοιότητας, δύο ουδέτερες και δύο που σχετίζονταν με την διαφορετικότητα) και τους ζητήθηκε να γράψουν όσες λέξεις μπορούσαν να σκεφτούν σε ένα λεπτό για κάθε σελίδα.

Σύμφωνα με τις βασικές υποθέσεις της έρευνας, όταν στα άτομα χορηγηθεί πληροφόρηση που να αναιρεί κάποια κομβική αυτό-αντίληψη τους, τότε θα προβούν σε συστηματική προσπάθεια ,ώστε να επιβεβαιώσουν τις γνωστές σε αυτά όψεις του εαυτού τους. Κάτι τέτοιο είναι συμβατό με το γεγονός, ότι τα παγιωμένα αυτό-σχήματα λειτουργούν ως η βάση επεξεργασίας την πληροφοριών που αφορούν τον εαυτό, αλλά και ως η βάση για την μελλοντική πρόβλεψη και αξιολόγηση της δράσης του(Markus, 1977). Παρά ότι δεν αναμενόταν η πειραματική χορήγηση αντιθετικών προς τα αυτό-σχήματα πληροφοριών να οδηγήσει σε ριζικό επαναπροσδιορισμό του περιεχομένου τους, ήταν αναμενόμενο η πληροφόρηση αυτή να έχει κάποια επίδραση στην τρέχουσα αυτό-αντίληψη των υποκειμένων, καθώς τα πληροφοριακά ερεθίσματα μίας συγκεκριμένης περιστασης γίνονται αντικείμενο γνωστικής επεξεργασίας, χωρίς κάτι τέτοιο να σημαίνει, ότι τα άτομα θα απορρίψουν ή θα ενσωματώσουν αυτόματα τα ερεθίσματα αυτά. Τα αποτελέσματα του πειράματος επέδειξαν συνάφεια με τις ερευνητικές υποθέσεις.

Κοντολογίς, τόσο η ομάδα των υποκειμένων που είχαν δεχθεί την πληροφόρηση, ότι η συμπεριφορά τους διαφοροποιείται από τους άλλους, όσο και αυτοί που είχαν πληροφορηθεί ότι η συμπεριφορά τους ήταν κοινότητα, κατά την διαδικασία του αυτοπροσδιορισμού τους στην βάση επιθέτων δηλωτικών της ομοιότητας-διαφοροποίησης, επέλεξαν τον ίδιο περίπου αριθμό επιθέτων που σχετιζόνταν με την μία ή την άλλη έννοια. Κάτι τέτοιο υποδηλώνει, ότι τα άτομα έχοντας πριν την λήψη της πληροφόρησης παγιωμένα αυτό-σχήματα σχετικά με την ομοιότητα-διαφοροποίηση τους με τους άλλους, αυτοπροσδιορίστηκαν στην βάση αυτών των αυτό-σχημάτων. Οι κομβικές αυτές αυτοαντιλήψεις επέδειξαν συνέπεια και δεν επηρεάστηκαν από τις όποιες αντιθετικές πληροφορίες.

Αντίθετα, η τρέχουσα αυτοαντίληψη των υποκειμένων φαίνεται να δέχθηκε την επίδραση των εξωγενών πληροφοριών. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, όσοι είχαν πληροφορηθεί, ότι η συμπεριφορά τους ήταν κοινότητα επέλεξαν ταχύτερα τα επίθετα που σχετιζόνταν με την έννοια της διαφοροποίησης, ενώ αντίστροφα ταχύτερη αντίδραση στα σχετιζόμενα με την έννοια της κοινοτυπίας επέδειξαν όσοι είχαν λάβει την πληροφόρηση για διαφοροποίηση της συμπεριφοράς τους. Η διαφορά στον χρόνο αντίδρασης υποδηλώνει, ότι τα άτομα μετά την λήψη της πληροφόρησης δεν αποδέχθησαν ή δεν απέρριψαν αυτόματα το περιεχόμενό της. Το περιεχόμενο της τρέχουσας αυτοαντίληψης που σχετίζεται με την συγκεκριμένη περίπτωση και διαμορφώθηκε στην βάση της πειραματικής πληροφόρησης, γίνεται αντικείμενο επεξεργασίας και αξιολόγησης που απολήγει σε μια προσπάθεια του ατόμου να συσσωματώσει τα δεδομένα της τρέχουσας αυτοαντίληψης με αυτά των παγιωμένων αυτοαντιλήψεων του. Η τρέχουσα αυτοαντίληψη εξαρτά το περιεχόμενό της από το πλαίσιο της περίπτωσης- και υπό αυτή την έννοια ο εαυτός αποτελεί μια υπό διαμόρφωση οντότητα-, όμως ο τελικός αυτοπροσδιορισμός του διαμεσολαβείτε από τις κομβικές αυτοαντιλήψεις- και υπό αυτή την έννοια ο εαυτός ενέχει μια διακαταστασιακή συνέπεια. Στο συγκεκριμένο πείραμα η τρέχουσα αυτοαντίληψη τροφοδοτήθηκε με συγκεκριμένο νοηματικό περιεχόμενο, το οποίο ο εαυτός επεξεργάστηκε επιστρατεύοντας στην τρέχουσα αυτοαντίληψη του τις πιο παγιωμένες αυτοαντιλήψεις του που περιείχαν αντιθετικό νοηματικό περιεχόμενο. Αποτέλεσμα αυτής της συνάρθρωσης ήταν, ότι οι παγιωμένες αυτοαντιλήψεις ώθησαν τα υποκείμενα να αντιδρούν γρηγορότερα στα επίθετα-ερεθίσματα που είχαν αντιθετικό περιεχόμενο με αυτό της πειραματικής πληροφόρησης.

Η ίδια αντίδραση παρατηρήθηκε και στις υπόλοιπες δοκιμασίες. Για παράδειγμα, στην δοκιμασία, κατά την οποία ζητήθηκε από τα υποκείμενα να γράψουν όσες περισσότερες λέξεις μπορούν και οι οποίες να σχετίζονται με τις έννοιες της ομοιότητας-διαφοροποίησης, τα άτομα που είχαν λάβει την πληροφόρηση, ότι είχαν διαφοροποιημένη συμπεριφορά, περιέγραψαν τις λέξεις που αφορούσαν την ομοιότητα με όρους θετικού περιεχομένου. Αντίθετα, τα άτομα που είχαν λάβει την πληροφόρηση, ότι η συμπεριφορά τους είναι διαφοροποιημένη αποτίμησαν με λέξεις θετικού περιεχομένου τις λέξεις που αφορούσαν την ομοιότητα. Τα παραπάνω συμφωνούσαν με τις ερευνητικές υποθέσεις. Σύμφωνα με αυτές, η χορηγηθείσα πειραματική πληροφόρηση όχι απλά δεν θα αγνοούνταν από τα υποκείμενα, αλλά θα αποτελούσε ένα οχληρό γεγονός για τα παγιωμένα αυτό-σχήματα των ατόμων, με συνέπεια η μετέπειτα επιλογή των λέξεων με την οποία θα περιέγραφαν την έννοια της ομοιότητα από τα άτομα που είχαν δεκτεί την ανάλογη πληροφόρηση θα γινόταν με όρους που είχαν αρνητικό περιεχόμενο. Κατ' αναλογία, τα άτομα που είχαν δεκτεί την πληροφόρηση της μοναδικότητας, επειδή θα θεωρούσαν την έννοια αυτή ως απειλητική ή ενοχλητική, θα επέλεγαν όρους με αρνητικό περιεχόμενο για να την περιγράψουν. Και για τις δύο ομάδες είχε υποθεθεί, ότι η περιγραφή των αντιθετικών προς την εκχωρηθείσα πληροφόρηση εννοιών θα γινόταν με θετικούς όρους.

Συνοπτικά μπορεί να ειπωθεί, ότι ο εαυτός διατηρεί την ικανότητα του για διακαταστασιακή σταθερότητα, αλλά αυτή η σταθερότητα του παρουσιάζει και μια σημαντική διακυμάνση, καθώς το τρέχον κάθε φορά περιεχόμενό του υπόκειται στην επίδραση των περιστάσεων στις οποίες δραστηριοποιείται. Τα αυτό-σχήματα που αποτελούν τις παγιωμένες γνωστικές δομές του ατόμου για διάφορους συμπεριφορικούς τομείς, εδράζονται σε γνώση που το άτομο προσέκτησε από τις παρελθούσες και επαναλαμβανόμενες κοινωνικές του εμπειρίες. Αυτές οι εμπειρίες δεν αποτελούν μόνο τα δομημένα γνωστικά σχήματα που αφορούν τον εαυτό, αλλά ταυτόχρονα έχουν και μια δομούσα διάσταση, καθώς επενεργούν τόσο ως το κατώφλι επιλογής των πληροφοριών που τον αφορούν και θα τις επεξεργαστεί ο εαυτός, αλλά επίσης αποτελούν και την βάση διαμόρφωσης της μελλοντικής του δράσης και της πιθανής του συμπεριφοράς στα διάφορα πλαίσια της συμμετοχής του.

Η έννοια των αυτό-σχημάτων, όπως αυτή αναπτύχθηκε από την Markus(1977, 1986), επιδοτεί μια αναπαράσταση του εαυτού ως ενός δημιουργικού εξατομικευμένου φορέα σταθερών αυτό-γνώσεων και αυτό-συναίσθημάτων, τα οποία ταυτόχρονα μπορεί να επιδείξουν και καταστασιακές διακυμάνσεις. Βέβαια το περιεχόμενο των

αυτό-σχημάτων, αλλά και οι όποιες ψυχολογικές διαδικασίες του εαυτού(αυτό-εκτίμηση, αυτό-αξιολόγηση)δεν είναι αποκλειστικά ενδογενώς προσωπικές κατασκευές, αλλά διαμεσολαβούνται και οργανώνονται μέσα σε καθορισμένα κάθε φορά ιστορικά-κοινωνικά πλαίσια. Οι Ouseman &Markus(1993) επισημαίνουν, ότι η κατανόηση του περιεχομένου, αλλά και των διαδικασιών του εαυτού δεν είναι δυνατό να κατανοηθούν πλήρως, αν δεν εξεταστούν τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κοινωνικού περιβάλλοντος που στοιχειοθετούν το περιεχόμενο των αυτό-σχημάτων. Η επισήμανση είναι σημαντική, καθώς υπογραμμίζει, ότι τα αυτό-σχήματα δεν συνιστούν απόλυτα ανεξάρτητες ιδιοκατασκευές, αλλά το περιεχόμενο τους οργανώνεται σχεσιακά με τα επικρατούντα νοήματα και πρακτικές των άμεσων κοινωνικών πλαισίων συμμετοχής του εαυτού. Σύμφωνα με τους Ouseman &Markus στα διάφορα κοινωνικό-πολιτισμικά πλαίσια, ο εαυτός γίνεται αποδέκτης μηνυμάτων που μορφοποιούν την αυτό-αντίληψή του μέσω της παροχής πρακτικών νοημάτων, τα οποία αντικατοπτρίζουν τα αποδεκτά και τις σταθερές αυτών των πλαισίων. Ουσιαστικά, ο εαυτός λειτουργεί ως ο αποδέκτης των πολλαπλών- με συμπληρωματικό ή και αντικρουόμενο κατά περίπτωση νόημα- μηνυμάτων των διάφορων κοινωνικών πεδίων, στην συνέχεια τα οργανώνει και τα εξατομικεύει, ώστε να λειτουργήσει τελικά ως ο προσωπικά γενεσιουργός μηχανισμός των αντιλήψεων, των επιθυμιών, των συναισθημάτων και της δράσης του ατόμου.

Για να καταδείξουν οι Ouseman &Markus την επιδραστική συμβολή των διάφορων κοινωνικών και πολιτισμικών πεδίων επί του περιεχομένου των αυτό-σχημάτων του εαυτού παραθέτουν τα πορίσματα μιας σειράς μελετών(σελ.196-201). Οι μελέτες αυτές αφορούσαν τα κυριότερα κοινωνικό-πολιτισμικά πλαίσια- της εθνικότητας, της οικογένειας, της κοινωνικής ένταξης, του εκπαιδευτικού συστήματος και της θρησκευτικής κοινότητας- και επισημαίνουν, ότι οι γνωστικές κατηγορίες κατανόησης που τα μέλη τους χρησιμοποιούσαν αναφορικά με τον εαυτό τους και την δράση τους, διαμορφωνόταν διαφοροποιητικά, ανάλογα με τα διαφοροποιημένα νοήματα που τα πλαίσια αυτά παρείχαν στα άτομα. Επί παραδείγματι, η έννοια της επιτυχίας, είναι μια κοινή πολιτισμική παράμετρος τόσο για τους Ιάπωνες όσο και για τους Αμερικανούς, αλλά τα μέλη αυτών των εθνοτήτων έχουν αναπτύξει διαφοροποιημένα αυτό-σχήματα σχετικά με την συγκεκριμένη έννοια, τα οποία βασίζονται στην διαφορετική αποτίμηση της επιτυχίας από το πολιτισμικό τους πλαίσιο. Κατ' αναλογία, η κοινωνική ένταξη του ατόμου σε μια μεσοαστική κοινότητα ή σε μια εργατική κοινότητα μπορεί να παράξει διαφοροποιημένα αυτό-

σχήματα σχετικά με την ενασχόληση και την εξοικείωση με τα βιβλία και τις συναφείς με αυτά δραστηριότητες. Στο πρώτο πλαίσιο η ενασχόληση αυτή θεωρείται από την βρεφική ηλικία μια δραστηριότητα με ιδιαίτερη προτεραιότητα και συνεπώς δύναται να εγχωράξει την ενασχόληση με το βιβλίο ως ένα ισχυρό αυτό-προσδιοριστικό σχήμα. Αντίθετα, στο δεύτερο πλαίσιο η ενασχόληση με το βιβλίο θεωρείται ως μια παραπληρωματική δραστηριότητα, ήσσονος σημασίας και για αυτό είναι πιθανό να μην κατηγοριοποιηθεί ως αυτό-προσδιοριστικό σχήμα.

Η επίδραση των κοινωνικό-πολιτισμικών πλαισίων δεν περιορίζεται μόνο στην διαμόρφωση του περιεχομένου των αυτό-σχημάτων, αλλά και στις διαδικασίες της αυτό-αξιολόγησης και της αυτό-εκτίμησης του ατόμου. Η κατακλείδα των Ouserman & Markus συνίσταται στην αναγνώριση του δεδομένου, ότι ο εαυτός, οι αντιλήψεις που τον προσδιορίζουν, τα συναισθήματα που διατηρεί έναντι του ιδίου, η δρομολόγηση της δράσης του, τα κίνητρα του, καθώς η αυτό-εκτίμηση και η αυτό-αξιολόγηση του, είναι άρρηκτα διασυνδεδεμένα και πορευόμενα από τα διάφορα κοινωνικό-πολιτισμικά πλαίσια ένταξης του. Γι' αυτό οι ερευνόντες τις τυχόν διαφορές στο περιεχόμενο και τις διαδικασίες του εαυτού μεταξύ των ατόμων, οφείλουν να στοχάζονται πρωτίστως για την ύπαρξη ανάλογων γνωστικών διαφοροποιήσεων στα πλαίσια ένταξης των ατόμων αυτών.

G. H. MEAD

Ο G. H. MEAD επεδίωξε να μελετήσει την κοινωνική διαμόρφωση του εαυτού δημιουργώντας μια θεωρία όπου πρωτοστατεί η κοινωνική απαρχή του, μια θεωρία που έρχεται να αποθεμελιώσει τις μηχανιστικές και παθητικοποιητικές αντιλήψεις που κυριαρχούσαν για τον εαυτό στις αρχές του αιώνα στις κοινωνικές επιστήμες.

Η θεώρηση του απορρέει από τον δημιουργικό και επιλεκτικό προσπορισμό με τον οποίο προσέγγισε τα επιστημονικά παραδείγματα της εποχής του και όπως παρατηρεί ο Turner(1991), ο Mead κατάφερε να συγκεράσει επιτυχώς στην δική του σύνθεση θεωρητικά στελέχη από τον πραγματισμό, την δαρβινική- εξελικτική θεωρία και τον συμπεριφορισμό.

Η δαρβινική θεωρία της εξέλιξης αποφαίνεται ότι τα έμβια είδη διατηρούν τα χαρακτηριστικά εκείνα τα οποία εξυπηρετούν την επιτυχή προσαρμογή τους στις υπάρχουσες περιβαλλοντικές συνθήκες. Η δαρβινική αυτή αρχή σύμφωνα με τον Turner(1988), αποτέλεσε για τον Mead μια ευρύτερη θεωρητική αναλογία μέσω της οποίας επιχειρεί να αναλύσει το ανθρώπινο είδος. Σύμφωνα με την αναλογία τα παγιωμένα χαρακτηριστικά του ανθρώπου, η ικανότητα για έλλογη διαβούλευση (mind) η κατοχή εαυτού(self) και η συγκρότηση της κοινωνίας, αποτελούν εκείνα τα ιδιαίτερα ανθρώπινα χαρακτηριστικά που προέκυψαν κατά την διαδικασία της εξέλιξης και της προσαρμογής του στις οικολογικές συνθήκες.

Ο Mead ταυτόχρονα επηρεάστηκε και από τις πραγματιστικές αντιλήψεις του J. Dewey, ο οποίος υποστήριζε ότι η μονοτροπία του ανθρώπινου είδους συνίσταται στο γεγονός, ότι εδράζει τις προσπάθειες προσαρμογής του στο περιβάλλον, στην ικανότητα για διαβούλευση, η οποία δεν αποτελεί μια δομή, αλλά μια συνεχώς ανακώπυσα διαδικασία άρρηκτα συνδεδεμένη με την διαδικασία της προσαρμογής του.

Οι κυριότερες βεβαιότητες του πραγματισμού, που εν μέρει μορφοποίησαν και την οπτική του Mead μπορούν να σκιαγραφούν συνοπτικά σύμφωνα με την παρουσίαση τους από τον Charon(1995):

Όλα τα αντικείμενα του περιβάλλοντος δεν έχουν ένα αυθύπαρκτο νοηματικό προσδιορισμό που να δηλώνουν στον άνθρωπο την ύπαρξη και την χρήση τους. Αντίθετα, τα αντικείμενα νοηματοποιούνται μόνο διαμέσω της ενεργούς πνευματικής παρέμβασης του ανθρώπου, ο οποίος διανοητικά ερμηνεύοντάς τα, προσδιορίζει και

το περιεχόμενό τους. Υπό αυτή την έννοια η ικανότητα για διαβούλευση(mind) είναι ίδιο χαρακτηριστικό του ανθρώπινου είδους που του επιτρέπει να ταυτοποιεί τις περιβάλλουσες συνθήκες και να προσαρμόζεται σε αυτές.

Επίσης ο άνθρωπος είναι μια ύπαρξη που διέπεται από την αρχή της πρακτικότητας. Οι αντιλήψεις, οι προσδιορισμοί που δίδει στις καταστάσεις και οι ιδέες του κρίνονται στη βάση της τελέσφορης επίτευξης των στόχων που προκύπτει από την εφαρμογή τους.

Τέλος, αναγνωρίζεται και μια χρησιμοθηρική όψη της ανθρώπινης ύπαρξης, καθώς τα αντικείμενα και οι καταστάσεις του περιβάλλοντος προσδιορίζονται αναλογικά με την δυνατότητα τους για εκπλήρωση των αναγκών του ατόμου. Με αυτό τον τρόπο η χρήση των αντικειμένων εξαρτάται συνεκτικά με την ανθρώπινη προθετικότητα.

Οι βασικές αυτές αρχές του πραγματισμού στρέφονται προς μια κατανόηση του ανθρώπου σύμφωνα με την οποία αυτό που καθιστά ευεπίτευκτη την προσαρμογή στον κόσμο, είναι η ικανότητα του έλλογο στοχασμό (mind), ο οποίος σύμφωνα με τον Turner (1991) προεξάγει της διαδικασίας προσαρμογής, μέσω της ικανότητας του να υπαγορεύει τις αρμόζουσες τακτικές συμπεριφοράς και να απορρίπτει τις συμπεριφορές που καθιστούν την προσαρμογή δυσχερή. Κοντολογίς, οι υφιστάμενες συνθήκες δεν είναι το αποτέλεσμα των ανθρωπίνων ενεργημάτων που διέπονται από αυθορμησία, αλλά αντίθετα όλες οι ανθρώπινες δράσεις εμπεριέχουν το στοιχείο της επίσκεψης, η οποία μεγιστοποιεί τις πιθανότητες μιας δόκιμης προσαρμογής.

Ο συμπεριφορισμός που κυριαρχούσε ως επιστημονικό παράδειγμα στο χώρο της ψυχολογίας, αποτέλεσε την τρίτη φιλοσοφική παράδοση μέσω της οποίας ο Mead προχώρησε στην σύνθεσή του. Όπως σημειώνει ο Turner(1988) οι πραγματιστικές αρχές βρίσκονταν σε συνάφεια με αυτές του συμπεριφορισμού, καθώς εμφατικά τόνιζαν, ότι τα έμβια όντα τείνουν να διατηρούν τις ενισχυόμενες ή επιβραβευόμενες στα εξωτερικά ερεθίσματα αντιδράσεις.

Ο Mead ο οποίος βρισκόταν σε άμεση επαφή με τους συμπεριφοριστές και τον προεξέχοντα εκπρόσωπό τους τον J.B. Watson (Τάτσης,1992) αφενός ανέσυρε εκλεκτικά από την θεωρία τους το στοιχείο, ότι η επιστημονική κατανόηση του ανθρώπου είναι δυνατή μόνο μέσα της συμπεριφοράς του, αφετέρου όμως το όλο διανοητικό του εγχείρημα αποτέλεσε μια προσπάθεια ριζικής αντίκρουσης των πυρηνικών αποδοχών του συμπεριφορισμού(Turner, 1991). Η αμετάλλακτη προσκόλληση των συμπεριφοριστών στην καταγραφή μόνο της παρατηρούμενης συμπεριφοράς, αποτελούσε για τον Mead μια λανθασμένη μεθοδολογική προσέγγιση.

Ο Mead εναντιωνόταν στην συμπεριφορική προοπτική μελέτης της συμπεριφοράς με βάση τη φόρμουλα εξωτερικό ερεθίσμα- αντίδραση, καθώς μια τέτοια προοπτική καθιστά την ανθρώπινη συνείδηση και την ικανότητα για έλλογη σκέψη συμπληρωματικές και δευτερεύουσες διαδικασίες προκύπτουσες από την αντίδραση στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος (Burkitt, 1991) και επειδή ταυτόχρονα μια τέτοια προοπτική οδηγεί σε ερμηνευτική απορία σχετικά με τα αίτια γένεσης αυτής της αντίδρασης.

Κατ' ουσία χρησιμοποιεί τις συμπεριφορικές αρχές της παρατήρησης του ανθρώπου για να επαναφέρει στο προσκήνιο όλες τις μη παρατηρήσιμες όψεις της ανθρώπινης συμπεριφοράς, τις οποίες οι συμπεριφοριστές είχαν αποπέμψει από το ερευνητικό πεδίο μελέτης τους και για να επισημάνει, ότι τα άτομα δεν αντιδρούν απλώς στα ερεθίσματα, αλλά οι αντιδράσεις τους είναι απόρροια μιας εσωτερικά οργανωμένης και διεξαγόμενης διαδικασίας προσδιορισμού και ερμηνείας των ερεθισμάτων αυτών. Ο Mead, όμως διατηρεί από συμπεριφορισμό και την αρχή ότι η δράση των ανθρώπων καθοδηγείται από την ενίσχυση της, αλλά δεν χρησιμοποιεί την αρχή αυτή ως εφελθίο κατανόησης της έκδηλης συμπεριφοράς, όσο ως επεξηγηματική αφετηρία των πνευματικών ιδιοτήτων του ατόμου. Για τον Mead τα ιδιαίτερα διανοητικά χαρακτηριστικά του ανθρώπινου είδους αποτελούν ένα υπόδειγμα συμπεριφοράς, το οποίο έχει προκύψει κατά την διαδικασία προσαρμογής του στις περιβάλλουσες συνθήκες διάμεσου της ενίσχυσης αυτών των χαρακτηριστικών (Turner, 1988) Άρα, η έλλογη διαβούλευση και η αυτοσυνειδησία έχουν εγερθεί από την προσπάθεια του ανθρώπου να επιβιώσει στο κοινωνικό του περιβάλλον και να προσαρμοστεί στις υπάρχουσες κοινωνικές συνθήκες. Σε αυτό το σημείο ο Mead υπερβαίνει το μεθοδολογικό αυτοματισμό των συμπεριφοριστών αποσαφηνίζοντας, ότι η δράση των ατόμων δεν αποτελεί μια αντανάκλαστική αντίδραση στα εξωτερικά ερεθίσματα, αλλά οργανώνεται κοινωνικά μέσω της προσπάθειας του ατόμου να προσαρμοστεί στην κοινωνική του ομάδα. Μια τέτοια θεώρηση επιτρέπει να γίνει κατανοητό ότι το υποκείμενο κατά την κοινωνική του δραστηριότητα, έχει συνειδητή επίγνωση αυτής της δραστηριότητας και επιδιώκει να την προσαρμόσει συνακόλουθα με την δράση της ευρύτερης κοινότητας. Ταυτόχρονα μια τέτοια θεώρηση επικεντρώνει την προσοχή στο γεγονός ότι η κατανόηση των συγκεκριμένων ατομικών πράξεων δεν μπορεί να επιτευχθεί αν πρώτα δεν αναγνωρισθεί το γεγονός, ότι αυτές εκτυλίσσονται ως εξαρτήματα της προσαρμοστικής διαδικασίας στους

τρέχοντες κοινωνικούς σχηματισμούς, έναντι των οποίων δεν έχουν καμιά ερμηνευτική προτεραιότητα και βαρύτητα. Γι αυτό και όπως υποστηρίζει ο Mead:

“επιχειρούμε να ερμηνεύσουμε την συμπεριφορά του ατόμου με όρους της οργανωμένης συμπεριφοράς της κοινωνικής ομάδας, παρά να κρίνουμε την οργανωμένη συμπεριφορά της κοινωνικής ομάδας με όρους συμπεριφοράς του κάθε ατόμου που ανήκει στην ομάδα”

(Mead, 1934, p.7)

Ο Mead διαχειριζόμενος όλα τα παραπάνω διανοητικά δάνεια οδηγήθηκε σε μια θεωρία η οποία επισημαίνει, ότι όλα τα άτομα προσαρμόζουν την δράση τους στο πλαίσιο της κοινωνικής ομάδας που ανήκουν και αυτή η αδιάλειπτη διαδικασία αλληλοπροσαρμογής αποτελεί και τον ουσιαστικότερο παράγοντα διαμόρφωσης της δράσης τους.

Η επιβεβλημένη προϋπόθεση για την ανάπτυξη της ατομικής αυτοσυνείδησης (self-εαυτός) και της ικανότητας για έλλογη διαβούλευση (mind-νόηση) αποτελεί η συμμετοχή σε μια οργανωμένη κοινότητα. Στο πλαίσιο της κοινότητας τα άτομα επιδίδονται σε συνεχείς δράσεις που αποσκοπούν στην αμοιβαία προσαρμογής τους και στην όλη διαδικασία πυρηνική θέση κατέχει το μεταξύ τους σύστημα επικοινωνίας.

Την προοιμιακή μορφή αυτού του συστήματος αποτελεί η επικοινωνία που διαδραματίζεται διαμέσω των χειρονομιών (gestures). Τα άτομα καθώς δρουν στην πιο απλή αλληλοδραστική τους επαφή, χρησιμοποιούν τις χειρονομίες για να κινητοποιήσουν αντιδράσεις από τους άλλους αλληλοδρώντες, οι οποίες να διέπονται από μια προοπτική προσαρμογής και συνάφειας, γεγονός το οποίο θα εξασφαλίζει την απρόσκοπτη ροή της αλληλόδρασης. Οι χειρονομίες λοιπόν εκτέμνονται κατά την δράση του ατόμου και δεν αποτελούν απλά την αντίδρασή του σε μια κατάσταση, αλλά ταυτόχρονα αποτελούν και το απαραίτητο εκείνο ερέθισμα το οποίο θα καταστεί ο εγκλητικός παράγοντας δράσης εκ μέρους των άλλων. Η κοινωνική δράση δομείται στη βάση των χειρονομιών, καθώς όπως παρατηρεί ο Gordon (1994) αυτές αποτελούν τον μικροδομικό χώρο υποδήλωσης εκ μέρους του ενός μέλους της αλληλοδραστικής διαδικασίας του προσδοκώμενου της ερμηνείας τους από το άλλο μέλος. Σύμφωνα με τον Mead αυτή η δηλωτική των προθέσεων εκπομπή χειρονομιών εκ μέρους των αλληλοδρώντων μπορεί να καθιστά δυνατή την προσαρμογή των αντιδράσεων τους και να καταδεικνύει το γεγονός, ότι αυτές ενέχουν νοήματος εξαιτίας της εμφάνισης τους μέσα σε ένα αλληλοδραστικό πεδίο, όπου οι μετέχοντες

υποδηλώνουν με τις χειρονομίες τους την μεταγενέστερη δράση τους. Όμως αυτός ο τρόπος επικοινωνίας – ο οποίος όπως παρατηρεί ο Turner(1988) απαιτεί χαμηλό βαθμό γνωστικής επεξεργασίας- δεν αποτελεί την πιο υπερφυή βαθμίδα επικοινωνίας των ανθρώπων, αλλά είναι χαρακτηριστική και στα άλλα έμβια όντα. Η ειδοποιός διαφορά που παρέχει στην ανθρώπινη επικοινωνία την ιδιότυπη ετερομορφία της έγκειται στο γεγονός, ότι οι άνθρωποι έχουν την ικανότητα κατά την επικοινωνιακή τους επαφή να κάνουν χρήση χειρονομιών, οι οποίες έχουν κοινή νοηματική αποτίμηση εκ μέρους όλων των εμπλεκομένων. Ο Mead προσέδωσε τον χαρακτηρισμό “σημαντικά σύμβολα” (significant symbols) στα λεκτικά ενεργήματα και στα εξωλεκτικά σήματα, βάση των οποίων τα άτομα συνάγουν κοινούς προσδιορισμούς, ικανούς να ευθυγραμμίζουν τα μεταξύ τους επικοινωνούμενα νοήματα, ώστε να εμπλέκονται σε από κοινού δραστηριότητες. Σημαντικά λοιπόν καθίστανται τα σύμβολα αυτά, μέσω των οποίων το άτομο παροχετεύει τις προθέσεις του ώστε αυτές να γίνουν κατανοητές από τους άλλους, γιατί όπως υποστηρίζει και ο ίδιος:

“το ουσιώδες κατά την επικοινωνία είναι ότι το σύμβολο πρέπει να εγείρει στο άτομο ότι εγείρει και στους άλλους”

(Mead,1934, p.149)

Η χρήση των συμβόλων κατά τον Mead εμπεριέχει μια διττή νοητική λειτουργία. Αφενός χρησιμοποιούνται ως συμπεριφορικά ερεθίσματα, ώστε να παραχθεί εκ μέρους των άλλων μια θεμιτή αντίδραση. Αφετέρου όμως το άτομο δεν χρησιμοποιεί τα σύμβολα μόνο κατά την εμπίπτουσα σε παρατήρηση δράση, αλλά τα χρησιμοποιεί και όταν εμπλέκεται σε μια διαδικασία στοχαστικής επισήμανσης, μη αναγώγιμης σε παρατήρηση, προς τον εαυτό του, αποτέλεσμα της οποίας αποτελεί η παρατηρούμενη δράση. Τα σύμβολα που πρόκειται να τεθούν εκ μέρους των ατόμων σε λειτουργία εν είδη ερεθισμάτων, πριν την εμφάνιση της όποιας ενέργειας, τυγχάνουν μιας εσωτερικά διενεργούμενης πειραματικού χαρακτήρα επιτέλεσης και μιας αξιολογικής αποτίμησης της ενδεχόμενης δραστηκότητάς τους. Σε όλες τις καταστάσεις πριν την ενάσκηση της δράσης, το άτομο νοητικά επεξεργάζεται τα σημαντικά σύμβολα που προτίθεται να χρησιμοποιήσει, με απώτερο σκοπό την πρόβλεψη των αντιδράσεων που αυτά θα προκαλέσουν. Η επεξεργασία αυτή αναχαιτίζει ή τροποποιεί την εμφάνιση της παρατηρούμενης συμπεριφοράς,

επιτρέποντας την ανεκδήλωτη εκτίμηση των ενδεχόμενων εκ μέρους των άλλων αντιδράσεων. Τα άτομα προσεγγίζουν τις κοινωνικές συνθήκες στις οποίες θα εμπλακούν εκτέμνοντας σύμβολα τα οποία αποσκοπούν στην κινητοποίηση μιας συγκεκριμένης αντίδρασης και ταυτόχρονα προσπαθούν να ερμηνεύσουν τα σύμβολα που οι άλλοι χρησιμοποιούν. Αν η πρώτη ομάδα των εκπεμπόμενων συμβόλων δεν επιφέρει το ευκαίο αποτέλεσμα, τότε μια άλλη ομάδα ανακασκευασμένων συμβόλων ενεργοποιείται με σκοπό την επίτευξη της προσδοκώμενης αντίδρασης.

Για να γίνει επιτευκτό τα άτομα να είναι σε θέση να χρησιμοποιήσουν και να ερμηνεύσουν τα σύμβολα, είναι απαραίτητη η συνδρομή μιας νοηματικής δραστηριότητας που ο Mead ονόμασε "ανάληψη του ρόλου του άλλου" (taking the role of the other). Η ανάληψη του ρόλου του άλλου συνιστά εκείνη την διανοητική δραστηριότητα, κατά την οποία τα άτομα επιδιώκουν φαντασιακά να κατανοήσουν τον κόσμο σύμφωνα με την οπτική των άλλων.

Σε όλες τις κοινωνικές επαφές τα άτομα επιδιώκουν να κατανοήσουν το πώς η δράση τους προσλαμβάνεται από τους άλλους και ταυτόχρονα να συνάγουν συμπεράσματα σχετικά με την θετική ή αρνητική αξιολόγηση που προκύπτει για τους ίδιους στη βάση αυτής της πρόσληψης. Η ικανότητα για ανάληψη του ρόλου του άλλου δεν είναι έμφυτα ενυπάρχουσα στην ανθρώπινη νόηση, αλλά αποτελεί μια σταδιακά αποκτημένη ιδιότητα η οποία εισφέρει θεμελιακά στην εμφάνιση του εαυτού και παρεμβαίνει διαμορφωτικά στη ροή των αλληλοδραστικών επαφών. Ο εαυτός εξαρτά την ανάπτυξη του από την επαυξανόμενη ικανότητα του να αναλαμβάνει το ρόλο όλο και πολυπληθέστερων κοινωνικών ομάδων και μέσω αυτής της κάθε φορά ευρύτερης ανάληψης αντλεί εικόνες για τον εαυτό του, διαμέσω των οποίων οδηγείται σε προσαρμοστικές συμπεριφορές. Όπως υποστηρίζει ο Mead η ανάληψη του ρόλου του άλλου- η αυτόβουλη αποσκίρτηση από τον εαυτό και η παράλληλη θέαση των δρωμένων σύμφωνα με την οπτική των άλλων- επιτρέπει επίσης στο άτομο να εναρμονίζει την δράση του σύμφωνα με τα κυρίαρχα ελεγκτικά προστάγματα της ευρύτερης κοινότητας, κυρίως όπως υπογραμμίζει ο Charon(1995) μέσω της κατανόησης των άλλων. Επίσης, η όποια συνεργασιακή απόπειρα θα κατέληγε σε ανώφελο εγχείρημα, καθώς αν το άτομο δεν είναι σε θέση να κατανοεί την δράση και τις προσδοκίες των άλλων, τότε δεν μπορεί να παράξει και τις ανάλογα προσαρμοστικές συμπεριφορές.

Κοντολογίς, η ανθρώπινη νόηση σύμφωνα με το μοντέλο του Mead αποκτά μια συμπεριφορική προοπτική κοινωνικής προσαρμογής, με ευκρινή αναπτυξιακά στάδια

και μηχανισμούς λειτουργίας και ουσιαστικά αποτελεί την βασική προϋπόθεση για την ανάπτυξη του εαυτού, ο οποίος χαρακτηρίζεται από συναφείς συμπεριφορικές τάσεις, από διακριτά στάδια ανάπτυξης και συναπαρτιζόμενες και αλληλοεξαρτώμενες διαδικασίες συγκρότησης.

Αναφορικά με τον εαυτό, ο Mead σύμφωνα με το δόγμα του κοινωνικού συμπεριφορισμού που ο ίδιος εισήγαγε, αναγνωρίζει τις συμπεριφορικές όψεις που αναγνώρισε και για την ανθρώπινη νόηση. Τα άτομα οδηγούνται στην αυτοσυνειδησία εξαιτίας της στοχαστικής τους ικανότητας να καθίστανται τα ίδια αντικείμενα των γνωστικών τους διεργασιών, όπως ακριβώς καθίστανται και τα άλλα αντικείμενα του περιβάλλοντος. Η ικανότητα θέασης του εαυτού ως ενός απλού αντικειμένου αλλότριου και διακριτού, επιτυγχάνεται εν είδη μαθημένης μέσα στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλόδρασης και των κοινών δραστηριοτήτων συμπεριφοράς, κατά τις οποίες το άτομο αντιλαμβάνεται τους προσδιορισμούς και τα χαρακτηριστικά που του επισυνάπτονται από τους άλλους. Οι προσδιοριστικές υποδείξεις των λοιπών αλληλοδρώντων λειτουργούν ως νοηματικοί δείκτες, μέσω των οποίων το άτομο αποκομίζει μια αποκρυσταλλωμένη εικόνα για τον εαυτό του ως κάποιο είδος αντικειμένου που διέπεται από συγκεκριμένες ιδιότητες.

Η ανάπτυξη του εαυτού αποτελεί μια σταδιακά επιτελούμενη διεργασία συνυφασμένη με την αλληλοδραστική εμπειρία των ανά κάθε φορά κλιμακούμενων ακροατηρίων, καθώς και με την επενεργούσα διαδικασία ανάληψης του ρόλου αυτών των ακροατηρίων. Ο Mead θεώρησε ως το πρώτο στάδιο ανάπτυξης του εαυτού το στάδιο του παιχνιδιού (play stage) κατά το οποίο το παιδί ανακαλύπτει –αν και σε πρωτογενή και περιορισμένη κλίμακα- την ικανότητα του για ανάληψη ρόλου, μέσω της μετάβασης του από έναν αυτόνομο τρόπο α-κοινωνικού χαρακτήρα παιχνιδιού, όπου οι άλλοι είναι απόντες, σε ένα τρόπο παιχνιδιού όπου παρίστανται "σημαντικοί άλλοι". Από την στιγμή που το νεαρό άτομο αποκτήσει την ικανότητα χρήσης της γλώσσας και νοηματοδότησης των αντικειμένων του περιβάλλοντος με τρόπο κατανοητό για όσους το πλαισιώνουν, αρχίζει να εγκολπίζει και τους προσδιορισμούς που οι σημαντικοί άλλοι του απονέμουν και να αντιλαμβάνεται τον εαυτό του ως ένα κοινωνικό αντικείμενο με προσδιορισμένες ιδιότητες.

Στο συγκεκριμένο στάδιο η ικανότητα ανάληψης του ρόλου περιορίζεται στην ανάληψη του ρόλου κυρίως των γονέων, των οποίων οι τρόποι συμπεριφοράς και δράσης αποτελούν τα υποδείγματα σύμφωνα με τα οποία τα νεαρά άτομα προσαρμόζουν την δράση τους έναντι των αντικειμένων του περιβάλλοντος,

συμπεριλαμβανομένου και του εαυτού τους. Το στάδιο του παιχνιδιού που αποτελεί την απαρχή κατανόησης του εαυτού σε μια φάση βιολογικής ανωριμότητας, η οποία επιτρέπει μόνο μια αποσπασματική κατανόηση του εαυτού διαμεσολαμβμένης εξατομικευμένα μόνο από την σκοπιά των σημαντικών άλλων, αποτελεί ταυτόχρονα και το προανάκρουσμα μετάβασης στο στάδιο ανάληψης του ρόλου πολλαπλών άλλων σε πιο πολυπληθείς και οργανωμένες δραστηριότητες.

Η ανάληψη του ρόλου των σημαντικών άλλων δεν μπορεί να καταστεί η αναγκαία συνθήκη ανάδυσης του εαυτού, καθώς ο περιοριστικός αλληλοδραστικός χαρακτήρας της, επιτρέπει μια τμηματοποιημένη αντίληψη για τον εαυτό ως κοινωνικού αντικειμένου προκύπτουσα αποκλειστικά από την οπτική των σημαντικών άλλων.

Η άρση των περιορισμών που θέτει το στάδιο του παιχνιδιού επιτυγχάνεται όταν το άτομο καταστεί ικανό να αναλάβει τους διαφορετικούς ρόλους πολλαπλών άλλων που εμπλέκονται σε διευθετημένες και σύνθετες δραστηριότητες. Ο Mead χαρακτηρίζει αυτό το στάδιο ως το στάδιο του "οργανωμένου παιχνιδιού" (game stage) και αναπαριστά το συγκεκριμένο στάδιο μέσω του ευμετάδοτου παραδείγματος της οργάνωσης του αμερικάνικου ομαδικού παιχνιδιού baseball. Σε αυτό το στάδιο αντιλαμβάνεται τον εαυτό ως κοινωνικό αντικείμενο ενταγμένο σε ένα οργανωμένο πεδίο δραστηριότητας, με συνεπακόλουθο αποτέλεσμα να προσαρμόζει την δράση του και να διακαονίζει την συμπεριφορά του αναφορικά με το σύνολο των αλληλοδρώντων στο πεδίο της δραστηριοποίησής του. Υπάρχει λοιπόν μια ποιοτική και ποσοτική διαφοροποίηση σε αυτό το στάδιο, καθώς από την εξατομικευμένη ανάληψη του ρόλου κάποιου σημαντικού άλλου, μεταβαίνει στην ανάληψη των ρόλων κάποιων συλλογικοτήτων οι οποίες επιπρόσθετα τελούν υπό οριοθετημένους κανόνες και διαδικασίες. Ακόμα και σε αυτό το σημείο το άτομο δεν δύναται να αποκαταστήσει μια ολοκληρωμένη αντίληψη για τον εαυτό του, καθώς η ανάληψη του ρόλου παραμένει –αν και διευρυμένη- εντοπισμένη στα στενά όρια συγκεκριμένων και μικρών ομάδων που δεν απηγούν αναγκαστικά και τις ευρύτερες κοινωνικές αντιλήψεις. Ο εαυτός τελειώνει την εξελικτική του πορεία μόνο όταν μπορεί να αναλάβει τους ρόλους του "γενικευμένου άλλου" (generalized other), όταν δηλαδή μπορεί να εναρμονίσει την δράση του με βάση το σύνολο των ενυπαρχόντων κοινωνικών αντιλήψεων. Όταν επιτελεστεί η υιοθέτηση του συνόλου των στάσεων της κοινωνίας (social attitudes of community) είναι δυνατή η ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου εαυτού.

Η κοινωνικοποιητική διαδικασία περατώνεται με την ανάληψη του ρόλου του γενικευμένου άλλου, με την εσωτερίκευση των γενικών προτύπων δράσης που η ευρύτερη κοινότητα κανοναρχεί και την κανονικοποίηση της δράσης του ατόμου που προσαρμόζεται στα εννοήματα της κοινότητας. Ταυτόχρονα πλέον το άτομο αυτό αξιολογείται, εξασκεί τον αυτοέλεγχο και κατηγοριοποιεί τον εαυτό του ως συγκεκριμένο είδος κοινωνικού αντικειμένου, βασιζόμενο στις γνωμοδοτήσεις που αποσπά από την ανταπόκριση του συνόλου των διαφοροποιημένων κοινωνικών ομάδων που συνιστούν τον γενικευμένο άλλο.

Όλα τα παραπάνω παγιώνονται στην μία όψη της δομής του εαυτού που ο Mead ονόμασε το "εμένα" (me). Το εμένα αντιπροσωπεύει την θέαση του εαυτού ως αντικείμενο, μια θέαση εδρασμένη στις στάσεις των σημαντικών άλλων και της ευρύτερης κοινότητας, τις οποίες το άτομο χρησιμοποιεί για να αποτιμήσει την δράση του, αφού την έχει εκδηλώσει. Το εμένα, σωρεύοντας τις ενστερνισμένες προσδοκίες των άλλων αφενός καθυπαγορεύει την ατομική δράση, ώστε να είναι συντονισμένη με το κοινωνικό πλαίσιο του ατόμου και αφετέρου δρα ανασχετικά προς την εμφάνιση συμπεριφορών που δεν βρίσκονται υπό την κηδεμονία του πλαισίου αυτού.

Αν ο εαυτός βασιζόταν για την λειτουργία του μόνο στο εμένα, τότε θα αποτελούσε μια απλή ταυτολογία των προσδοκιών των άλλων, μια ομοιοματική απεικόνιση των ευρύτερων κοινωνικών δεδομένων, μια οντότητα που αδυνατεί να δράσει με αυτενέργεια και δημιουργικότητα. Ο Mead απέφυγε μια τέτοια μηχανιστική αντίληψη αναγνωρίζοντας στον εαυτό μια δεύτερη συναπαρτιζόμενη του εμένα όψη, το "εγώ" (I). Το εγώ είναι το άτομο ως υποκείμενο, το ενεργών υποκείμενο κατά την εκδήλωση της συμπεριφοράς. Το εγώ δρα εκπέμποντας την συμπεριφορά και μόνο έπειτα από την διαμεσολάβηση του εμένα αποκτά μια ύστερη αντίληψη της αξιολόγησης που έτυχε εκ μέρους των άλλων η συμπεριφορά του. Με αυτό τον τρόπο ο Mead αντιλαμβάνεται, ότι η δράση ενεργοποιείται από την διαρκή διαλεκτική μεταξύ των δύο αυτών όψεων του εαυτού και της προσδίδει τον απαραίτητο αυθορμητισμό και ευρηματικότητα (εγώ), ενώ ταυτόχρονα αναγνωρίζει την σύζευξη (εμένα) που την καθιστά μια διαδικασία συσσωματωμένη στις κοινωνικές συνενεργείες και στις υφιστάμενες κοινωνικές σχέσεις.

Η εννοιολογική σύνθεση του Mead ουσιαστικά αποτελεί και την θεωρητική αλλά και την μεθοδολογική απαρχή της σχολής των συμβολικών αλληλοδράσεων, καθώς η σχολή αυτή συμερίζεται τις βασικές αρχές του Mead για την κομβικότητα της κοινωνικής αλληλοδράσης, των συμβολικών ικανοτήτων της ανθρωπίνης

νόησης και την σημασία της έννοιας του εαυτού. Πριν παρουσιαστούν οι κυριότερες – και σχετικά ετερότροπες- εκδοχές των συμβολικών αλληλοδράσεων θα πρέπει να γίνει μια τελευταία επισήμανση σχετικά με την έννοια του εαυτού στην θεωρία του Mead, καθώς αυτή η επισήμανση φαίνεται τελικά να χρωματίζει και την θεωρητική πολυμορφία των επιγόνων του. Ο Mead αναγνωρίζει το γεγονός ότι ο εαυτός αποτελεί κυρίως μια διαδικασία συγκρότησης που προϋποθέτει την συναγωγή αυτό-εικόνων, οι οποίες παράγονται καταστασιακά, ανάλογα με τις περιστάσεις στις οποίες ενέχεται το άτομο. Ταυτόχρονα αναγνώρισε ότι ο εαυτός συγκροτείται και ως μια σταθερά παγιωμένη οντότητα με πυρηνικά χαρακτηριστικά, καθώς οι αποκομιζόμενες καταστασιακά αυτό-εικόνες ερριζώνουν στο άτομο συγκεκριμένες αντιλήψεις για τον εαυτό του ως κοινωνικού αντικειμένου, που με την σειρά τους προσδίδουν μια σημαντική σταθερότητα στην συμπεριφορά σε όλες τις καταστάσεις. Αν και αυτή η διττή κατανόηση της δομής του εαυτού δεν είναι αντιφατική (Turner, 1991) , ωστόσο αποτέλεσε το σημείο πόλωσης ανάμεσα στους αλληλοδραστικούς θεωρητικούς, οι οποίοι διχογνώμους αναφορικά με την ύπαρξη μια σειράς σταθερών νοηματικών υποδειγμάτων και στάσεων έναντι του εαυτού , και της πρόσληψης του εαυτού ως ενός κοινωνικού αντικειμένου το οποίο στη βάση των συμβολικών ικανοτήτων της ανθρώπινης νόησης “επινοείται” εκ νέου μέσα στις κοινωνικές περιστάσεις στις οποίες εμπλέκεται το άτομο.

Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΛΛΗΛΟΔΡΑΣΕΩΝ

Η σχολή της κοινωνικής αλληλόδρασης που αποτελεί κυρίως το διανοητικό απότοκο των σκέψεων και των εννοιμάτων του Mead (Turner, 1991) για την κοινωνική οργάνωση και το άτομο, αποδίδει ιδιαίτερη βαρύτητα στην έννοια του εαυτού, καθώς αντιλαμβάνεται την έννοια αυτή ως την κυρίαρχα διαμεσολαβούμενη αρχή μεταξύ της επίδρασης των ευρύτερων κοινωνικών δομών και της ατομικής συμπεριφοράς στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλόδρασης.

Η σχολή αυτή εντασσόμενη στην κοινωνιολογική πτέρυγα της κοινωνικής ψυχολογίας, παρουσιάζει μια σειρά από συγκροτημένες απόψεις για τον εαυτό, την σύσταση και την συμβολή του στα τεκταινόμενα της συλλογικής ζωής, οι οποίες πολυσήμαντα εμφανίζουν την ατομική συνδρομή στην κατασκευή του εαυτού, της κοινωνικής αλληλόδρασης και την κοινωνίας εν γένει. Αυτές οι απόψεις την καθιστούν μέσα στο φάσμα την κοινωνιολογικής παράδοσης το θεωρητικό αντίβαρο των θεωριών που αντιλαμβάνονται την σύσταση και την ύπαρξη του ατόμου σαν αποκλειστικά και μονομερώς διαμορφούμενου- και συνεπακόλουθα στερουμένου της ατομικής του διάστασης- από την επικυριαρχία των ευρύτερων κοινωνικών δομών.

Οι φιλοσοφικές απαρχές της αλληλοδραστικής σχολής μπορούν να ανιχνευθούν ήδη στους Σκοτσέζους ηθικούς διανοητές του 18^{ου} αιώνα, οι οποίοι έθεσαν και την βάση για μια εμπειρική μελέτη του ανθρώπου, εστιάζοντας την προσοχή τους στα διάφορα συστήματα επικοινωνίας που εγκαινιάζουν ορισμένες πρακτικές συλλογικής συνεύρεσης, όπως του εθίμου, της μίμησης και της συνήθειας, ώστε να κατανοήσουν τις αρχές που διέπουν την ανθρώπινη συμπεριφορά. Αυτές οι πρακτικές καθιστούν ευεπίτευκτη την πιθανότητα το άτομο να αντιληφθεί την πραγματικότητα σύμφωνα με την οπτική των άλλων, ενώ η οπτική των διανοητών αυτών εναρμονίζεται και ταυτόχρονα προοιωνίζει την αντίληψη των αλληλοδραστικών για την φύση του εαυτού.

Όπως έχει ήδη προαναφερθεί ο θεωρητικός πυρήνας της αλληλοδραστικής σχολής εντοπίζεται στην κοινωνικό πραγματισμό του G. H. Mead, οι αντιλήψεις του οποίου σχετικά με την ανθρώπινη νόηση, την φύση του εαυτού και την δομή της κοινωνίας, πριν αποκτήσουν την συνεκτική θεωρητική τους οντότητα, είχαν δεχθεί μια σειρά ενεργών διανοητικών επιδράσεων από κορυφαίους σύγχρονους του στοχαστές. Από τον W. James δανειοδοτείται την πρόσληψη του εαυτού ως ενός

κοινωνικού αντικειμένου, έναντι του οποίου το άτομο αναπτύσσει αντιλήψεις και συναισθήματα, αναλογικά με αυτά που αναπτύσσει και προς τα άλλα κοινωνικά αντικείμενα (Turner, 1991). Σύμφωνα με τον James ο εαυτός μπορεί να διαμερισματοποιηθεί σε υποκατηγορίες, όπως του υλικού εαυτού(material self) που περιλαμβάνει τα αντικείμενα που το άτομο θεωρεί δικά του, του κοινωνικού εαυτού(social self) που περιλαμβάνει τους κοινωνικούς ρόλους μέσω των οποίων το άτομο αναγνωρίζεται και τον ψυχικό εαυτό(spiritual self) που αποτελεί τον ψυχολογικό κόσμο του ατόμου και περιλαμβάνει τα συναισθήματα και τις πεποιθήσεις του. Η αναφορά του James στον κοινωνικό εαυτό, στο γεγονός δηλαδή ότι το άτομο αναλαμβάνει την πλήρωση διαφορετικών ρόλων σε διακριτά κοινωνικά πλαίσια και η συνεπακόλουθη ύπαρξη διαφορετικών εαυτών που αναλαμβάνουν να διεκπεραιώσουν τους ρόλους αυτούς- που με την σειρά τους μορφοποιούν την αντίληψη του ατόμου για το πώς αξιολογείται και αναγνωρίζεται από τους άλλους- αποτελεί μια συνεχή σταθερά στην αλληλοδραστική βιβλιογραφία.

Σημαντική θεωρείται η συνεισφορά του C. H. Cooley στην μελέτη του εαυτού κυρίως γιατί ήταν ο πρώτος που αναγνώρισε, ότι τα άτομα αποκτούν την επίγνωση του εαυτού τους και αναπτύσσουν συναισθήματα προς τον εαυτό τους μέσω των αντιδράσεων των άλλων έναντι τους. Ο Cooley(1902) ονόμασε την διαδικασία αυτό κατοπτρικό εαυτό (looking-glass self), σύμφωνα με την οποία τα αυτό-συναισθήματα που αναπτύσσει το άτομο έναντι του εαυτού του είναι προσδιορισμένα κοινωνικά και εκπορεύονται από τις συνεχείς αλληλοδράσεις του με τους άλλους. Στο πλαίσιο της αλληλοδράσης οι άλλοι ενέχουν το ρόλο του αξιολογικού κατόπτρου, καθώς η αντίληψη του εαυτού σχηματίζεται σταδιακά, αρχικώς με το άτομο φαντασιακά να αποτιμά την παρουσία του από τους άλλους, έπειτα με την φαντασιακή αποτίμηση της αξιολόγησης του εαυτού και τέλος με την παγίωση θετικών ή αρνητικών συναισθημάτων που σχετίζονται με αυτή την φαντασιακή αξιολόγηση. Επίσης πρέπει να αναφερθεί ότι ο Cooley επεσήμανε την ετεροβαρή συνεισφορά των διάφορων κοινωνικών πλαισίων για την ανάπτυξη του εαυτού, καθώς όπως σημειώνει ο Turner(1988.) ανέπτυξε την έννοια της πρωταρχικής ομάδας για να δηλώσει ότι η διαδικασία του αξιολογικού κατοπτρισμού αποκτά μια επαυξημένη δυναμική, όταν λαμβάνει χώρα εν τη παρουσία συγκεκριμένων ακροατηρίων που το άτομο θεωρεί εξαιρετικής σημασίας.

Αν ο James συνετέλεσε στην διαμόρφωση της αλληλοδραστικής οπτικής για τον εαυτό ως ενός πολυεδρικού κοινωνικού αντικειμένου άμεσα σχετιζόμενου με

τους ρόλους που επιτελεί και αν ο Cooley έστρεψε την προσοχή των αλληλοδραστικών στην ανάπτυξη των κοινωνικά προσδιορισμένων αυτό-αισθημάτων που απορρέουν από τις αντιδράσεις των άλλων στο επίπεδο της αλληλοδραστικής δραστηριότητας, αυτός που προσδιόρισε θεμελιωτικά την αντίληψη της συγκεκριμένης σχολής για την ανθρώπινη ικανότητα της έλλογης διαβούλευσης ήταν ο πραγματισμός του J. Dewey. Ο Dewey προσέδωσε στην σκέψη μια χροιά εργαλειακής διαδικασίας που τα άτομα ενεργοποιούν στην προσπάθεια τους να προσαρμοστούν στις κοινωνικές συνθήκες (Turner, 1991). Στην προσπάθεια αυτή τα άτομα προσδιορίζουν τα αντικείμενα του περιβάλλοντος τους και αφού προβούν σε μια σειρά έμπρακτων δοκιμών του τρόπου δράσης τους, επιλέγουν τελικώς αυτή που διευκολύνει την προσαρμογή τους. Η αντίληψη αυτή του Dewey για την σκέψη ως μιας διαδικασίας ατέρμονα και διαφοροποιημένα ενεργοποιούμενης στις διάφορες διατάξεις των κοινωνικών σχέσεων- μια αντίληψη που υπογραμμίζει τον ενεργητικό χαρακτήρα της ατομικής δράσης και συμπεριφοράς- απηχείτε συστηματικά στις αιτιάσεις των αλληλοδραστικών για την φύση του εαυτού και της κοινωνικής οργάνωσης.

Μια συνοπτική παρουσίαση των αντιλήψεων που συνέθεσαν την αρχική θεωρητική ανάπτυξη της σχολής των συμβολικών αλληλοδράσεων θα ήταν ελλιπής αν δεν γινόταν αναφορά και στον W. I. Thomas. Ο Thomas επεδίωξε να περιγράψει την ανθρώπινη δράση με ένα τέτοιο τρόπο, ώστε να μην μειώνεται η αυτενεργητική δυναμική του ατόμου από τις εξωτερικές αντικειμενικές συνθήκες. Σύμφωνα με αυτή την προοπτική κατέγραψε το γεγονός ότι παρά τα όποια αντικειμενικά δεδομένα που οριοθετούν τις κοινωνικές περιστάσεις στις οποίες το άτομο ενεργοποιείται, αυτό που εν πολλοίς καθορίζει την δράση, είναι η ατομική πρόσληψη και κατανόηση των περιστάσεων αυτών, που ο Thomas ονομάζει προσδιορισμό της κατάστασης (definition of the situation)(Thomas and Thomas, 1928). Χωρίς να προχωρά σε κάποιο ευκρινή καθορισμό των παραγόντων που καθιστούν κάθε φορά τον προσδιορισμό της κατάστασης ως τον κυρίαρχα παρεμβαίνοντα ερμηνευτικό μηχανισμό για την απαρχή της ατομικής δράσης, ο Thomas έθεσε τις βάσεις, ώστε η αλληλοδραστική σχολή να στρέψει την προσοχή της στο γεγονός, ότι το πώς τα άτομα αντιλαμβάνονται τις καταστάσεις συχνά αποκτά μεγαλύτερη σημασία για την δράση τους από τις πραγματικές διαστάσεις των καταστάσεων Αυτή η παρατήρηση παρείχε στους αλληλοδραστικούς την βάση του συλλογισμού που ισχυροποιούσε την

προσπάθεια κατανόησης και καταγραφής των υποκειμενικών όψεων της κοινωνικής ζωής.

Φυσικά η κυρίαρχη μορφή που οργάνωσε το διανοητικό υπόστρωμα της σχολής κοινωνικών αλληλοδράσεων και συνεκτικά επεξεργάστηκε πολλές από τις παραπάνω ιδέες, αλλά και ευρύτερα φιλοσοφικά ρεύματα της εποχής του- που δεν πορεύονταν αναγκαστικά από την κοινωνιολογική παράδοση- ήταν ο G. H. Mead. Επειδή οι βασικές αντιλήψεις του παρουσιάστηκαν αναλυτικότερα παραπάνω, εδώ θα επισημανθεί για άλλη μια φορά μόνο το γεγονός, ότι το γενικότερο περίγραμμα των ιδεών του αντιλαμβάνεται την αέναη προσπάθεια του ανθρώπου για επιβίωση και προσαρμογή στις υπάρχουσες συνθήκες, να οργανώνεται μέσω των διανοητικών δραστηριοτήτων του ατόμου, που εγκαινιάζουν συμβολικά συστήματα επικοινωνίας, τα οποία με την σειρά τους πραγματώνουν την δυνατότητα συνεργασίας μεταξύ των ατόμων που είναι απαραίτητα για την επιβίωση και την προσαρμογή τους. Αναφορικά με την έννοια του εαυτού ο Mead υπογραμμίζει αφενός την κοινωνική του απαρχή και αφετέρου την διανοητική ικανότητα του ανθρώπου να προσδιορίζει τον εαυτό, όπως και τα άλλα κοινωνικά αντικείμενα του περιβάλλοντος του, υποστηρίζοντας παράλληλα, ότι η ανθρώπινη δράση υπερβαίνει την μηχανιστική σχέση μιας απλής αντίδρασης στα εξωτερικά ερεθίσματα, καθώς η ανθρώπινη συμπεριφορά ενεργοποιεί τις αντιδράσεις της έναντι κυρίως των ερεθισμάτων τα οποία είναι ενταγμένα στη ροή των κοινωνικών της δραστηριοτήτων.

Κοντολογίς, τα παραπάνω συνιστούν το πρωτόλειο διανοητικό εξοπλισμό κατανόησης του ατόμου και της κοινωνίας στο πλαίσιο της σχολής της κοινωνικής αλληλοδράσης. Εδώ πρέπει να σημειωθεί, ότι παρόλο που η συγκεκριμένη κοινωνιολογική σχολή έχει συμβάλει σημαντικά τόσο ερευνητικά όσο και θεωρητικά στους διάφορους υποτομείς της κοινωνιολογίας, εντούτοις δεν αποτελεί μια απολύτως ομογενοποιημένη μεθοδολογική και θεωρητική προσέγγιση, αλλά είναι δυνατό να αναγνωριστεί στο εσωτερικό της μια πολλαπλότητα τόσο θεωρητική, όσο και μεθοδολογική. Καθώς το εύρος της ετερότητας καλύπτει μια σειρά από θέματα που δεν σχετίζονται άμεσα με το περιεχόμενο της παρούσας εργασίας, θα παρουσιαστούν μόνο οι διαφοροποιούμενες προσεγγίσεις που αφορούν τον εαυτό. Πριν όμως από αυτό, είναι χρήσιμο να εκτεθούν εν συντομία οι κυριότερες κοινά αποδεκτές αντιλήψεις που διατρέχουν το σύγχρονο συνεχές της αλληλοδραστητικής σκέψης.

Οι βασικότερες έννοιες γύρω από τις οποίες αρμολογείται η θεωρητική συναίνεση των θεωρητικών της αλληλόδρασης αφορούν πρωταρχικά τη σχέση μεταξύ της αλληλόδρασης, του ατόμου και της κοινωνίας.

Σύμφωνα με την σκέψη τους, η κοινωνία κατά κύριο λόγο δημιουργείται και τροποποιείται συνεχώς μέσω της αλληλοδραστικής δραστηριότητας των ατόμων, παρά υφίσταται πριν την δράση τους και τελικά δεν είναι τίποτα άλλο παρά το σύνολο των σχετικά σταθερών υποδειγμάτων αλληλόδρασης μεταξύ ατόμων που δρουν και αμοιβαία αλληλοεπηρεάζονται, λαμβάνοντας υπόψη τα χαρακτηριστικά και την δράση των άλλων. Η αλληλόδραση που συντελεί στην ύπαρξη της κοινωνίας καθίσταται εφικτή μέσω της επικοινωνίας, η οποία-όπως και η επωνυμία συμβολική αλληλόδραση δηλεί – έχει συμβολικό χαρακτήρα, δηλαδή βασίζεται στην ανθρώπινη ικανότητα να αναπαριστά τα αντικείμενα του περιβάλλοντός του, τους άλλους, αλλά και τον εαυτό του με συμβολοποιημένους τρόπους (Turner, 1991.).

Η αλληλόδραση λοιπόν αποκτά έναν συμβολικό χαρακτήρα εδρασμένο στο κοινά αποδεκτό και συνεφωνημένο νοηματικό περιεχόμενο των συμβολών. Τα σύμβολα στα οποία εντάσσονται μια ποικιλόμορφη συνομοταξία από αντικείμενα, σωματικές κινήσεις και εκφράσεις, νοηματοποιούνται αποκλειστικά κατά την ροή της αλληλοδραστικής πράξης, καθώςο μπορούν να χρησιμεύσουν ως ενδεικτικά μέσα υποδήλωσης μιας συμπεριφοράς που πρόκειται να ακολουθήσει (Stryker and Statham, 1985). Επομένως, η βασική συνθήκη για την επιτυχή διεξαγωγή της αλληλόδρασης αφενός συνίσταται στην ύπαρξη κοινά αποδεκτών νοηματικών συστημάτων- αυτές οι ομάδες νοημάτων ονομάζονται σημαντικά σύμβολα, καθώς έχουν την ικανότητα να νοηματοποιούν μια πιθανή δράση κοινά, τόσο για αυτόν που τα εκπέμπει, όσο και γι αυτόν που τα λαμβάνει- ικανών να προσδώσουν μια τελέσφορη απόληξη στη δράση, αφού επιτρέπουν την κατανόηση της επικείμενης δράσης και προσφέρουν την δυνατότητα οργάνωσης της συμπεριφοράς αναφορικά με αυτή την δράση. Αφετέρου, ένας δεύτερος μηχανισμός επιτρέπει την απρόσκοπτη ολοκλήρωση της αλληλοδραστικής πράξης, αυτός της ανάληψης του ρόλου του άλλου (role- taking).

Ο όρος ανάληψη του ρόλου του άλλου περιγράφει την διανοητική εκείνη διαδικασία κατά την οποία τα άτομα χρησιμοποιούν τα κοινώς αποδεκτά σύμβολα, ώστε να είναι σε θέση κατά την αλληλόδραση να αντιληφθούν τις προσδοκίες και τις προθέσεις των άλλων, κατανοώντας την όλη κατάσταση από την σκοπιά του άλλου. Μέσω αυτής της διαδικασίας είναι σε θέση να αντιληφθούν τις πιθανές συνέπειες της δράσης τους,

αλλά και την επικείμενη δράση των λοιπών αλληλοδρώντων και όπως παρατηρούν οι Stryker and Statham(1985) μέσω αυτής της διαδικασίας είναι σε θέση να επαναδρομολογούν ή να τροποποιούν την δράση τους, όταν αντιλαμβάνονται ότι αυτή είναι αναποτελεσματική. Η ανάληψη του ρόλου του άλλου λοιπόν είναι ένας διανοητικός προβλεπτικός μηχανισμός που μεγιστοποιεί την δυνατότητα προσαρμογής της συμπεριφοράς στην κάθε αλληλοδραστική κατάσταση και συντελεί στην ομαλή διεξαγωγή της.

Μια τρίτη και τελευταία διανοητική διαδικασία που καθιστά εφικτή την ανθρώπινη επικοινωνία είναι αυτή του προσδιορισμού της κατάστασης(definition of the situation). Τα άτομα δραστηριοποιούνται σε μια σειρά από διακριτές και με ιδιαίτερα κάθε φορά χαρακτηριστικά και συνθέσεις αλληλοδρώντων καταστάσεις. Οι αλληλοδραστικοί αποδέχονται το γεγονός, ότι η είσοδος του ατόμου σε αυτές τις καταστάσεις δεν συνοδεύεται από μια αυτόματη κατανόηση τους και από μια συνεπακόλουθη χάραξη της δράσης του. Αν και ορισμένες καταστάσεις, εξαιτίας του επαναλαμβανόμενου χαρακτήρα τους δεν δημιουργούν προβλήματα στα άτομα, εντούτοις υπάρχουν μια σειρά από καταστάσεις κατά τις οποίες τα γνωστικά αποθεματικά του ατόμου δεν επαρκούν, ώστε να μην καταστούν αστάθμητες αναφορικά με την συμπεριφορά που θα επιδείξει. Γι αυτό τον λόγο και έτσι ώστε η επιλογή της συμπεριφοράς να μην έχει τον χαρακτήρα του τυχαίου ή του αυθαίρετου, το άτομο θα επιδιώξει να προσδιορίσει την κατάσταση και με βάση αυτόν τον προσδιορισμό να διευθετήσει την δράση του(Stryker & Statham 1985).

Ο προσδιορισμός της κατάστασης αναφέρεται ουσιαστικά στον τρόπο με τον οποίο το άτομο αξιολογεί τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των καταστάσεων στις οποίες ενέχεται και στην εκδήλωση της συμπεριφοράς που η αξιολόγηση αυτή τον οδηγεί. Αν και αυτός ο πρωταρχικός προσδιορισμός της κατάστασης αποτελεί τον οδηγό της συμπεριφοράς, δεν λαμβάνει μια διάσταση άκαμπτου σχήματος, στο οποίο δεν δύναται να παρατηρηθούν τροποποιήσεις. Αντίθετα, οι αλληλοδραστικοί τονίζοντας τον πειραματικό χαρακτήρα της όλης διαδικασίας, ουσιαστικά επισημαίνουν, ότι το άτομο επαναδομεί τον προσδιορισμό της κάθε κατάστασης κάνοντας χρήση των πληροφοριών που λαμβάνει και επεξεργάζεται κατά την ροή της αλληλόδρασης στο συγκεκριμένο πλαίσιο, δίνοντας στην συμπεριφορά και την δράση του μια δυνατότητα αναθεωρητικής προοπτικής, ικανής να τον βοηθήσει να ανταποκριθεί στις ανακύπτουσες απαιτήσεις της κατάστασης.

Κοντολογίς, η συμπεριφορά μορφοποιείται με βάση τον προσδιορισμό της κατάστασης, ουσιαστικά δηλαδή από ένα ατομικά ρυθμιζόμενο μηχανισμό κατανόησης των αντικειμενικών συνθηκών. Για τους αλληλοδραστικούς, η αξιολόγηση των αντικειμενικών συνθηκών- και άρα και ο προσδιορισμός των καταστάσεων που οριοθετούν- είναι η αποκλειστική απόρροια της διανοητικής δραστηριότητας του εαυτού, γεγονός που προσδίδει στα σχετικώς σταθερά υποδείγματα της κοινωνικής δομής μια παραπληρωματική σημασία ως προς την διαμόρφωση των ατομικών αντιλήψεων και των προσδιορισμών.

Αν και μια τέτοια οπτική δεν αναγνωρίζει τους δομικούς περιορισμούς που μπορεί να επιβληθούν στην συμπεριφορά, ούτε επίσης επεξηγεί το γεγονός και τα αίτια της ετερότητας μεταξύ των διαφοροποιημένων τρόπων με τους οποίους μια συγκεκριμένη κατάσταση μπορεί να προσδιοριστεί από διαφορετικά άτομα με ετερογενή κοινωνικά χαρακτηριστικά, εντούτοις όπως παρατηρεί ο Turner(1991) το σημαντικό παραμένει ότι ένας πρόσφορος καθορισμός της κατάστασης καθίσταται εφικτός μόνο με την διαμεσολάβηση του εαυτού και της ικανότητάς του για προσδιορισμό και αξιολόγηση τόσο των άλλων, όσο και του ίδιου.

Συνοπτικά θα μπορούσε να ειπωθεί ότι η σχολή των κοινωνικών αλληλοδράσεων επιδεικνύει μια σημαντική θεωρητική συνάφεια ως προς το γεγονός, ότι αντιλαμβάνεται τα άτομα ως δημιουργούς και χρήστες συμβόλων, τα οποία έχουν μια επικοινωνιακή χρηστικότητα, πραγματοποιούμενη κυρίως χάριν των ιδιαίτερων διανοητικών ικανοτήτων του ανθρώπου να «αναλαμβάνει τον ρόλο του άλλου», να προσδιορίζει την κατάσταση και ταυτόχρονα να αντιλαμβάνεται και να αξιολογεί τους άλλους και τον εαυτό στα διάφορα αλληλοδραστικά πλαίσια.

Όπως έχει ήδη προαναφερθεί, ανάμεσα στους εκπροσώπους της αλληλοδραστικής σχολής υπάρχει μια έλλειψη θεωρητικής εναρμόνισης, που αφορά την ιδιουσυστασία του εαυτού, την δομή και την σταθερότητά του, μια έλλειψη που επεκτείνεται και σε άλλους θεωρητικές παραμέτρους που αφορούν τον χαρακτήρα τόσο της αλληλόδρασης, όσο και της ευρύτερης κοινωνικής οργάνωσης. Αν έπρεπε σχηματικά να αναπαρασταθεί η διαφορική αυτή πρόσληψη του εαυτού, θα μπορούσε να αποδοθεί με τις δύο αντιλήψεις που κυριαρχούν στο πλαίσιο των αλληλοδραστικών, αφενός μια πλήρως καταστασιακή αντίληψη και αφετέρου μια πιο δομική προσέγγιση του εαυτού.

Η καταστασιακή εκδοχή βρίσκει την πληρέστερη εκπροσώπησή της στις θέσεις του H. Blumer(1969). Ο Blumer, μια από τις εξέχουσες προσωπικότητες της

αλληλοδραστικής σχολής και εμπνευστής του ονόματος της θεωρίας, αποτέλεσε τον κυριότερο και σημαντικότερο υποστηρικτή μιας θεώρησης του εαυτού ως πλήρως αποδεδουλευμένου από τα σταθερά χαρακτηριστικά των δομών μεγάλης κλίμακας.

Βασιζόμενος στην ανάλυση του Mead για τον εαυτό, υποστήριξε ότι ο εαυτός, η αλληλόδραση και η κοινωνία αποτελούν μη αποκρυσταλλωμένες οντότητες, υποκείμενες σε συνεχείς επαναδομήσεις και διαρθρώσεις, προκύπτουσες από τις ερμηνευτικές και προσδιοριστικές δραστηριότητες του ατόμου. Η κοινωνία δεν αποτελεί τίποτα άλλο παρά μόνο την συνισταμένη των ατομικών δράσεων, όπως αυτές αναπτύσσονται στις διάφορες αλληλοδραστικές περιστάσεις, καθώς όπως παρατηρεί ο Blumer (1969), η ανθρώπινη κοινωνία πρέπει να θεωρηθεί ότι αποτελείται από δρώντα άτομα και η κοινωνική ζωή πρέπει να θεωρηθεί ότι αποτελείται από τις πράξεις τους.

Το σύνολο λοιπόν αυτών των ατομικών δραστηριοτήτων που συγκροτεί την κοινωνία πραγματώνεται από τα άτομα που έχουν εαυτό, δηλαδή που με βάση την στοχαστική τους ικανότητα, είναι σε θέση στο πλαίσιο των αλληλοδράσεων τους να δομούν την δράση τους και με την ανάληψη του ρόλου του άλλου να επικαιροποιούν ανελλιπώς την προσαρμογή τους στην δράση των άλλων, ενώ συνεκδοχικά η δράση τους βασίζεται και στον προσδιορισμό της κατάστασης που τους παρέχει την αναγκαία αποτίμηση των συνθηκών πάνω στην οποία βασίζουν την εξελικτική της πορεία.

Για τον Blumer η ύπαρξη του εαυτού πρωτίστως σημαίνει την αναγνώριση των ερμηνευτικών και στοχαστικών ικανοτήτων του ατόμου, της ικανότητάς του δηλαδή να υποδηλώνει στον ίδιο και στους άλλους το ποιος είναι, να αντιλαμβάνεται την πρόσληψη του από αυτούς και ταυτόχρονα να παρουσιάζει, να επεξεργάζεται και να διαφοροποιεί τον εαυτό του στο πλαίσιο της αλληλόδρασης διαμέσω των συμβόλων και της ανάληψης του ρόλου των άλλων. Για αυτό και αναγνωρίζει μια σχεδόν ολοκληρωτική ερμηνευτική αποδέσμευση του εαυτού από τα δεδομένα της ευρύτερης κοινωνικής οργάνωσης, αρνούμενος, ότι μια θεώρηση του ατόμου ως ενεργού παράγοντα μπορεί να εναρμονιστεί με μια ανάλυση της συμπεριφοράς που θα σχετίζεται με τους κοινωνικούς ρόλους ή με κοινωνικές δομές, όπως η κοινωνική ένταξη ή το φύλο. Το μόνο σημείο σύναψης μεταξύ εαυτού και ευρύτερης κοινωνίας, αποτελεί το γεγονός ότι οι ευρύτερες κοινωνικές δομές διαμορφώνουν τα πλαίσια μέσα στα οποία διεξάγεται η συλλογική ζωή, χωρίς να καθορίζουν και το περιεχόμενο

των πλαισίων αυτών, παρέχοντας ταυτόχρονα και τα κοινά σύμβολα διαμέσω των οποίων εκτυλίσσεται η δράση.

Από τα παραπάνω μπορεί να συναχθεί, ότι ο Blumer παρουσιάζει αφενός μια αναπαράσταση του εαυτού, ως ενός ασταθούς και επιδεχόμενου αλλαγών κοινωνικού αντικειμένου, το οποίο δραστικά επενεργεί δια μέσω των διανοητικών του ικανοτήτων στις καταστάσεις που παρίσταται, καθιστώντας ταυτόχρονα την έκβαση των καταστάσεων αυτών μη αναγόμενη σε πρόβλεψη από την ύπαρξη των δομικών μεταβλητών, ενώ όπως σημειώνει ο Turner(1991) τηρείται και το στοιχείο της καινοτομίας της ανθρώπινης δράσης. Αφετέρου όμως, ο ολοσχερής παραγκωνισμός της ερμηνευτικής δυνατότητας των δομών ευρείας κλίμακας να λογοδοτούν για την σύσταση και την δομή του εαυτού, καθιστά την όλη οπτική του προβληματική.

Η θεωρητική απροθυμία του να συνδέσει τον εαυτό και την κοινωνική συμπεριφορά με τους κοινωνικούς ρόλους που επιτελεί στα σύνθετα και διαφοροποιημένα οργανωμένα συστήματα σχέσεων και αλληλοδράσεων- συστήματα που άλλοτε είναι αλληλένδετα και άλλοτε ανεξάρτητα, αλλά και στις δύο περιπτώσεις τροφοδοτούν την αυτό-αντίληψη του ατόμου-, καθώς και η εμμονή του να αντιμετωπίζει την συμπετηγμένη μορφή των κοινωνικών δομών ως ένα απλό επιφανόμενο, το οποίο κινιποιείται από την σαρωτική δύναμη των ατομικών προσδιορισμών, ουσιαστικά απόνοηματοποιεί τις όποιες επιδράσεις ή ανασχές που μπορεί να επιφέρουν στην δράση.

Το αντίβαρο της καταστασιακής αυτής οπτικής για τον εαυτό αποτελεί η πιο δομική προσέγγιση που αντιπροσωπεύεται κυρίως στην θεωρία των ταυτοτήτων(identity theory), όπως αυτή αναπτύχθηκε κυρίως από τον S. Stryker, αλλά και στον M. Rosenberg στην επεξεργασία που προέβη για την έννοια της αυτό-αντίληψης(self-concept). Οι κυριότερες θεωρητικές τους επισημάνσεις που συνεισέφεραν προς μια πιο δομική κατανόηση του εαυτού στο πλαίσιο της κοινωνιολογικής κοινωνικής ψυχολογίας θα παρατεθούν σε μια σχετικώς εκτενή αναφορά στην συνέχεια.

Η ΔΟΜΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΛΛΗΛΟΔΡΑΣΗ

Η δομική εκδοχή της σχολής των κοινωνικών αλληλοδράσεων, με αφετηρία τις βασικές θεωρητικές παραδοχές της κοινωνιολογικής κοινωνικής ψυχολογίας, επιχειρεί να αναπτύξει μια θεωρητική κατανόηση του εαυτού και της αλληλόδρασης που να είναι απαλλαγμένη από μια πλήρη υποκειμενιστική πρόσληψή τους και να μπορεί να ενσωματώνει επεξηγηματικές λογοδοσίες των τρόπων με τους οποίους οι ευρύτερες κοινωνικές δομές επιδρούν πάνω στο άτομο και την συμπεριφορά του.

Οι αντιλήψεις που θέλουν τον εαυτό ως μια εκ νέου ανακατασκευαζόμενη οντότητα με βάση τις κάθε φορά υπάρχουσες συνθήκες, καθώς και η υποστολή των επιδράσεων που δύνανται οι ευρύτερες κοινωνικές διευθετήσεις να επιφέρουν πάνω στην οργάνωση και την δομή του, αντικρούονται από την επεξεργασία του αλληλοδραστικού θεωρητικού σχήματος στην οποία προβαίνει ο Stryker(1980), εμπλουτίζοντας το ταυτόχρονα με την προσθήκη στοιχείων από την θεωρία των ρόλων .Οι γενικές αρχές της δομικής συμβολικής αλληλόδρασης μπορούν να συμπηχθούν ως εξής σύμφωνα με την παράθεση τους από τους Stryker & Statham(1985):

1. Το κοινωνικό και φυσικό περιβάλλον έχει ονοματοποιηθεί και κατηγοριοποιηθεί, γεγονός που επιδρά στην συμπεριφορά, καθώς οι ονοματοποιήσεις αυτές ενέχουν νοημάτων με την μορφή κοινώς αποδεκτών προσδοκιών συμπεριφοράς, οι οποίες προκύπτουν κατά την αλληλόδραση. Η κατηγοριοποίηση των αντικειμένων που θεωρούνται σχετικά με την κάθε αλληλόδραση είναι μια διαδικασία μάθησης προκύπτουσα από την αλληλόδραση με τους άλλους, η οποία και υποδεικνύει τον τρόπο με τον οποίο τα αντικείμενα αυτά θα πρέπει να αντιμετωπίζονται.
2. Ανάμεσα στα κατηγοριοποιημένα αντικείμενα που μαθαίνει το άτομο στο πλαίσιο της αλληλόδρασης είναι και τα σύμβολα που περιγράφουν τις διάφορες κοινωνικές θέσεις(positions) που αποτελούν και τα σχετικώς πιο σταθερά συστατικά της κοινωνικής δομής, αλλά και τους ρόλους, οι οποίοι με την μορφή κοινών συμπεριφορικών προσδοκιών, συνάπτονται με τις θέσεις αυτές.
3. Το άτομο δρώντας στο πλαίσιο ενός κοινωνικού περιβάλλοντος που συνίσταται εν μέρει από θέσεις και ρόλους, προβαίνουν σε αναγνωρίσεις που αφορούν την κατοχή εκ μέρους του άλλου μιας συγκεκριμένης θέσης, γεγονός που οδηγεί και στην επίκληση συγκεκριμένων συμπεριφορικών προσδοκιών εκ μέρους του.

4. Ταυτόχρονα όμως κατηγοριοποιούν και τον εαυτό τους, καθώς ενσωματώνουν αναστοχαστικά τους όποιους προσδιορισμούς αφορούν τις κοινωνικές θέσεις και εσωτερικεύουν προσδοκίες αναφορικά με την δική τους συμπεριφορά.
5. Η είσοδος του ατόμου στο όποιο αλληλοδραστικό πλαίσιο συνεπάγεται τον προσδιορισμό του πλαισίου αυτού και των χαρακτηριστικών του, των άλλων μετεχόντων, αλλά και του ίδιου με βάση τις ισχύουσες κατηγοριοποιήσεις και αυτός ο προσδιορισμός δρομολογεί και την οργάνωση της συμπεριφοράς του στο συγκεκριμένο πλαίσιο.
6. Αυτός ο πρωταρχικός προσδιορισμός δεν επικαθορίζει όμως αιτιοκρατικά των κοινωνική συμπεριφορά του ατόμου, αφενός γιατί κάτι τέτοιο μπορεί να παρεμποδίσει την παραγωγή περαιτέρω προσδιορισμών των δεδομένων και τον συνεπακόλουθο επαναπροσδιορισμό της συμπεριφοράς και αφετέρου, επειδή στο πλαίσιο της αλληλοδραστικής πράξης παρουσιάζεται μια πολλαπλότητα προσδιορισμών συνυφασμένη με τον αριθμό των εμπλεκομένων. Η συμπεριφορά αποτελεί κυρίως την απόρροια της διαδικασίας δημιουργίας των ρόλων (role making-processes) , η οποία ενώ έχει απαρχή στις δημιουργούμενες προσδοκίες των αρχικών προσδιορισμών της κατάστασης, στην συνέχεια ακολουθεί μια εξελικτική πορεία χαρακτηριζόμενη από πειραματικές και διερευνητικές συνδιαλλαγές μεταξύ των αλληλοδρώντων που μπορεί να οδηγήσουν σε μια μετάπλαση τόσο της μορφής, όσο και του περιεχόμενου της αλληλοδρασης.
7. Οι αλληλοδραστικές περιστάσεις είναι ενθροποιημένες μέσα σε ευρύτερες κοινωνικές δομές, οι οποίες επηρεάζουν τον βαθμό κατά τον οποίο οι ρόλοι δημιουργούνται παρά επιτελούνται .Επίσης οι κοινωνικές δομές επιδρούν και στα στοιχεία που δομούν τους ρόλους. Οι δομές παρουσιάζουν και διαβαθμισμένα επίπεδα ανοχής στην εισαγωγή καινοτομιών στους ρόλους και την επιτέλεσή τους. Όλες οι κοινωνικές δομές δεν επιδέχονται όλων των τύπων τους προσδιορισμούς που τα άτομα μπορεί να επιχειρήσουν και με αυτό τον τρόπο οροθετούν και τις πιθανότητες της αλληλοδραστικής πράξης.
8. Η διαδικασία της δημιουργίας των ρόλων σε σύγκριση με την απλή επιτέλεσή τους, διευκολύνει την προοπτική αλλαγών στους προσδιορισμούς, στους όρους κατηγοριοποίησης αυτών των προσδιορισμών, καθώς και στις αλληλοδραστικές πιθανότητες. Αυτού του είδους οι αλλαγές μπορούν συνεπακόλουθα να συντείνουν επικουρικά προς αλλαγές και στις ευρύτερες κοινωνικές δομές στις οποίες εντίθεται η όλη αλληλοδραση.

Αυτές οι παραπάνω θέσεις αποτελούν το γενικό περίγραμμα της δομικής εκδοχής της κοινωνικής αλληλόδρασης, η οποία επιχειρεί να ερμηνεύσει την σχετιζόμενη κυρίως με τους ρόλους ατομική συμπεριφορά μέσω της πρόσληψης των κοινωνικών δομών ως κοινωνικών οροθετήσεων.

Οι κοινωνικές αυτές οροθετήσεις δεν έχουν απαγορευτικό χαρακτήρα, αλλά λειτουργούν κυρίως ως σταθμιστές των πιθανοτήτων που υπάρχουν για κάποιο άτομο με συγκεκριμένα συμβολικά και υλικά μέσα ή με συγκεκριμένες αξίες και ικανότητες να συνευρεθεί σε συγκεκριμένα κοινωνικά δίκτυα με ανάλογου τύπου άτομα, ή επίσης να μην έχει πρόσβαση σε ορισμένα άλλα δίκτυα.

Ο Stryker(1980) θέτοντας τις θεωρητικές αρχές της δομικής προσέγγισης της κοινωνικής αλληλόδρασης, συντέλεσε ουσιαστικά στην ανάπτυξη της θεωρίας των ταυτοτήτων (identity theory), η οποία χαρακτηρίζεται από μια παράλληλη, όσο και διακριτή ως προς το περιεχόμενο, θεωρητική και ερευνητική επεξεργασία των τρόπων με τους οποίους οι ευρύτερες κοινωνικές διευθετήσεις επιδρούν πάνω στον εαυτό και την συμπεριφορά.

Από την μία έχουμε μια σειρά από ερευνητικές προσπάθειες αλλά και θεωρητικές επεξεργασίες του Stryker και των συνεργατών του(Serpe & Stryker 1987, Stryker & Serpe 1982, 1994), οι οποίοι εστιάζουν κυρίως την προσοχή τους στους τρόπους με τους οποίους τα άτομα είναι προσδεδεμένα με την κοινωνική δομή και με τους τρόπους με τους οποίους η κοινωνική δομή λειτουργεί επισχετικά ή επιτατικά προς την εμφάνιση της κοινωνικής τους συμπεριφοράς. Από την άλλη υπάρχει η προσπάθεια του Burke και των συνεργατών του(Burke & Reitzes 1981, 1991, Burke & Stets 1999, Riley & Burke 1995), η οποία αποτελεί τον δεύτερο βραχίονα της θεωρίας των ταυτοτήτων και επικεντρώνεται κυρίως στους τρόπους με τους οποίους οι εσωτερικές διαδικασίες του εαυτού επιδρούν στην εκδήλωση της κοινωνικής συμπεριφοράς.

Οι δύο αυτές παράλληλες προσεγγίσεις έχουν μια αμοιβαίως συμπληρωματική σχέση, καθώς η πρώτη εστιάζει στους ρόλους και τις ταυτότητες που αυτοί ενεργοποιούν, ενώ η δεύτερη αναφέρεται κυρίως στα νοήματα που συνιστούν μια ταυτότητα και τα οποία εσωτερικεύονται από το άτομο ρυθμίζοντας ποικιλότροπα τις σχετιζόμενες με την επιτέλεση του ρόλου προσδοκίες. Και οι δύο προσεγγίσεις παρέχουν συγκεκριμένες αιτιάσεις, τόσο σε θεωρητικό όσο και σε ερευνητικό επίπεδο, για την σύσταση και την δομή του εαυτού.

Οι θεωρητικές επιστημάνσεις του Stryker βρίσκονται σε γενικές γραμμές σε συμφωνία με την παράδοση του Mead και της αλληλοδραστικής σχολής που θεωρούν ότι ο εαυτός είναι ένα κατά βάση κοινωνικό προϊόν- και όχι απλά μια μεμονωμένη ψυχολογική μονάδα- και ο βασικός επικαθοριστής την συμπεριφοράς. Προχωρά όμως σε μια μερική επαναδιατύπωση της βασικής αυτής αρχή, η οποία εδράζεται κυρίως στην διαφορική του πρόσληψη για την κοινωνική οργάνωση.

Για τον Stryker (Stryker & Burke, 2000), η κοινωνία αποτελεί ένα μωσαϊκό από σχετικώς ανθεκτικές στο χρόνο υποδειγματοποιημένες αλληλοδράσεις και σχέσεις που είναι διαφοροποιημένες, οργανωμένες και τοποθετημένες σε μια σειρά διατάξεων που αποτελούνται από ομάδες, οργανισμούς, κοινότητες, θεσμούς και οι οποίες τέμνονται από όρια που συνιστούν η κοινωνική τάξη, η εθνικότητα, η ηλικία, η θρησκεία και άλλα

Είναι μάλλον ευλογοφανές, ότι ο Stryker αποκλίνει από την ορθόδοξη αλληλοδραστική εκδοχή της κοινωνικής οργάνωσης, που εν πολλοίς εννοεί την κοινωνία, ως μια ομογενοποιημένη οντότητα που βασίζει την λειτουργία της στα κοινώς αποδεκτά σύμβολα, ώστε να διεκπεραιώνονται οι διάφορες αλληλοδραστικές καταστάσεις που έχουν έναν χαρακτήρα παροδικό και ασταθή, χαρακτηριστικά που αφορούν και την έννοια του εαυτού, στην οποία απονέμονται επίσης οι ιδιότητες της παροδικότητας, του αδιαφοροποίητου και της έλλειψης οργάνωσης.

Αντίθετα ο Stryker υπογραμμίζει, ότι η κοινωνική οργάνωση αποτελείται από σαφώς διαφοροποιημένα συστήματα σχέσεων και αλληλοδράσεων, τα οποία χαρακτηρίζονται από εσωτερική οργάνωση και που μπορεί να λειτουργούν αυτοτελώς ή υπεξούσια στις μεταξύ τους σχέσεις και τέλος η λειτουργία τους μπορεί να είναι συνεργασιακή ή να εγείρει και συγκρουσιακές τάσεις. Μέσα σε αυτά τα οργανωμένα και διαφοροποιημένα συστήματα σχέσεων ενεργοποιούνται μια σειρά από κοινωνικές οροθετήσεις βασισμένες σε στοιχεία της κοινωνικής δομής, όπως η κοινωνική ένταξη, η ηλικία το φύλο ή η εθνικότητα. Αυτές οι κοινωνικές οροθετήσεις καθιστούν αναγκαία την συνεύρεση ατόμων με κοινά υλικά ή συμβολικά χαρακτηριστικά και ταυτόχρονα ανασχαιούν την πιθανότητα να συμμετάσχουν σε κάποια άλλα αλληλοδραστικά πλαίσια, τα οποία βασίζονται σε διαφορετικής υφής υλικά και συμβολικά χαρακτηριστικά των μετεχόντων τους.

Αυτή η διαφορική εννοιολογική μορφοποίηση της κοινωνικής οργάνωσης οδήγησε τον Stryker (1980, 2000) σε μια μερική τροποποίηση της έννοιας του εαυτού, όπως αυτή διατυπώθηκε από τον Mead.

Αποδέχεται ότι ο εαυτός αντανακλά την κοινωνία, αλλά από την στιγμή που η κοινωνική οργάνωση έχει την μορφή που προαναφέρθηκε, καθίσταται αναγκαία και η πρόσληψη του εαυτού ως ενός αντικειμένου που χαρακτηρίζεται από πολλαπλότητα, ώστε να αντανακλώνται σε αυτόν οι διαφορετικές επιδράσεις που επιδέχεται από την συμμετοχή του στα διάφορα δίκτυα των κοινωνικών σχέσεων που μετέχει κυρίως ως τελεστής διαφορετικών ρόλων. Γι' αυτό και όπως υπογραμμίζει, είναι απαραίτητη μια αντίληψη του εαυτού, η οποία θα διατηρεί την ικανότητα του ατόμου να συντηρεί μια πληθώρα εαυτών που συναρθρωμένοι τον συν-αποτελούν, άλλοτε με ανεξάρτητο και άλλοτε με εξαρτημένο τρόπο και επιφέροντας ενισχυτικές ή αντικρουόμενες επιδράσεις σε αυτόν.

Ακολουθώντας την οπτική του James σύμφωνα με την οποία το άτομο έχει πολλούς εαυτούς, έναν για κάθε πεδίο οργανωμένων σχέσεων στο οποίο μετέχει, χρησιμοποιεί τον όρο ταυτότητα (identity) για να προσδιορίσει τον κάθε εαυτό του ατόμου ανάλογα με το κάθε πλαίσιο σχέσεων που μετέχει και επιτελεί ρόλους. Κάθε μια από αυτές τις ταυτότητες αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι του κάθε ρόλου, καθώς εσωτερικεύει στο άτομο τις βασικές προσδοκίες που σχετίζονται με αυτόν τον ρόλο και σύμφωνα με αυτές το άτομο οργανώνει βασικά τις επιλογές του κατά την επιτέλεση του κάθε ρόλου, αποτελώντας ουσιαστικά τα βασικά γνωστικά σχήματα του εαυτού που σχετίζονται με τους ρόλους και διαμέσω των ρόλων με τις κοινωνικές θέσεις στα πλαίσια των οργανωμένων σχέσεων (Stryker, 1980, 2000).

Βασικά ο εαυτός αποτελεί μια δομή που συναπαρτίζεται από μια διάταξη ταυτοτήτων συνδεόμενων με επιτελούμενους ρόλους και εμποτιζόμενων με κοινές προσδοκίες αναφορικά με την κοινωνική δράση.

Όλες αυτές οι ταυτότητες που σχετίζονται με τους ρόλους δεν έχουν μια ισοβαρή επίδραση στον εαυτό, καθώς κάποιες ασκούν μια μορφή κυριαρχίας πάνω του, συνιστώντας την κομβική πλευρά του, υποσκελίζοντας την επίδραση κάποιων άλλων ταυτοτήτων και δραστικά επηρεάζοντας την αυτό-αντίληψη του και την δράση του. Γι' αυτό και όπως υποστηρίζει ο Stryker (1980, 2000) οι ταυτότητες έχουν μια οργανωμένη μορφή και διευθετούνται σε μια ιεραρχία πρωτοκαθεδρίας (salience hierarchy), θεωρώντας, ότι όσο υψηλότερα είναι η διαβάθμιση μιας συγκεκριμένης ταυτότητας σε αυτή την οργανωτική ιεράρχηση, τόσο πιο αυξητική είναι και η τάση της να επικαθορίζει τις συμπεριφορικές επιλογές του ατόμου και να τις προσαρμόζει στις συνεπαγόμενες με αυτή προσδοκίες.

Κοντολογίς, το άτομο επιδεικνύει μια μορφή ετοιμότητας στην αναπαράσταση κάποιας συγκεκριμένης ταυτότητας, καθώς οι ιδιότητες της συγκεκριμένης ταυτότητας του παρέχουν τις γνωστικές εκείνες δυνατότητες- με την μορφή αποθηκευμένων πληροφοριών- ώστε να ερμηνεύει τις καταστάσεις.

Η κατανόηση των ταυτοτήτων ως γνωστικών σχημάτων, αποτελεί ένα θεωρητικό δάνειο από την γνωστική κοινωνική ψυχολογία (Stryker, 2000) και οδηγεί σε μια αντίληψη για την ιεράρχηση των ταυτοτήτων, η οποία κατανοεί τις ταυτότητες ως σχετιζόμενες με τον εαυτό γνωστικές γενικεύσεις, που οργανώνουν την επεξεργασία των πληροφοριών που τον αφορούν. Η χρήση των ταυτοτήτων ως ενός τύπου γνωστικής δομής, προσδιορισμένης ως την εσωτερική οργάνωση των αποθηκευμένων πληροφοριών και νοημάτων, καθοδηγεί το άτομο στο να προσδιορίζει τις καταστάσεις στις οποίες συμπαραβρίσκεται.

Αυτή η ιεραρχημένη διευθέτηση των ταυτοτήτων διασυνδέεται με τα στοιχεία της κοινωνικής δομής από την στιγμή που η κοινωνική δραστηριοποίηση του ατόμου επιμερίζεται σε μια σειρά από ανεξάρτητα κοινωνικά δίκτυα, στα οποία σχετίζεται με άλλα άτομα, με βασικό κριτήριο την κατοχή συγκεκριμένων θέσεων και την επιτέλεση των σχετιζόμενων με αυτές ρόλων.

Αυτό που επηρεάζει την πρωτοκαθεδρία μιας ταυτότητας είναι ο βαθμός δέσμευσης(commitment) του ατόμου προς αυτή την ταυτότητα, καθώς η δέσμευση προς μια ταυτότητα προσδιορίζεται από το κοινωνικό ή προσωπικό τίμημα που μπορεί να συνεπάγεται η μη περαιτέρω πλήρωση ενός ρόλου που βασίζεται σε μια συγκεκριμένη ταυτότητα(Serpe, 1987).

Στο πλαίσιο της θεωρίας των ταυτοτήτων αναγνωρίζεται το γεγονός, ότι η δέσμευση προς συγκεκριμένες ταυτότητες έχει μια άμεση επίδραση στην ιεράρχηση της πρωτοκαθεδρίας των ρόλων, η οποία μάλιστα μπορεί να έχει μια διπλή υπόσταση. Η πρώτη μορφή δέσμευσης αναφέρεται στην έκταση ή στον αριθμό των κοινωνικών σχέσεων που βασίζονται σε μια συγκεκριμένη ταυτότητα και θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως η ποσοτική διάσταση της δέσμευσης, καθώς όσο αυξάνεται ο αριθμός των ατόμων με τους οποίους το άτομο διασυνδέεται στην βάση μιας συγκεκριμένης ταυτότητας, τόσο μεγιστοποιεί και την δέσμευσή του προς αυτή.

Η δεύτερη μορφή αναφέρεται στον βαθμό επίδρασης που μπορεί να έχει μια πιθανή απώλεια δραστηριότητας ή σχέσης που βασίζονται σε μια συγκεκριμένη ταυτότητα και η οποία θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως η ποιοτική διάσταση της δέσμευσης, καθώς όσο μεγιστοποιούνται οι δεσμοί με τους άλλους που βασίζονται σε μια

συγκεκριμένη ταυτότητα, αναλογικά μεγιστοποιείται και η δέσμευση του ατόμου προς αυτή την ταυτότητα.

Όπως έχει προαναφερθεί ο Stryker επισημαίνει, ότι τα άτομα αναπτύσσουν τις κοινωνικές τους σχέσεις σε ξεχωριστά πλαίσια, κυρίως μέσω της επιτέλεσης ρόλων και ότι αυτά τα πλαίσια είναι ενθετοποιημένα σε ευρύτερες κοινωνικές δομές. Η ανάπτυξη αυτών των σχέσεων δεν έχει όμως ένα χαρακτήρα τυχαίο ή αυθαίρετο, καθώς όπως η έννοια της δέσμευσης υπονοεί, η ανάπτυξή τους ανασχέεται ή διευκολύνεται από τις ευρύτερες κοινωνικές δομές. Η ύπαρξή τους συνεπικουρεί ή δυσχεραίνει αντίστοιχα την συνύπαρξη ή τον διαχωρισμό των ατόμων κι ουσιαστικά χωρίς να επικαθορίζει αιτιοκρατικά, τουλάχιστον μορφοποιεί τις πιθανότητες για εδραίωση δεσμεύσεων αναφορικά προς κάποιες συγκεκριμένες ταυτότητες και ρόλους(Serpe, 1987).

Συνοπτικά, μπορεί να ειπωθεί, ότι η αντίληψη του Stryker για τον εαυτό, συντείνει προς μια θέαση του ως μιας δομής ταυτοτήτων που σχετίζονται με ρόλους και οι οποίες είναι ιεραρχικά καταταγμένες και άμεσα επηρεαζόμενες από τα στοιχεία της κοινωνικής δομής. Ο εαυτός δεν παρουσιάζεται μόνο ως μια ιεραρχημένη συστοιχία ετεροειδών ταυτοτήτων, εκ των οποίων άλλες έχουν κομβικό και άλλες δορυφορική σημασία για την αυτο-αντίληψη του ατόμου και την συμπεριφορά του, αλλά ταυτόχρονα θεωρείται, ότι παρουσιάζει μια διαχρονική και δια-καταστασιακή σχετική σταθερότητα.

Η σταθερότητα αυτή απορρέει από το γεγονός, ότι το άτομο εδραϊώνει σχετικούς σταθερές κοινωνικές σχέσεις δραστηριοποιούμενο στις διάφορες διατάξεις αλληλοδράσεων και σχέσεων, οι οποίες χαρακτηρίζονται από μια διαμένουσα στο χρόνο υποδειγματοποίηση. Για αυτό και όπως υπογραμμίζει ο Serpe(1987) οι όποιες αλλαγές στην δομή του εαυτού σχετίζονται άμεσα με τις όποιες εκούσιες ή τυχαίες τροχιές των ατόμων στην κοινωνική δομή. Έτσι η θεωρία των ταυτοτήτων προβαίνει στην θεωρητική υπόθεση, ότι η όποια μετακίνηση του ατόμου στην κοινωνική δομή θα επιφέρει μια μερική τροποποίηση και στην δομή του εαυτού, ενώ η έλλειψη της όποιας μετακίνησης καθιστά ισχυρώς πιθανολογούμενη την ύπαρξη και την διατήρηση μιας σχετικής σταθερότητας στην δομή του.

Προς αυτή την κατεύθυνση ο Stryker (2000) παραθέτει τα αποτελέσματα της έρευνας του Serpe(1987), ο οποίος σε τρία διαφορετικά χρονικά σημεία μέσα σε ένα ακαδημαϊκό εξάμηνο μελέτησε την σταθερότητα και το ευμετάβλητο της δομής του εαυτού πρωτοετών φοιτητών κάποιου περιφερειακού πανεπιστημίου. Ο Serpe

παρατήρησε, ότι μια σειρά ταυτοτήτων που σχετίζονται με την ακαδημαϊκή πορεία, την συμμετοχή σε πολιτισμικές και αθλητικές δραστηριότητες, καθώς και με την δημιουργία νέων κοινωνικών σχέσεων και την συναναστροφή με το άλλο φύλο, χαρακτηρίζονται από ένα γενικότερο υπόδειγμα σταθερότητας του εαυτού αναφορικά με τις προαναφερθείσες ταυτότητες.

Ταυτόχρονα όμως η είσοδος των φοιτητών σε νεοπαγή για αυτούς συστήματα σχέσεων, τους οδήγησε να αναπτύξουν δεσμεύσεις και προς νέες ταυτότητες και αυτό επεξηγεί το γεγονός, ότι κατεγράφη μια σταδιακή αλλαγή στην ταυτότητα που αφορά την δημιουργία νέων κοινωνικών σχέσεων.

Το παραπάνω περίγραμμα της θεωρίας των ταυτοτήτων που επιδιώκει να καταγράψει την διασύνδεση της δομής του εαυτού με τις ευρύτερες κοινωνικές δομές και που επιδιώκει να επεξηγήσει τις συμπεριφορικές επιλογές του ατόμου που σχετίζονται με την επιτέλεση ρόλων – την επιλογή δηλαδή μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς από ένα πλήθος πολλαπλών εναλλακτικών συμπεριφορών κατά την επιτέλεση του ρόλου- μέσω της ιεραρχικής πρωτοκαθεδρίας κάποιων συγκεκριμένων ταυτοτήτων σε σχέση με κάποιες άλλες, συμπληρώνεται και από μια δεύτερη παράλλασουσα εκδοχή που ο εστιασμός της επικεντρώνεται στις εσωτερικές διαδικασίες του εαυτού.

Η δεύτερη συγγενεύουσα αυτή εκδοχή βασίζεται στις θεωρητικές και ερευνητικές προσπάθειες του Burke και των συνεργατών του που έχουν προβεί σε μια σειρά από υποθέσεις για την φύση και την λειτουργία των ταυτοτήτων και των τρόπων με τους οποίους μπορούν οι ισχύουσες σε κάποιο πλαίσιο σχέσεων ταυτότητες, να παράξουν συμπεριφορές που να αντανακλούν το περιεχόμενό τους (Stryker, 2000).

Ο Burke(1980) αποδέχεται τις βασικές αρχές της αλληλοδραστικής θεωρίας, σύμφωνα με τις οποίες οι ταυτότητες μπορούν να εκληφθούν ως νοήματα σχετιζόμενα με τον εαυτό(self-meanings), τα οποία αποδίδονται στον εαυτό από το ίδιο το άτομο και από τους άλλους και γίνονται κατανοητά από το άτομο αποκλειστικά μέσα στο αλληλοδραστικό πλαίσιο επιτέλεσης των ρόλων του. Η κατανόησή τους αποκρυσταλλώνεται στην βάση των αντιδράσεων που οι άλλοι εκδηλώνουν προς αυτό, επειδή θεωρούν ως δεδομένο ότι το άτομο κατέχει την αναγκαία ταυτότητα για τον συγκεκριμένο ρόλο, γεγονός που συν τω χρόνω μορφοποιεί την επιτέλεση του ρόλου, αλλά και την μορφή της ταυτότητας σύμφωνα με τις υποδείξεις που εμπεριέχονται στις αντιδράσεις αυτές. Κάτι τέτοιο δεν σημαίνει όπως υποστηρίζει ο Burke, ότι το άτομο δεν εμπλουτίζει τις ταυτότητες των ρόλων

του με τις προσωπικές του κατανοήσεις, οι οποίες μπορεί και να διαφέρουν από τις κατανοήσεις των άλλων, καθώς οι όποιες προκύπτουσες διαφοροποιήσεις διευθετούνται με αμοιβαίες διαπραγματεύσεις κατά την αλληλοδραστική πράξη. Εκτός του γεγονότος, ότι οι ταυτότητες αποτελούν νοήματα σχετιζόμενα με τον εαυτό κατά την επιτέλεση του ρόλου, ο Burke(1980) προβαίνει και σε μια σειρά από άλλες παρατηρήσεις αναφορικά με τις ταυτότητες.

Επισημαίνει αρχικά, ότι οι ταυτότητες δεν λειτουργούν απομονωμένα, αλλά μόνο σε συσχέτιση με άλλες ταυτότητες, καθώς από την στιγμή που συνιστώνται από νοήματα σχετιζόμενα με τον εαυτό, νοηματοποιούνται μόνο με την ενεργοποίησή τους σε κάποιο πλαίσιο, όπου αντιστοιχούνται ρόλοι και ταυτότητες αντιθετικές(counter-roles) προς τις συγκεκριμένες ταυτότητες. Έτσι π.χ. ο ρόλος του συζύγου αποκτά νόημα μόνο με την συσχέτισή του με τον ρόλο της συζύγου, όπως και η ταυτότητα του συζύγου που αποτελεί το εσωτερικό συστατικό του ρόλου, νοηματοποιείται σχεσιακά με την αντιθετική του αντιστοίχιση προς τον ρόλο της συζύγου.

Ταυτόχρονα οι ταυτότητες έχουν αναστοχαστικό χαρακτήρα(reflexive) καθώς ενώ επηρεάζουν την συμπεριφορά, η όποια προκύπτουσα συμπεριφορά καθίσταται εκ μέρους του εαυτού αντικείμενο αποτίμησης. Η αποτίμηση αυτή προκύπτει από την σύγκριση της συμπεριφοράς με τα νοήματα που προσδιορίζουν την συγκεκριμένη ταυτότητα. Αυτή η διαδικασία αποτίμησης του εαυτού, επιτρέπει την τροποποίηση της συμπεριφοράς του- του λόγου του, των εκφράσεων ή των χειρονομιών του- με τέτοιο τρόπο, ώστε να υπάρξει ένας βαθμός συνάφειας και αντιστοίχισης μεταξύ των νοημάτων που συνιστούν την πραγματική ταυτότητα και της ταυτότητας που γίνεται αντιληπτή διαμέσω της συμπεριφοράς του, γεγονός που καθιστά εφικτή την συνέχιση της αλληλόδρασης.

Σημαντική είναι επίσης η παρατήρηση του Burke(1980) αναφορικά με το αν ο εαυτός αποτελεί μια σταθερή στο χρόνο δομή ή κατά πόσο ανακατασκευάζεται καταστασιακά ανάλογα με τις υπάρχουσες αλληλοδραστικές συνθήκες και τους διάφορους ρόλους που επιτελεί και τις ταυτότητες που επωμίζεται. Επιλέγοντας να μην εμπλακεί σε μια διχοτομική ρητορεία και λογική αναφορικά με το αν ο εαυτός αποτελεί μια χρονικά αναλλοίωτη σταθερά ή μια διαδικασία αδιάλειπτης αλλαγής, προκρίνει μια προοπτική συγκερασμού των δύο αντιθετικών απόψεων. Χωρίς να απορρίπτει το γεγονός, ότι ο εαυτός συνίσταται από σχετικώς ανάλλακτα και αμετάπτητα νοήματα που σχετίζονται με την αυτό-αντίληψη, την αυτό-αξιολόγηση και την αυτό-εκτίμησή του, ταυτόχρονα αναγνωρίζει και το γεγονός, ότι αυτές οι

εξιδανικευμένες νοηματικές κατηγορίες δεν θα μπορούσαν καθαυτές να εισαχθούν στο κοινωνικό πεδίο και να συνεισφέρουν στην αλληλοδραστική πράξη. Για αυτό και διατυπώνει την άποψη, ότι κατά την επιτέλεση ενός ρόλου και την ανάληψη της συνεπαγόμενης για αυτό τον ρόλο ταυτότητας, οι σχετικώς σταθερές αυτές διατάξεις αυτό-νοημάτων δεν παρεισφρύνουν αυτοτελώς στην διαμόρφωση της επιτέλεσης του ρόλου, αλλά εμπλέκονται έμμεσα. Η έμμεση αυτή εμπλοκή τους πραγματώνεται με την κατασκευή αυτό-εικόνων(self-images) που αποτελούν ένα «εν χρήσει λειτουργικό αντίγραφο τους(a current working copy)»(Burke, 1980 σελ. 20), που μπορούν να υποβληθούν ανάλογα με τις ισχύουσες περιστάσεις σε αλλαγές και αναθεωρήσεις. Ακριβώς αυτή η προσαρμοστική ικανότητα των αυτό-εικόνων τις καθιστά ικανές να διευκολύνουν την ανάληψη και την επιτέλεση των ρόλων.

Ο Burke προσπάθησε να εδραιώσει μια θεωρητική, όσο και ερευνητική κατανόηση της όποιας διασύνδεσης μπορεί να υπάρξει μεταξύ ταυτότητας και συμπεριφοράς, ξεκινώντας από την παραδοχή, ότι τα άτομα επιδιώκουν στόχους ή επιτελούν δραστηριότητες και ρόλους με τέτοιο τρόπο, ώστε τα αποτελέσματα να ενισχύουν ή να επιβεβαιώνουν τις ταυτότητές τους. Πριν αναφερθούν τις κυριότερες επισημάνσεις του, είναι θεμιτό να υπογραμμιστεί, ότι για τον Burke το περιεχόμενο των ταυτοτήτων δεν έχει μια στατική κι ομοιόμορφα κατανεμημένη μορφή για όλους όσους επιτελούν κάποιο συγκεκριμένο ρόλο, αλλά αντίθετα το περιεχόμενό τους αποτελείται από διατάξεις διαφορετικών νοημάτων, με συνέπεια τα άτομα να διαφέρουν μεταξύ τους ως προς την νοηματική αποτίμηση μιας συγκεκριμένης ταυτότητας.

Σύμφωνα με αυτή την οπτική ο δεσμός μεταξύ ταυτότητας (εσωτερικευμένων αυτό-νοημάτων σχετιζόμενων με τον ρόλο) και συμπεριφοράς έγκειται στο γεγονός, ότι αμφότερα βασίζουν την λειτουργία τους σε ένα κοινό πλαίσιο αναφοράς, το οποίο προσδιορίζει νοηματικά εξίσου(shared meanings), τόσο τα νοήματα της ταυτότητας, όσο και τα νοήματα της συμπεριφοράς. Καθόσο λοιπόν υπάρχει μια κοινή νοηματική πλατφόρμα μεταξύ ταυτότητας και συμπεριφοράς τότε τα νοήματα της ταυτότητας επηρεάζουν την επιλογή της συμπεριφοράς και η συμπεριφορά επικυρώνει τα νοήματα της ταυτότητας(Stets & Burke υπό έκδοση).

Κοντολογίς, τα άτομα έχουν την δυνατότητα να εμπλακούν σε κάποια δραστηριότητα (π.χ. ένα ρόλο) και να πραγματώσουν αυτή την εμπλοκή τους μέσω μιας επιλογής (συμπεριφορά). Οι ταυτότητες(εσωτερικευμένα αυτό-νοήματα που σχετίζονται με τον ρόλο)θα επηρεάσουν την επιλογή του κατά ένα τέτοιο τρόπο, ώστε

τα αποτελέσματά της να αντιστοιχούν νοηματικά και να ενισχύουν τα νοήματα της ταυτότητας.

Η θεωρητική αυτή διατύπωση διασύνδεσης ταυτότητας-συμπεριφοράς έγινε αντικείμενο ερευνητικής διερεύνησης, ώστε να επικυρωθεί το περιεχόμενό της. Οι Burke & Reitzes (1981) χρησιμοποιώντας ένα δείγμα 640 φοιτητών κολεγίου, επεδίωξαν να περιγράψουν και να υπολογίσουν τέσσερις διαφορετικές νοηματικές διαστάσεις που σχετίζονται με την φοιτητική ταυτότητα και ταυτόχρονα να υπολογίσουν την επίδραση της ταυτότητας στην συμπεριφορά τους αναφορικά με τα επαγγελματικά τους σχέδια και την συμμετοχή τους σε κοινωνικές εκδηλώσεις. Σε γενικές γραμμές τα ευρήματα της έρευνας υποστήριξαν τις αρχικές θεωρητικές υποθέσεις καταδεικνύοντας μια ισχυρή συσχέτιση ταυτότητας και συμπεριφοράς που βασίζονται σε κοινά νοήματα. Για τους φοιτητές των οποίων η κυρίαρχη νοηματική διάσταση της φοιτητικής τους ταυτότητας αποτελούσε η υπευθυνότητα τους στο ακαδημαϊκό πεδίο, παρατηρήθηκε, ότι η συμπεριφορά τους σχετίζονταν έντονα με την προσπάθεια λήψης υψηλής βαθμολογίας και την μελλοντική εύρεση εργασίας, ενώ αντίθετα σχετίζονταν ελάχιστα με την συμμετοχή τους σε διάφορες κοινωνικές δραστηριότητες. Αντίθετα για τους φοιτητές των οποίων η κυρίαρχη νοηματική διάσταση της φοιτητικής τους ταυτότητας αποτελούσε η κοινωνικότητα παρατηρήθηκε, ότι η συμπεριφορά τους σχετίζονταν έντονα με την συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες και ελάχιστα με την πρόσκτηση υψηλής βαθμολογίας ή εύρεσης μελλοντικής εργασίας.

Ο Burke(1991,b) στην προσπάθειά του να καταδείξει την αντιστοίχιση νοήματος μεταξύ ταυτότητας και συμπεριφοράς, προχώρησε στην δημιουργία ενός κυβερνητικού μοντέλου αντιληπτικού ελέγχου(cybernetic model of perceptual control) βασισμένο στον Powers(Stryker, 2000).

Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, η ταυτότητα νοείται ως μια διάταξη νοημάτων προσαρτημένων στον εαυτό(self-meanings), τα οποία προσδιορίζουν την επιτέλεση του σχετιζόμενου με την ταυτότητα ρόλου σε μια συγκεκριμένη κατάσταση, αποτελώντας το πρότυπο της ταυτότητας(identity standard). Από την στιγμή που μια ταυτότητα ενεργοποιείται στο πλαίσιο της επιτέλεσης του ρόλου, το άτομο αρχίζει να δέχεται και να επεξεργάζεται τα νοήματα που προκύπτουν από την όλη αλληλοδραστική διαδικασία. Αυτή η εισαγωγή δεδομένων-νοημάτων(input) που σχετίζονται με τον εαυτό(self-relevant meanings) και προέρχονται από την κατάσταση, αποτελώντας ουσιαστικά τον τρόπο με τον οποίο γίνεται αντιληπτός-

όπως αυτό υποδηλώνεται στην συμπεριφορά των άλλων με την μορφή εξ αντανακλάσεως αποτιμήσεων (reflected appraisals) υπόκειται σε μια διαδικασία σύγκρισης. Οι δύο αυτές διαφορετικές διατάξεις νοημάτων, τα αυτό-νοήματα που προσδιορίζουν το πρότυπο της ταυτότητας και τα νοήματα που προέρχονται από την κατάσταση και σχετίζονται με τον εαυτό, υποβάλλονται σε μια διαδικασία αντιπαραβολής, η οποία βασίζεται στην αναστοχαστική ικανότητα του εαυτού να λαμβάνει υπόψη του τόσο τα αυτό-νοήματα του, όσο και την ανατροφοδότηση που προκαλούν τα νοήματα που προέρχονται από την κατάσταση και αφορούν την επιτέλεση του ρόλου του. Εξετάζοντας λοιπόν αντιπαραθετικά τις δύο αυτές νοηματικές συγκροτήσεις οδηγείται δια της σύγκρισης τους στην παραγωγή(output) της συμπεριφοράς του αναφορικά με την ισχύουσα κατάσταση. Καθόσο υπάρχει μια σημαντική απόκλιση μεταξύ αυτών των δύο νοηματικών συγκροτήσεων, το άτομο βιώνει μια μορφή δυσφορίας που μπορεί να εκτείνεται από το επίπεδο μιας απλής δυσαρέσκειας ως την έντονη αγωνία, γι αυτό και επιδιώκει να τροποποιεί την περαιτέρω παραγόμενη συμπεριφορά, ώστε αυτή να επιδράσει με τέτοιο τρόπο στα εκ νέου παραγόμενα νοήματα που σχετίζονται με τον εαυτό και να οδηγήσει σε μια νοηματική συνάφεια με τα αυτό-νοήματα που συνιστούν την ταυτότητα.

Το όλο μοντέλο επιδιώκει να ελέγξει τα νοήματα που προέρχονται από την κατάσταση. Ο έλεγχος αυτός έχει σαν σκοπό την δημιουργία μιας ομοιοστατικής συνθήκης μεταξύ των δύο ομάδων νοημάτων, αφενός με το να μην επανατροφοδοτεί τις συμπεριφορές που δημιούργησαν την αρχική νοηματική διάσταση και αφετέρου με την παραγωγή συμπεριφορών που μπορεί να επιφέρουν αλλαγές στην κατάσταση με ένα τέτοιο τρόπο, ώστε τα σχετιζόμενα με τον εαυτό νοήματα να προσαρμόζονται στα αυτό-νοήματα της ταυτότητας.

Κοντολογίς, σύμφωνα με το μοντέλο του Burke μια ταυτότητα μπορεί να ενεργοποιηθεί σε κάποια αλληλοδραστική κατάσταση και να ενυπάρχουν σε αυτή κάποια συγκεκριμένα αυτό-νοήματα που να σχετίζονται με ένα συγκεκριμένο συστατικό της. Μετά την ενεργοποίηση της ταυτότητας μπορεί να λάβει ως εισαγωγή δεδομένων από την κατάσταση νοήματα που σχετίζονται με τον εαυτό- νοήματα για τον εαυτό του όπως υποδηλώνονται στις συμπεριφορές των άλλων-, τα οποία δεν συνάδουν με τα αυτό-νοήματα της ταυτότητας. Σύμφωνα με το μοντέλο η δυσαρμονία μεταξύ των δύο νοηματικών διατάξεων επιφέρει δυσφορία, που θα επιχειρηθεί να λυθεί μέσω της αλλαγής ης συμπεριφοράς και ως εκ τούτου της αλλαγής της κατάστασης και των από την κατάσταση σχετιζόμενων με τον εαυτό

νοημάτων. Θα προχωρήσει στην παραγωγή συμπεριφορών που δεν θα ενισχύουν τις προηγούμενες αποτιμήσεις της δράσης του, αλλά θα στοχεύουν να «συμμορφώσουν» τις αντιλήψεις των άλλων προς το νοηματικό περιεχόμενο της ταυτότητά του. Η ενδεχόμενη επιτυχία θα οδηγήσει στην μείωση της δυσφορίας και την εδραίωση των συγκεκριμένων επιτυχημένων συμπεριφορών.

Το όλο μοντέλο εμφορείται από την αντίληψη, ότι σε γενικές γραμμές οι ταυτότητες διατηρούν την νοηματική τους ακεραιότητα διακαταστασιακά και ανεξάρτητα από τα όποια αλληλοδραστικά πλαίσια- αν και ο Burke(1991b) αναγνωρίζει το γεγονός, ότι και οι ταυτότητες μπορεί να υποβληθούν σε τροποποιήσεις, οι οποίες πραγματώνονται όμως σε βάθος χρόνου και μόνο όταν υπάρχει μια πολυκαταστασιακά διαμένουσα μη επικύρωση των νοημάτων που την συγκροτούν-. Για αυτό και εστιάζει στο γεγονός, ότι αυτά που πρέπει να ακολουθήσουν μια πορεία τροποποιητικής εναρμόνισης είναι τα σχετιζόμενα με τον εαυτό νοήματα της κατάστασης, ώστε να αποκατασταθεί η συνάφειά τους με τα νοήματα της πρότυπης ταυτότητας. Και όπως αναφέρει ο Burke ο νοηματικός συγκερασμός μεταξύ των δύο συχνά έχει την μορφή εκτεταμένων διαπραγματεύσεων μεταξύ των αλληλοδρώντων μελών, αλλά πάντα ο απώτερος στόχος αυτών των διαπραγματεύσεων θα είναι για το άτομο η επιδίωξη σύμπτωσης των νοημάτων κατάστασης-ταυτότητας που αφορούν τον εαυτό.

Όταν το νοηματικό διάζευγμα επιτύχει την επιθυμητή εναρμόνιση, τότε το άτομο μεγιστοποιεί την δέσμευση του προς την συγκεκριμένη ταυτότητα.

Ο Burke χωρίς να απορρίπτει την έννοια της δέσμευσης, όπως αυτή προκύπτει από την επεξεργασία της από τον Stryker – το γεγονός δηλαδή, ότι τα άτομα αναπτύσσουν τις κοινωνικές τους σχέσεις με τις ευρύτερες κοινωνικές δομές να διευκολύνουν ή να δυσχεραίνουν την είσοδο σε συγκεκριμένα πλαίσια, όπου τα άτομα επιδεικνύουν διαφορετικό βαθμό δέσμευσης προς τους ρόλους που επιτελούν ανάλογα με το πλήθος των άλλων με τους οποίους ο ρόλος τους συνδέει, καθώς και με τους συναισθηματικούς δεσμούς που αυτός αναπτύσσει- προχωρά σε μια επιπρόσθετη αν και ελαφρώς τροποποιημένη εκδοχή της έννοιας. Χωρίς να απορρίπτει τις δομικές παραμέτρους της δέσμευσης επισημαίνει το γεγονός, ότι για τα άτομα ταυτόχρονα με τις όποιες δομικές ανασχέσεις, αυτό που επικαθορίζει την δέσμευση προς μια ταυτότητα είναι η προσπάθεια τους να διατηρήσουν εν ισχύ τα σχετιζόμενα με τον εαυτό νοήματα που είναι εναρμονισμένα με την ταυτότητα και τον ρόλο:

«η δέσμευση αναφέρεται στο σύνολο των δυνάμεων, πιέσεων και παρορμήσεων που επηρεάζουν το άτομο για να διατηρήσει την αρμονία μεταξύ της διάταξης της ταυτότητας και των δεδομένων που προέρχονται από το κοινωνικό περιβάλλον με την μορφή εξ' αντανακλάσεως αποτιμήσεων (reflected appraisals)». (Burke, 1991 b).

Η δέσμευση προς την ταυτότητα έχει για τον Burke ένα διττό χαρακτήρα. Αφενός έχει ένα γνωστικό υπόβαθρο, το οποίο αναφέρεται στο γεγονός, ότι το άτομο μεγιστοποιεί τις προσπάθειες του για να επιδείξει συμπεριφορές που επικυρώνουν την ταυτότητά του, όταν προσλαμβάνει θετικές αποτιμήσεις και ανταμοιβές που σχετίζονται με την επιτέλεση του ρόλου και της ταυτότητας. Αφετέρου, η δέσμευση έχει και ένα συναισθηματικό υπόβαθρο, το οποίο αναφέρεται στο γεγονός, ότι τα άτομα κατά την επιτέλεση των ρόλων τους αναπτύσσουν συναισθηματικούς δεσμούς με του άλλους στην βάση του ρόλου που επιτελούν. Το συναισθηματικό υπόβαθρο της δέσμευσης εμπεριέχει δύο σχετικώς ανεξάρτητα συστατικά, αυτό της έντασης, που αναφέρεται στο γεγονός, ότι όταν το άτομο νιώθει συναισθηματικά δεσμευμένο προς κάποιους συγκεκριμένους άλλους, αυτοί οι άλλοι χρησιμεύουν ως πηγές εισαγωγής δεδομένων για την ταυτότητα του και το συστατικό της έκτασης που αναφέρεται στο γεγονός, ότι κατά την επιτέλεση του ρόλου το άτομο αλληλοδρά με ένα πλήθος άλλων, οι οποίοι επίσης χρησιμεύουν ως πηγές εισαγωγής δεδομένων για την ταυτότητά του.

Οι Burke & Reitzes(1991) συνοψίζοντας τα ευρήματα της μελέτης τους, που αφορούσαν τις ταυτότητες των φοιτητών και τις συμπεριφορές ενός δείγματος 640 φοιτητών, επισημαίνουν ότι όσοι φοιτητές είχαν πιο εκτεταμένες και έντονες σχέσεις με τους άλλους στην βάση της φοιτητικής τους ταυτότητας(το συναισθηματικό υπόβαθρο της δέσμευσης) και ταυτόχρονα γίνονταν αποδέκτες ανταμοιβών λόγω της ταυτότητας αυτής (γνωστικό υπόβαθρο), επέδειξαν μια έντονη συνάφεια μεταξύ των νοημάτων της ταυτότητάς τους ως ακαδημαϊκά υπεύθυνοι φοιτητές και των νοημάτων της συμπεριφοράς τους, παρακολουθώντας περισσότερα μαθήματα και έχοντας μεγαλύτερους μέσους όρους βαθμολογίας από εκείνους τους φοιτητές που ήταν λιγότερο δεσμευμένοι με την ταυτότητα και τα νοήματα της σχετικά με την ακαδημαϊκή υπευθυνότητα.

Συνοπτικά μπορούμε να παρατηρήσουμε, ότι το μοντέλο ταυτότητας που προτείνει ο Burke είναι ένα μοντέλο στο οποίο γίνεται μια προσπάθεια κατανόησης της συμπεριφοράς ως αμφίρροπα σχετιζόμενης και με τις υποκειμενικές αυτό-αντιλήψεις του ατόμου, αλλά ταυτόχρονα και με τα δεδομένα της αλληλοδραστικής

περίστασης. Αποτελεί ένα δυναμικό και αδιαλείπτα εν λειτουργία σύστημα που στοχεύει στην διαχείριση των αλλαγών που προέρχονται από το κοινωνικό περιβάλλον και συνίστανται από την δράση του εαυτού και των άλλων που είναι σε θέση να διαταράξουν τις τρέχουσες αυτό-αντιλήψεις.

Όπως παρατηρεί ο Stryker(2000) το μοντέλο του Burke αναδεικνύει το συστατικό της προθετικότητας της συμπεριφοράς, καθώς αναγνωρίζει, ότι αυτή προκύπτει από την συσχέτιση των αυτό-νοημάτων και των νοημάτων που αφορούν τον εαυτό και προέρχονται από την κατάσταση. Η προθετικότητα της απορρέουσας συμπεριφοράς έγκειται στο γεγονός, ότι επιδιώκει να επιφέρει αλλαγές στα σχετιζόμενα με τον εαυτό νοήματα που προέρχονται από την κατάσταση, ώστε να συνταιριάξουν με τα αυτό-νοήματα του και με αυτό τον τρόπο να επικυρώσει το περιεχόμενο της ταυτότητάς του. Επίσης ο εαυτός γίνεται αντιληπτός ως ενεργός συντελεστής στην έκλυση της συμπεριφοράς, καθώς το μοντέλο αναγνωρίζει το γεγονός ότι η δέσμευση προς συγκεκριμένες ταυτότητες και ρόλους, οδηγεί τον εαυτό στην ανάπτυξη δράσεων που θα λειτουργήσουν υποστηρικτικά και θα τεκμηριώνουν το περιεχόμενο αυτών των ταυτοτήτων.

Τέλος, αξίζει να υπογραμμιστεί, ότι το μοντέλο αυτό αποκλίνει σημαντικά από το να παραθέσει μια μηχανιστική αναπαράσταση για την συμπεριφορά, σύμφωνα με την οποία η συμπεριφορά δεν είναι τίποτα άλλο παρά μια αυτοματοποιημένη αντανakλαστική λειτουργία των νοημάτων της ταυτότητας. Βρίσκεται επίσης και μακριά από την οπτική που περιγράφει την συμπεριφορά ως την αντίδραση σε κάποιο εξωτερικό ερέθισμα, καθώς σπεύδει να υπογραμμίσει, ότι η όποια συμπεριφορά απορρέει από την σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ αυτό-νοημάτων και σχετιζόμενων με τον εαυτό νοημάτων της κατάστασης.

Τόσο η θεωρητική συγκρότηση των ταυτοτήτων που περιγράφει ο Stryker, όσο και αυτή του Burke αν και αποτελούν δύο ξεχωριστές θεωρητικές προσεγγίσεις, εντούτοις η συγκρότησής τους, εμπιέριέχει μια σειρά από κοινά χαρακτηριστικά που βοηθούν σημαντικά στην κατανόηση του εαυτού.

Και οι δύο προσεγγίσεις, με διαφορετική η κάθε μία εφόρμηση, συγκλίνουν προς μια αναπαράσταση του εαυτού, ως ενός μορφώματος που μπορεί ταυτόχρονα να συνδυάζει μια πολλαπλότητα, αλλά και να διατηρεί ένα ενοποιημένο και συνεκτικό χαρακτήρα. Στις περισσότερες κοινωνιολογικές προσεγγίσεις δεν επιδιωκόταν η επίτευξη της θεωρητικής αυτής σύζευξης των χαρακτηριστικών του εαυτού, καθώς η εννοιολογικοποίηση του μορφωνόταν στην διάσταση μιας αδιαλείπτως

επανακατασκευαζόμενης οντότητας, που λειτουργεί αυτονομημένα από τις όποιες ανασχές που οι κοινωνικές δομές μπορεί να επιφέρουν στην συμπεριφορά και βασιζόμενης μόνο στις γνωστικές της ικανότητες για τον προσδιορισμό των καταστάσεων στις οποίες λειτουργούσε, όπως περιγράφει ο Blumer(1969). Άλλοτε, υπογραμμίζοταν η ικανότητα του εαυτού, όπως ο Goffman(1959) περιγράφει για την επίδειξη χρησιμοθηρικής αυτοπαρουσίασης όψεων του, που στόχευε στην προς ίδιον όφελος διαχείρισης των ακροατηρίων του και η οποία παρουσίαζε μια ευρύτερη ικανότητα μεταβολής, προσαρμοζόμενης στις απαιτήσεις των αλληλοδραστικών πλαισίων.

Αυτή η θέαση του εαυτού, που όπως επισημαίνουν οι Stryker & Serpe(1994) αποδέχεται την βασική θέση του James για μια σύνθεση του εαυτού συν-αποτελούμενης από το άθροισμα των επιμέρους διαφοροποιημένων εαυτών που σχετίζεται με το πλήθος των κοινωνικών σχέσεων του ατόμου, είναι εδραία και σε μια σειρά από άλλους κοινωνικούς επιστήμονες. Η θεμελιακή χρηστικότητα των θεωρητικών ερμηνειών του εαυτού που αναγνωρίζουν την πολυσυλλεκτική σύσταση του, έγκειται στο γεγονός, ότι μπορούν έγκυρα να λογοδοτούν για την ετερότητα και την ασυνέχεια της συμπεριφοράς που τα άτομα επιδεικνύουν κατά την δραστηριοποίησή τους σε διαφορετικά αλληλοδραστικά πλαίσια. Όταν όμως οι ερμηνείες αυτές καλούνται να επεξηγήσουν το γεγονός, ότι συχνά τα άτομα συμπεριφέρονται με μια διαμένουσα διαχρονική και διακαταστασιακή σταθερότητα και συνέπεια, τότε η λογοδοτική τους δεινότητα αποστερείται δυναμικής. Αυτή ακριβώς την διανοητική απορία επιδιώκει να καταργήσει τόσο το σχήμα του Stryker, όσο και αυτό του Burke, καθώς αμότερα κατατείνουν στην διατήρηση της πολυσυστατικότητας του εαυτού και την διατήρηση της παρεπόμενης ποικιλομορφίας των συμπεριφορών κατά την αλληλόδραση, με ένα τέτοιο τρόπο, ώστε τα διακριτά συστατικά που τον συν-απαρτίζουν, να μην επαπειλούν με κατακερματισμό την συνεκτικότητα του συνολικού εαυτού.

Η επίτευξη συγκρότησης της απαραίτητης λειτουργικής συνοχής επιτυγχάνεται στο σχήμα του Stryker με την ιεραρχικότητα που το σχήμα του προκρίνει ως προς την συγκρότηση των ταυτοτήτων που συναποτελούν τον εαυτό. Μια μονομερής απεικόνιση του εαυτού ως ενός «χαμαιλεοντικά» προσαρμοστικού μορφώματος, προδιαθετιμένου να αντιδρά και στην παραμικρή αλλαγή του περιβάλλοντος, όπως και η απεικόνιση του εαυτού ως ενός ωφελιμιστικού τύπου διαχειριστή εντυπώσεων

αποφεύγεται, καθώς παράλληλα με αυτά τα συμπεριφορικά ενδεχόμενα παρατίθεται η απορρέουσα από την οργανωτική ευταξία του εαυτού σταθερότητα και συνέπεια.

Σύμφωνα με το σχήμα του Stryker η οργάνωση του εαυτού σε μεγάλο βαθμό αποτελείται από ταυτότητες, από «εσωτερικευμένα χαρακτηριστικά των ρόλων»(Stryker, 1980, 2000), οι οποίες διατηρούν μια οργανωτικά διαβαθμισμένη μεταξύ τους σχέση. Η οργανωτική κατάταξη των ταυτοτήτων καθορίζεται από την πρωτοκαθεδρία τους, από το γεγονός δηλαδή, ότι το άτομο επιδεικνύει μια «ετοιμότητα» ενεργοποίησης κάποιων συγκεκριμένων ταυτοτήτων σε μια συγκεκριμένη κατάσταση ή και σε μια σειρά από διαφορετικές καταστάσεις, επειδή ακριβώς αυτές οι ταυτότητες είναι οργανωμένες με την μορφή γνωστικών αυτό-σχημάτων που οργανώνουν την επεξεργασία των πληροφοριών που αφορούν τον εαυτό και προέρχονται από την κατάσταση. Τα γνωστικά αυτό-σχήματα των ταυτοτήτων, που το περιεχόμενό τους ποικίλει από άτομο σε άτομο ποσοτικά και νοηματικά, λειτουργούν ως ο ερμηνευτικός μηχανισμός της κατάστασης, καθώς το άτομο βασιζόμενο στο περιεχόμενό τους θα οργανώσει την επεξεργασία των πληροφοριών, επιδεικνύοντας τον έναν ή τον άλλο βαθμό δεκτικότητας στα ερεθίσματα της κατάστασης, ευκολίας ή επίσχεσης στην ανάκτηση πληροφοριών και συμπεριφορών και ετοιμότητας ενεργοποίησης των διασυνδεδεμένων με την ταυτότητα νοημάτων(Stryker & Serpe, 1994).

Κοντολογίς, η επίκληση και ενεργοποίηση των αυτό-νοημάτων μια ιεραρχικά υπέρτερης ταυτότητας μορφοποιεί τον προσδιορισμό μιας κατάστασης και πιθανά η επίκλησή της να δρα καταλυτικά νοηματοποιώντας και μια σειρά διαφορετικών καταστάσεων. Ο Stryker προσδίδει μια διακαταστασιακή δυναμική στις υπέρτερες ταυτότητες, τις οποίες τα άτομα περιάγουν ως μόνιμα ερμηνευτικά εργαλεία κατά τις μεταβάσεις τους από το ένα αλληλοδραστικό πλαίσιο στο άλλο, και με αυτό τον τρόπο εδραιώνει μια αντίληψη για τον εαυτό ως ικανού να αναπτύξει συμπεριφορές χαρακτηριζόμενες από συνέπεια και σταθερότητα σε όλα ανεξαιρέτως τις καταστάσεις. Ταυτόχρονα από-συσχετίζει την αποκλειστική διασύνδεση της προκύπτουσας συμπεριφοράς από τις άμεσες καταστασιακές επιταγές, καθώς η ερμηνευτική τους επεξεργασία μέσω των υπερβλητικών ταυτοτήτων επιτρέπει στο άτομο άλλοτε σε μεγαλύτερο και άλλοτε σε μικρότερο βαθμό να οργανώνει αυτό-επινοητικά την δράση του και όχι απαραίτητα ρυθμισμένη εναρμονιστικά προς τις καταστασιακές συνθήκες.

Το συστατικό της σταθερότητας του εαυτού είναι μια παράμετρος που πριμοδοτείται και στην οπτική του Burke. Το μοντέλο του λειτουργώντας παραπληρωματικά με αυτό του Stryker επεξεργάζεται με την σειρά του στην σχετική σταθερότητα που χαρακτηρίζει τις ταυτότητες, επικεντρώνοντας την προσοχή του στην διαχείριση τους σε ατομικό επίπεδο.

Θεωρώντας την κάθε φορά προκύπτουσα συμπεριφορά ως το θετικού ή αρνητικού περιεχομένου αποτέλεσμα της σύγκρισης μεταξύ των αυτό-νοημάτων των ταυτοτήτων και των νοημάτων που σχετίζονται με την κατάσταση και αφορούν τον εαυτό, αναγνωρίζει το γεγονός, ότι αυτή η συμπεριφορά μπορεί να λάβει μια ποικιλότητα διακυμαινόμενη μορφή και με αυτό τον τρόπο επικυρώνει το γεγονός, ότι υπάρχουν όψεις του εαυτού που επιδέχονται αλλαγές ανάλογα με τις καταστάσεις. Κάτι τέτοιο δεν σημαίνει όμως ότι ο εαυτός είναι το υποκείμενο άθυρμα των καταστασιακών συνθηκών που υποβάλλεται από αυτές σε συνεχείς και επιβαλλόμενες τροποποιήσεις. Αυτό εξασφαλίζεται από το γεγονός, ότι το περιεχόμενο των ταυτοτήτων οριακά και μόνο επηρεάζονται από τις καταστάσεις και υπεισέρχεται σε αυτές με ακέραια μορφή. Όταν το άτομο τροποποιεί την αρχική του δράση αυτό είναι ενδεικτικό της προσπάθειας που κάνει για να εναρμονίσει τα νοήματα της ταυτότητας με αυτά της κατάστασης, τροποποιώντας την ροή της κατάστασης και όχι την δομή και το περιεχόμενο της ταυτότητας. Ουσιαστικά, η φαινομενική τροποποίηση του εαυτού αναφέρεται μόνο στις αλλαγές των συμπεριφορικών του αντιδράσεων που επιδιώκουν να εξαλείψουν τις ασυμφωνίες μεταξύ ταυτότητας και νοημάτων της κατάστασης. Το γεγονός ότι το άτομο επιδιώκει να εναρμονίσει τα δεύτερα αναφορικά με τις πρώτες, επιλέγοντας μια σειρά από πιθανές συμπεριφορικές δράσεις, υπογραμμίζει την σταθερότητα που χαρακτηρίζει τις ταυτότητες σε όλα τα αλληλοδραστικά πλαίσια.

Η ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΛΛΗΛΟΔΡΑΣΗ

Η αναφορά στην αλληλοδραστική θεώρηση του εαυτού θα ήταν ημιτελής χωρίς μια αναφορά και στο έργο του M. Rosenberg, του οποίου τόσο οι εμπειρικές έρευνες, όσο και οι θεωρητικές διαπιστώσεις συνετέλεσαν ουσιαστικά στην κατανόηση της εννοιολογικής πολλαπλότητας του όρου. Η οπτική του ενταγμένη στην αλληλοδραστική παράδοση έχει θεωρητική συνάφεια κυρίως με την δομική εκδοχή της σχολής, καθώς εμμένει στο γεγονός, ότι η κοινωνική οργάνωση με τις διάφορες υποδειγματοποιημένες μορφές της υπεισέρχεται στην διαμόρφωση των διάφορων όψεων του εαυτού.

Στο *Conceiving the self* (1979) το πιο γνωστό του έργο, παρουσιάζει στο πρώτο του μέρος τις βασικές θεωρητικές επισημάνσεις για το περιεχόμενο, την δομή και τις διαστάσεις του εαυτού, ενώ ταυτόχρονα προχωρά στην διαφοροποίηση μεταξύ του υφιστάμενου, του αναπαριστάμενου και του επιθυμητού εαυτού. Στο δεύτερο μέρος παρουσιάζονται τα εμπειρικά δεδομένα που αφορούσαν δύο δείγματα μαθητών γυμνασίου και η ανάλυση των οποίων στόχευε στην ανίχνευση των κυριότερων κοινωνικών μορφωμάτων που σχηματοποιούν αυτό-αντίληψη (self-concept). Ο Rosenberg εξ αρχής επισημαίνει την θεωρητική του συνάφεια με τον Mead αναγνωρίζοντας την αναστοχαστική φύση του εαυτού, συνάφεια την οποία σε γενικές γραμμές διατηρεί, αν και αναφορικά με την σχηματική διχοτόμηση του εαυτού που πρότεινε ο Mead σε I (του ενεργού και δρώντος υποκειμένου) και σε ME (της ιζηματοποιημένης όψης του εαυτού που συνίσταται από τις αξιολογήσεις και τις αντιδράσεις των άλλων), ο Rosenberg επιλέγει να μην ασχοληθεί με την συνολική έννοια του εαυτού.

Αυτό που κυρίως τον ενδιαφέρει είναι η ικανότητα των ατόμων να αντιμετωπίζουν και τον ίδιο τους τον εαυτό, ως ένα ακόμα αντικείμενο του κοινωνικού κόσμου και ως τέτοιο να το υποβάλλουν σε αξιολογικές και εποπτικές διαδικασίες, καθώς και να εμπλέκονται σε επεξεργασία και υπολογισμό των αντιδράσεων που οι άλλοι εκφέρουν. Η ικανότητα θέασης του εαυτού ως αντικειμένου παρέχει στο άτομο την ευχέρεια να αναπτύξει σταδιακά μια αυτό-αντίληψη (self-concept), μια συγκεκριμένη εικόνα για το ποιος είναι και αυτή η συγκεκριμένη εικόνα του εαυτού μπορεί να ενεργοποιείται και να επηρεάζει δραστικά τις όποιες αλληλοδραστικές του δραστηριότητες. Ο Rosenberg χρησιμοποιεί τον όρο self-concept όχι ταυτόσημα με

τον όρο εαυτό, θέλοντας να περιγράψει το σύνολο των αυτό-κατανοήσεων που αναπτύσσονται σταδιακά και μπορεί να έχουν είτε μια παροδική είτε μια αδιάλειπτη παρουσία, που παρουσιάζουν ένα συγκεκριμένο περιεχόμενο και μια συγκεκριμένη συγκρότηση και μορφοποίηση. Προσδιορίζει την έννοια της αυτό-αντίληψης ως: «το σύνολο των σκέψεων και των συναισθημάτων που αναπτύσσει το άτομο αναφορικά με το ίδιο ως αντικείμενο»(Rosenberg, 1979,σελ.7), αναγνωρίζοντας, ότι η αυτό-αντίληψη συνίσταται ταυτόχρονα από γνωστικά στοιχεία πορευόμενα από τις κοινωνικές ταυτότητες που κατέχει και τους ρόλους που επιτελεί, αλλά και από συναισθηματικά στοιχεία, όπως της συνολικής ή επιμέρους αυτό-εκτίμησης(self-esteem) των διάφορων συστατικών που συναπαρτίζουν τον εαυτό.

Ο Rosenberg ακολουθώντας την θεωρητική παράδοση της αλληλοδραστικής σχολής αναγνωρίζει την πολυδιάστατη μορφή του περιεχομένου της αυτό-αντίληψης, καθώς την εκλαμβάνει ως το σύνολο των ποικίλων κοινωνικών ταυτοτήτων του ατόμου. Θεωρεί ότι το περιεχόμενο αυτό συναπαρτίζεται, από τις συναγόμενες αυτό-αντιλήψεις, οι οποίες προκύπτουν από τις θεσμοποιημένες αλλά και τις άτυπες κοινωνικές κατηγοριοποιήσεις, μέσω των οποίων το άτομο αναγνωρίζεται ότι ανήκει(Rosenberg, 1979, σελ. 9-17). Ιδιαίτερη προσοχή δίδεται κυρίως στις θεσμοθετημένες κατηγοριοποιήσεις, όπως αυτή του φύλου, της ηλικίας, της κοινωνικής ένταξης και της επαγγελματικής ταυτότητας, αλλά και σε άλλες μορφές ταυτοτήτων, όπως της συμμετοχής σε ομάδες που βασίζουν την ύπαρξη, την συνοχή και την δραστηριότητά τους στην επίκληση πραγματικών η υποτιθέμενων κοινών χαρακτηριστικών των μελών τους. Σε αυτή την κατηγορία ανήκουν ομάδες, όπως τα πολιτικά κόμματα, οι θρησκευτικές ομάδες, τα συνδικάτα που επικαλούμενα μια κοινότητα χαρακτηριστικών των μελών τους(πολιτικές πεποιθήσεις, θρησκευτικό δόγμα, κοινά συμφέροντα)οργανώνουν τη βάση συν-αντίληψης των μετεχόντων τους. Ένα άλλο στοιχείο της κοινωνικής ταυτότητας που συνιστά μια σημαντική όψη της αυτό-αντίληψης του ατόμου μπορεί να αποτελέσει και η αρνητική καθιέρωση του ατόμου ως μιας παρεκκλίνουσας οντότητας(αλκοολικός, πρώην κατάδικος), καθιέρωσης που έπεται της επικύρωσης της αρνητικής του ετερότητας από τους αρμόδιους δικαστικούς ή ιατρικούς φορείς.

Εκτός από αυτές τις θεσμοποιημένες κατηγοριοποιήσεις ο Rosenberg αναγνωρίζει και την προσδιοριστική επίρροια επί της αυτό-αντίληψης και μιας σειράς άτυπων κοινωνικών κατηγοριοποιήσεων , όπως διαφόρων κοινωνικών τυπολογήσεων (του

διανοούμενου, του κοσμικού), που ουσιαστικά περιγράφουν μια σειρά από χαρακτηριστικά και τάσεις θεωρούμενων ως μιας συμπεριφορικής ενότητας.

Όλες οι παραπάνω όψεις της κοινωνικής ταυτότητας συνεισφέρουν από κοινού στην διαμόρφωση της αυτό-αντίληψης, καθώς διαμοιράζονται μια σειρά από κοινά χαρακτηριστικά. Εκτός του αμιγώς κοινωνικού τους προσδιορισμού, όλα τα παραπάνω στοιχεία της κοινωνικής ταυτότητας έχουν την τάση, εξαιτίας της ταξινομητικής τους διάστασης, να δημιουργούν διατάξεις προσδοκώμενων συμπεριφορών εκ μέρους αυτού που έχει καταταχθεί με τον έναν ή τον άλλο τρόπο και ταυτόχρονα να οργανώνουν αναλογικά και την συμπεριφορά των άλλων έναντι του. Ταυτόχρονα τα στοιχεία που συνιστούν την κοινωνική ταυτότητα του ατόμου διατηρούν την επικαθοριστική τους διάσταση και πέρα από την αποδοχή ή όχι του ατόμου να αναγνωρίσει τον εαυτό του ως μέλος της κατηγορίας που αυτά εγκαινιάζουν.

Επίσης από την στιγμή που κάθε έννοια κοινωνικής κατηγοριοποίησης σύμφωνα ενέχει την διάσταση της θετικής ή της αρνητικής αξιολόγησης, είναι αναμενόμενο, ότι τα στοιχεία την κοινωνικής ταυτότητας επιδίδουν στο κάτοχο ή το νομέα τους και μια αντίστοιχη αντίληψη της προσωπικής του αξίας ή απαξίας. Σε αυτό το σημείο κατά τον Rosenberg έγκειται και η κομβική λειτουργία της κοινωνικής ταυτότητας αναφορικά με την αυτό-αντίληψη, καθώς η θετική ή αρνητική κοινωνική αποτίμηση των στοιχείων της, ενεργοποιεί μια σειρά από συμπεριφορικές προσδοκίες έναντι του κατόχου της και ταυτόχρονα αποτελεί την βασική αρχή της αυτό-αξιολόγησης του, καθορίζοντας σε σημαντικό βαθμό τον τρόπο με τον οποίο το άτομο οργανώνει τους τρόπους με τους οποίους κατανοεί, κρίνει και αισθάνεται για τον εαυτό του. Εδώ θα πρέπει να υπογραμμιστεί, ότι ο Rosenberg δεν υπαινίσσεται την ύπαρξη ενός άμεσου και παθητικοποιημένου εκ μέρους του ατόμου ενστερνισμού, των όποιων συνυποδηλώσεων της κοινωνικής του ταυτότητας, ούτε την αναπόδραστη μετάπλαση των στοιχείων της σε αποκλειστικούς και αδήριτους ατραπούς της αυτό-αξιολόγησης, καθώς αναγνωρίζει την ικανότητα του ατόμου να αντιδρά με διάφορους τρόπους έναντι αυτών των στοιχείων, αποφεύγοντας μια μονολιθική αντίληψη κοινωνικού ντετερμινισμού για τον εαυτό. Αυτό που κυρίως υποστηρίζει είναι το γεγονός, ότι οι διάφορες κοινωνικές ταυτότητες εμπεριέχοντας μια σειρά από αποδεκτά χαρακτηριστικά, συμπεριφορές και κανόνες, αποκρυσταλλώνουν μια ιδεοτυπική εκδοχή τους, αναφορικά με την οποία διαμορφώνεται και η αυτό-αξιολόγηση του ατόμου, ανάλογα με την εγγύτητα ή την απόσταση που επιτυγχάνει ή διατηρεί από

τον ιδεατό αυτό τύπο. Γι αυτό και το άτομο αυξάνει την άντληση θετικών αυτό-συναισθημάτων όταν η επιτέλεση ενός ρόλου ή η κατοχή μιας κοινωνικής ταυτότητας προσεγγίζει τον ιδεατό τύπο και αντίστοιχα προκαλείται η έκλυση αρνητικών αυτό-συναισθημάτων όταν η απόσταση από αυτόν κλιμακώνεται. Αυτό επεξηγεί και το γεγονός, ότι πρωτίστως κατά την επιτέλεση των θεσμοποιημένων τους ρόλων, τα άτομα επιδιώκουν την συστηματική επιμέλεια και επικύρωση των χαρακτηριστικών αυτών, η ανάδειξη των οποίων θα τους αναγνωρίσει την επιτηδειότητα για πλήρωση του ρόλου κι συνεκδοχικά η αναγνώριση αυτή θα χρησιμοποιηθεί ως η βάση για την θετικής τους αυτό-αξιολόγηση.

Εκτός από τα διαφορετικά στοιχεία της κοινωνικής ταυτότητας το περιεχόμενο ης αυτό-αντίληψης συνδιαμορφώνεται και από τις προδιαθέσεις(dispositions) του ατόμου.

Με τον όρο προδιαθέσεις ο Rosenberg περιγράφει την επιδεικνύομενη συμπεριφορική ετοιμότητα του ατόμου να ανταποκριθεί άμεσα σε μια σειρά από αξίες, πεποιθήσεις ή ικανότητες που θεωρεί ότι τον χαρακτηρίζουν. Οι προδιαθέσεις συχνά δεν εμπεριέχουν την κοινωνική επικύρωση που εμπεριέχουν τα στοιχεία της κοινωνικής ταυτότητας, καθώς αποτελούν υποκειμενικές αυτό-αξιολογήσεις που δύνανται να μην συνάδουν με τις αξιολογήσεις των άλλων και συχνά να ενέχουν ένα επικυρωτικό έλλειμμα. Αυτό όμως που είναι σημαντικό, είναι ότι ο Rosenberg αποφεύγει τον ασφυκτικό εναγκαλισμό της αυτό-αντίληψης από τα «επίσημα» στοιχεία της κοινωνικής ταυτότητας, επισημαίνοντας, ότι η αντίληψη του εαυτού συμπαράγεται και στην βάση του προσωπικού αυτοπροσδιορισμού, μέσω όμως της επιλογής «υλικών» που είναι και αυτά κατ' ουσία κοινωνικά προσδιορισμένα(αξίες, πεποιθήσεις, ικανότητες).

Τα βασικά αυτά συστατικά που συναπαρτίζουν την αυτό-αντίληψη παρουσιάζουν μεταξύ τους συγκεκριμένες σχέσεις υπερτέρησης ή υπεξουσιότητας, γεγονός που καθιστά την δομή της ένα σύνολο ποιοτικά διαφοροποιημένων συντελεστών και όχι ένα άμορφο συνονθύλευμα ετερόκλητων και αυθαίρετα διατεταγμένων στοιχείων.

Κατά τον Rosenberg τα στοιχεία αυτά παρουσιάζουν μια σαφή οργανωτική διάταξη, σύμφωνα με την οποία κάποια από τα στοιχεία της αυτό-αντίληψης ενέχουν μεγαλύτερο βαθμό σπουδαιότητας από κάποια άλλα, συνιστώντας πιο κομβικές από άλλα που συνιστούν πιο δορυφορικές θέσεις. Ο Rosenberg χρησιμοποιεί τον όρο ψυχολογική κομβικότητα(psychological centrality) για να υποδηλώσει το γεγονός, ότι

τα άτομα θεωρούν σημαντικές μόνο κάποια από τα συναποτελούντα στοιχεία της αυτό-αντίληψής τους και μόνο τα συγκεκριμένα αυτά στοιχεία είναι τελικά αυτά που θα επιδράσουν κυρίως στην αποτίμηση της αυτό-εκτίμησής του, καθώς μόνο αυτά είναι προσδιορισμένα από τον εαυτό ως ιστάμενης αξίας και άμεσα συνδεδεμένα με αυτόν.

Ταυτόχρονα με την θέαση των στοιχείων της αυτό-αντίληψης ως διαφοροποιημένων ποιοτικά τμημάτων επισημαίνει επίσης το γεγονός, ότι μπορεί να διαγνωστούν μια σειρά από διαστάσεις που να περιγράφουν τις αυτό-στάσεις(self-attitudes) και τα αυτό-συναισθήματα(self-feelings) του ατόμου(Rosenberg, 1979,σελ. 22-34). Οι διαστάσεις αυτές αναφέρονται στην κατεύθυνση, αν δηλαδή το άτομο έχει θετική ή αρνητική στάση έναντι του εαυτού του, στην ένταση, το πόσο θετικά ή αρνητικά είναι τα αυτό-αισθήματά του, στην υπερβλητικότητα, στο πόσο δηλαδή σημαντικές είναι οι αυτό-στάσεις για το άτομο, στην συνέπεια, στο γεγονός δηλαδή ότι τα άτομα μπορεί να επιδεικνύουν ανυποχώρητες ή ελαστικές αυτό-στάσεις, την σαφήνεια, τον βαθμό δηλαδή διαύγειας που χαρακτηρίζει τις αυτό-εικόνες και τέλος την ακρίβεια και την επαληθευσιμότητά τους.

Ακόμα μια σημαντική παρατήρηση στην οποία προχωρά ο Rosenberg αφορά το γεγονός, ότι ο εαυτός δεν περιορίζεται στην ανάπτυξη συναισθημάτων μόνο έναντι του ιδίου ως αντικείμενο, αλλά έχει την ιδιότητα να αναπτύσσει τέτοιες σχέσεις με αντικείμενα του περιβάλλοντος, αλλά και με άτομα ή και με ομάδες ατόμων. Χρησιμοποιώντας τον όρο «προεκτάσεις του εγώ»(ego-extensions) αναφέρεται σε όλα τα εξωτερικά του εαυτού στοιχεία ή πρόσωπα, τα οποία όμως μπορεί να συνδεθούν μαζί του εξαιτίας της ανάπτυξης αρνητικών ή θετικών συναισθημάτων. Με αυτό τον τρόπο ο εαυτός δύναται να επεκταθεί και εκτός των φυσικών του ορίων, αναπτύσσοντας συναισθήματα περηφάνιας για αντικείμενα που κείνται και πέρα αυτών των ορίων, τα οποία μπορεί να αναπαριστούν το αποτέλεσμα των προσπαθειών του(η περηφάνια του καλλιτέχνη για το δημιούργημά του, περηφάνια για το νέο αυτοκίνητο) ή συναισθήματα ντροπής(ντροπή για την ευτελή ενδυμασία). Τα ίδια συναισθήματα μπορεί να αναπτυχθούν και έναντι προσώπων ή ομάδα προσώπων: περηφάνια της μητέρας για την επιτυχία των παιδιών της, ντροπή για την ήττα της ομάδας.

Ο Rosenberg προβαίνει και σε μια άλλη διάκριση σχετικά με τον εαυτό, καθώς διακρίνει εκτός του υφιστάμενου εαυτού(extant self) –την αυτό-αντίληψη δηλαδή που μορφώνεται με βάση το συγκεκριμένο κάθε φορά περιεχόμενο του

εαυτού με τις ιεραρχημένες μεταξύ των μελών του σχέσεων και των διαστάσεων που έχει-, άλλες δύο πιθανές εκδοχές, αυτού του επιθυμητού (desired-self) και του αναπαριστάμενου εαυτού (presenting self). Ο επιθυμητός εαυτός αποτελεί ουσιαστικά μια φανταστικά κατασκευασμένη εικόνα αναφερόμενη στο πως θα ήθελε το άτομο να είναι ο υφιστάμενος εαυτός του. Γι' αυτό και η αποτίμηση του υφιστάμενου εαυτού έχει συνήθως σημείο αναφοράς τον επιθυμητό εαυτό.

Ο επιθυμητός εαυτός αποτελείται από την εξιδανικευμένη εικόνα του (idealized image), από μια σειρά εικόνων, όπου οι ιδιότητες και οι ικανότητες του ατόμου εμπεριέχουν το status που το άτομο θα ήθελε να επιτύχει. Ταυτόχρονα με την εξιδανικευμένη εικόνα ο επιθυμητός εαυτός συναπαρτίζεται και από μια εικόνα στην οποία το άτομο είναι αφοσιωμένο (committed image). Η εικόνα αυτή ουσιαστικά συμπεκνώνει τις ελπίδες και τις φαντασιώσεις του ατόμου σχετικά με το πώς θα ήθελε να είναι, αποτελώντας και αυτή με την σειρά της μια φανταστική κατασκευή, η οποία όμως διακρίνεται από την εξιδανικευμένη εικόνα, καθώς δεν χαρακτηρίζεται όπως η τελευταία- από την προοπτική διαγραφής των υπαρκτών ατελειών και υπέρ-προβολής των θετικών ιδιοτήτων. Η εικόνα στην οποία το άτομο είναι αφοσιωμένο αναπαριστά τις ατομικές και κοινωνικές στοχεύσεις του, είναι το φανταστικό υπόδειγμα της μελλοντικά επιθυμητής μετατροπής του εν ισχύ υφιστάμενου εαυτού. Για αυτό και συχνά η εικόνα αυτή και όχι ο εξιδανικευμένος εαυτός αποτελεί την βάση της αυτό-αξιολόγησης, καθώς η αποτίμηση του υφιστάμενου εαυτού και των τρεχόντων επιτευξέων του σε σχέση με μια φανταστική αυτό-εικόνα που θεωρείται επιθυμητή και εφικτή δεν επιφέρει στο άτομο τα αρνητικά συναισθήματα ανεπάρκειας που προκαλεί η αποτίμηση του σε σχέση με την εξιδανικευμένη εικόνα. Το τελευταίο συστατικό του επιθυμητού εαυτού αποτελεί αυτό που ο Rosenberg αποκαλεί ηθική εικόνα (moral image). Η ηθική εικόνα αποτελεί το σύμφυρμα από μια σειρά από απαγορεύσεις και υπαγορεύσεις που το άτομο προσδιορίζει για την δράση του. Η ηθική εικόνα μορφώνει το περιεχόμενό της με συστατικά διαφορετικής προέλευσης και κυμαινόμενης δεσμευτικής ισχύος. Καταρχάς, σε αυτήν περιλαμβάνονται μια σειρά από βασικές πολιτισμικές επιταγές που υπαγορεύουν ρητούς περιορισμούς στην ατομική συμπεριφορά, η εκμάθηση των οποίων εντάσσεται στην αρμοδιότητα κεντρικών κοινωνικών θεσμών, όπως της οικογένειας και του εκπαιδευτικού συστήματος. Παράλληλα, το δεύτερο και εξίσου δεσμευτικό συστατικό της ηθικής εικόνας συνίσταται από την απαιτούμενη συμμόρφωση με τις απαιτήσεις που η επιτέλεση των όποιων κοινωνικών ρόλων προϋποθέτει, καθώς η

επιτέλεση ενός ρόλου επιβάλλει στους τελεστές μια σειρά από απαγορεύσεις και απαιτήσεις. Τέλος, η εικόνα αυτή συμπληρώνεται και με μια σειρά από ιδιοσυγκρασιακού τύπου απαιτήσεων που επιδεικνύουν χαμηλότερο επίπεδο δέσμευσης, οι οποίες αποτελούν μια σειρά από υποκειμενικά αυτό-προστάγματα, αναφερόμενα στον τρόπο συμπεριφοράς και οργάνωσης του τρόπου ζωής. Και τα τρία αυτά συστατικά της ηθικής ταυτότητας συνενώνονται εξαιτίας της – διαφοροποιημένης μεταξύ τους- επίδρασης επί της αυτό-αντίληψης. Η όποια παράβαση κυρίως των δύο πρώτων συστατικών της έχει την δυνατότητα να εγείρει μια σειρά αρνητικών αυτό-αποτιμήσεων που εκδηλώνονται με την μορφή ντροπής ή τύψεων και οι οποίες συνιστούν ένα μετωπικό πλήγμα στην αυτό-εκτίμηση του ατόμου.

Ο Rosenberg προχωρά και σε μια τελευταία διάκριση μετά του υφιστάμενου και του επιθυμητού εαυτού, αυτής του παρουσιαζόμενου εαυτού (presenting self). Στο σημείο αυτό αναφέρεται στην ποικιλομορφία που χαρακτηρίζει την αυτό-παρουσίαση του ατόμου στα διάφορα αλληλοδραστικά πλαίσια. Ουσιαστικά υιοθετεί την δραματουργική αναπαράσταση του εαυτού, όπως αυτή περιγράφεται από τον Goffman για να υπογραμμίσει, ότι συχνά τα άτομα προβάλλουν εικόνες για τον εαυτό τους που δεν είναι κατ' ανάγκη σύμφυτες με το τι πιστεύουν για αυτόν, αλλά αποτελούν, μια κατά κάποιο τρόπο, επιβαλλόμενη προσαρμογή της συμπεριφοράς τους στα προσδιορισμένα ως επιτρεπτά στο κάθε πλαίσιο.

Όπως προαναφέρθηκε ο Rosenberg διεξήγαγε εκτεταμένες εμπειρικές έρευνες γύρω από την αυτό-εκτίμηση και τους τρόπους με τους οποίους διάφοροι δομικοί παράμετροι, όπως φυλετική ή η εθνική καταγωγή και διάφορα θεσμικά πλαίσια, όπως το σχολείο ή η οικογένεια σχετίζονται με αυτή. Σύμφωνα με αυτές τις μελέτες οι παραπάνω υποδειγματοποιημένες κοινωνικές δυνάμεις εγκαθιδρύουν μια σειρά εμπειριών, οι οποίες συνεισφέρουν στην διαμόρφωση του περιεχομένου του εαυτού, μέσω κυρίως των διαδικασιών των κοινωνικών συγκρίσεων και των reflected αξιολογήσεων.

Αν και το εμπειρικό μέρος του έργου είναι πολύ σημαντικό, εδώ θα γίνει μνεία μόνο στην έμφαση που δίνει στο γεγονός, ότι η αυτό-αντίληψη αποτελεί για το άτομο ένα σύνολο κινήτρων: « ορισμένες όψεις, συστατικά ή διαστάσεις (της αυτό-αντίληψης), θεωρούνται επιθυμητά και γι αυτό αποτελούν κίνητρο για δράση, όπως και οδηγό για την αντίληψη» (Rosenberg, 1979, σελ. 53). Δύο είναι τα βασικότερα κίνητρα της αυτό-αντίληψης, η αυτό-εκτίμηση και η αυτό-συνέπεια. Η αυτό-εκτίμηση

υποδεικνύει την θετική ή την αρνητική αποτίμηση του εαυτού και όπως επισημαίνει ο Rosenberg τα άτομα επιθυμούν να έχουν μια θετική αποτίμηση, καθώς κάτι τέτοιο συνδέεται με συναισθήματα ευχαρίστησης. Το γεγονός ότι τα άτομα αδιάλειπτα επιδιώκουν να προστατεύουν και να αυξάνουν την αυτό-εκτίμησή τους συνάγεται και από το γεγονός, ότι κατά τις κοινωνικές τους επαφές κάνουν χρήση των ψυχολογικών τους αμυντικών μηχανισμών με κύριο και υπέρτατο στόχο να παραμείνει άθικτη η αυτό-εκτίμησή τους.

Το δεύτερο κίνητρο είναι αυτό της αυτό-συνέπειας, του γεγονότος δηλαδή, ότι τα άτομα επιδιώκουν να δρουν σύμφωνα με την αυτό-αντίληψή τους και να αντιδρούν αρνητικά στις ενδείξεις που εγκαλούν το περιεχόμενό της, καθώς θεωρούν τα εξωτερικά ερεθίσματα που την αντιστρατεύονται εκλαμβανόμενα τους ως απειλή. Η ύπαρξη αυτό-συνέπειας είναι βασική παράμετρος για την δράση του ατόμου, καθώς αυτή βασίζεται πάνω σε συγκεκριμένες αντιλήψεις για τις ικανότητες και τις δυνατότητές του, οι οποίες και δρομολογούν τις επιλογές του προς συγκεκριμένες ατραπούς και ταυτόχρονα αποκλείοντας άλλες. Ξέχωρα από το αληθές ή το εσφαλμένο του περιεχομένου αυτών των αντιλήψεων, το σημαντικό παραμένει, ότι το άτομο θα βασιστεί σε αυτές τις αντιλήψεις και θα επιδιώξει να τις διατηρήσει σε όλες τις συνθήκες.

Συνολικά, η οπτική του Rosenberg για την αυτό-αντίληψη προσομοιάζει κυρίως με την δομικότερη εκδοχή της αλληλοδραστηκής σχολής. Αυτό διαφαίνεται κυρίως από το γεγονός ότι όπως και ο Stryker(1980) δεν θεωρεί τον εαυτό ως μια απλή συρραφή διάφορων ατομικών και κοινωνικών συστατικών και στοιχείων. Αντίθετα, τον αντιμετωπίζει ως μια πολύσημη οντότητα που αποτελείται από μια σειρά από γνωστικά, συναισθηματικά και δραματουργικά συστατικά, τα οποία διατρέχονται από ένα οργανωμένο υπόδειγμα ιεράρχησης και κατάταξης, θεωρώντας ότι ορισμένα κάθε φορά στοιχεία της κοινωνικής ταυτότητας ή ορισμένες προδιαθέσεις του ατόμου, εξαιτίας της ψυχολογικής τους κομβικότητας, εισφέρουν με μεγιστοποιημένη συμβολή στις διαμόρφωση της αυτό-αντίληψης. Σημαντική είναι και η έμφαση που δίδει στο γεγονός, ότι τα νοήματα που συνιστούν την αυτό-αντίληψη λειτουργούν και ως κίνητρο, καθώς το άτομο επιδιώκει την θετική τους αποτίμηση και την συνεχή τους επικύρωση.

Η ΔΡΑΜΑΤΟΥΡΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Ο όρος δραματουργική προσέγγιση αποτελεί μια ορολογία που αποσκοπεί να περιγράψει την οπτική εκείνης της οπτικής της κοινωνιολογικής κοινωνικής ψυχολογίας που ξεκίνησε κυρίως από τις μελέτες του K. Burke (1945, 1965), ο οποίος για πρώτη φορά ανέπτυξε ένα μοντέλο που να επεξηγεί την ανθρώπινη συμπεριφορά με βάση τη δραματουργική πραγματικότητα, αλλά πρωτίστως και πάνω από όλα αναφέρεται στα έργα του E. Goffman, ο οποίος ήταν εκείνος που ανέπτυξε και αποκρυστάλλωσε την προσέγγιση αυτή. Ο E. Goffman ήδη από το πρώτο μεγάλο έργο του "The presentation of the self in everyday life" (1959) παρουσιάζει τον παραλληλισμό μεταξύ της κοινωνικής ζωής και της θεατρικής παράστασης αν και όπως παρατηρεί ο Turner(1991) ο όρος δραματουργική προσέγγιση μόνο αποσπασματικά μπορεί να χαρακτηρίσει το γενικότερο θεωρητικό έργο του, καθώς δεν περιορίστηκε απλά στο να παρατηρεί ότι οι διάφορες κοινωνικές επαφές δημιουργούν για τους δρώντες ανάλογα προβλήματα πειστικότητας και δεξιοτεχνίας με αυτά που αντιμετωπίζουν οι ηθοποιοί όταν έρχονται αντιμέτωποι με το ακροατήριο της θεατρικής παράστασης.

Οι επισημάνσεις και η γενικότερη συνεισφορά του τον έχουν κατατάξει μεταξύ των επιφανέστερων, αν και δύσκολα επιδεχομένου θεωρητικής ένταξης κοινωνιολόγους του δεύτερου μισού του 20 αιώνα (Collins, 1988). Στην συνέχεια θα γίνει μια προσπάθεια καταγραφής των κυριότερων αναφορών σχετικά με τον εαυτό, όπως αυτές είναι συνυφασμένες με το ευρύτερο θεωρητικό του οικοδόμημα.

Στο έργο του E. Goffman, το οποίο έχει δεχθεί μια σειρά από ερμηνευτικές αποτιμήσεις που ανάλογα το καταχωρούν είτε στο μεταίχμιο της αλληλοδραστηκήςσχόλης, είτε στο χώρο της φαινομενολογίας, είτε του προσάπτονται στρουκτουραλιστικές αποχρώσεις,- ίσως επειδή όπως παρατηρεί ο Τάτσης(1983) η οπτική του ήταν απόρροια μια συστηματικής σταχυολόγησης διαφορετικών θεωρητικών απόψεων- υπάρχουν μια σειρά από συνεχώς ανακλύπτοντα θέματα, όπως αυτά του εαυτού, της αλληλόδρασης και των εθιμοτυπικών που την χαρακτηρίζουν. Όλο του το έργο διατρέχεται από την επιστημονική εμμονή για μελέτη του μικρόκοσμου της αλληλόδρασης, η οποία θεωρούσε ότι είχε μια σειρά από διακριτά χαρακτηριστικά και κανόνες και για αυτό ήταν εφικτό να αποτελέσει ένα αυτόνομο πεδίο παρατήρησης της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Ο μικρόκοσμος της πρόσωπο με

πρόσωπο αλληλόδρασης δεν αποτελούσε για τον Goffman την μοναδική ή την υπέρτατη όψη της κοινωνικής πραγματικότητας, η αποκλειστική μελέτη της οποίας θα μπορούσε να παράξει επαρκή εξηγηματικά σχήματα για την λειτουργία των ευρύτερων κοινωνικών και οικονομικών δομών. Αυτό που αποτέλεσε το κομβικό ενδιαφέρον του ήταν κυρίως η ανάδειξη των τρόπων δια των οποίων η αλληλοδραστική πράξη επιτυγχάνει μεταξύ των μετεχόντων ένα επίπεδο συμφωνίας, το οποίο με την σειρά του εξασφαλίζει την διατήρηση και την ολοκλήρωση της.

Δεν είχε καμιά πρόθεση να προβεί σε δημιουργία θεωρίας των μακροφαινομένων, αλλά αντίθετα θεωρώντας ότι παρόλο που οι άμεσες αλληλοδραστικές καταστάσεις συνιστούν το κυριότερο ποσοτικά υπόδειγμα της ανθρώπινης επαφής δεν είχαν γίνει αντικείμενα συστηματικής διαπραγμάτευσης, προσανατολίστηκε στο να εδραιώσει τουλάχιστον την μελέτη αυτών των καταστάσεων ως ένα απολύτως διακριτό και ουσιώδες καθαυτό πεδίο μελέτης (Turner, 1991).

Όπως κάνει σαφές στο *Interaction order* (1983) τα μικροκοινωνιολογικά συμβάντα δεν διευθετούνται σύστοιχα προς τις υπερκείμενες κοινωνικές δομές, ή με κάποια σχέση συμπληρωματικότητας που να τα καθιστούν υπολειμματικές και δευτερεύουσες διαδικασίες αντλούσες την μορφή και το περιεχόμενό τους με ένα εξομοιωτικό και αναπαραγωγικό προς αυτές τις δομές τρόπο. Επιχειρεί έτσι να αποδεσμεύσει το χώρο της πρόσωπο με πρόσωπο αλληλόδρασης από την επικρατούσα κυριαρχία των κοινωνικών δομών, ώστε να μην συνιστούν όπως παρατηρεί ο Williams (1988) μια απλή αντανάκλαση του ευρύτερου κοινωνικού ή νομικού συστήματος και να παρουσιάσει την αυθύπαρκτα ευταξική οργάνωση του χώρου αυτού. Η αλληλοδραστική ευταξία και ο τρόπος επίτευξής της αποτελούν ένα θεμελιώδες κοινωνιολογικό προκείμενο, καθώς στο πλαίσιο της τα άτομα οργανώνουν έναν κοινά αποδεκτό ορισμό της πραγματικότητας, κυρίως μέσω της εξονυχιστικά και επισταμένης παρουσίασης του εαυτού τους στους υπολοίπους συμμετέχοντες.

Όπως υπογραμμίστηκε ο Goffman με έμφαση τόνιζε ότι η πλειονότητα της ανθρώπινης δραστηριότητας διεκπεραιώνεται πάντα εν τη παρουσία άλλων σε μια πληθώρα κοινωνικών συναθροίσεων με διαφοροποιημένες οργανωτικές αρχές (Encounters, 1961 a). Οι συναθροίσεις αυτές μπορεί να έχουν μη εστιασμένο αλληλοδραστικό χαρακτήρα (unfocused interaction) και να αφορούν τις κοινωνικές περιστάσεις κατά τις οποίες άτομα άγνωστα μεταξύ τους συμπαρίσταντο σε διάφορους χώρους με άλλα άτομα χωρίς κάποιο κοινό σκοπό και αυτή η τυχαία όσο

και περιστασιακή γεινίαση τα ωθεί αφενός να παρατηρούν ελεγκτικά την συμπεριφορά αλλά και την εν γένει παρουσία των άλλων και αφετέρου να οδηγούνται σε τροποποιήσεις της δικής τους συμπεριφοράς εξαιτίας της επίγνωσης του ότι και τα ίδια υπόκεινται στην ίδια ελεγκτική παρατήρηση. Οι συναθροίσεις μπορεί επίσης να έχουν εστιασμένο χαρακτήρα(focused interaction), σύμφωνα με τον οποίο οι συμμετέχοντες από κοινού εστιάζουν το γνωστικό και οπτικό ενδιαφέρον τους σε μια συγκεκριμένη συλλογική ασχολία, όπως μια συζήτηση ή ένα επιτραπέζιο παιχνίδι. Τα άτομα λοιπόν, είτε εμπλέκονται σε μη εστιασμένες αλληλοδράσεις, όπως αυτές περιγράφονται κυρίως στο "Behavior in Public Places"(1963) και "Relations in Public"(1971) κατά τις οποίες η παρουσία των άλλων έχει ένα περιστασιακό και μη σχετιζόμενο με τις δραστηριότητες τους χαρακτήρα και όπου η αλληλοδραστική πράξη περιορίζεται στη φευγαλέα και παροδική αντίληψη για την συμπεριφορά και την παρουσία των άλλων, είτε εμπλέκονται σε εστιασμένες αλληλοδράσεις, όπως περιγράφονται στο "Encounters"(1961,a), κατά τις συναντήσεις, όπου κυριαρχεί ένα κοινό εστιασμένο θέμα ενασχόλησης που προϋποθέτει αμοιβαία λεκτική επικοινωνία, συστηματικά προβάλλουν εικόνες παρουσίας του εαυτού τους στους άλλους, εικόνες άμεσα συναρτώμενες από τις αντιδράσεις των λοιπών συμμετεχόντων. Οι προβαλλόμενες εικόνες δεν αποτελούν απλώς αυθόρμητα και ευκαιριακά εκφραστικά επισημεία, αλλά μορφές δράσης και έκφρασης άρρηκτα συναρθρωμένες με την αποδοχή των κοινωνικών κανόνων που στοιχειοθετούν την αλληλοδραστική ευταξία, και όπως παρατηρεί η Μακρυνιώτη(1996) η κατανόηση του εαυτού γίνεται εφικτή μόνο μέσω της παράλληλης εξέτασης της αλληλοδρασης και των κανόνων που χαρακτηρίζουν την ευταξία της.

Στο "Presentation of the self in everyday life"(1959) τα άτομα επιχειρούν να παρουσιάσουν στους άλλους εικόνες του εαυτού τους μέσω της επιτέλεσης (performance) του ρόλου τους. Η επιτέλεση του ρόλου προϋποθέτει την δημιουργία μιας πρόσοψης(front) που συναπαρτίζεται αφενός από την φυσική εμφάνιση του ατόμου, όπως αυτή σκιαγραφείται διαμέσω της ηλικίας του φύλου, των ενδυματολογικών επιλογών του, στοιχείων που μπορούν να επικοινωνήσουν πληροφορίες για την κοινωνική θέση του ατόμου και αφετέρου από τους τρόπους(manner) τις στάσεις του σώματος, τα εν χρήσει λεκτικά υποδείγματα, τις εκφράσεις του προσώπου μέσω των οποίων γνωστοποιεί στους άλλους την πρόθεσή του για τον ρόλο που επιδιώκει να αναπαραστήσει. Η πρόσοψη επίσης σχετίζεται και με το κοινωνικό περίγυρο(setting) μέσα στο οποίο παρουσιάζεται η επιτέλεση του

ρόλου. Ως κοινωνικός περίγυρος νοείται το φυσικό περιβάλλον και τα αντικείμενα που το συνιστούν και κυρίως το γεγονός, ότι κάθε επιτέλεση ρόλου πραγματώνεται μέσα σε περιβάλλοντα που έχουν συγκεκριμένους δομικούς λόγους ύπαρξης και μέσα στα οποία το άτομο επιτελεί τον ρόλο του συντονισμένο προς του δομικούς σκοπούς του περιβάλλοντος. Ο συντονισμός της επιτέλεσης του ρόλου με τους προκαθορισμούς που επιβάλλει η ένταξη του ατόμου σε ένα θεσμοθετημένο πλαίσιο, αποτελεί παράγοντα ανάσχεσης και κανονικοποίησης του εαυτού, γεγονός όμως που δεν διαγράφει την δυνατότητα για αυτόνομη ατομική έκφραση. Όσο και αν η επιτέλεση του ρόλου διαδραματίζεται σε ένα παγιωμένο πλαίσιο, το οποίο παρωθεί τον δρώντα να εναρμονίσει την δράση του προς αυτό το περιστοιχίζων πλαίσιο, ώστε να βρίσκεται σε κάποια ενέχουσα συνάφειας σχέση με αυτό, η παρώθηση του πλαισίου συνιστά κατά βάση ένα γενικόλογο περίγραμμα καθοδήγησης της δράσης αναφορικά τις αρμόζουσες και τις μη αρμόζουσες δράσεις, παρά ένα αυστηρό διακανονισμό με περιχαρακωμένες και αρραγής διασαφηνίσεις. Και ακριβώς σε αυτό το σημείο, σύμφωνα με τον Goffman, το άτομο παρεμβάλλει την αυτόνομη ατομικότητά του και δεν αναπαράγει κατά την επιτέλεση του ρόλου του κάποιο ιδεοτυπικό πρότυπο του ρόλου.

Κατά την επιτέλεση του ρόλου το άτομο επιδιώκει τον χειρισμό των εντυπώσεων (impression management) επιδιώκοντας να δομήσει την δράση του, ώστε να γίνεται αποδεκτός από τους άλλους και κυρίως η επιτέλεση του να συνιστά για τους συμμετέχοντες μια δραστική αντιληπτική επιρροή. Οι εντυπώσεις επικοινωνούνται είτε μέσω της εκφοράς λεκτικών και μη λεκτικών σχημάτων που αποστέλλονται προθετικά προς τους άλλους (give cues) και σκοπεύουν στη μεγιστοποίηση του ελέγχου της αλληλόδρασης, ή την πλήρωση των επιδιώξεων του δρώντα, είτε επικοινωνούνται κατά λάθος (give off cues) εξαιτίας της πλημμελούς ικανότητας για διαχείριση των εντυπώσεων. Επίσης το άτομο επιδιώκει να εισάγει στην επιτέλεση του μια εξιδανικευμένη μορφή (idealized version), ώστε αυτή να συνάδει όσο το δυνατό περισσότερο με τους ευρύτερα κοινωνικά αποδεκτούς κανόνες και συχνά σε αυτή την προσπάθεια του ενέχεται και το στοιχείο της απόκρυψης των αντιθετικών προς αυτούς τους κανόνες στοιχείων της, καθώς κάθε παρεκκλίνουσα συμπεριφορά ή πεποιθήση που αντιστρατεύεται αυτούς του κανόνες αποκρύπτεται με σπουδή.

Και στο "Interaction Ritual" (1967) ο εαυτός προβάλλει εικόνες του εαυτού του, μόνο που εδώ αντί του όρου της παράστασης χρησιμοποιείται ο όρος πρόσωπο (face) για να

δηλωθούν οι ενσυνειδήτες προσπάθειες που κάνουν τα άτομα για να παρουσιάσουν μια κοινωνικά επικυρωμένη όψη τους στην διάρκεια των επαφών τους. Σε κάθε αλληλοδραστική επαφή το άτομο αρχικά παρουσιάζει ένα πρόσωπο μέσω του οποίου επιδιώκει να γίνεται αντιληπτός από τους άλλους. Αυτή η πρωταρχική προβολή αυτοεικόνων είναι ταυτόχρονα ενδεικτική και περιοριστική. Ενδεικτική των προθέσεων και των στοχεύσεων και περιοριστική γιατί καθόλη την διάρκεια της αλληλόδρασης οι μετέπειτα προβαλλόμενες αυτοεικόνες πρέπει να βρίσκονται σε σχέση νοηματικής συνάφειας με την αρχική, καθώς στην περίπτωση που το άτομο προβάλλει αντιφατικές προς την αρχική αυτοεικόνες, τότε αποτυγχάνει να διατηρήσει το πρόσωπό του (maintain face) βιώνει συναισθήματα αποτυχίας και ντροπής και κυρίως θρυμματίζεται ο μέχρι τότε διέπων προσδιορισμός της όλης αλληλόδρασης. Γι αυτό και συχνά οι παρόντες εξασκώντας μια σειρά από πρακτικές επιδιώκουν την διασφάλιση της διατήρησης του προσώπου τους αλλά και του προσώπου των άλλων, έτσι ώστε όπως παρατηρεί ο Turner (1991) αυτή η αμοιβαία συνέργεια εξασφάλισης της αξιοπιστίας τους να αποσοβήσει και την ενδεχόμενη αποδόμηση του προσδιορισμού της κατάστασης.

Ο Goffman ουσιαστικά προσχωρεί σε μια αντίληψη του εαυτού που μπορεί να περιγραφεί και ως η κίνηση ενός εκκρεμούς μεταξύ του ενός πόλου που τον αποτελεί το σώμα των κοινωνικά καθορισμένων κανόνων και ενός δεύτερου πόλου που συνιστά την ικανότητα του ατόμου για αυτενέργεια. Κάτι τέτοιο είναι δυνατό να συναχθεί και από τον τρόπο με τον οποίο διαπραγματεύεται την έννοια του ρόλου και κυρίως την κανονιστική ένταση με την οποία επιδρά στον επιτελεστή του ρόλου στο "Η απόσταση από τον ρόλο" (Συναντήσεις, 1961/1996).

Σε κάθε ρόλο ενέχονται ορισμένες προσδοκίες και η επιτέλεση του προϋποθέτει για τον ερμηνευτή ένα βαθμό συμμόρφωσης με τους κανόνες που τον διέπουν, ώστε κοντολογίς κάθε ρόλος επικαθορίζει και το είδος του εν δυνάμει εαυτού που θα τον επιτελέσει (Μακρυγιάννη, 1996). Αυτή όμως η κανονιστική αντίληψη για τον ρόλο που εγκλωβίζει το άτομο αποκλειστικά μέσα στο δίπολο καθηκόντων και προσδοκιών είναι μια αντίληψη περιοριστική, η οποία αδυνατεί να περιγράψει ολοκληρωτικά τη συμπεριφορά του ερμηνευτή του ρόλου. Όπως επισημαίνει, «είναι απαραίτητη η διάκριση ανάμεσα στον τυπικό ρόλο, τις κανονιστικές όψεις του και την πραγματική του ερμηνεία από ένα ορισμένο άτομο» (Συναντήσεις, σελ. 192). Αυτή η διάκριση φαίνεται αναγκαία, καθώς κατά την επιτέλεση του ρόλου τα άτομα συχνά

επεμβαίνουν εκφραστικά σε αυτόν, καταδεικνύοντας, ότι αυτό καθαυτό το ζήτημα της έκφρασης χρίζει διερεύνησης.

Πράγματι, συχνά η επιτέλεση ενός ρόλου συνοδεύεται από μια σειρά εκφραστικών παρεμβάσεων(εξηγήσεων, απολογιών, αστειών)του ερμηνευτή, οι οποίες δεν είναι προδιαγεγραμμένες από το κανονιστικό πλαίσιο του ρόλου. Αυτά τα εκφραστικά περιστατικά συνιστούν την πρόθεση του δράντα να μην ταυτιστεί πλήρως με τον ρόλο που επιτελεί, αποκλείοντας από την ταύτιση του αυτή, όσα χαρακτηριστικά του ρόλου θεωρεί, ότι προβάλλουν για αυτόν πληροφορίες ασύμφωνες για τον πραγματικό του εαυτό. Ο εκτελεστής του ρόλου δεν συγκρούεται και δεν επιθυμεί να αποποιηθεί τον ρόλο του, αλλά αρνείται να δεχθεί πλήρως τις απορρέουσες συνεπαγωγές που έχει για αυτόν η ανάληψη του συγκεκριμένου ρόλου. Αυτόν τον διαχωρισμό μεταξύ ρόλου και ατόμου ο Goffman τον ονομάζει απόσταση από τον ρόλο.

Η εφαρμογή της απόστασης από τον ρόλο είναι κυρίως μια ένδειξη αποδέσμευσης του ερμηνευτή από τον ρόλο και δεν σκοπεύει να εναντιωθεί στην κομβική δραστηριότητα του δεδομένου ρόλου. Είναι μια πρακτική που τίθεται σε λειτουργία για να δηλώσει εμφατικά, ότι κάποιο μέρος του εαυτού του είναι εκτός του συγκεκριμένου ρόλου, είτε γιατί αποστρέφεται κάποιες όψεις που ο ρόλος αναπόδραστα προγράφει για αυτόν, είτε γιατί ο έλεγχος της κατάστασης δεν βρίσκεται στην αποκλειστική δικαιοδοσία του, γεγονός που καθιστά τις προκύπτουσες για τον εαυτό του πληροφορίες από την κατάσταση ασύμφωνες με την εικόνα, την οποία ο ίδιος θέλει να κοινοποιήσει προς τους παρευρισκόμενους. Ο Goffman παραθέτει δύο παραδείγματα απόστασης από τον ρόλο, όπως παρουσιάζονται σε «εντοπισμένα συστήματα δραστηριότητας», όπου εμφανίζονται ρόλοι τους οποίους αποκαλεί εντοπισμένους και σύμφωνα με τον ορισμό του, προϋποθέτουν την παρουσία άλλων και αποτελούν μια σειρά ενεργειών του ατόμου που ερμηνεύονται δημόσια και εμπλέκονται άμεσα με τις ενέργειες των παρόντων "άλλων", γεγονός που καθιστά το πλαίσιο στο οποίο ανήκουν ένα συγκεκριμένο αυτοαποκαθιστάμενο σύστημα.

Το πρώτο εντοπισμένο σύστημα δραστηριότητας που παραθέτει είναι αυτό των ξύλινων αλόγων του λούνα-παρκ και των μικρών επίδοξων αναβατών τους. Τα μικρά δίχρονα αγόρια νιώθουν φόβο μπρος στο ενδεχόμενο να επιβάλλουν την φυσική τους υπόσταση επί ενός αντικειμένου, του οποίου το μέγεθος φαντάζει ανυπερβλήτο, παρά τις όποιες προτροπές των γονιών τους στις οποίες αντιδρούν

έντονα. Τα τρίχρονα και τετράχρονα αγόρια αν και αντιμετωπίζουν το εγχείρημα ως πρόκληση, τα καταφέρνουν, γεγονός που τους επιτρέπει να επιδεικνύουν τις ικανότητες τους γεμάτα ικανοποίηση. Τα παιδιά αυτής της ηλικίας "εναγκαλιζονται" τον ρόλο, που σύμφωνα με τον Goffman σημαίνει την πλήρη εναρμόνιση του εκτελεστή του ρόλου με τον εντοπισμένο ρόλο του και την εκφραστική αποδοχή του. Ο εναγκαλισμός μπορεί να καταστεί εφικτός, είτε με την επίδειξη προσόντων κατά την ερμηνεία του ρόλου, είτε με την ενεργητική αφομοίωση, είτε με την αυθόρμητη εμπλοκή στην δραστηριότητα του εν λόγω ρόλου.

Το δεύτερο παράδειγμα που παραθέτει είναι αυτό της εντοπισμένης δραστηριότητας το χειρουργείου και του ρόλου του χειρουργού. Η χειρουργική πράξη, ως εντοπισμένη δραστηριότητα θεωρείται μια δραστηριότητα, η οποία προϋποθέτει μια άκαμπτη δόμηση και μια πλήρη συμμόρφωση των ενεχόμενων σε αυτή, καθώς το διακύβευμά της είναι η ίδια η ανθρώπινη ζωή. Όμως, ακόμα και ο επικεφαλής χειρουργός εκφράζει σημαντική απόσταση από τον ρόλο.

Και τα δύο παραδείγματα αποσκοπούν να καταδείξουν, ότι ο εκτελεστής του ρόλου δεν εγκλωβίζεται αναπόδραστα στις κανονιστικές του διαστάσεις, αλλά επιδιώκει να πραγματώνει και να κοινοποιεί την υποκειμενικότητά του. Όπως παρατηρεί ο Burns(1992) το κομβικό ενδιαφέρον είναι το πρόβλημα της φύσης του εαυτού και της προσωπικής ταυτότητας, καθώς ο εναγκαλισμός ενός ρόλου προϋποθέτει την ολόπλευρη απώλεια της ατομικής ταυτότητας. Το άτομο όμως, επιστρατεύοντας την επινοητική και εκφραστική του μοναδικότητα αποφεύγει τον ασφυκτικό και ετεροπροσδιοριστικό εναγκαλισμό του ρόλου.

Η προσπάθεια αποποίησης κάποιων πτυχών του ρόλου δεν αποτελεί για τον Goffman κάποιου είδους ψυχολογική απόσυρση στον εσωτερικό κόσμο του ατόμου. Αντίθετα, η όποια προσπάθεια αποποίησης ανεπιθύμητων συνυποδηλώσεων, τις οποίες ο ρόλος προγράφει, δεν γίνεται στην βάση κάποιων ψυχολογικών επεξεργασιών, αλλά εδράζεται και αντλεί δεδομένα από τις άλλες κοινωνικά εδραιωμένες ταυτότητες του ατόμου. Οι διασπαστικές συνέπειες που μπορεί να επιφέρει ο εναγκαλισμός του ρόλου στην συνοχή της ατομικής ταυτότητας αποφεύγονται, καθώς το άτομο είναι σε θέση να ανασυγκροτεί την ατομικότητά του- την οποία το κανονιστικό πλαίσιο του ρόλου ασφυκτικά περιορίζει- επιστρατεύοντας τα εκφραστικά του αποθεματικά τα οποία είναι διαθέσιμα μέσω των πολλαπλών ρόλων που κατά περίπτωση ασκεί στα διαφορετικά πεδία δράσης του. Οι ρόλοι αυτοί

τελικά είναι αυτοί που αθροιστικά συνιστούν την ατομική του ταυτότητα, η οποία τελικά αποτελεί και αυτή μια κοινωνική κατασκευή.

Όταν το άτομο ασκεί κάποιον εντοπισμένο ρόλο δεν σημαίνει, ότι απαραίτητα δρα έχοντας βυθίσει στην λήθη όλους τους άλλους ρόλους που ασκεί στο πλαίσιο της οικογένειας, της κοινότητας ή του εργασιακού του χώρου, ούτε ότι έχει παγώσει κάποια δομικά χαρακτηριστικά του, όπως το φύλο, η ηλικία ή το status του. Η περίπτωση του χειρουργού είναι ενδεικτική. Ο ρόλος του χειρουργού, όπως αυτός διαγράφεται από το πρωτόκολλο του νοσηλευτικού ιδρύματος, προβλέπει πως κατά την κεντρική δραστηριότητα του χειρουργείου, ο χειρουργός οφείλει να ασκεί τον ρόλο του δεσποτικά, κυρώνοντας άμεσα τα όποια λάθη των μαθητευόμενων χειρουργών ή διατηρώντας την στάση ανωτερότητας έναντι των νοσηλευτριών. Όμως κάτι τέτοιο θα επενεργούσε διασπαστικά στο ηθικό της ομάδας καθιστώντας την επιρρεπή στα λάθη. Ο χειρουργός αντιλαμβάνεται, ότι κάτι τέτοιο αντίκειται στην κεντρική δραστηριότητα του ρόλου που του έχει ανατεθεί. Γι αυτό και επιτρέπει να επισέλθουν στην χειρουργική πράξη διαστάσεις του εαυτού του ασύμβατες με την δραστηριότητα του, οι οποίες όμως συντείνουν στην λειτουργικότερη επίτευξη της όλης δραστηριότητας. Κάτι τέτοιο γίνεται εφικτό με ανεπαίσθητες και στιγμιαίες αποσύρσεις από τον καταστασιακό ρόλο.

Αυτές οι αποσύρσεις μπορεί να ανιχνευθούν σε μια σειρά περιστατικών, όταν π.χ. το λάθος του μαθητευόμενου χειρουργού δεν επιπλήττεται, αλλά διακωμωδείται με ήπιους τόνους, έτσι ώστε να ανακληθεί αυτόματα το όποιο ενδεχόμενο επίπληξης, ή όταν τα τυπικά που διέπουν τις σχέσεις χειρουργού-νοσηλεύτριας αποδομούνται μέσω της σκοπίμως υπερτονισμένης λεκτικής εκφοράς τους, είτε με την έμμεση αναφορά σε δυναμικά δυνατές σεξουαλικές σχέσεις που ένα άλλο πλαίσιο θα μπορούσε να ανεχθεί.

Κοντολογίς, ο χειρουργός με το να επιτρέπει να επισέρχονται στην κεντρική του δραστηριότητα πτυχές άλλων δραστηριοτήτων του, όπως αυτής της διδαχής του μαθητευόμενου χειρουργού, ή όψεως της φυλετικής του ταυτότητας, όπως υπαινικτικά το υπενθυμίζει στις νοσηλεύτριες που παρίσταντο, και στρέφοντας περιστασιακά και στιγμιαία την προσοχή του σε αυτά τα ζητήματα, αφενός καταφέρνει να διατηρεί την ατομική του ταυτότητα μέσω της παρουσίασης όψεων του εαυτού του που διαμορφώνονται από άλλους εντοπισμένους ρόλους που επιτελεί και αφετέρου κατορθώνει να φέρει σε πέρας λειτουργικότερα τον κεντρικό ρόλο της συγκεκριμένης εντοπισμένης δραστηριότητάς του.

Μια άλλη σημαντική όψη για την έννοια του εαυτού προκύπτει από την διαπραγμάτευση την οποία ο Goffman προσεγγίζει την έννοια των διαπροσωπικών εθιμοτυπικών, τα οποία διέπουν τα αλληλοδραστικά συμβάντα. Η αντίληψη του για τους εθιμοτυπικούς κανόνες είναι επηρεασμένη από τον Durkheim με τον οποίο συνομολογεί το γεγονός ότι κάθε οργανωμένη κοινωνία εδράζει την πράξη της σε ένα σύνολο αξιών, οι οποίες με την κανονιστική τους επενέργεια διευθετούν την ανθρώπινη συμπεριφορά, προσανατολίζοντας την δράση προς συγκεκριμένες ατραπούς και αποτρέποντας την τροπή τους προς ορισμένες άλλες. Σύμφωνα με τον Durkheim η λειτουργική αυτή τακτοποίηση της ανθρώπινης συμπεριφοράς επιτυγχάνεται διαμέσω των εθιμοτυπικών τα οποία επιχρίουν την κοινωνική πραγματικότητα με μια ηθική διάσταση.

Ο Goffman αποδέχεται την ύπαρξη της ηθικής διάστασης που τα εθιμοτυπικά μπορεί να έχουν για την ανθρώπινη συμπεριφορά, στρέφοντας την προσοχή του στα αναρίθμητα περιστατικά τήρησης των κοινότυπων εθιμοτυπικών που ενέχονται στην καθημερινή επαφή των ατόμων. Για τον Goffman τα άτομα θέτουν εν ισχύ μια σειρά από αυτοματοποιημένα υποδείγματα κοινωνικής συμπεριφοράς και μάλιστα με ένα αστοχαστικό τρόπο, εξαιτίας της καθημερινής και αδιάλειπτης χρήσης τους, τα οποία όμως παρά την τυποποιημένη επιτέλεσή τους δεν αποστερούνται νοήματος. Αντίθετα, αποτελούν τα μικρό-τελετουργικά επίτευξης της απαραίτητης για την κοινωνική συμβίωση αμοιβαίας εμπιστοσύνης και κατανόησης μεταξύ όσων βρίσκονται υπό την άμεση παρουσία άλλων. Όταν π.χ. άγνωστοι μεταξύ τους βαδίζουν σε κάποιο δρόμο και περιορίζουν την αναγνώριση της ύπαρξης του άλλου με μια φευγαλέα μόνο οπτική επαφή, αυτή η παροχή μιας «ευγενικής έλλειψης προσοχής» (civil inattention) συνιστά για τον Goffman(1963) την τήρηση μιας εθιμοτυπίας εδραΐωσης αμοιβαίας εμπιστοσύνης και επίδειξης σεβασμού προς τον εαυτό του άλλου και όχι μια τυχαία, απογυμνωμένης νοήματος, χειρονομία.

Η ηθική διάσταση των εθιμοτυπικών μπορεί να γίνει αντιληπτή έμμεσα στην βάση της εφαρμογής τους, αλλά άμεσα από την ανάκλησή τους. Η έμμονη ενατένιση του άλλου, τον καθιστά αντικείμενο εστιασμού και ενδιαφέροντος, γεγονός που μπορεί να πυροδοτήσει συναισθήματα άγχους, δυσφορίας και εκνευρισμού και με αυτό τον τρόπο να διαταραχθεί η ανέκφραστη απόδοση σεβασμού προς αυτόν. Και δεν είναι λίγες οι φορές που οι δρώντες εμφανίζουν ανακόλουθη συμπεριφορά καταστρατηγώντας τα αρρήτως συμπεφωνημένα των εθιμοτυπικών είτε από αμέλεια είτε από δόλο. Για τον Goffman αυτά τα περιστατικά ασυμβατότητας δεν είναι κάτι

καινοφανές ή απροσδόκητο, αλλά ενυπάρχον συστατικό του τρόπου με τον οποίο τα άτομα αντιλαμβάνονται και χειρίζονται τις εθιμοτυπίες. Τα διάφορα εθιμοτυπικά και οι κωδικοποιημένες υποδείξεις τους δεν περιβάλλονται με κάποια ευλαβική διάθεση, αλλά προσλαμβάνονται κυρίως ως «επιτρέπουσες συμβάσεις»(enabling conventions) (Goffman, 1983), σύμφωνα με τις οποίες τα συμβεβλημένα μέρη αποκτούν ένα πλαίσιο κοινής πρόβλεψης, έτσι ώστε οι πράξεις τους να ενέχουν νοήματος για τους λοιπούς αλληλοδρώντες.

Ενώ λοιπόν ο Goffman αποδέχεται την ύπαρξη της ηθικής διάστασης των εθιμοτυπικών, ταυτόχρονα και αντίθετα με τον Durkheim δεν θεωρεί την κανονιστική τους δυνατότητα πανοραμική, καθώς, όπως παρατηρεί η Μακρυγιάννη(1996) ο περιοριστικός για την δράση χαρακτήρας των κανόνων δεν είναι καθολικός, αφού τα άτομα εσωτερικεύουν το περίγραμμα μάλλον και όχι το γράμμα τους, το οποίο και προσαρμόζουν αναλόγως με το κάθε φορά περιεχόμενο των κοινωνικών περιστάσεων. Για αυτό και όταν τα άτομα βρίσκονται σε κάποιο κοινωνικό περιβάλλον του οποίου οι δομικές διευθετήσεις τα υπάγουν σε κυριαρχούμενη θέση, συχνά τηρούν τα εθιμοτυπικά ως μια δόλια και επιφανειακή μόνο επίδειξη νομομορφοσύνης. Η επιβαλλόμενη όπως παρατηρεί ο Strong(1988) αυτή επίδειξη απορρέει από το γεγονός, ότι τα άτομα καλούνται να δράσουν σε κοινωνικά περιβάλλοντα όπου ο έλεγχος και ο προσδιορισμός της κατάστασης τελεί υπό την αρμοδιότητα άλλων και τα ίδια παρουσιάζουν ένα έλλειμμα εξουσιαστικής παρέμβασης. (Εδώ θα πρέπει μάλλον να σημειωθεί ότι ο Goffman (1959, 1963) πραγματεύεται τον όρο εξουσία με έναν ασαφή τρόπο που περιορίζεται κυρίως στον διαφοροποιημένο βαθμό ικανότητας που έχουν τα άτομα να επηρεάζουν, να τροποποιούν ή να διακόπτουν τις δραστηριότητες των άλλων, χωρίς όμως ποτέ να διευκρινίζει που εδράζεται αυτή τους η ικανότητα).

Έτσι λοιπόν δίπλα στον εαυτό που έχει την σφραγίδα του Durkheim έναν εαυτό που αποτελεί μια απόλυτη κοινωνική κατασκευή και ο οποίος ενστερνίζεται την ηθική τάξη και μέσω των εθιμοτυπικών προσδιορίζει την ατομική του δράση, Goffman σκιαγραφεί επιπρόσθετα και έναν εαυτό λιγότερο προσηλωμένο στην ηθική τάξη, έναν εαυτό που συμμετέχει στην τήρηση των εθιμοτυπικών με δραματουργική δολιότητα ή με κατ' έπιφαση συναίνεση, καθώς όπως παρατηρεί ο Strong(1988) συχνά τα άτομα να αναγκάζονται να συμβάλλουν στην τήρηση των εθιμοτυπικών και παρά την θέλησή τους.

Μια τελευταία επισήμανση πρέπει να γίνει αναφορικά με τη σχέση των εθιμοτυπικών και του εαυτού. Η εθιμοτυπική μορφή που προσλαμβάνει η συμπεριφορά των αλληλοδρώντων, εγκαθιδρύει ένα ιδιότυπο καθεστώς αξιολόγησης του εαυτού. Όπως παρατηρεί ο Turner(1991) τα άτομα αφενός κάνοντας χρήση των τελετουργικών σεβασμού (deference rituals) σηματοδοτούν την θετική τους προαίρεση έναντι των άλλων και αφετέρου με την χρήση των τελετουργικών συμπεριφορών(demeanor rituals) της εμφάνισης και του τρόπου συμπεριφοράς τους καθιστούν σαφές ότι είναι φορείς συγκεκριμένων -θετικά ή αρνητικά αποτιμώμενων- χαρακτηριστικών και επιζητούν την επίδειξη σεβασμού στο πρόσωπό τους. Από την μία λοιπόν, το άτομο επιδεικνύει το σεβασμό του στους άλλους και ταυτόχρονα γίνεται αποδέκτης διαβημάτων αποδοχής του, ανάλογα με την αποτίμηση των αυτοεικόπων που εκχώρησε στους λοιπούς συμμετέχοντες. Όταν ο εαυτός γίνεται παραλήπτης σεβασμού διατηρεί και ενισχύει τις εικόνες που προβάλλει, παραμένει στο "πρόσωπο" που παρουσιάζει. Αυτή όμως η εθιμοτυπική συνδιαλλαγή σεβασμού δεν προκύπτει πάντα. Συχνά τα άτομα δεν νιώθουν καμιά υποχρέωση επίδειξης σεβασμού έναντι κυρίως όσων η γενικότερη εμφάνιση και συμπεριφορά, καθιστά σαφές ότι αδιαφορούν για την αξιολόγηση που προκύπτει από την τήρηση των εθιμοτυπικών. Όσοι δεν καταχωρούνται ως δικαιούχοι του εθιμοτυπικά προσφερόμενου σεβασμού, γίνονται αποδέκτες επικριτικών σχολίων ή αντικείμενα μιας αποπροσωποποιημένης διαχείρισης, που συνιστούν μια καθολική ανάκληση της επίδειξης σεβασμού προς τον εαυτό τους.

Συναρθρώνοντας όλα τα παραπάνω καθίσταται σαφές ότι ο εαυτός κατέχει εξέχουσα θέση στο έργο του Goffman. Η αντίληψη του για τον εαυτό μπορεί να κατανοηθεί ως μια συνεχής διαλεκτική ανταλλαγή μεταξύ των κοινωνικών δομών που τον επικαθορίζουν και της ατομικότητας του που επιχειρεί να αποδεσμευτεί από τον ασφυκτικό έλεγχο, επιτελώντας συχνά τους ρόλους του με προσποίηση ή επιδεικνύοντας απόσταση από αυτούς.

Σε κάθε περίπτωση, στο έργο του διαφαίνεται η οντολογική προτεραιότητα που εκχωρεί στις ευρύτερες κοινωνικές δομές σχετικά με την οργάνωση της ατομικής εμπειρίας. Τα "Άσυλα"(1961, b) και το "Stigma"(1964) είναι παραδειγματικά ως προς αυτό, επεξηγώντας το πρώτο τις ανυπέρβλητες δομικές διευθετήσεις που υφίσταται ο εαυτός των «φιλοξενούμενων» στα ολοπαγή ιδρύματα, και το δεύτερο τις ακυρώσεις και την άνιση αλληλοδραστική αντιμετώπιση των ατόμων με φυσικά ή κοινωνικά χαρακτηριστικά τα οποία φέρουν την σφραγίδα της απαξίας. Αν και όπως δηλώνει εξ

αρχής στο Stigma(1964) «η κοινωνία εγκαθιστά τους τρόπους κατηγοριοποίησης των ατόμων και των χαρακτηριστικών που θεωρούνται φυσικά»(σελ.ii), πέραν αυτής της αρχικής διατύπωσης σε κανένα σημείο δεν προχωρά σε κάποια αναλυτική διερεύνηση του, ούτε επεξηγεί γιατί οι κοινωνικές αξίες που εμπεριέχει αυτό το κοινωνικά δοσμένο ταξινομητικό σχήμα διατρέχει τις συνειδήσεις όλων των μελών του κοινωνικού σώματος(Burns1992).Αν και συχνά ο Goffman είχε κατηγορηθεί ότι παρουσιάζει μια υπερκοινωνικοποιημένη εκδοχή για τον εαυτό(για μια σύντομη και ενημερωτική παρουσίαση, δες Τάτση, 1983), ωστόσο βασικό του μέλημα αποτελεί η αναγνώριση της αυτονομίας της ατομικής δράσης. Τα όποια επίσημα χαρακτηριστικά της κοινωνικής ζωής που ασκούν έντονες ανασχές αποκτούν μέσω του ατομικού χειρισμού τους και μια μορφή αποδέσμευσης από αυτές. Αν και η ατομική δράση εκτυλίσσεται σε κοινωνικά ορισμένα πλαίσια που σαφώς την επηρεάζουν και περιορίζουν την ελεγκτική ικανότητα το ατόμου, αυτό δεν παύει χειραγωγώντας τον τρόπο της αυτό-παρουσίασής του και προσαρμόζοντας την ερμηνεία των ρόλων του, να εγκαθιδρύει νησίδες αποδέσμευσης από την πίεση των κοινωνικών περιορισμών.

Ο ΓΕΝΕΤΙΚΟΣ ΔΟΜΙΣΜΟΣ

Η παράθεση ορισμένων όψεων του έργου του P.Bourdieu ίσως φαντάζει ελαφρώς παράταιρη από την στιγμή που ο ίδιος δεν συμπεριέλαβε την έννοια του εαυτού στα θεωρητικά και ερευνητικά του ενδιαφέροντα και από την στιγμή μάλιστα που είχε διατυπώσει την έντονα κριτική στάση του για τις θεωρίες που δομούν στενά την οπτική τους στην επίκληση μόνο των υποκειμενικών αυτό-αντιλήψεων. Παρόλα αυτά, η κριτική που άσκηση τόσο στις αντικειμενιστικές, όσο και στις υποκειμενιστικές κοινωνιολογικές προσεγγίσεις, αλλά και το μεταθεωρητικό σχήμα που κατασκεύασε στην προσπάθεια να αντιπαρέλθει τις δηλιμματικές προσταγές της μίας ή της άλλης θεώρησης, καθιστά αναγκαία την παρουσίαση κάποιων σημαντικών θεωρητικών του εννοιών.

Η βασικότερη επιδίωξη που διατρέχει το έργο του P.Bourdieu συνίστατο στην υπέρβαση των ανασχέσεων της κατανοησιμότητας για την φύση της κοινωνικής ζωής που έχουν εγκαθιδρύσει οι υφιστάμενες κοινωνικές θεωρήσεις. Σύμφωνα με την οπτική του όλες οι προϋπάρχουσες αιτιάσεις την κοινωνικής οργάνωσης και δράσης παρουσιάζουν μονοσήμαντες και ανεπαρκείς αναπαραστάσεις. Από την μια, οι αντικειμενιστικές προσεγγίσεις, όπως ο στρουκτουραλισμός και οι μαρξίζουσες προσεγγίσεις, επιχειρούν να περιγράψουν την κοινωνική ζωή υποστασιοποιώντας τις υποκειμενικές κατανοήσεις των δρώντων, μέσω της ερμηνευτικής προβολής των βαθύτερων και εν πολλοίς μη αντιληπτών εκ μέρους των ατόμων κοινωνικών δομών. Αυτές οι θεωρήσεις προκρίνουν την οντολογική και ερμηνευτική υπερτέρηση της κοινωνίας επί των ατομικών φαινομένων και ταυτόχρονα προκρίνουν μια αξιολογική υστέρηση των υποκειμενικών λογοδοσιών των δρώντων, σχεσιακά με τις επιστημονικές λογοδοσίες των ειδικών. Από την άλλη, οι υποκειμενιστικές θεωρήσεις, όπως η εθνομεθοδολογία και η σχολή των κοινωνικών αλληλοδράσεων, εμμένουν αποκλειστικά σε μια κατανόηση της κοινωνικής πραγματικότητας εδρασμένης στις αυτό-αντιλήψεις και της αυτό-κατανοήσεις που οι δρώντες ενεργοποιούν στα διάφορα αλληλοδραστικά τους επεισόδια, χωρίς όμως παράλληλα να διερευνούν τις όποιες σχέσεις εξάρτησης ή επίδρασης που μπορεί να υπάρχουν από τις ευρύτερες κοινωνικές δομές, και εν τέλει ερμηνεύουν την υφιστάμενη κοινωνική πραγματικότητα ως το νοσηματοφόρο μόρφωμα που προκύπτει από το σύνολο των ερμηνευτικών δράσεων των αλληλοδρώντων.

Αυτές οι διαζευγματικού χαρακτήρα ερμηνευτικές αδυναμίες συμπεριλαμβάνουν μια ολόκληρη σειρά από θεματικές, οι οποίες σχηματικά θα μπορούσαν να ομαδοποιηθούν σε τρεις κατηγορίες. Καταρχάς, ο αντικειμενισμός επιδιώκει την ερμηνεία της κοινωνικής ζωής ως μιας πραγματικότητας αποδεδειγμένης από τις γνωστικές ικανότητες των υποκειμένων που την συγκροτούν, καθώς υπερσηματοδοτεί ως πανοραμικής σημασίας τις υλικές συνθήκες διαβίωσης. Αντίθετα ο υποκειμενισμός καταφεύγει αποκλειστικά στην ερμηνευτική δυνατότητα των υποκειμενικών λογοδοσιών για να επεξηγήσει τους όρους της κοινωνικής συγκρότησης.

Η δεύτερη κατηγορία αφορά την αδυναμία και των δύο φιλοσοφικών ρευμάτων και κυρίως του στρουκτουραλισμού που επικρατούσε στην ακαδημαϊκή ζωή της Γαλλίας, όσο όμως και του λειτουργισμού, να επεξηγήσουν την συμβολή της ατομικής δράσης, καθώς η σημασία της εξοβελιζόταν εξαιτίας των αντικειμενικών ανασχέσεων που οι δομές επέβαλλαν, μετατρέποντας τους δρώντες σε απλούς διεκπεραιωτές εντολών και κανόνων (Turner, 1991).

Η τρίτη κατηγορία αφορά μια σειρά από επιστημολογικές αδυναμίες που αφορούν κυρίως τις διαφορές που μπορούν να παρατηρηθούν ανάμεσα στις αντιλήψεις του «αντικειμενικού παρατηρητή» και του ενεργούντος υποκειμένου. Σε αυτή την κατηγορία εμπίπτει η προαναφερθείσα αποτίμηση μεταξύ των αντιλήψεων των δρώντων ατόμων και του επιστήμονα-παρατηρητή. Ο αντικειμενισμός επιθέτει ένα επίχρισμα ανυποληψίας στις αντιλήψεις των υποκειμένων που θεωρούνται από ελλειμματικές ως αβάσιμες για την επιστημονική ερμηνεία, ενώ αντίθετα ο υποκειμενισμός επικαλείται την θεμελίωση των επιστημονικών ερμηνειών αποκλειστικά στις ατομικές λογοδοσίες και ερμηνείες για τον κοινωνικό κόσμο.

Όπως σημειώθηκε παραπάνω ο Bourdieu θεωρώντας, ότι και η μια και η άλλη παράδοση βασιζόμενη στις δικές της η καθεμία φιλοσοφικές απαρχές και εφαρμόζοντας τις δικές της τεχνικές εμπειρικής μελέτης, παρήγαγε μονομερή ερμηνευτικά πορίσματα, τα οποία δεν μπορούσαν να συλλάβουν την διττή φύση της κοινωνικής ζωής, την οποία επιχείρησε να επαναπροσδιορίσει με το δικό του θεωρητικό σχήμα.

Επιδιώκοντας να αποκαταστήσει την σημασία της υποκειμενικής δράσης, έτσι ώστε αυτή να μην απαλείφεται κάτω από το βάρος μιας αναγωγιστικής ερμηνείας του ιστορικού υλισμού, στρέφει την προσοχή του για την κατανόηση της άσκησης και της διαιώνισης της εξουσίας κυρίως στους τρόπους με τους οποίους τα δρώντα άτομα

προβαίνουν σε μια σειρά παραγνωρίσεων (misrecognitions) σχετικά με την κοινωνική πραγματικότητα. Για τον Bourdieu η διατήρηση της κυριαρχίας κάποιων κοινωνικών ομάδων δεν μπορεί να εξηγηθεί επαρκώς ιδωμένη αποκλειστικά ως η ικανότητα των ομάδων αυτών να μονοπωλούν την διαχείριση και την χρήση των υφιστάμενων υλικών πόρων. Η εμπέδωση της κυριαρχίας τους προϋποθέτει και μια παράλληλη και εξίσου σημαντικής σημασίας κυριαρχία και στο γνωστικό επίπεδο. Η κυριαρχία αυτή επαναφέρει στο προσκήνιο την σημαντικότητα των υποκειμενικών αντιλήψεων των δρώντων, καθώς οι γνωστικές αναπαραστάσεις και κυρίως οι παραγνωρίσεις που ενυπάρχουν σε αυτές τις αναπαραστάσεις, συντελούν προς την διατήρηση της κυριαρχίας. Η γνωστική όψη της κυριαρχίας περιγράφεται κυρίως με την έννοια του συμβολικού κεφαλαίου που αποτελεί μια υποκατηγορία της γενικότερης έννοιας του κεφαλαίου, που όπως επισημαίνει ο L. Wacquant(1989) αποτελεί κάθε δραστικό μέσο επίτευξης και προσπορισμού ωφέλειας που ενέχεται στην δραστηριοποίηση του ατόμου στα διάφορα κοινωνικά πεδία συμμετοχής του. Στην έννοια του κεφαλαίου περιλαμβάνονται το οικονομικό κεφάλαιο(η κατοχή υλικών και οικονομικών πόρων), το πολιτισμικό κεφάλαιο(η κατοχή αγαθών που ενέχουν την σφραγίδα του σημαντικού, αλλά και αντικειμενοποιημένοι τίτλοι), το κοινωνικό κεφάλαιο(αγαθά ή υπηρεσίες που αποκτώνται εξαιτίας της συμμετοχής σε κάποια κοινωνική ομάδα) και τέλος το συμβολικό κεφάλαιο(η ύπαρξη χαρακτηριστικών που θεωρούνται πολιτισμικώς θετικότητα επικυρωμένα, όπως το γόητρο και το κοινωνικό κύρος, αλλά και στοιχεία της καθημερινής αυτοπαρουσίας των ατόμων όπως οι ενδυματολογικές τους επιλογές, η χρήση της γλώσσας, ή ο τρόπος βάρδισης και στάσης)(Bourdieu, 1977, 1986).

Σύμφωνα με τον Bourdieu η κοινωνική οργάνωση έχει την μορφή διακριτών και σχετικά αυτονομημένων υπό-οργανώσεων που ονομάζει πεδία(fields)(Bourdieu, 1985), διεπόμενων από εσωτερικά αυτό-ρυθμιζόμενους μηχανισμούς κανονικότητας και ιεράρχησης των μετεχόντων σε θέσεις εξουσίας αναλογικά με το συνολικό μέγεθος και την ιδιοσυστασία του κατεχομένου κεφαλαίου τους και ικανών να περιορίζουν και να οροθετούν την είσοδο σε αυτά επικαθορίζοντας το είδος του κεφαλαίου που οι δόκιμοι μετέχοντες οφείλουν να κατέχουν.

Τα πεδία δεν είναι όμως απλώς καθορισμένα ως μια τυπολογία θέσεων εξουσίας, αλλά ταυτόχρονα και ο χώρος ενός αδιάλειπτου ανταγωνισμού μεταξύ των μετεχόντων, οι οποίοι επιδιώκουν την διατήρηση ή την μεγιστοποίηση του κεφαλαίου τους και την συνεπαγόμενη διατήρηση ή ανέλιξη τους σε αυτό αναφορικά με την

υφιστάμενη κατάταξή τους. Κοντολογίς, το πεδίο νοείται ως ένα χώρος σχέσεων δύναμης και συγκρούσεων που αποσκοπούν στην βέλτιστη κατάταξη και την κατάκτηση νομιμοποιημένου κύρους, συγκρούσεων που βασίζονται στην κατοχή διαφορετικά διαβαθμισμένων σε περιεχόμενο και σε μορφή κεφαλαίου(R. Harker, C. Mahan C. Wilkes, 1990). Μέσα λοιπόν στο πλαίσιο των πεδίων το διακύβευμα της κυριαρχίας περιστρέφεται γύρω από την κατοχή και την νομή κεφαλαίου που δεν νοείται αυστηρά με την οικονομική του έννοια αλλά ως:

« το σύνολο των υλικών και συμβολικών αγαθών, χωρίς διάκριση που θεωρούνται σπάνια και άξια επιδίωξης σε κάθε συγκεκριμένο κοινωνικό σχηματισμό» (Bourdieu, 1977, σελ. 178).

Για τον Bourdieu οι υλικές και οι γνωστικές και οι συμβολικές πτυχές του κεφαλαίου είναι διακριτές μεταξύ τους όψεις που όμως διατηρούν την ικανότητα μιας αμοιβαίας ενδομετατρεψιμότητας, η οποία κυρίως για το συμβολικό κεφάλαιο, ακριβώς επειδή παραγνωρίζεται η υλική του συνεκδοχή καθίσταται μια ισχυρή και νομιμοποιημένη πρακτική κυριαρχίας. Όπως επισημαίνει ο Brubaker(1985) η οικονομική επικράτηση δεν συνιστά το ασφαλές εφελτήριο την συνολικής κυριαρχίας αν δεν συνοδεύεται και από μια μετατροπή σε συμβολική εξουσία, ώστε να μπορεί παραγνωρισμένη ως τέτοια και νομιμοποιημένη να τεθεί σε ισχύ. Εξάλλου, όπως ο ίδιος ο Bourdieu (1977) παρατήρησε η υλική και συμβολική όψη του κεφαλαίου είναι ουσιαστικά δύο διαφορετικές μορφές του ίδιου πράγματος και η δραστικότητα του συμβολικού έγκειται ακριβώς στην παραγνώριση της υλικότητάς του:

«το συμβολικό κεφάλαιο μια μετασηματοποιημένη και με αυτό τον τρόπο συγκεκριμενοποιημένη μορφή φυσικού "οικονομικού" κεφαλαίου, παράγει την κατάλληλη επίδραση του καθόσο και μόνο καθόσο αποκρύπτει το γεγονός ότι προέρχεται από υλική μορφές κεφαλαίου που σε τελική ανάλυση είναι επίσης και η πηγή της δραστικότητάς του»(Bourdieu, 1977, σελ.183).

Ο Bourdieu αναγνωρίζει στο συμβολικό κεφάλαιο την καταστατική του συνεισφορά σε μια εν πολλοίς αυθαίρετη συγκρότηση του κοινωνικού κόσμου, καθώς και την συνεισφορά του στην διαίωση της κυριαρχίας των φορέων αυτών των αυθαίρετων σχημάτων ιεράρχησης και κατανόησης. Οι αναπαραστάσεις του ορθού, του υψηλού και των αντιπολικών τους διαζευγμάτων που μπορεί να σχετίζονται με μια σειρά από πολιτισμικές δραστηριότητες, αλλά και ζητήματα της καθημερινότητας-όπως η ένδυση, η επίδειξη των «σωστών» τρόπων συμπεριφοράς- αποκτούν μια νομιμοποιημένη διάσταση, καθόσο οι φορείς τους έχουν την συμβολική

δύναμη που τους εξασφαλίζει η μετατρεψιμότητα της κυριαρχίας τους στις άλλες υποκατηγορίες του κεφαλαίου τους να ορίζουν την αντίληψη τους για τον κοινωνικό κόσμο ως μοναδικά ορθή.

Ο Bourdieu εκτός της προσπάθειας του να καταδείξει την διασύνδεση μεταξύ των γνωστικών αντιλήψεων του ατόμου και της κοινωνικής συγκρότησης, επεδίωξε να παρουσιάσει την δική του εκδοχή για την ατομική δράση, της συνθήκες διαμόρφωσης της, την σχέση της με το κοινωνικό περιβάλλον της και τις πρακτικές που παράγει (Brubaker, 1985). Η επιδίωξη του βασιζόταν ταυτόχρονα και στην απόρριψη του όποιου θεωρητικού έρματος που αναπαριστά την συμπεριφορά ως ένα επιφανιόμενο της δομής αποστερώντας την από την όποια ατομική προθετικότητα, είτε παρουσιάζει μια ιδεαλιστική εκδοχή της, σύμφωνα με την οποία η συγκρότηση της διατηρεί μια ομιχλώδη και εν πολλοίς αυθαίρετη σχέση με τις υλικές συνθήκες που την πλαισιώνουν. Σε αυτή ακριβώς την διττή προσπάθεια εισάγεται ο όρος της έξις(habitus) σύμφωνα με τον οποίο:

«οι συναποτελούσες δομές ενός συγκεκριμένου τύπου περιβάλλοντος(οι υλικές συνθήκες ύπαρξης που χαρακτηρίζουν τις ταξικές συνθήκες) παράγουν την έξι, συστήματα διαμενόντων και διακαταστασιακών προδιαθέσεων που αποτελούν δομημένες δομές(structured structures) προδιαθετιμένες να λειτουργούν ως δομούσες δομές, δηλαδή ως αρχές δημιουργίας και δόμησης των πρακτικών και των αναπαράστάσεων»(Bourdieu, 1977, σελ.72).

Η έννοια του habitus αναφέρεται στα ερριζωμένα έθη που εγχαράζονται στο άτομο εξαιτίας της πολύχρονης ένταξης του σε διάφορες κοινωνικές θέσεις, εξοπλιζοντάς το με δέσμες προδιαθέσεων, ώστε να αντιδρά με αυξημένη ετοιμότητα σε κοινωνικά ερεθίσματα, με τα οποία είναι εξοικειωμένο. Οι διάφορες έξις που έχουν την μορφή υποδειγματοποιημένων και σταθερών σχημάτων αντίληψης, κατανόησης και κατάταξης του κοινωνικού κόσμου που έχουν συντονιστικά μορφώσει το περιεχόμενο τους αναφορικά με τις δομές που πλαισιώνουν την κοινωνική ένταξη του ατόμου, λειτουργούν ως ρυθμιστικός μηχανισμός της ατομικής συμπεριφοράς. Οι προδιαθέσεις ουσιαστικά αποτελούν την υποκειμενική προσαρμογή του ατόμου που συντελείται ομόλογα με την κοινωνική του ένταξη στην βάση του ενστερνισμού ιδεών, πρακτικών και αντικειμένων που φέρουν την σήμανση του νοηματικής κραταιού στο κοινωνικό του περιβάλλον και για αυτό και αποτελούν τον πρακτικό γνώμονα της συμπεριφοράς τους. Για τον Bourdieu το habitus δεν νοείται ως ένας μηχανισμός δομολογικής ατιοκρατίας της συμπεριφοράς που την εξαναγκάζει σε μια

προγεγραμμένη και εκ των προτέρων διασαφηνισμένη πορεία, μηχανιστικά ακολουθούμενης από το άτομο, έτσι ώστε με αυτό τον τρόπο να συνεισφέρει σε μια αναλλοίωτα στατική αναπαραγωγή της κοινωνικής τάξης πραγμάτων.

Το *habitus* έχει κυρίως μια διαμεσολαβητική, παρά μια αιτιοκρατική διάσταση. Αρχικά παράγεται μέσα στο οικογενειακό πλαίσιο με τις αντικειμενικές οικονομικές συνθήκες να έχουν μια σημαντική επίδραση επί των οικογενειακών πρακτικών που το συνιστούν και αυτές οι πρακτικές συνεκδοχικά εγχαράζουν διαμένοντα σχήματα αντίληψης και κατανόησης που διευθετούν την ατομική δράση. Τα σχήματα αυτά που δεν αποτελούν πάντα αντικείμενα αναλυτικής εξέτασης, καθώς λειτουργούν σχεδόν υποσυνείδητα (Bourdieu, 1984) οδηγεί τα άτομα να αναπαράγουν τις κανονικότητες των αντικειμενικών οικονομικών συνθηκών, βάση των οποίων έχουν συνταχθεί. Κάτι τέτοιο δεν σημαίνει, ότι τα άτομα προχωρούν προς μια συνειδητή και προθετική αναπαραγωγή των κοινωνικών δομών, αλλά κυρίως, ότι εξαιτίας της συγκεκριμένης κοινωνικής τους ένταξης οροθετούν και κατευθύνουν τις δράσεις τους αποτιμώντας νοηματικά ως εύλογα και επιτευκτέα τα ενδεχόμενα σκοποθετήσεων και προσδοκιών, τα οποία συνάδουν με την κοινωνική τους ένταξη. Γι αυτό και συνήθως οι προδιαθέσεις- με την μορφή εσωτερικευμένων προσδοκιών που φαντάζουν έλλογες ή ανέφικτες-για τα μέλη μιας συγκεκριμένης κοινωνικής ομάδας, οι οποίες αντανακλούν τις ομόλογες υλικές συνθήκες διαβίωσης τους, ρυθμίζουν την συμπεριφορά και τους τρόπους δράσης των μελών της, ώστε οι κοινωνικές τους εμπειρίες να εναρμονίζονται με τις οικονομικές κανονικότητες που διευθετούν την κοινωνική τους ένταξη και με αυτό τον τρόπο να εξασφαλίζεται η αναπαραγωγή αυτών των κανονικοτήτων.

Για τον Bourdieu οι γνωστικές δομές του ατόμου συνδέονται με τις αντικειμενικές κοινωνικές δομές διαμέσω του *habitus* που παράγει σχήματα αντίληψης, κατανόησης, κατάταξης και συμπεριφοράς με κοινό περιεχόμενο μεταξύ των ατόμων με ομόλογη κοινωνική ένταξη.

Στο *Distinction* (1984) προχωρά στην καταγραφή των διαφορετικών τρόπων ζωής μεταξύ των διαφορετικών τάξεων της γαλλικής κοινωνίας, έτσι όπως αυτοί προσδιορίζονται από την ετερότητα των επιλογών που τα μέλη αυτών των τάξεων προβαίνουν σε μια σειρά από δραστηριότητες που ουσιαστικά συναπαρτίζουν τον τρόπο ζωής τους. Ο Bourdieu κάνοντας ένα συνδυασμό εθνογραφικής και στατιστικής προσέγγισης του αντικειμένου του, σκιαγραφεί τις διαφορικές και συχνά έμμεσα αλληλοσυγκρουόμενες και ανταγωνιστικές αποτιμήσεις που τα άτομα των

διαφορετικών κοινωνικών τάξεων εμφανίζουν αναφορικά με την σχέση τους με το σώμα τους, τις διατροφικές και ψυχαγωγικές τους δραστηριότητες, την αποτίμηση της τέχνης, τις ενδυματολογικές τους προτιμήσεις και της οργάνωσης του οικιακού τους χώρου. Σύμφωνα με την οπτική του τα μέλη της εργατικής τάξης προτιμούν τα πλούσια σε λιπαρά γεύματα αποφεύγοντας «αδύναμες» τροφές όπως το ψάρι, γυμνάζονται σηκώνοντας βάρη ή με αθλητικές ασχολίες που η σωματική ρώμη και η επικράτηση επικροτούνται, ντύνονται με ρούχα που αντανακλούν τον αρρενωπό χαρακτήρα τους και οι εν γένει επιλογές τους εναρμονίζονται με το είδος της χειρονακτικής εργασίας τους που απαιτεί μια εύρωστη και κυριαρχική βιολογική οντότητα. Αντίθετα, τα μέλη της μεσαίας τάξης των οποίων η εργασιακή θέση αποσχετίζεται από την ύπαρξη ενός εντυπωσιακού σωματότυπου, καθώς η θέση τους στην παραγωγική διαδικασία εδράζεται στην επίκληση των πνευματικών τους και όχι των σωματικών τους ικανοτήτων, επιδίδονται σε μια σειρά γυμναστικών δραστηριοτήτων, όπως το τρέξιμο ή η ένταξη σε χώρους αθλητικών κέντρων, όπου το παραγόμενο αποτέλεσμα σκοπεύει στην επίτευξη ενός αθλητικού χωρίς υπερβολές σώματος, συμβατού με την ανάγκη μιας εναργούς αυτοπαρουσίασης, που αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της επαγγελματικής τους δραστηριοποίησης.

Αυτό που πρέπει να υπογραμμιστεί είναι ότι ο Bourdieu εξεξηγεί την ιδιοτροπία αυτή των επιλογών σχεσιακά με τις διαφοροποιημένες ταξικές έξεις και τα συνεπακόλουθα διαφοροποιημένα σχήματα προδιαθέσεων. Οι διαφορετικές υλικές συνθήκες διαβίωσης αντιστοιχούνται σε συγκεκριμένα ταξικά habitus, τα οποία φορμαλιστικά προσδιορίζει ως τρεις διακριτές κατηγορίες.

Το habitus των μελών των κυρίαρχων τάξεων χαρακτηρίζεται από μια απομάκρυνση από τις όποιες υλικές ανασχές ενέχει την «αίσθηση της διάκρισης», την προδιάθεση δηλαδή των μελών αυτών των τάξεων για κατοχή αντικειμένων ή για την άσκηση συμπεριφορών, οι οποίες αντανακλούν την νομιμοποιημένη κυριαρχία τους και την αποχή τους από πρακτικές αναγκαιότητες. Το habitus των μεσαίων τάξεων, μια πρακτική «καλής πολιτισμικής προαίρεσης»(cultural goodwill), χαρακτηρίζεται από μια γενικευμένη προδιάθεση πειθηνιότητας και άκριτης προσχώρησης σε όλα τα πολιτισμικά προϊόντα και τις συμπεριφορές που φέρουν το αποτύπωμα κύρωσης των κυρίαρχων κοινωνικών τάξεων, τα οποία ενώ θαυμάζουν και επιδιώκουν, συχνά προσεγγίζουν με μια εγγενή πολιτισμική ανεπάρκεια. Τέλος, το habitus της εργατικής τάξης, «η επιλογή της ανάγκης», μορφοποιείται στην βάση των ανασχέσεων που επιβάλλουν οι υλικές συνθήκες, δρομολογώντας

συμπεριφορικές ετοιμότητες και στάσεις αποσκοπούσες στην αποτίμηση αντικειμένων και πρακτικών στην βάση της άμεσης χρησιμότητας και λειτουργικότητάς τους. Ο οικιακός χώρος π.χ. οργανώνεται με ένα τέτοιο τρόπο, ώστε να αποπνέει άνεση παρά το προσωπικό γούστο του κατόχου του, προτιμών τα ρεαλιστικά τηλεοπτικά προγράμματα, ενώ δεν δείχνουν την ίδια προτίμηση για τα πολιτισμικά, ενώ τα καλλιτεχνικά προϊόντα αποτιμώνται θετικά, καθόσο παρουσιάζουν μια ρεαλιστικά αναπαράσταση της πραγματικότητας, σε αντίθεση με τις πιο αφηρημένες μορφές καλλιτεχνίας που απορρίπτονται.

Η τρίτη θεματική των αδιεξόδων των κοινωνιολογικών παραδειγμάτων- στις οποίες θα γίνει μια σύντομη μόνο αναφορά-αφορούν κυρίως τις επιστημολογικές μεθοδεύσεις τους και τις στρεβλώσεις που αυτές επιφέρουν επί του κοινωνικού κόσμου.

Όπως επισημαίνει ο Bourdieu(1977) ο κοινωνικός επιστήμονας υιοθετώντας την εξωτερική και αντικειμενική στάση έναντι του υπό εξέταση κόσμου, οδηγείται σε συστηματικές παρερμηνείες του κόσμου αυτού. Όντας ο κοινωνικός επιστήμονας κινούμενος στις νοηματικές παρυφές των ατόμων που εξετάζει, συχνά αγνοώντας τις ιδιαίτερες δυναμικές που αναπτύσσουν κατά τις κοινωνικές τους σχέσεις, επιδιώκοντας να αναπληρώσει το διανοητικό του έλλειμμα μέσω της κατασκευής θεωρητικών μοντέλων κατόπτευσης των κανονικοτήτων που ρυθμίζουν το υπό εξέταση πολιτισμικό σύμπαν. Στην βάση αυτών των θεωρητικών μοντέλων ερμηνεύουν και κατατάσσουν τα φαινόμενα, υποστασιοποιώντας τις πραγματικές δράσεις και σχέσεις με την επιβολή εξωγενών σχημάτων κατανόησης, που ουσιαστικά αντικατοπτρίζουν την δική τους θεωρητική σχέση με το αντικείμενό τους. Μια τέτοια ανάγνωση του κοινωνικού κόσμου, βασιζόμενη στην ύπαρξη κατευθυντήριων κανόνων και σχημάτων της δράσης, εκ των προτέρων προϋποθέτει, ότι τα δρώντα άτομα συμμερίζονται την θεωρητική αυτή συγκρότηση του κόσμου και λειτουργούν στην βάση του. Όμως, όπως υποστηρίζει ο ίδιος (Bourdieu, 1979) τα άτομα δεν κινητοποιούνται από κανόνες και σχέσεις που το μόνο που κάνουν είναι να παρουσιάζουν τις αρχές του παραγωγού τους με το αντικείμενό του. Η κοινωνική δράση επιτυγχάνεται από «βιρτουόζους», από δράστες που έχουν μια «αίσθηση του παιχνιδιού», οι οποίοι δεν βασίζονται στις φορμαλιστικές αρχές του παρατηρητή, καθώς γνωρίζοντας τις πολιτισμικές πρακτικές που ορίζουν τον κόσμο τους πολύ καλύτερα από ότι αυτές μπορούν να οροθετηθούν από τις όποιες εξωγενείς

περιγραφικές χαρτογραφήσεις, δύνανται να τις υπερβαίνουν και να επενδύουν την δράση τους με το στοιχείο της καινοτομίας και της διαφορικές η επεξεργασίας.

Για τον Bourdieu η άρση των επιστημολογικών αδιεξόδων αίρεται με την μεθοδολογία του κατασκευαστικού δομισμού, κατασκευαστικού υπό την έννοια της ανακάλυψης των διαδικασιών της κοινωνικής γένεσης των σχημάτων αντίληψης και των υποκειμενικών στάσεων, και δομισμού υπό την έννοια του συνυπολογισμού των αντικειμενικών δομών που μπορούν να κατευθύνουν ή να ανασχάουν την κοινωνική δράση.

Το έργο του Bourdieu έχει γίνει αποδέκτης πολλαπλής πολεμικής που του καταλογίζει είτε ένα κοινωνιολογικό αναγωγισμό, είτε το γεγονός, ότι η ρήξη που επιχείρησε τόσο με τις υποκειμενιστικές όσο και με τις αντικειμενιστικές θεωρήσεις ήταν ημιτελής, καθώς η έννοια του habitus αποτελεί ουσιαστικά μια προσχώρηση στις τελευταίες (King, 2000). Επίσης, υπήρξαν μια σειρά από μηχανιστικές ή λανθασμένες αναγνώσεις, αλλά και μια σειρά από αναγνώσεις που χαρακτηρίζονταν από ευλαβική –και συνήθως εννοιολογικά αναπαραγωγική- στάση έναντι των διανοημάτων του.

Παρά τις όποιες συγκρουόμενες αναγνώσεις και αποτιμήσεις του έργου του, εδώ θα παρατεθούν μόνο μερικές επισημάνσεις που δεν ενέχουν θέση αξιολογικής αποτίμησης. Η έννοια του habitus ως «διαμενόντων και διακαταστασιακών προδιαθέσεων» που διευθετούν τις ατομικές πρακτικές και συμπεριφορές ομόλογα με τις δομικές οροθετήσεις, ουσιαστικά μας υπενθυμίζει, ότι καμιά δράση δεν είναι πλήρως εξατομικευμένη ή α-κοινωνική. Αντίθετα, μέσω του habitus επί της ατομικής δράσης έχουν εγχαραχθεί οι ιστορικά διαμορφωμένες υλικές συνθήκες της κοινωνικής ένταξης του ατόμου.

Οι προδιαθέσεις δεν αποτελούν όμως μόνο την εξατομικευμένη ενσωμάτωση των υπερατομικών υλικών συνθηκών με την μορφή ικανοτήτων, τάσεων και αντιλήψεων, αλλά έχουν και μια δομούσα έκφανση, καθώς καθορίζουν για το άτομο τον ορίζοντα των επιλογών που φαντάζουν ως έλλογες και αποκλείοντας αυτές που φαντάζουν ως μη αρμόζουσες. Τόσο η γενεσιουργή, όσο και η δομούσα έκφανση των προδιαθέσεων μπορούν να αποτελέσουν ισχυρά εννοιολογικά εργαλεία κατανόησης και συσχετισμού των διακριτών ή ομογενοποιημένων πρακτικών που παρατηρούνται στις κοινωνικές έρευνες που έχουν ως αντικείμενό τους τις ομοιότητες και τις διαφορές των συμπεριφορών που παρατηρούνται μεταξύ ατόμων με την ίδια ή με διαφορετική ένταξη.

Τέλος, η επισήμανση του σχετικά με την επίτευξη της κυριαρχίας στα κοινωνικά πεδία στην βάση όχι μόνο της υλικής κυριαρχίας, αλλά και της συμβολικής υπερτέρησης, της ικανότητας δηλαδή συγκεκριμένων κοινωνικών ομάδων να παρουσιάζουν ως νόμιμη και αυτονόητη την δική τους οπτική για την πραγματικότητα και ταυτόχρονα να απαξιώνουν τις οπτικές όσων δεν μετέχουν της συμβολικής αυτής υπερτέρησης- ασκώντας αυτό που ονομάζει συμβολική βία-θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί επεξηγηματικά και σε ερευνητικό επίπεδο. Συνήθως στα πλαίσια διάφορων κοινωνικών ομάδων η απόληξη των αλληλοδραστικών επεισοδίων και η επικράτηση των όποιων πρακτικών νοείται αποκλειστικά στην βάση των γνωστικών ανταλλαγών των μετεχόντων και στον από κοινού καταληκτικού ορισμού της κατάστασής τους. Μια τέτοια προοπτική αποκλείει την επισκόπηση των επιδράσεων που μπορεί να επιφέρουν επί του ορισμού της κατάστασης τα διαβαθμισμένα μερίσματα κύρους και εξουσίας-συμβολικής και μη- των μετεχόντων και της πιθανής ικανότητας των μετεχόντων με πιο εύρωστα μερίσματα να επενδύουν με την αναγκαία νομιμοποιητική δύναμη τις πρακτικές και τα νοήματά τους, εγκαλώντας ταυτόχρονα τους κατόχους των πιο ισχών μερισμάτων να προσχωρήσουν σε αυτά στην βάση της αποδοχής τους ως αυτονόητα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

Ο ΕΑΥΤΟΣ ΣΤΗΝ ΙΑΤΡΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑ

ΒΑΣΙΚΕΣ ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

Η ιστορία της ιατρικής κοινωνιολογίας μπορεί να αναγνωστεί ως μια διττή πορεία χαρακτηριζόμενη αφενός από μια σταδιακή ανάδειξη της ως αυτόνομου επιστημονικού τομέα και αφετέρου από μια σταδιακή αποδέσμευση της από τα ιατρογενή ενδιαφέροντα τα οποία ηγεμόνευαν τα αρχικά εξελικτικά της βήματα.

Οι κυριότεροι δείκτες εδραίωσης της ιατρικής κοινωνιολογίας με την σημερινή της μορφή ως του μεγαλύτερου ερευνητικού υποτομέα της κοινωνιολογίας, τόσο στην Αμερική, όσο και στην Αγγλία, μπορεί να ανιχνευτούν στο γεγονός, ότι σταδιακά τα προγράμματα πολλών πανεπιστημιακών ιδρυμάτων περιλαμβάνουν το συγκεκριμένο αντικείμενο ως κομβικό και ραγδαία αναπτυσσόμενο και όχι πλέον ως ένα δευτερεύοντος και περιστασιακής διδασκαλίας ακαδημαϊκό αντικείμενο, όπως συνηθιζόταν πριν την δεκαετία του 1970.

Ταυτόχρονα, όπως σημειώνει ο Conrad(1986) ενώ μέχρι το 1960 υπήρχε μόνο ένα περιοδικό όπου δημοσιεύονταν άρθρα με περιεχόμενο που αφορούσαν και την ιατρική κοινωνιολογία- το Milbank Memorial Fund Quarterly- σήμερα υπάρχουν πέντε περιοδικά τα οποία παρουσιάζουν αποκλειστικά εργασίες κοινωνιολογικού ενδιαφέροντος αναφορικά με την ασθένεια και την υγεία-the Journal of health and Social Behavior, Social Science and Medicine, International Journal of Health Services, Sociology of health and illness και το ετήσιο Research in the Sociology of Health Care-, ενώ ταυτόχρονα έχει αυξηθεί και η δημοσίευση κοινωνιολογικών άρθρων σε αμιγώς ιατρικά και ψυχιατρικά περιοδικά.

Παράλληλα με το προοδευτικά αυξανόμενο ενδιαφέρον των κοινωνιολόγων για την υγεία και την ασθένεια που σταδιακά μετέτρεψε τα συγκεκριμένο αντικείμενο από ένα περιορισμένου ενδιαφέροντος ερευνητικού υποτομέα σε χώρο ερευνητικής αιχμής, παρατηρήθηκε και μια διευθέτηση των σχέσεων με την ιατρική επιστήμη. Σταδιακά πραγματοποιήθηκε μια απεμπλοκή της κοινωνιολογίας από την επικυριαρχία της ιατρικής επιστήμης, η οποία για μεγάλο χρονικό διάστημα προσδιόριζε ρυθμιστικά το περιεχόμενο των κοινωνιολογικών ερευνών στο χώρο της υγείας, προσδίδοντας στην συνύπαρξη των δύο επιστημών μια μορφή ανισομερώς

κατανεμημένου κύρους. Στην διάρκεια των δεκαετιών του '50 και του '60 ο ρόλος της κοινωνιολογίας στα θέματα της υγείας και της ασθένειας περιοριζόταν σε μια δορυφορική ως προς την ιατρική αντίληψη, κατάρτιση των ερευνητικών της ενδιαφερόντων, γεγονός που αυτόδηλα σχεδόν καταμαρτυρά την υφιστάμενη και εν πολλοίς κυριαρχούμενη θέση της στο επιστημονικό πεδίο. Αυτή η χρονική περίοδος χαρακτηρίζεται από την αδυναμία της κοινωνιολογίας να συγκροτήσει αυτόνομα τα ενδιαφέροντα της και ως εκ τούτου η ερευνητική θεματολογία της δεν εντοπίζεται σε περιοχές του επιστημολογικού της εύρους, αλλά αντίθετα οροθετείται στενά γύρω από θέματα ιατρικού ενδιαφέροντος. Λειτουργώντας επικουρικά και ταυτόχρονα στις παραφές του ιατρικού παραδείγματος, εγκολπίζει αναντίρρητα, ως αποκλειστική ενασχόλησή της, θεματικές που έχουν πρωτίστως ιατρικό ενδιαφέρον και αφορούσαν κυρίως τις σχέσεις μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και του γενικού πληθυσμού. Σε αυτή την ερευνητική προοπτική, την οποία ο Strauss(1957) χαρακτηρίζει ως «κοινωνιολογία στην ιατρική»(sociology in medicine) τα ενδιαφέροντα των κοινωνικών επιστημόνων καθορίζονται και εστιάζουν στην παροχή ερμηνειών και λύσεων σε προβληματικές των οποίων η σπουδαιότητα έχει προσδιοριστεί από την ιατρική. Και γι αυτό δεν αποτελεί έκπληξη, ότι η κοινωνιολογική ερευνητική παραγωγή της εποχής περιστρεφόταν κυρίως γύρω από τις επικοινωνιακές δυσχέρειες μεταξύ ιατρού-ασθενή που ανασχαιούν την παροχή αποτελεσματικής ιατρικής φροντίδας. Στόχευαν επίσης, στην κατάδειξη τρόπων μεγιστοποίησης της συμμόρφωσης των ασθενών στα ιατρικά προστάγματα ή στην κατάδειξη της στρέβλωσης που μπορεί να επιφέρουν στην ιατρική πράξη η έκθεση από μέρους των ασθενών επουσιωδών κλινικά ζητημάτων κατά την επαφή τους με τον ιατρικό κόσμο.

Αυτή η κραταιά ιατρογενής επιστασία των κοινωνιολογικών ενδιαφερόντων αμβλύνεται με μια προοδευτική μετάβαση από την «κοινωνιολογία στην ιατρική» στην «κοινωνιολογία της ιατρικής»(sociology of medicine)(Strauss,1957), που ουσιαστικά σηματοδοτεί την απαγκίστρωση της από τον ετεροπροσδιορισμό των θεματικών της προς μια ανάπτυξη ανεξάρτητων κοινωνιολογικών ερωτημάτων σχετιζόμενων τόσο με τα θέματα της υγείας και της ασθένειας, όσο και με τον επιστημονικό και θεσμικό ρόλο της ιατρικής επιστήμης.

Στην βάση αυτής της εξέλιξης από την δεκαετία του 70 και μετά οι κοινωνιολογικές έρευνες απαλλάσσονται από τον ιατρικό τους εστιασμό και την υιοθέτηση πρακτικών ερωτημάτων της, στρέφοντας τον εστιασμό τους προς την υποκειμενική πρόσληψη της ασθένειας από την σκοπιά του ίδιου του ασθενούς, καθώς και στις συνέπειες που

αυτή εγκαινιάζει στους διάφορους προσωπικούς και κοινωνικούς τομείς της ζωής του. Στο πλαίσιο αυτής της επανεκτίμησης των ερευνητικών ενδιαφερόντων και του επαναπροσδιορισμού του εστιασμού, έγινε προσπάθεια για την ανάδειξη θεωρητικών μοντέλων που όχι μόνο να περιγράφουν μόνο την επαφή του ασθενή με τον ιατρικό κόσμο, αλλά να περιλαμβάνονται το σύνολο των σχέσεων και των δραστηριοτήτων των ασθενών με το άμεσα και ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο τους. Ταυτόχρονα, προεξέχουσα θέση στις ερευνητικές προτεραιότητες ενέχουν πλέον τα υποκειμενικά συναισθήματα που μια ασθένεια μπορεί να επιφέρει και ταυτόχρονα εξετάζονται τα διάφορα συστήματα πεποιθήσεων, μέσω των οποίων οι ασθενείς οδηγούνται στον ένα ή στον άλλο βαθμό προσαρμογής με την κατάσταση της φυσιολογίας τους.

Φυσικά η μεταστροφή αυτή δεν αποτέλεσε μια αυτοματοποιημένη και στοιχισμένη κίνηση, ή μια διανοητική έκλαμψη που στοιχειοθέτησε την μετάβαση σε ένα νεοπαγές κατώφλι κατανόησης του κόσμου της υγείας και της ασθένειας. Η μεταστροφή αυτή μάλλον σχετίζεται άμεσα με την έντονη και πολύπλευρη κριτική, στην οποία ο ιατρικός θεσμός, οι φορείς του, τα χρησιμοποιούμενα μέσα του, τα όρια και η δραστικότητα των παρεμβάσεών του, υποβλήθηκαν από διάφορους επιστημονικούς κυρίως κύκλους. Στο επίκεντρο των επικρίσεων αυτών βρέθηκε η θεμελιώδης για την ιατρική απεικόνιση της ασθένειας, γνωστής ως βίο-ιατρικό μοντέλο, ήδη από τα τέλη της δεκαετίας του 1960. Το συγκεκριμένο μοντέλο βασίζεται στις μεθοδολογικές επιλογές και τις ερευνητικές πρακτικές των φυσικών επιστημών. Εφαρμόζοντας τις αρχές της φυσιολογίας, της ανατομίας και της χημείας επιδιώκει την επεξήγηση των αιτιών της ασθένειας, όπως και την ιατρική της διαχείριση (Radley, 1994). Αυτά επιτυγχάνονται μέσω της χρήσης αναλυτικών δεικτών που καταγράφουν τους προδιαθετικούς παράγοντες της ασθένειας, περιγράφουν την συμπτωματολογία και οργανώνουν τις πιθανές θεραπευτικές παρεμβάσεις. Οι παραπάνω πρακτικές σχηματίζουν ένα πλαίσιο αντικειμενικότητας, μέσω του οποίου μπορεί να επεξηγηθεί μόνο η ύπαρξη μίας παθολογίας ή κάποιας οργανικής δυσλειτουργίας (Ραβάνης, 1995). Ταυτόχρονα όμως, αυτό το πλαίσιο αντικειμενικότητας λειτουργεί ανασχετικά για την ερμηνεία μιας σειράς ζητημάτων που σχετίζονται με την ασθένεια και η επεξήγησή των οποίων δεν επιτυγχάνεται με την επίκληση των συγκεκριμένων δεικτών. Ερωτήματα σχετιζόμενα με τις κοινωνιολογικές όψεις της ασθένειας, ή της ποικιλομορφίας των αντιλήψεων και των πεποιθήσεων των ατόμων έναντι της ασθένειας, που συχνά καθορίζουν και μάλιστα με διαφοροποιημένο αρκετές φορές τρόπο τη στάση των ασθενών σε σχέση με την

θεωρούμενη ως ενδεδειγμένη από τον ιατρικό κόσμο στάση, δεν εμπερικλείονται στην ερμηνευτική δικαιοδοσία του βίο-ιατρικού μοντέλου.

Μια παράλληλη ερμηνευτική αδυναμία μπορεί να διαπιστωθεί και στο ερώτημα που αφορά τον καταμερισμό των διάφορων ασθενειών στο κοινωνικό σώμα. Με την μονήρη διάθεση που επιδεικνύει στην ανάλυση των βιολογικών δεδομένων του ανθρώπινου σώματος, εντέλει τις εξατομικεύει σε τέτοιο βαθμό, ώστε να οδηγείται σε μια πλήρη από-σύναψη τους από τις κοινωνικές και υλικές συνθήκες που υπεισέρχονται στην εμφάνιση κάποιας ασθένειας. Το γεγονός όμως, ότι τα ποσοστά θνησιμότητας και νοσηρότητας παρουσιάζουν μια σαφή υποδειγματικοποίηση που σχετίζεται με την κοινωνική ένταξη των ατόμων, το φύλο, την ηλικία και την εθνικότητά τους, υποδεικνύουν την αδυναμία του βίο-ιατρικού μοντέλου στην βάση των βιολογικών του αιτιάσεων, να επεξηγήσει τις παρατηρούμενες κοινωνικές ανισότητες που σχετίζονται με την ασθένεια.

Εκτός της αδυναμίας του βίο-ιατρικού μοντέλου να λογοδοτήσει για την συσχέτιση της ασθένειας με τις ευρύτερες κοινωνικές δομές, ένας άλλος τομέας που προσέγκυσε έντονη κριτική αφορούσε την υπέρ-εκτιμημένη συνεισφορά της αποτελεσματικότητας των ιατρικών παρεμβάσεων στην μείωση των ποσοστών θνησιμότητας. Η Nettleton(1995) παραθέτει μια σειρά ιστορικών δημογραφικών μελετών που αφορούσαν την μείωση της θνησιμότητας στον δυτικό κόσμο. Από τις μελέτες αυτές προκύπτει το συμπέρασμα, ότι δεν ήταν τόσο η ιατρική παρέμβαση που συνεισέφερε δραστικά στην μείωση, αλλά αυτή κατέστη επιτευκτέα χάρις κυρίως της μείωσης της παιδικής θνησιμότητας από ασθένειες, όπως η χολέρα, η φυματίωση και η διφθερίτιδα. Όμως, η συνεισφορά των ιατρικών παρεμβάσεων στην μείωση εμφάνισης αυτών των ασθενειών δεν σχετίζονταν με κάποιες ιατρικές παρεμβάσεις, όπως ο μαζικός εμβολιασμός, αλλά βασίζονταν κυρίως σε πρακτικές αμιγώς κοινωνικές, όπως οι αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες του πληθυσμού και οι βελτιώσεις των βασικών συνθηκών υγιεινής και διαβίωσης.

Επίσης, ήδη από τις αρχές της δεκαετίας του 70 παράλληλα με την αμφισβήτηση της υποτιθέμενης πανοραμικής αποτελεσματικότητας της ιατρικής, μια έντονη κριτική ασκήθηκε στον τρόπο συγκρότησης και δράσης του πεδίου της ιατρικής.

Ο Freidson(1970) παρουσίασε με κριτικό τρόπο την ένδο-ιατρικά θεωρούμενη ως αυτονόητη μονοπώληση της παροχής υγειονομικής φροντίδας. Επισήμανε ότι η ιατρική πρακτική δεν είναι απλά μια διαγνωστική παρέμβαση αναγνώρισης των

παθολογικών συμπτωμάτων, αλλά και μια ταυτόχρονη συγκρότηση κοινωνικών κατηγοριών για την ασθένεια και την υγεία. Ο γιατρός δεν αποκωδικοποιεί απλώς ορισμένα άρρητα για τον ασθενή συμπτώματα- που συχνά μπορεί να το συνοδεύουν χρόνια χωρίς να προκαλέσουν την εκδήλωση κάποιας ασθένειας- αλλά μέσω της παρέμβαση του, παράλληλα με τον προσδιορισμό των αιτιών, προχωρά και στην συγκρότηση της ασθένειας ως μια κοινωνικής κατάστασης χαρακτηριζόμενη από συγκεκριμένες παραβιάσεις κανόνων που επέτρεψαν την έκλυση των συμπτωμάτων. Η οπτική του Freidson ουσιαστικά μας προτρέπει να αντιληφθούμε, ότι η κυριαρχία της ιατρικής επιστήμης συνίσταται εν μέρει και στην αποκλειστική ικανότητά της να καθορίζει ως ασθένεια τις όποιες παθολογικές καταστάσεις των ατόμων και μόνο ο δικός της προσδιορισμός να φέρει την σήμανση του κοινωνικώς παραδεκτού.

Η προνομιακή αυτή ελεγκτική δεινότητα της ιατρικής επί του προσδιορισμού της ασθένειας την έχει οδηγήσει σε μια σχεδόν ολοκληρωτική αυτονόμηση της κοινωνικής εξουσίας της. Όπως υπογραμμίζει ο Zola(1972) η ιατροποίηση της καθημερινότητας του σύγχρονου ανθρώπου, η αυξανόμενη δηλαδή συσχέτιση των ιατρικών προταγμάτων με όλο και περισσότερους τομείς της ανθρώπινης δραστηριότητας, έχει ουσιαστικά αναγάγει την ιατρική σε υπέρτατο ελεγκτικό θεσμό, οποίος τείνει να αντικαταστήσει παραδοσιακούς ελεγκτικούς θεσμούς, όπως το δίκαιο και η θρησκεία. Η σταδιακή αυτή αναγόρευση της ιατρικής που περιγράφει ο Zola ως το κυρίαρχο σύστημα σκέψης ικανού να παράγει αξιολογικές κρίσεις μέσω των φερόμενων ως αντικειμενικών και από-ιδεολογικοποιημένων φορέων της φαντάζει περαιτέρω αφύσικη αν λάβει κανείς υπόψη τις αιτιάσεις του Illich(1976).

Σύμφωνα με τις παρατηρήσεις του ο ιατρικός λόγος παραμένει ισχυρός παρά το ότι το πεπερασμένο της δραστηριότητάς των ιατρικών παρεμβάσεων διαφαίνεται στις συχνές φαρμακευτικές παρενέργειες ή στις αρνητικές κλινικές συνέπειες των χειρουργικών επεμβάσεων. Αυτού του είδους οι «αστοχίες» δεν φαίνεται να μειώνουν την αξιοπιστία της ιατρικής ειδημοσύνης, αν και περιγράφουν μόνο τις βλαπτικές συνέπειες της ιατρικής πράξης στο επίπεδο της φυσιολογίας. Ο Illich προέκτεινε την κριτική του αναφερόμενος στην τάση της ιατρικής να εγκαθιδρύει νέα αντιληπτικά, αλλά και πρακτικά σχήματα κατανόησης και αντιμετώπισης της ασθένειας, τα οποία υποκαθιστούν τις φυσικές αντιδράσεις των ανθρώπων έναντι γεγονότων όπως η γέννηση, ο θάνατος, ο πόνος και οι φυσικές κακουχίες. Οι αντιδράσεις των ατόμων που συχνά χαρακτηρίζονται από ενστικτώδεις και μη εξορθολογικοποιημένες στάσεις, αντικαθιστούνται από την εκλογικευμένη και εξειδικευμένη ιατρική

παρέμβαση, η οποία πλέον απονοματοποιώντας ως μειονεκτικές τις παραδοσιακές αντιδράσεις, εξαρτά απόλυτα την διαχείριση των προαναφερθέντων γεγονότων στην δική της εμπειρογνωμοσύνη. Η εξέλιξη αυτή την καθιστά ικανή να υπαγορεύει και να θέτει εν ισχύ, μέσω των εκπαιδευμένων επαγγελματικών υγείας, ένα ολοκληρωτικό πλέγμα εξάρτησης, το οποίο αντικατέστησε τις βεβαιότητες και τις πρακτικές των ατόμων αναφορικά με τα ζητήματα της φυσικής τους υπόστασης.

Εκτός της έντονης κριτικής που οι κοινωνικοί επιστήμονες άσκησαν στον ιατρικό λόγο, τα κοινωνιολογικά ενδιαφέροντα στον χώρο της υγείας και της ασθένειας επαναπροσδιορίζονται και εξαιτίας των αλλαγών που παρατηρήθηκαν στην ίδια τη φύση των ασθενειών του σύγχρονου κόσμου.

Το δεύτερο μισό του 20ου αιώνα συνοδεύτηκε από μια έντονα αυξητική τάση στην εμφάνιση ασθενειών, οι οποίες έχουν πλέον χρόνια χαρακτήρα. Όπως υπογραμμίζει ο Conrad(1987) τα τρέχοντα ποσοστά θνησιμότητας στις Η.Π.Α επιδεικνύουν υψηλά ποσοστά συχνότητας θανάτων που σχετίζονται με χρόνιες παθολογικές καταστάσεις. Χρόνιες καρδιοπάθειες, διάφορες μορφές καρκίνου, νοσήματα του κυκλοφορικού, διαβήτη, αυτό-άνοσα νοσήματα, συνιστούν τις συνηθέστερες παθολογίες που συγκροτούν τις «ασθένειες του πολιτισμού». Όλες αυτές οι παθολογικές καταστάσεις διαφοροποιούνται από τις μολυσματικές και άμεσα απειλητικές για την ζωή παθολογίες, καθώς η χρόνια διάστασή τους καθιστά την ιατρική παρέμβαση περιορισμένη μόνο σε τομείς που αφορούν την καλύτερευση της διαχείρισής τους, καθώς συνήθως η ίαση δεν μπορεί να επιτευχθεί.

Η αδυναμία για άμεση και οριστική θεραπευτική απάντηση καθιστά τις χρόνιες ασθένειες μια πολύχρονη δοκιμασία για τους πάσχοντες με έντονα τα χαρακτηριστικά της αβεβαιότητας, των παλινδρομήσεων μεταξύ βελτίωσης και επιδείνωσης της κατάστασής τους, με μόνιμες ή προσωρινές διαταραχές και επαναδιαπραγματεύσεις σε ατομικό και κοινωνικό επίπεδο, από επώδυνες θεραπείες και από τις προσπάθειες προσαρμογής των ασθενών στην νέα βιολογική τους κατάσταση. Όλα τα παραπάνω που δεν θα μπορούσαν να αποτελέσουν αντικείμενο ενασχόλησης και ερμηνείας του βίο-ιατρικού μοντέλου, αποτέλεσαν το προνομιακό χώρο δραστηριοποίησης των κοινωνιολόγων της ιατρικής. Η ενασχόληση με αυτές τις θεματικές ενισχύθηκε και από το γεγονός, ότι ήδη από την δεκαετία του 1960 υπήρξαν πρωτοποριακές εργασίες, όπως του Goffman(1961), του Freidon(1961), των Glaser & Straus(1965), οι οποίες συσσωμάτωσαν στην οπτική τους την οπτική των ασθενών.

Όλες οι παραπάνω εξελίξεις σηματοδότησαν την απομάκρυνση της κοινωνιολογίας από μια θέση των ζητημάτων της υγείας και της ασθένειας που στο επίκεντρό της βρίσκονται οι ιατρικές αντιλήψεις, οι οποίες είχαν καταδικάσει σε μια γενικευμένη λήθη τις υποκειμενικές εμπειρίες των ασθενών. Αντίθετα, ο εστιασμός του ενδιαφέροντος επικεντρώνεται πρωτίστως στην υποκειμενική πρόσληψη της εμπειρίας της ασθένειας, των αντιλήψεων που κινητοποιεί η αντιμετώπιση της, καθώς και τα συναισθήματα που εγείρει η εμφάνισή και η παρείσφρηση της στην ζωή των ανθρώπων. Αυτή η εξέλιξη έρχεται να αποκαταστήσει την προσέγγιση του βιο-ιατρικού μοντέλου, η οποία υποστήριζε, ότι η ασθένεια ως ένα βίο-χημικό φαινόμενο εντοπίζεται στενά στο σώμα του ασθενούς, επί του οποίου η ιατρική μπορεί να παρέμβει με ένα μηχανιστικό τρόπο που αγνοεί, ότι ο ανθρώπινος οργανισμός αποτελεί μια βιολογική και ψυχοκοινωνική οντότητα του οποίου οι υποκειμενικές ερμηνείες, καθώς και οι αντιλήψεις του σχετίζονται άμεσα με την ασθένεια και την εξέλιξη της (Pierret, 1995).

Αν κάποιος επιχειρούσε να σκιαγραφήσει την μετάβαση από την κοινωνιολογική προσέγγιση που αγνοεί την υποκειμενική πραγματικότητα του ασθενούς, σε αυτή που θέτει τις υποκειμενικές όψεις της ασθένειας στο κέντρο της, θα πρέπει να αναφερθεί αρχικά στις θεωρήσεις αυτές που παρουσίαζαν συνάφεια με τα ιατρικά ενδιαφέροντα.

Η πιο γνωστή από αυτού του είδους τις προσεγγίσεις είναι η λειτουργιστική προσέγγιση του Parsons (1951) και η έννοια του ρόλου του ασθενούς (sick role) που εισήγαγε στην κοινωνιολογική μελέτη της ασθένειας. Ο λειτουργισμός ως κοινωνιολογικό ρεύμα σκέψης έχει ως πρωταρχικό μέλημα την προσαρμογή των ατόμων στο εν ισχύ κοινωνικό σύστημα, επεξηγώντας συχνά την ανθρώπινη δράση με στατική και φορμαλιστική διάθεση. Σύμφωνα με την λειτουργιστική συλλογιστική η κοινωνία συν-αποτελείται από μια σειρά από αλληλοσυνδεδεμένα συστήματα χαρακτηρισζόμενα από δική τους εσωτερική οργάνωση, εγγενή προβλήματα και ξεχωριστά επίπεδα ελευθερίας. Η προϋπόθεση της αλληλοσύνδεσης των συστημάτων υπογραμμίζει το γεγονός, ότι μια δέσμη ενεργειών σε κάποιο σύστημα μπορεί να επιφέρει συνέπειες σε κάποιο άλλο διασυνδεδεμένο με αυτό σύστημα. Ωστόσο, αυτό που σχεδόν αξιωματικά υποστηρίζει ο Parsons είναι, ότι όλα τα συστήματα ανεξαιρέτως, επιδιώκουν την επίτευξη μιας εσωτερικής ισορροπίας. Γι' αυτό και θεωρεί ότι προσανατολίζουν την δράση τους προς μια ευταξική διευθέτηση του εσωτερικού τους, ενσωματώνοντας τις οποίες αντιθετικές προς αυτή την ευταξία

δράσεις. Το θεωρητικό σχήμα που προκύπτει προσφέρει μια αναπαράσταση της κοινωνικής δράσης που λειτουργεί μόνο και σε αρμονία με τις διευθετήσεις του συστήματος. Όμως, η ατομική δράση παρουσιάζει ποικιλότητες εκφάνσεις όχι πάντα συντονισμένες με τους στόχους του συστήματος, δράσεις για τις οποίες η λειτουργιστική λογική αδυνατεί να λογοδοτήσει.

Στο πλαίσιο αυτής της οπτικής εντάσσεται και ο ρόλος του ασθενούς που επεδίωξε να καταστήσει σαφή την θέση και τις υποχρεώσεις του ασθενούς. Σύμφωνα με τον Parsons η ασθένεια συνιστά μια ιδιότυπη κοινωνική κατάσταση που αφενός διαταράσσει την ομαλή λειτουργία των ατόμων στο επίπεδο της παραγωγής και της διεκπεραίωσης των κοινωνικών τους ρόλων και αφετέρου επιβάλλεται η θεσμική παρέμβαση της ιατρικής επιστήμης για την επίσημη επικύρωση και διαχείρισή της. Ο Parsons αναγνωρίζει ότι ο ασθενής δικαιωματικά εξαιρείται από τις συνήθεις κοινωνικές του υποχρεώσεις καθόλο το αναγκαίο για την ανάκτηση της υγείας του χρονικό διάστημα. Η απόσυρσή του από τον παραγωγικό και κοινωνικό τομέα δεν είναι μια αυτόβουλη δράση του πάσχοντος ή μια αυτοματοποιημένη διαδικασία, αλλά προϋποθέτει την έγκριση των ιατρικών λειτουργών, οι οποίοι είναι επιφορτισμένοι με την δικαιοδοσία της έγκρισης ή της απόρριψης των ισχυρισμών του ασθενούς για την κατάσταση του. Από την στιγμή που θα υπάρξει η επίσημη επικύρωση της ασθένειας και αρθούν οι όποιες κοινωνικές του υποχρεώσεις, ένα νέο πλέγμα προσδοκιών δημιουργείται γύρω από την συμπεριφορά του. Η εγκατάσταση στο ρόλο του ασθενούς έχει ως άμεση συνέπεια να μην θεωρείται υπόλογος για την κατάστασή του, αλλά ταυτόχρονα αυτή η εξάλειψη της ευθύνης υπενθυμίζει στον ασθενή, ότι η ανάρρωση του δεν εμπίπτει αποκλειστικά στην δικαιοδοσία του. Το πλέγμα αυτό συμπληρώνεται από την αναγκαστική αποχή του ασθενούς από τις δραστηριότητες των υγιών, καθώς η συμμετοχή σε δραστηριότητες που προϋποθέτουν φυσικές ικανότητες και ευρωστία, είναι δυνατό να οδηγήσουν στην άρση των προνομίων που εξασφαλίζει ο ρόλος του ασθενούς. Όπως παρατηρεί ο Radley : «αρρωσταίνουμε με κάποιο τμήμα και το τμήμα αυτό είναι η παραίτηση από την δραστηριοποίηση μας σε καταστάσεις που θεωρούνται νόμιμες απαιτήσεις για τους υγιείς»(1994, σελ. 81). Ένα άλλο εξίσου σημαντικό σημείο της παρσονικής θεώρησης είναι, ότι ο ασθενής αναλαμβάνει δύο σημαντικές υποχρεώσεις. Αρχικά να αναγνωρίσει το κοινωνικά ανεπιθύμητο της φυσικής του κατάστασης και στην συνέχεια αυτής της αναγνώρισης να οδηγηθεί υποχρεωτικά σε αναζήτηση και συνεργασία με τις προτροπές των ειδικευμένων επαγγελματιών υγείας που θα τον οδηγήσουν στην ανάρρωση και την

επανασύνδεσή του με τον χώρο της παραγωγής και των ρόλων του. Για να μπορεί το άτομο να νομιμοποιείται ως ασθενής οφείλει να συνεργάζεται και να υπακούει τα ιατρικά κελεύσματα, μέσω των οποίων θα μπορέσει να αναρρώσει. Σ' αντίθετη περίπτωση, οι τυχόν παρεκκλίσεις από αυτά μπορεί να επισύρουν την άρση των προνομίων του συγκεκριμένου ρόλου.

Καταρχάς, πρέπει να αναγνωριστεί, ότι η οπτική του Parsons υπήρξε σημαντική αναγνωρίζοντας την ύπαρξη κοινωνικών μεταβλητών στην διαχείριση, όσο και στις συνέπειες που έχουν για την ζωή του ανθρώπου οι καταστάσεις που έχουν ιατρικά χαρακτηριστεί ως παθολογικές(Heirzlich, 1995). Ο Parsons περιγράφοντας την διαδρομή του ατόμου στον ρόλο του ασθενούς ουσιαστικά περιγράφει, αν και με στατικό τρόπο, τις αλληλοδραστικές επαφές με τους επαγγελματίες υγείας και παρουσιάζει ένα υπόδειγμα των αναμενόμενων συμπεριφορών του με κυριότερο χαρακτηριστικό την ηθελημένη επιδίωξη του για ιατρική συνδρομή. Ταυτόχρονα η διαδρομή από την ασθένεια προς την ίαση, η οποία σηματοδοτεί και την ανάκτηση της παραγωγικής δυνατότητας, υποσημειώνει τον ελεγκτικό χαρακτήρα του ιατρικού συστήματος. Η αντιπαραγωγικότητα του ασθενούς-που πλήττει την ισορροπία του οικονομικού συστήματος- αίρεται με την επέμβαση του γιατρού που σκοπεύει μέσω της θεραπείας να αποκαταστήσει την παραγωγική δυνατότητα του ασθενούς, ενσωματώνοντας τον εκ νέου στις επαγγελματικές του δραστηριότητες.

Η οπτική του Parsons έχει θεωρηθεί ότι αποτελεί μια ιδεοτυπική σχηματοποίηση της πορείας των ενεργειών που ακολουθεί ο ασθενής μετά την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Προϋποθέτοντας αξιωματικά, ότι ο ασθενής θα μεταφέρει άμεσα τα συμπτώματα του στον γιατρό προς αξιολόγηση, σκιαγραφεί μια διαδρομή, η οποία εκ των πραγμάτων δεν αποτελεί μια δεδομένη μορφή δράσης. Η Nettleton(1995) αμφισβητεί την ερμηνευτική χρηστικότητα μιας θεώρησης που εδράζεται στην αυτόβουλη προσκόμιση των συμπτωμάτων στον ιατρικό κόσμο. Παραθέτοντας τα δεδομένα μιας σειράς επιδημιολογικών ερευνών(Last 1963, Wadsworth 1971, Hannay 1980) υπενθυμίζει το γεγονός, ότι μόνο ένα μικρό ποσοστό των συμπτωμάτων, είτε επουσιωδών, είτε σοβαρών ασθενειών κοινοποιούνται και καταγράφονται από τον ιατρικό κόσμο. Ταυτόχρονα η παρσονική λογική με την αυστηρά κανονιστική οπτική της προβάλλει την βεβαιότητα, ότι η εμφάνιση των συμπτωμάτων θα πυροδοτήσει μια αντίδραση του ατόμου εκφραζόμενη δια της προσφυγής του στον ιατρικό κόσμο. Αυτό που συνηθέστερα όμως προκύπτει, είναι ότι η προσφυγή στον γιατρό δεν ακολουθεί αναπόδραστα την εμφάνιση των

συμπτωμάτων, αλλά σχετίζεται με τον βαθμό ανάσχεσης ή οχληρότητας που τα συμπτώματα επιφέρουν στην ομαλή κοινωνική ζωή του ατόμου. Ουσιαστικά, ανάμεσα στην εμφάνιση των συμπτωμάτων και την διαχείρισή τους από τον ιατρικό κόσμο παρεμβάλλεται η αυτό-αξιολόγησή τους από τα άτομα, η οποία σχετίζεται με τα επικρατούντα ερμηνευτικά σχήματα του κάθε συγκεκριμένου κοινωνικού σχηματισμού στον οποίο εμφανίζονται. Αυτή ακριβώς η υποκειμενική αξιολόγηση των συμπτωμάτων που εδράζεται σε μια ετερότητα ερμηνειών σχετιζόμενων με μια σειρά κοινωνικών παραμέτρων(κοινωνική ένταξη, φύλο, ηλικία, μορφωτικό υπόβαθρο) προσδίδει στην αντίδραση του ασθενή μια διάσταση μη προβλεψιμότητας, την οποία η λογική του Parsons δεν μπορεί να καλύψει.

Μια ακόμα σημαντική κριτική που σχετίζεται με την παρσονική λογική έγκειται στην εφαρμοσιμότητά της σε όλο το φάσμα ασθeneιών. Πράγματι, η θεώρηση του μπορεί να βρει την καλύτερη εφαρμογή της στην περίπτωση της οξείας και άμεσα απειλητικής για την ζωή ατόμου ασθένειας. Σε αυτές τις περιπτώσεις τα δεδομένα που θέτει ο ρόλος του ασθενούς φαίνεται να ενεργοποιούνται, όπως ακριβώς ο Parsons τα είχε περιγράψει. Η αιφνίδια εμφάνιση ενός απειλητικού για την ζωή του ατόμου επεισοδίου υγείας -π.χ. ένα έμφραγμα- αυτόματα και υποχρεωτικά θέτει το άτομο εκτός των κοινωνικών του ρόλων και το υποβάλλει κάτω από την άμεση επιστασία και διαχείριση των ιατρικών φορέων. Συνήθως αποσύρεται από όλα τα καθήκοντά του και η επιστροφή του σε αυτά καθορίζεται από τους θεράποντες του, οι οποίοι ταυτόχρονα καθορίζουν και τους τρόπους με τους οποίους αυτή θα επιτευχθεί. Παράλληλα, όλη αυτή η διαδικασία συντελείτε στα εξειδικευμένα εκείνα ιδρύματα- νοσοκομεία, κλινικές- που έχουν προσδιοριστεί ως οι αποκλειστικοί χώροι διαχείρισης της ασθένειας και ως η θεσμικά επικυρωμένη μεμβράνη διαχωρισμού μεταξύ του κόσμου της υγείας και του κόσμου της ασθένειας. Με την πάροδο του χρόνου και με την συμμόρφωση του ασθενούς στις ιατρικές προσταγές, η ανάρρωση μπορεί να επιτευχθεί, γεγονός που θα σηματοδοτήσει και την μετάβαση του στον κόσμο των υγιών και της κοινωνικής ενσωμάτωσης. Όλα τα παραπάνω όμως δεν είναι δυνατό να ισχύσουν, όταν η μορφή της ασθένειας είναι μακροχρόνια, καθώς σε αυτή την περίπτωση τροποποιούνται τόσο τα χαρακτηριστικά της, όσο και τα δεδομένα διαχείρισής της από τον ιατρικό κόσμο, αλλά και οι απαντητικές πρακτικές των ασθενών.

Καταρχάς, οι χρόνιες ασθένειες δεν αποτελούν καταστάσεις στις οποίες η άμεση ιατρική παρέμβαση μπορεί να παράσχει μια τελική και αποτελεσματική λύση. Οι

περισσότερες μορφές χρόνιων καταστάσεων γίνονται κυρίως αντικείμενα διαχείρισης, ώστε να ελαχιστοποιούνται οι επιδράσεις των συμπτωμάτων τους και όχι για να επιτευχθεί η πλήρης ίασής τους. Αυτή η δεδομένα μειωμένη δραστηριότητα για ιατρική αντιμετώπιση των χρόνιων καταστάσεων πρέπει να συνδυαστεί και με το γεγονός, ότι η διαχείριση τους δεν είναι επιτελείται αποκλειστικά στον χώρο του νοσοκομείου. Η φύση των συμπτωμάτων, όπως και οι ιατρικοί τρόποι αντιμετώπισής τους, επιβάλλουν μια περιοδικότητα στην ανάκληση των κοινωνικών υποχρεώσεων του ατόμου, η οποία τίθεται εν ισχύ, οσάκις η επιδείνωση των συμπτωμάτων του επιβάλλει την εισαγωγή του σε θεραπευτικά ιδρύματα ή την προσφυγή του στον γιατρό. Κοντολογίς, ο χρόνιος ασθενής μετεωρίζεται μεταξύ μιας νομιμοποιημένης απόσυρσης από τις κοινωνικές τους υποχρεώσεις, κάθε φορά που τα συμπτώματα βρίσκονται σε έξαρση και της επανασύνδεσης του με τον χώρο της υγείας, κάθε φορά που τα συμπτώματά του βρίσκονται σε ύφεση. Σε αυτό τον μετεωρισμό η παρσονική λογική και ο ρόλος του ασθενούς μπορεί να περιγράψει- έστω και εν μέρει- μόνο τις περιόδους αυτές της κίνησης που περιστρέφονται γύρω από την επαφή του ατόμου με τον ιατρικό κόσμο. Αντίθετα, οι περίοδοι που συνήθως είναι και οι πιο μακροχρόνιες- κατά τις οποίες το άτομο δεν χαιρεί της νομιμοποιημένης ανάκλησης των υποχρεώσεων του, αν και συνεχίζει να βρίσκεται υπό την επίδραση της ασθένειας, δεν μπορούν να σκιαγραφηθούν από τον ρόλο του ασθενούς. Το άτομο, αν και ασθενής, διαβίει μέσα σ' ένα πλέγμα υποχρεώσεων και εκπλήρωσης ρόλων και προβαίνοντας σε μια σειρά στρατηγικών αντιμετώπισης της ασθένειας του και δράσεων που σχετίζονται με αυτήν.

Αντίστοιχη με την οπτική του Parsons μπορεί να θεωρηθεί και η προσέγγιση του Mechanic(1962) που διαπραγματεύεται την ασθένεια επικεντρώνοντας όχι τόσο στην υποκειμενική βίωση, όσο στην ιατρική της αντιμετώπιση. Εισάγοντας τον όρο «η συμπεριφορά κατά την ασθένεια»(illness behavior) επιδιώκει να περιγράψει τις αντιδράσεις των ατόμων άμα την εμφάνιση των συμπτωμάτων.

Σύμφωνα με την συμπεριφορά κατά την ασθένεια, τα άτομα κατανοούν και αξιολογούν με διαφορετικό τρόπο τα όποια συμπτώματα. Όταν αυτά αξιολογούνται ως σημαντικά ή επεμβαίνουν ανασχετικά προς την εκπλήρωση των όποιων δραστηριοτήτων, τότε συνήθως η αντίδραση του ασθενούς αποκτά μια υποδειγματοποιημένη μορφή. Σύμφωνα με αυτή τα άτομα, ανάλογα με την προώτερη εμπειρία τους σχετικά με την ασθένεια και ανάλογα με την βοήθεια του

άμεσου κοινωνικού δικτύου τους, θα επιδιώξουν την ιατρική συμβολή, προς την οποία θα επιδείξουν ευπειθή συμμόρφωση.

Τόσο η έννοια του ρόλου του ασθενούς, όσο και ο όρος συμπεριφορά κατά την ασθένεια προϋποθέτουν μια αναπόδραστη προσφυγή του ασθενούς στον ιατρικό κόσμο. Σε αυτή την προσφυγή, το επίκεντρο του κοινωνιολογικού ενδιαφέροντος οργανωνόταν κυρίως γύρω από τις δραστηριότητες των ιατρικών φορέων παρέχοντας, όπως παρατηρεί ο Conrad(1986), μια εξωγενή του πάσχοντος αναπαράσταση, από την οποία εξέλειπε το ίδιο το υποκείμενο και οι εμπειρίες του.

Εκτός βέβαια από αυτές τις ιατροκεντρικά προσανατολισμένες κοινωνιολογικές ερμηνείες, ένα άλλο μεγάλο corpus της κοινωνικής έρευνας επεδίωξε να καταδείξει την συσχέτιση μεταξύ των κοινωνικών χαρακτηριστικών των ατόμων και της νοσηρότητας ή της θνησιμότητας που παρουσιάζουν. Αυτός ο ερευνητικός προσανατολισμός εμφορείται από την αντίληψη, ότι η εμφάνιση των ασθενειών δεν είναι απλά μια βιολογική διαδικασία, αλλά εμπλέκονται σε αυτή μια σειρά από κοινωνικούς παράγοντες. Στο ίδιο ερευνητικό corpus εντάσσονται επίσης οι έρευνες αυτές που εστιάζουν το ενδιαφέρον τους στην διαφορική υποδειγματοποίηση που παρατηρείται στο εύρος και στο είδος της χρήσης των ιατρικών υπηρεσιών που παρατηρείται μεταξύ διάφορων κοινωνικών ομάδων. Κύριο χαρακτηριστικό αυτών των ερευνών αποτελεί το εύρημα μιας σταθερά ανισομερούς κατανομής της ασθένειας και της υγείας στις διάφορες κοινωνικές ομάδες. Η ίδια ανισομέρεια παρατηρείται και όταν ο εστιασμός στραφεί στην χρήση των ιατρικών υπηρεσιών. Οι συγκεκριμένες έρευνες δεν αποτελούν ένα αυτόνομο κοινωνιολογικό εγχείρημα, αλλά προϋποθέτουν διεπιστημονική συνέργια και την συμβολή των δεδομένων της επιδημιολογίας. Οι επιδημιολόγοι διεξάγοντας έρευνες στον γενικό πληθυσμό καταγράφουν την ύπαρξη των πιο συχνών ασθενειών, καθώς επίσης προσπαθούν να προσδιορίσουν τα χαρακτηριστικά των ατόμων ή των συνθηκών ζωής που μπορεί να μεγιστοποιούν την πιθανότητα νοσηρότητας και θνησιμότητάς τους. Η Gerhardt(1989) περιγράφει αυτή την διεπιστημονική συνέργια επισημαίνοντας, ότι η επιδημιολογική έρευνα παρέχει την πρώτη ύλη επεξεργασίας της κοινωνιολογικής έρευνας.

Η διασύνδεση μεταξύ των υλικών συνθηκών διαβίωσης και της ασθένειας δεν αποτελεί βέβαια ένα σύγχρονο επιστημονικό πόρισμα, αλλά η απαρχή του μπορεί να ανιχνευτεί ήδη από τα μέσα του 19^{ου} αιώνα. Τότε ήταν που για πρώτη φορά ο Engels με το έργο του *The conditions of the working class in England*(1845) επεχείρησε να

συσχετίζει τις κοινωνικό-οικονομικές συνθήκες του πρώιμου καπιταλισμού με τις επιδράσεις πάνω στην υγεία και την ζωή των μελών της εργατικής τάξης. Αν και η βασική ανάγνωση του συγκεκριμένου έργου δεν σχετίζεται στενά με την ιατρική κοινωνιολογία, εντούτοις ορισμένα από τα πορίσματά του αποτέλεσαν την άτυπη μήτρα, μέσω της οποίας αναδείχθηκαν αρκετοί μελλοντικοί προβληματισμοί και συσχετισμοί.

Ο Engels περιγράφει τις αλλαγές που ο καπιταλισμός επέφερε στον τρόπο παραγωγής με την μηχανοποίηση της και ταυτόχρονα επισημάνει την υποχρεωτική μετακίνηση των πληθυσμών από την ύπαιθρο στην πόλεις. Εκεί, η ανάγκη για εύρεση εργασίας, μετέτρεψε τους μέχρι πρότινος εργαζόμενους ως αγρότες –που έχασαν την δουλεία τους εξαιτίας των τροποποιήσεων που ο καπιταλισμός επέφερε στην χρήση γης- να σωρεύονται ως ένα πλεονάζον εργατικό δυναμικό στα βιομηχανικά κέντρα. Οι οικονομικοί όροι λειτουργίας του πρώιμου καπιταλισμού που υπαγόρευαν την συσσώρευση κεφαλαίου, οδήγησαν τους επιχειρηματίες στην συρρίκνωση του κόστους του εργατικού δυναμικού. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα να παρέχουν στο προσωπικό τους όχι μόνο μειωμένες απολαβές, αλλά και να υποβαθμίσουν με ακραίο τρόπο, τόσο τα παρεχόμενα καταλύματα και την τροφή, όσο και τις συνθήκες εργασίας. Τα αποτελέσματα της πολυμέτωσης αυτής εξαθλίωσης έγιναν άμεσα αντιληπτά στις υποβαθμισμένες από άποψη υγιεινής περιοχές διαμονής των μελών της εργατικής τάξης. Μια σειρά από μολυσματικές επιδημίες τύπου και φυματίωσης τους έπληξαν, απότοκα-φυσικά και κοινωνικά- των οργανωτικών δομών του νεοπαγούς οικονομικού συστήματος.

Τα πορίσματα του Engels φυσικά δεν είναι απολύτως συναφή με την σύγχρονη πραγματικότητα. Οι σημερινές συνθήκες παραγωγής, αλλά και το σύνολο των συνθηκών διαβίωσης του πληθυσμού έχει παρουσιάσει μια τεράστια ποιοτική εξέλιξη τα τελευταία εκατό πενήντα χρόνια, η οποία επέτρεψε την σχεδόν ολοκληρωτική απόλυση μολυσματικών ασθενειών, όπως οι προαναφερθείσες, τουλάχιστον από τον δυτικό κόσμο και παράλληλα με την μείωση της βρεφικής κυρίως θνησιμότητας δημιούργησε τις κατάλληλες προϋποθέσεις για την αύξηση του προσδοκώμενου μέσου όρου ζωής των ανθρώπων. Παρόλο όμως τις σημαντικές αυτές αλλαγές που επήλθαν εξαιτίας κυρίως της βελτίωσης των συνθηκών υγιεινής και διατροφής, η βασική θέση του Engels παραμένει και σήμερα θεωρητικά σημαίνουσα και ερευνητικά επαληθευόμενη. Οι διάφοροι τύποι ασθενειών και η θνησιμότητα εξακολουθούν και σήμερα να μην παρουσιάζουν μια τυχαία διάταξη και

μια τυχαία συχνότητα εμφάνισης, αλλά το κοινωνικό και οικονομικό πλαίσιο που τις περιβάλλει, καθορίζει εν πολλοίς και την διάταξη και την συχνότητά τους. Η νοσηρότητα και η θνησιμότητα είναι και σήμερα εξαρτώμενες από τα μακρο-κοινωνικά δεδομένα, όπως αυτό της εγγύτητας ή της απόστασης από την κατοχή υλικών πόρων. Όπως ακριβώς και στα μέσα του 1800, έτσι και στις απαρχές του 21^{ου} αιώνα, η θνησιμότητα σε πιο νεανική ηλικία είναι συχνότερη ανάμεσα στα μέλη των λιγότερο προνομιούχων οικονομικά ομάδων, όπως επίσης συχνό είναι το φαινόμενο τα μέλη αυτών των ομάδων να υπόκεινται συχνότερα στις ασθένειες του «σύγχρονου πολιτισμού», ή σε χρόνιες ασθένειες.

Η ανισομερής κατανομή των ποσοστών θνησιμότητας και νοσηρότητας μεταξύ του γενικού πληθυσμού υπογραμμίζει την υπαρκτή διασύνδεση μεταξύ υγείας και κοινωνικό-οικονομικών συνθηκών διαβίωσης. Όπως σημειώνει η Nettleton(1995) οι έρευνες που εστιάζονται στις ανισότητες έναντι της υγείας, εξετάζουν κυρίως τις μεταβλητές εκείνες που θεωρούνται οι ασφαλέστεροι δείκτες των κοινωνικών συνθηκών. Έτσι τα υποδείγματα της υγείας, της εμφάνισης ασθενειών ή της θνησιμότητας, συσχετίζονται με μια σειρά από μεταβλητές που θεωρούνται, ότι επικαθορίζουν την κοινωνική εφόρμηση των υποδειγμάτων αυτών. Οι κυριότερες μεταβλητές που συνιστούν τους ισχυρότερους δείκτες των συνθηκών διαβίωσης συγκροτούνται κυρίως γύρω από την κοινωνική ένταξη του ατόμου, την εργασία του- ή και την έλλειψη της- το φύλο, και το μορφωτικό επίπεδο. Οι παραπάνω δείκτες επικαθορίζοντας σε σημαντικό βαθμό την υλική διάσταση της διαβίωσης, εξαρτούν ταυτόχρονα και μια σειρά από παράγοντες, όπως το εισόδημα, το είδος και την ποιότητα του οικιακού χώρου, τις διατροφικές συνήθειες, τις συνθήκες διαβίωσης και εργασίας, οι οποίες θεωρούνται ως σχετιζόμενες άμεσα με την εμφάνιση ασθενειών και την θνησιμότητα.

Η ανάγνωση των ερευνών που αφορούν την κοινωνική ανισότητα ως προς την υγεία υποδηλώνει, ότι η ασφαλέστερη συσχέτιση μεταξύ των ζητημάτων υγείας και του κοινωνικού τους επικαθορισμού, μπορεί να επιτευχθεί μέσω της εξέτασης της κοινωνικής ένταξης του ατόμου.

Το Black Report των Townesnd & Davinson(1982) αποτελεί ίσως μια από τις πιο απτές ερευνητικές επαληθεύσεις της παραπάνω θέσης. Αναλύοντας το ποσοστά θνησιμότητα και νοσηρότητας όλων των κοινωνικών ομάδων, αλλά και την διαφορική χρήση, όπως και τις διαφοροποιήσεις στην δυνατότητα πρόσβασης στις ιατρικές υπηρεσίες, κατάδειξαν την άμεση συσχέτιση των ποσοστών αυτών με την

κοινωνική και επαγγελματική ένταξη των ατόμων(δες και Ραβάνης 1995). Σύμφωνα με τα πορίσματα του Black Report οι μερικώς ειδικευμένοι χειρώνακτες παρουσιάζουν ένα ποσοστό θνησιμότητας που είναι 2,5 φορές μεγαλύτερο από αυτό των επαγγελματιών στο χρονικό διάστημα πριν την συνταξιοδότηση τους. Η σχέση αυτή μεταξύ θνησιμότητα και κοινωνικής ένταξης δεν περιορίζεται μόνο στο συγκεκριμένο χρονικό σημείο, αλλά διατρέχει με σταθερότητα όλη την πορεία της ανθρώπινης ζωής. Ήδη από την γέννηση τα βρέφη που ανήκουν σε οικογένειες ανειδίκευτων εργατών πεθαίνουν με διπλάσιο ρυθμό από τα βρέφη που ανήκουν σε οικογένειες επαγγελματιών. Η ψαλίδα διευρύνεται περαιτέρω για τους βρεφικούς θανάτους μέχρι την συμπλήρωση του πρώτου έτους της ζωής τους. Εξίσου χαρακτηριστικό είναι το γεγονός, ότι οι αιτίες θανάτου για την βρεφική, αλλά και την παιδική ηλικία μέχρι το 14 έτος φαίνεται να σχετίζονται με το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον διαβίωσης. Οι επικρατούσες συνθήκες στον οικιακό χώρο σχετίζονται με την κυρίαρχη τάση θανάτου των βρεφών των ανειδίκευτων οικογενειών από αναπνευστικά προβλήματα. Επίσης οι οικιακές διευθετήσεις και κυρίως η ανεπαρκής ύπαρξη μέτρων και μέσων ασφάλειας επεξηγεί το γεγονός, ότι τα παιδιά των ανειδίκευτων έχουν δεκαπλάσια ποσοστά θανάτου από τα παιδιά των επαγγελματιών που οφείλονται σε πυρκαγιά, πνιγμό ή πτώση.

Η ίδια εικόνα επαναλαμβάνεται όταν στρέψουμε την προσοχή μας στην συνάφεια που υπάρχει μεταξύ της εμφάνισης συγκεκριμένων ασθενειών και των θανάτων που προέκυψαν από αυτές με την κοινωνική ένταξη των ατόμων. Σύμφωνα με τα στοιχεία, υπήρξε μια αυξητική τάση στα ποσοστά θανάτου των ανειδίκευτων εργατών, ανεξαρτήτως ηλικίας, που επλήγησαν από τις λεγόμενες ασθένειες του σύγχρονου πολιτισμού(εγκεφαλικές αλλοιώσεις, χρόνιες καρδιοπάθειες) αν συγκρίνει κανείς τα στοιχεία των ετών 1959-1963 με αυτά των ετών 1949-1953.

Παράλληλα οι Townesnd & Davinson με βάση τα στοιχεία που προέκυψαν από τα νοσοκομειακά αρχεία κατέδειξαν, ότι υπάρχει ένα σαφές προσανατολισμός που σχετίζεται με την κοινωνική ένταξη του ατόμου, αναφορικά με την απουσία από την εργασία ή και τον τραυματισμό του σε αυτή. Οι ανειδίκευτοι εργάτες, σε σχέση με τους επαγγελματίες, έχασαν εξαιτίας ασθένειας ή τραυματισμού 3,5 φορές περισσότερες εργασιακές ημέρες, γεγονός που επιβεβαιώνεται και από την συχνότερη μετάβασή τους στις πρώτες βοήθειες των νοσοκομειακών ιδρυμάτων.

Υπάρχουν μια σειρά από έρευνες που τεκμηριώνουν την άμεση συσχέτιση υγείας και κοινωνικής ένταξης. Η Nettleton(1995) παρουσιάζει συνοπτικά κάποιες

από τις σημαντικές, όπου είναι εμφανής η σχέση των υποδειγμάτων νοσηρότητας και θνησιμότητας με την κοινωνική ένταξη. Σύμφωνα με την επεξεργασία στην οποία ο Blane(1991) υπέβαλλε τα δεδομένα από το Office of Population Censuses and Surveys(1986, 1988), είναι όπως και στο Black Report εμφανής ο συσχετισμός μεταξύ τόσο της παιδικής θνησιμότητας οικογενειών με συγκεκριμένη κοινωνική ένταξη, όσο και μεταξύ της γενικότερης επιρρέπειας προς τον θάνατο των μελών της ίδιας κοινωνικής ομάδωσης. Τα βρέφη που γεννιούνται σε οικογένειες ανειδίκευτων εργατών έχουν διπλάσιο ποσοστό θνησιμότητας από τα βρέφη των οικογενειών των επαγγελματιών, ενώ ταυτόχρονα οι ανειδίκευτοι εργάτες πεθαίνουν 2,5 φορές περισσότερο από τους επαγγελματίες. Ανάλογη συσχέτιση κατέδειξαν τα στοιχεία του White και των συνεργατών(1993) με στοιχεία από το Health Survey For England(1991) αναφορικά με τα ποσοστά νοσηρότητας που αφορούσαν προβλήματα υγείας σχετιζόμενα με το αναπνευστικό σύστημα, όπου σύμφωνα με τον White οι χειρώνακτες ήταν πιθανό να παρουσιάσουν τέτοιου είδους προβλήματα 1,5 φορές περισσότερο από τους μη χειρώνακτες.

Εκτός της κοινωνικής ένταξης, οι σχετιζόμενες με τις κοινωνικές ανισότητες στην υγεία έρευνες, παρουσίασαν σημαντικά ευρήματα αναφορικά με την υπάρχουσα συσχέτιση μεταξύ ασθένειας και φύλου. Αν και οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής σε σχέση με τους άνδρες περίπου κατά 6,5 χρόνια, παράλληλα σε σχέση με αυτούς παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά νοσηρότητας, αλλά και διαφορετικές αιτίες θανάτου. Σύμφωνα με τα στοιχεία του Godfrey(1993) η κυριότερη αιτία θανάτου των γυναικών είναι ο καρκίνος του μαστού, σε αντίθεση με τους άνδρες, όπου η πρώτη αιτία θανάτου είναι οι καρδιοπάθειες. Ένα σημαντικό στοιχείο των υποδειγμάτων νοσηρότητας και θνησιμότητας μεταξύ ανδρών και γυναικών αποτελεί και το εύρημα ότι οι άνδρες πλήττονται σφοδρότερα από τις ασθένειες. Αυτό συνάγεται από το γεγονός, ότι η εμφάνιση σημαντικών ασθενειών μειώνει το προσδόκιμο ζωής των ανδρών κατά 2,7 φορές περισσότερο από το αντίστοιχο των γυναικών.

Η σχεσιακή αυτή μακροβιότητα των γυναικών είναι ένα γενικευμένο φαινόμενο στον δυτικό κόσμο, το οποίο διατηρείται σε όλες τις ηλικιακές ομάδες. Σύμφωνα με τα στοιχεία των Kane(1991) και Lopez(1984) που παρουσιάζει ο Radley(1994) στις ευρωπαϊκές, αλλά και σε άλλες ανεπτυγμένες χώρες η θνησιμότητα των ανδρών παρουσιάζει μια σταθερή περίσσια σε όλη την διαδρομή της ζωής τους και άρα δεν εντοπίζεται μόνο στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους. Όπως υπογραμμίζεται όμως

από τα στοιχεία άλλων ερευνών, η ισχύουσα για τον δυτικό κόσμο κατάσταση, δεν αποτελεί ένα διαχρονικό αλλά και ούτε και παγκόσμιο επαληθευόμενο πρότυπο.

Επί παραδείγματι, η γυναικεία θνησιμότητα δεν επιδεικνύει τέτοια ποσοστιαία διάσταση σε σχέση με την ανδρική στα τέλη του 19^{ου} αιώνα (Kane, 1991). Επίσης, αν η προσοχή στραφεί στα ποσοστά της γυναικείας θνησιμότητας, όπως αυτά καταγράφονται στις υπό ανάπτυξη κοινωνίες της Ασίας, η παγιωμένη εικόνα του ανεπτυγμένου κόσμου εν μέρει αντιστρέφεται. Τα στοιχεία των Kane(1991) και Waldron(1983) υποδηλώνουν, ότι οι γυναίκες σε Ινδία, Πακιστάν, Μπαγκλαντές, και Ταϊλάνδη, πεθαίνουν με μεγαλύτερο ρυθμό από τους άνδρες στις ηλικίες από 1ως 39 ετών. Οι θάνατοι αυτοί σχετίζονται κυρίως με τους αυξημένους κινδύνους που οι γυναίκες αντιμετώπιζαν κατά την περίοδο της κύησης και της γέννας, όπως επίσης και με το γεγονός, ότι στις περιοχές αυτές οι γυναίκες νεαρής κυρίως ηλικίας λαμβάνουν σημαντικά λιγότερη υγιεινή και διατροφική φροντίδα σε σχέση με τους άνδρες της ανάλογης ηλικίας.

Αν και η γενική τάση κατατείνει στο συμπέρασμα, ότι η γυναίκες ζουν περισσότερο, εντούτοις τα στοιχεία υποδηλώνουν, ότι η εμφάνιση των ασθενειών είναι πιο συχνή στον βίο τους σε σχέση με αυτή των ανδρών. Τα επεισόδια που αφορούν την φυσική, όσο και την ψυχική υγεία αποκαλύπτουν μια μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης και έκτασης μεταξύ των γυναικών. Μια σειρά μελετών, οι οποίες βασίζονται στις αυτό-αναφορές(self-reports) των ατόμων σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους, αλλά και στατιστικά στοιχεία πορευόμενα από την χρήση διάφορων ιατρικών υπηρεσιών, επιβεβαιώνουν την αυξημένη νοσηρότητα του γυναικείου φύλου. Στοιχεία του OPES(1993) για την Βρετανία, δείχνουν ότι οι γυναίκες αναφέρουν ότι περιορίζουν τις δραστηριότητές τους επειδή δεν αισθάνονται καλά συχνότερα από τους άνδρες. Η ίδια τάση επιβεβαιώνεται και αναφορικά με την χρήση των ιατρικών υπηρεσιών και από τα ποσοστά εισαγωγής τους στα νοσοκομεία, αν και σημαντική επίδραση στην διαμόρφωση αυτής της διαφοροποίησης παγίονεται από την χρήση ή τις εισαγωγές, στις οποίες οι γυναίκες υποχρεούνται εξαιτίας ζητημάτων σχετιζόμενων με την εγκυμοσύνη και τον αναπαραγωγικό τους ρόλο(Mac Farlane, 1990).

Και στο πεδίο της ψυχικής υγείας παρατηρούνται διαφοροποιήσεις μεταξύ ανδρών και γυναικών. Οι γυναίκες συνήθως παρουσιάζουν πιο μεγάλη συχνότητα διαγνώσεων που σχετίζονται με ψυχώσεις και κατάθλιψη, ενώ οι ανδρικές διαγνώσεις σχετίζονται κυρίως με προβλήματα που έχουν να κάνουν με την χρήση του αλκοόλ, των φαρμάκων και των ναρκωτικών(Smith & Jacobson, 1988).

Συνοπτικά, μπορεί να ειπωθεί, ότι η φυλετική ένταξη φαίνεται να θεμελιώνει μια ευοίωνη προοπτική μακροημέρευσης για τις γυναίκες. Αυτή η προοπτική μπορεί να εδράζεται στις βιολογικές και ορμονικές διαφοροποιήσεις και την ιδιουσυστασία των δύο φύλων. Γενετικοί παράγοντες φαίνεται να οριοθετούν έναν πρωταρχικό διαχωρισμό του προσδοκώμενου ζωής μεταξύ ανδρών και γυναικών, καθιστώντας τις γυναίκες, εξαιτίας της φυσιολογίας τους πιο ανθεκτικές έναντι των ασθενειών(π.χ. οι γυναίκες φαίνεται να είναι πιο ανθεκτικές έναντι των καρδιοπαθειών, εξαιτίας του αυξημένου σε σχέση με τους άνδρες επιπέδου οιστρογόνων). Αυτός όμως ο φερόμενος ως υπέρτερος βιολογικός εξοπλισμός των γυναικών δεν αποδεικνύεται ικανός να λειτουργήσει καθόλο τον βίο τους, ως προστατευτικό αντέρεισμα αποσόβησης των διάφορων ασθενειών. Αντίθετα, τα υψηλότερα ποσοστά νοσηρότητας που παρουσιάζουν, θέτουν υπό αμφισβήτηση την επεξηγηματική δεινότητα των αμιγώς βιολογικών αιτιάσεων και επαναφέρουν στο επίκεντρο της προσοχής τις συχνά πολύμορφες κοινωνικές επιδράσεις επί των θεμάτων της υγείας και της ασθένειας. Οι κοινωνιολογικές έρευνες που ασχολούνται με τις κοινωνικές ανισότητες στην υγεία και τον ρόλο που το φύλο ενέχει σε αυτές τις ανισότητες, παρουσιάζουν μια σειρά από αιτιάσεις στην προσπάθεια τους να καταγράψουν την επίδραση του κοινωνικού επί του βιολογικού. Οι αιτιάσεις αυτές εντοπίζουν τις διαφοροποιήσεις αυτές στον πρωταρχικό διαχωρισμό των ρόλων στο κοινωνικό και επαγγελματικό πεδίο που αν και σε γενικές γραμμές βγαίνει μειούμενος, εντούτοις εξακολουθεί να προσδιορίζει σε μεγάλο βαθμό διαφορικά τον τρόπο ζωής των δύο φύλων. Ο κοινωνικός καταμερισμός της εργασίας επιμερίζει ανισομερώς τα μέλη των δύο φύλων σε διακριτά μεταξύ τους πλαίσιο δραστηριότητας, τα οποία χαρακτηρίζονται από διαφορετικές συνθήκες και ανάγκες. Στην βάση αυτού του καταμερισμού οι άνδρες ως επί το πλείστον εντάσσονται στο χώρο της παραγωγής, οι δε γυναίκες στον οικιακό χώρο και στην πλήρωση των ρόλων αυτών που η ένταξή τους προϋποθέτει. Το μεγαλύτερο ποσοστό ανδρικής θνησιμότητας συνδέονται με την θέση τους στην παραγωγή, καθώς τους εκθέτει σε εργασιακούς κινδύνους και ατυχήματα, τα οποία δεν ελλοχεύουν στον οικιακό χώρο. Ταυτόχρονα, οι άνδρες οργανώνοντας το μεγαλύτερο μέρος της ζωής τους εκτός του οικιακού χώρου, επιδίδονται σε μια σειρά από δραστηριότητες που δυνητικά μπορεί να θέσουν σε κίνδυνο την ζωή τους. Τα πλεονάζοντα σε σχέση με τις γυναίκες ανδρικά ποσοστά θνησιμότητας που παρατηρούνται στις νεαρές ηλικίες σχετίζονται με αυτοκινητιστικά ατυχήματα ή με το γεγονός, ότι οι ανδρικές εργασίες από την φύση κυρίως

χειρωνακτικές, ενέχουν μεγαλύτερους φυσικούς κινδύνους κατατείνουν στο γεγονός, ότι ο τρόπος ζωής των ανδρών μεγιστοποιεί και την πιθανότητα θανάτου τους(Waldron, 1986).

Από την άλλη, τα αυξημένα γυναικεία σε σχέση με τα ανδρικά ποσοστά νοσηρότητας, σχετίζονται με την μειονεκτική οικονομική θέση τους, καθώς και με την πολλαπλότητα των υποχρεώσεων που συντίθεται γύρω από τους οικιακούς τους ρόλους. Όπως ήδη έχει αναφερθεί η εμφάνιση ασθενειών έχει συσχετιστεί με την οικονομικό-κοινωνική ένταξη των ατόμων. Σε γενικές γραμμές η συσχέτιση αυτή φαίνεται να είναι πιο ισχυρή για τις γυναίκες, οι οποίες υπολείπονται στην πρόσκτηση υλικών πόρων από τους άνδρες. Η θέση τους στην παραγωγή τις κατατάσσει σε υποδεέστερα επικερδείς θέσεις και σε θέσεις με μικρότερο συμβολικό κύρος, αλλά και σε θέσεις ημιαπασχόλησης ή σε θέσεις που δεν εξασφαλίζουν την βεβαιότητα διατήρησης του εισοδήματός τους. Αυτή η πρωταρχική οικονομική υστέρηση, συχνά επικουρείται από τις πολυσχιδείς πρακτικές και οργανωτικές υποχρεώσεις που συνεκδοχικά ο οικιακός χώρος επιφυλάσσει για τις γυναίκες. Μια σειρά μελετών υπογραμμίζει το γεγονός, ότι στο πλαίσιο του σπιτιού οι γυναίκες επιδίδονται σε μια πολλαπλότητα ρόλων, οι οποίοι συχνά επιδρούν αρνητικά στην υγεία τους. Στο πλαίσιο διεκπεραίωσης αυτών των ρόλων, κατά τους οποίους η φροντίδα των αναγκών των άλλων μελών της οικογένειας πρωτοστατεί, οι γυναίκες εξαιτίας των υπέρμετρων υποχρεώσεων τους, οδηγούνται στην παραμέληση των δικών τους αναγκών, γεγονός που τελικά συντελεί στην υποβάθμιση της υγείας τους(Payne 1991, Gove & Hughes 1979).

Τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την ανάλυση των δεδομένων μακροσκοπικών ερευνών(surveys) όπως αυτών που προαναφέρθηκαν, συνιστούν ένα γόνιμο έδαφος για στοχασμό και πιθανούς επαναπροσδιορισμούς της δημόσιας πολιτικής αναφορικά με τα θέματα της υγείας. Αν και αυτές οι έρευνες επιτρέπουν την συνολική θέαση των κατανομών της θνησιμότητας και της νοσηρότητας στο κοινωνικό σώμα, εντούτοις δεν προάγουν την γνώση μας αναφορικά με την βιούμενη εκ μέρους του ασθενούς πραγματικότητα, αλλά ούτε και εμβαθύνουν διερευνητικά στην ποικιλομορφία που μπορεί να επιδείξει αυτή η υποκειμενική βίωση της ασθένειας.

Ήδη όμως από τις αρχές του 70 η κοινωνιολογική κατανόηση της υγείας και της ασθένειας σταδιακά εμπλουτίζεται με την εκπόνηση ποιοτικών ερευνών, των οποίων η θεωρητική εφόρμηση βασίζεται σε φαινομενολογικές και αλληλοδραστικές

προσεγγίσεις και οι οποίες επιδιώκουν με την εφαρμογή πολλαπλών θεωρητικών σχημάτων να πληρώσουν το όποιο κοινωνιολογικό ερμηνευτικό κενό. Όπως έχει ήδη προαναφερθεί, η παρατηρούμενη αλλαγή στην ίδια την φύση των ασθενειών με την σχεδόν ολοκληρωτική απάλειψη των μολυσματικών ασθενειών και τον αλματώδη ρυθμό εμφάνιση ασθενειών με χρόνια χαρακτήρα, έστρεψε το κοινωνιολογικό ενδιαφέρον προς την μελέτη των συνθηκών που οι χρόνια παθολογικές συνθήκες συνιστούν για τον πάσχοντα, καθώς και για τις σημαντικές κοινωνικές συνέπειες τους. Στο πλαίσιο αυτού του ενδιαφέροντος μια σειρά χρόνιων παθήσεων ετέθησαν στο επίκεντρο του ερευνητικού ενδιαφέροντος, όπως ο διαβήτης(Kelleher 1988), η σκλήρυνση κατά πλάκας(Markella 1973, Robinson 1988), η επιληψία(Scambler 1989, Schneider & Conrad 1983), ο καρκίνος του μαστού(Fallowfield & Clark 1991), τα χρόνια αναπνευστικά νοσήματα(Williams 1993), η κολίτιδα (Kelly 1992), η ρευματοειδής αρθρίτιδα(Wiener 1975, Locker 1983). Παράλληλα με αυτές τις έρευνες υπήρξε και η παραγωγή μιας σειράς κοινωνικών επιστημόνων που προχωρούν σε αυτοβιογραφικές περιγραφές των χρόνιων παθολογικών καταστάσεων που βιώναν: Davis & Horobin (1977), Lefton(1984), Zola(1982), Murphy(1990).

Η επισκόπηση των κοινωνιολογικών ερευνών που επιδιώκουν να παρουσιάσουν την υποκειμενική πρόσληψη και διαχείριση των χρόνιων ασθενειών, καθιστά διακριτές και μονίμως ανακύπτουσες ορισμένες θεματικές που σχετίζονται με την εμπειρία της ασθένειας(Conrad 1987). Η δεδομένα παρατεταμένη χρονιότητα τους, καθώς και οι συνεπακόλουθες αβεβαιότητες που επισείουν, όπως και η συνήθης έλλειψη ίασης και η μόνο μερικώς ιατρική διαχείριση τους, σηματοδότησαν την ανάδυση των κοινών αυτών θεματικών σε μια σειρά από διαφορετικές χρόνιες ασθένειες.

Μία από τις κυριότερες από αυτές τις θεματικές αφορά την αβεβαιότητα που περιστοιχίζει τις βίο-φυσιολογικές αλλαγές. Η έννοια της αβεβαιότητας παρουσιάζει μάλιστα μια πολυεπίπεδη ανάγνωση.

Καταρχάς, η εμφάνιση των όποιων συμπτωμάτων συνιστά από μόνη της μια κατάσταση γενικευμένης ανησυχίας και απορίας για το άτομο, την οποία η προγενέστερη εμπειρία του δεν είναι σε θέση να υπερβεί και να αποκαταστήσει την ομαλότητα και την βεβαιότητα που επικρατούσαν στον βίο του πριν την εμφάνιση των συμπτωμάτων αυτών. Κυρίαρχα όμως, η έννοια της αβεβαιότητας έχει σχετιστεί με την ίδια την ιατρική πράξη της διάγνωσης. Συχνά η ήπια φύση των συμπτωμάτων στα πρωταρχικά στάδια μιας ασθένειας μπορεί να αποδειχθεί ένα δυσυπέρβλητο

πρόβλημα αποκωδικοποίησης για τους γιατρούς. Δεν είναι λίγες οι αρχικές διαγνώσεις που αδυνατούν να προσδιορίσουν τα αίτια των συμπτωμάτων και να επικυρώσουν την υποκειμενική βίωσή τους από τον ασθενή. Αυτή η αδυναμία ταυτοποίησης της ασθένειας αρκετές φορές οδηγεί τους γιατρούς να θεωρούν τα συμπτώματα είτε ασήμαντα, είτε ψυχογενούς προέλευσης. Οι Stewart & Sullivan (1982) μελετώντας μια ομάδα πασχόντων με σκλήρυνση κατά πλάκας παρατήρησαν, ότι στην πλειονότητα των ασθενών, η πρωταρχική διάγνωση δεν σχετιζόταν με την ασθένεια, αλλά τα συμπτώματά τους είχαν θεωρηθεί κυρίως ως ψυχοσωματικές εκδηλώσεις άγχους. Η οριστικοποίηση της διάγνωσης που πραγματοποιείται σε κάποιο χρονικό σημείο δεν έρχεται να καταλύσει αυτό το καθεστώς της αβεβαιότητας που περιέβαλλε τα μέχρι πριν λίγο μη αιτιολογημένα συμπτώματα, όσο έρχεται να μετατάξει το επίκεντρο της ανησυχίας. Έτσι, από την αβεβαιότητα έναντι του άγνωστου που προκάλεσαν οι όποιες βιο-φυσιολογικές αλλαγές, περνάμε στην αβεβαιότητα που συνιστά η ιατρική κατηγοριοποίηση τους ως μιας συγκεκριμένης παθολογίας. Η επίσημη επικύρωση της ύπαρξης μιας ασθένειας εγκαινιάζει έναν νέο γύρο οντολογικών ερωτημάτων για τον ασθενή που σχετίζονται με την μετά την διάγνωση εξελικτική πορεία της υγείας του. Ο Burgy (1982) περιγράφοντας τις μεταδιαγνωστικές αντιδράσεις των ατόμων, υιοθετεί τον όρο βιογραφική διατάραξη (biographical disruption) και περικλείει μέσα σε αυτόν όλο το εύρος των αντιλήψεων και των βεβαιοτήτων των ατόμων, οι οποίες ανακαλούνται ή τίθενται υπό αμφισβήτηση μετά την διάγνωση ενός σοβαρού νοσήματος.

Μια άλλη σημαντική όψη της ασθένειας στην οποία οι έρευνες εστιάζουν, είναι το θέμα του ενδεχόμενου στίγματος που μπορεί να προκύψει από την υπαγωγή του ατόμου σε ένα καθεστώς χρόνιας ασθένειας. Ο θεωρητικός προσδιορισμός του στίγματος έλκει την καταγωγή του από την πρωτοποριακή για την εποχή της διαπραγμάτευση της συγκεκριμένης έννοιας από τον Goffman (1963). Σύμφωνα με την οπτική του, το στίγμα είναι το ονειδιστικό ενδεχόμενο που μπορεί να προκύψει, όταν μεταξύ των πραγματικών χαρακτηριστικών του ατόμου και του στερεοτυπικού τρόπου αντιμετώπισης που αυτά ερμηνεύονται, υπάρχει μια ευκρινής ασυμφωνία. Οι κοινωνιολογικές έρευνες της χρόνιας ασθένειας και της αναπηρίας ενσωμάτωσαν την έννοια αυτή, επιδιώκοντας να εγκαθιδρύσουν μια σχέση συνάφειας μεταξύ των λειτουργικών δυσλειτουργιών και του στιγματισμού του πάσχοντος. Σε πολλές από αυτές τις έρευνες η έννοια του στιγματισμού αποκτά μια διάσταση καθολικής

αποδοχής και αναπόδραστης εφαρμοστικότητα για την ζωή των ασθενών. Μια τέτοια συλλογιστική πάντως, έρχεται σε ευθεία σύγκρουση με τις θέσεις του Goffman που δεν υπονοεί ότι η σχέση ασθένειας ή αναπηρίας είναι αναπόφευκτα συνυφασμένη με τον στιγματισμό(Susman,1994). Η διαπραγμάτευση του στιγματισμού από τον Goffman κυρίως υπογραμμίζει, ότι μια σειρά από κοινωνικά ή προσωπικά χαρακτηριστικά είναι δυνατό να προσληφθούν ως δείκτες αρνητικής διαφοροποίησης που δυνητικά μπορεί να οδηγήσουν σε μια σειρά από δυσμενείς αντιδράσεις. Σύμφωνα με την οπτική του και τα χαρακτηριστικά και οι αντιδράσεις αποτελούν διανοητικές αντανάκλασεις των ισχυόντων κοινωνικών αντιλήψεων, χωρίς μια άπαξ παγιωμένη μορφή, αλλά δύνανται να επανατροποποιηθούν, εφόσον επαναπροσδιοριστεί το περιεχόμενο των ισχυόντων κοινωνικών αντιλήψεων.

Ένας άλλος τομέας, στον οποίο οι ερευνητικές προσπάθειες εστιάζουν το ενδιαφέρον τους, αφορά την διερεύνηση των ιδιαίτερων τρόπων με τους οποίους οι πάσχοντες επιδιώκουν να αποκτήσουν ένα επαρκή έλεγχο της τροποποιημένης φυσικής τους κατάστασης. Η ασθένεια ανεξαρτήτως βαρύτητας, σπάνια οδηγεί τον πάσχοντα σε πλήρη παθητικοποίηση και εξάρτηση. Αντίθετα, τα άτομα εφαρμόζουν μια σειρά από στρατηγικές αντιμετώπισης, επιδιώκοντας την ανάκτηση του επαπειλούμενου ελέγχου της προσωπικής και κοινωνικής τους ζωής. Όπως παρατηρεί ο Bury(1991) οι στρατηγικές αυτές αφορούν, αφενός τις στάσεις που υιοθετούν σε γνωστικό επίπεδο έναντι της ασθένειας και αφετέρου την πρακτικοποιημένη μετουσίωση τους σε συγκεκριμένες δράσεις που αποσκοπούν στην απρόσκοπτη διαχείριση της καθημερινότητά τους.

Συνυφασμένα με το ενδιαφέρον των ιδιαίτερων τρόπων αντιμετώπισης είναι και το ενδιαφέρον για τον βαθμό της επιτευχθείσας προσαρμογής στην ασθένεια. Αν και η έννοια της προσαρμογής ενέχει διαφορικού περιεχόμενου ορισμούς μεταξύ των ψυχολογικών και των κοινωνιολογικών προσεγγίσεων- με τις πρώτες να βρίσκονται εγγύτερα προς τους ιατρικούς προσδιορισμούς- εν γένει η κοινωνιολογική κατανόηση της δεν εστιάζει τόσο στην άρση των λειτουργικών ανασχέσεων της υγείας, ή στις διαδικασίες αποκατάστασης τους. Η προσαρμογή έχει κυρίως να κάνει με μια απαντητική έναντι της ασθένειας πορεία που αποσκοπεί την επίλυση των κοινωνικών ανασχέσεων που προκύπτουν σε αυτή την πορεία, ανασχέσεων που αφορούν άτομα ενταγμένα σε ανομοιογενή κοινωνικά πλαίσια και με διαφορετικά γνωστικά και υλικά μέσα διαχείρισής τους(Radley & Green1987, Radley1989).

Η προσπάθεια των ατόμων για ενεργή συμμετοχή τους στην διαχείριση της ασθένειας έχει στρέψει το ενδιαφέρον και προς τα οργανωτικά εκείνα μορφώματα, τα οποία λειτουργούν επικουρικά προς την προσπάθεια των ασθενών να κατανοήσουν την κατάστασή τους και να αυτοπροσδιοριστούν σε σχέση με αυτή.

Συχνά οι ομάδες αυτοβοήθειας (self-help groups) και οι διάφορες οργανώσεις ομοιοπαθούντων, λειτουργούν ως σημαντική πηγή πληροφόρησης για την φύση της ασθένειας, αλλά και ως ευρύτερο υποστηρικτικό πλαίσιο. Οι συγκεκριμένοι αυτοί χώροι εκτός των εγνωσμένων πρακτικών αλλά και ψυχολογικών «παροχών» προς τα μέλη τους, ταυτόχρονα εμφορούνται από συγκεκριμένες αντιλήψεις για τις ενδεδειγμένες στάσεις έναντι της ασθένειας. Συχνά οι αντιλήψεις αυτές εναρμονίζονται ή έστω παρουσιάζουν νοηματικές συγκλίσεις με τις επίσημες αντιλήψεις των επαγγελματιών της υγείας, γεγονός που επιδρά ποικιλότροπα στις υποκειμενικές αυτό-αντιλήψεις των πάσχοντων.

Κομβικού ενδιαφέροντος στην μελέτη της χρόνιας ασθένειας αποτελεί η έννοια του εαυτού. Ο χώρος της χρόνιας ασθένειας θεωρείται ως ένας προνομιακός χώρος κατανόησης των αλλαγών που μπορεί να επέλθουν στην διάρθρωση και στο περιεχόμενο του εαυτού, εξαιτίας των συνθηκών που διαμορφώνονται από την ασθένεια. Η χρόνια ασθένεια θεωρείται ως μια διαρκώς δυσχερής κατάσταση, στην οποία ο εαυτός υποβάλλεται σε υποχρεωτικές τροποποιήσεις κάποιων ως πρότινος σταθερών χαρακτηριστικών του. Οι τροποποιήσεις αυτές αφορούν κυρίως την αδυναμία του χρόνια πάσχοντος εαυτού να βασιστεί και να επικυρώσει τις πριν την εμφάνιση της ασθένειας θεωρούμενες σημαίνουσες αυτοαντιλήψεις του. Η αδυναμία ανάκλησης ή επικύρωσης παγιωμένων αυτοαντιλήψεων, καθώς και η εμφάνιση νέων, συχνά ασύμβατων με τις προ-ασθενικές, δημιουργούν ένα πλέγμα γνωστικών και συναισθηματικών εντάσεων. Οι εντάσεις αυτές φαίνεται να πρωτοστατούν στην διαμόρφωση του πάσχοντος εαυτού, ο οποίος ενεργοποιώντας παρελθούσες αυτό-εικόνες με κάποια ισχύ και στην περίπτωση της ασθένειας, ή δημιουργώντας νέες, επιδιώκει δραστικά να επανασυστήσει ένα θετικά αυτό-αξιολογούμενο εαυτό.

Ο ΕΑΥΤΟΣ ΣΤΗΝ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ.

Όπως είναι εμφανές από τις κυριότερες θεματικές που αποτελούν το κεντρικό ενδιαφέρον των κοινωνιολογικών ερευνών, η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας μπορεί να σηματοδοτήσει την έναρξη, τόσο μιας σειράς αρνητικών συνεπειών στην φυσιολογία, όσο και μια σειρά από συνέπειες σε ατομικό και κοινωνικό επίπεδο. Η επί τω χείρων τροποποίηση της φυσικής κατάστασης συνοδευόμενη από ποικίλες εμφανίσεις σωματικού άλγους ή αλλοιώσεων, ή η μετάβαση σε ένα διαρκές καθεστώς ιατρικών και φαρμακευτικών διαδικασιών με οχληρό ή και επώδυνο χαρακτήρα δεν καταγράφει απλά το γεγονός του περιορισμού της φυσικής λειτουργικότητας του ατόμου. Ταυτόχρονα με την μειούμενη φυσική λειτουργικότητα, η διαβίωση σε ένα μακρόχρονο περιβάλλον ασθένειας ενέχει τροποποιήσεις αρνητικού συνήθως περιεχομένου τόσο σε γνωστικό, όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο για τον πάσχοντα.

Στο επίκεντρο αυτών των μεταβολών βρίσκεται ο εαυτός του ασθενή, ο οποίος εκτός της βιολογικά εκπορευόμενης δυσφορίας, καλείται να διαχειριστεί και τις νέες συνθήκες που η χρόνια ασθένεια εγκαθιδρύει. Η διαχείριση αυτή αναφέρεται στις αντιλήψεις του ασθενούς που αφορούν τον εαυτό και τα σχετιζόμενα με αυτόν συναισθήματα. Αφορούν επίσης και τις αντιλήψεις και τα συναισθήματα που σχετίζονται με τον εαυτό, όπως αυτός γίνεται αντιληπτός μέσω της διάφορων επιτελούμενων ρόλων του και των κοινωνικών ταυτοτήτων που χαρακτηρίζουν την δραστηριοποίηση του στα διάφορα κοινωνικά πλαίσια.

Η Charmaz(1983, 1987, 1991) παρουσιάζοντας τα δεδομένα της από ποιοτικές έρευνες με πάσχοντες από διάφορες χρόνιες ασθένειες, επεδίωξε, έχοντας τον εαυτό στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος, να περιγράψει τις τροποποιήσεις που αυτός υφίσταται, αλλά και τις προσπάθειες που καταβάλλει, ώστε να αντιπαρέλθει τις αρνητικές συνυποδηλώσεις που η ασθένεια επιφέρει. Σύμφωνα με την Charmaz (1983) η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας συνιστά ένα κομβικό γεγονός, το οποίο οι ισχύουσες αυτοαντιλήψεις του ατόμου συχνά δεν δύνανται να διαχειριστούν.

Οι βεβαιότητες για τον εαυτό υπό το πρίσμα της υγείας δεν αποτελούν πλέον ασφαλές σημείο εκκίνησης για την αυτό-αξιολόγηση του πάσχοντα εαυτού. Η χρόνια ασθένεια μορφοποιεί καταστάσεις που από-ισχυροποιούν τις όποιες θεωρούμενες ως δεδομένες αυτοαντιλήψεις και έτσι ο εαυτός καλείται να προσαρμοστεί στην νέα πραγματικότητα επαναπροσδιορίζοντας το περιεχόμενο των δεδομένων

αυτοαντιλήψεων του. Η Charmaz περιγράφει συγκεκριμένες ψυχο-κοινωνικές συνθήκες, οι οποίες επιβαλλόμενα αποστερούν από τον εαυτό πολλές από τις εδραιωμένες αυτοαντιλήψεις του και διαταράσσουν την συγκρότησή του, διαδικασία την οποία ονομάζει «απώλεια του εαυτού». Έτσι, η χρόνια ασθένεια μπορεί να οδηγήσει σε μια περιορισμένη στα όρια του οικιακού χώρου διαβίωση, απορρέουσα είτε από τις λειτουργικές εκπτώσεις της φυσιολογίας, είτε εξαιτίας κάποιας συνοδείου αναπηρίας. Ο περιορισμός αυτός σημαίνει ότι δεν μπορούν πλέον τα άτομα να επιδίδονται σε δραστηριότητες, οι οποίες κατά την υγιή περίοδο διαβίωσης τους αποτελούσαν δραστηριότητες που συνδέονταν με την εκπόρευση θετικών αυτό-συναισθημάτων. Αυτή η επιβεβλημένη από την ασθένεια αναστολή δραστηριοτήτων με συμβολικό ή και πρακτικό χαρακτήρα για τον εαυτό, ανακαλεί ταυτόχρονα την ικανότητά του για χρήση θετικά αποτιμημένων αυτό-συναισθημάτων που μπορεί να απολήξει σε μια περαιτέρω βύθιση στο κόσμο της ασθένειας.

Επίσης, η κοινωνική απομόνωση του χρόνια ασθενούς μπορεί να οδηγήσει σε απώλεια του εαυτού. Σε αυτό το σημείο η Charmaz σημειώνει τον σημαίνοντα ρόλο που τα διάφορα αλληλοδραστικά επεισόδια μπορεί να έχουν στην μόρφωση αρνητικού περιεχομένου αυτό-προσδιορισμών για τον πάσχοντα. Συχνά κατά την ροή της αλληλόδρασης, τα άτομα που εξαιτίας κάποιας αναπηρίας, ή εξαιτίας των παρενεργειών κάποιας ιατρικής ή φαρμακευτικής αγωγής, δεν κατορθώνουν να επιβεβαιώσουν τα ιδεώδη της αρτιμελούς φυσιολογίας, ή της αποδεκτής αισθητικής, γεγονός που τους δημιουργεί μια σημαντική αλληλοδραστική ανισότητα. Για τα άτομα αυτά οι ισότιμες αλληλοδραστικές συμβάσεις συχνά ακυρώνονται και αντικαθίστανται από περιστατικά παρανοήσεων, αγνόησης, ή έντονα οχληρή ενασχόλησης, τα οποία εξαιτίας των αρνητικών συν-υποδηλώσεων που έχουν για τον εαυτό, οδηγούν αρκετές φορές τους χρόνιους πάσχοντες και τα άτομα με αναπηρίες σε μια οικιοθελή απόσυρση από την δημόσια σκηνή.

Ταυτόχρονα με τις αλληλοδραστικές δυσκολίες και την πιθανή κοινωνική απομόνωση, η απώλεια του εαυτού συνίσταται και στους ονειδιστικού περιεχομένου προσδιορισμούς που η παρουσία στην δημόσια σκηνή μπορεί να επιφέρει για τον εαυτό. Χαρακτηριστικά, ανάμεσα στα άλλα παραδείγματα, αναφέρει και την εχθρική διάθεση με την οποία αντιμετωπίστηκε από ένα νεαρό κορίτσι η εμφάνιση σε κάποιο κατάστημα μιας ακρωτηριασμένης ηλικιωμένης κυρίας που βρισκόταν πάνω σε αναπηρικό καροτσίδιο. Εδώ ουσιαστικά η Charmaz αναφέρεται στα πλήγματα που η αυτό-εκτίμηση του χρόνια πάσχοντα ή του αναπήρου μπορεί να δεχθεί, όταν η

ετεροτροφοδοτούμενη αξιολόγησή του(reflected appraisals) γίνεται μονίμως με αρνητικούς όρους, οι οποίοι δεν του επιτρέπουν να προστατέψει τις αυτό-αντιλήψεις του, αλλά αντίθετα δημιουργούν συνθήκες για μια αδιάλειπτα αρνητική αξιολόγηση του.

Τέλος, η Charmaz υποστηρίζει, ότι η απώλεια του εαυτού μπορεί να προκύψει, όταν τα άτομα εξαιτίας της φυσικής τους κατάστασης αποτελούν βάρος για τους οικείους τους. Μια σειρά από αρνητικά αυτό-συναίσθημα, ντροπής και τύψεων προκύπτουν, όταν τα άτομο αντιληφθεί ότι τι φυσικό του status παρεμβαίνει δραστικά στην ζωή του, αναγκάζοντάς τον είτε να αποποιηθεί τους ως πρότινος επιτελούμενους κοινωνικούς ρόλους του, είτε να μετατρέψει την καθημερινότητά του από μια απρόσκοπτη διαδικασία σε μια κατάσταση μόνιμης εξάρτησης. Κοντολογίς, η ελαχιστοποίηση της ικανότητας του εαυτού να παρεμβαίνει δραστικά στα δρώμενα του άμεσου και έμμεσου κοινωνικού του περιβάλλοντος μειώνει δραστικά και την αίσθηση του ατόμου για προσωπική και ενεργή παρέμβαση στα τεκταινόμενα αυτά.

Οι παραπάνω παρατηρήσεις βέβαια δεν υπονοούν, ότι κατά την χρόνια ασθένεια ή την αναπηρία ο εαυτός μετατρέπεται σε ένα συρρικνούμενο και παθητικοποιημένο ενεργούμενο της βιολογικής του κατάστασης. Οι περιπτώσεις της πλήρους συνθηκολόγησης αποτελούν περιθωριακό μάλλον ενδεχόμενο, καθώς κυριότερο υπόδειγμα αποτελεί η προσπάθεια του εαυτού να συγκροτήσει και να επανιδρύσει κάποιες όψεις του που να παρεμβαίνουν δραστικά στην πορεία της ασθένειάς του. Σύμφωνα με την Charmaz(1987) ο χρόνιος ασθενής επιδιώκει ενεργά τον αυτό-προσδιορισμό του παρά τις όποιες αντιξοότητες και μάλιστα ο αυτό-προσδιορισμός αυτός αποτελεί μια απόλυτα συνειδητή και κομβικής σημασίας επιδίωξη. Τα δεδομένα που προέκυψαν από σε βάθος συνεντεύξεις που διεξήγαγε με ογδόντα έντε πάσχοντες από διάφορα χρόνια νοσήματα, συνηγορούν με την παραπάνω θέαση του εαυτού ως ενεργού παράγοντα κατά την ασθένεια.

Σύμφωνα με την Charmaz οι χρόνια πάσχοντες επιδιώκουν να συγκροτήσουν τον εαυτό τους υπερβαίνοντας τις όποιες στιγματιστικές συνέπειες που η ασθένεια μπορεί να ενέχει. Η επιδίωξη τους αυτή αποσκοπεί στην εδραίωση μιας θετικής αποτίμησης του εαυτού τους από τους ίδιους, όσο και από τους άλλους. Η επιδίωξη αυτή σύμφωνα με την Charmaz μπορεί να πάρει τέσσερις συγκεκριμένες μορφές : του υπέρ-φυσιολογικού εαυτού(super natural self) του παλινορθωμένου εαυτού(restored self) του εξαρτώμενου από την πορεία της ασθένειας εαυτού(contingent self) και του διασωσμένου εαυτού(salvaged self). Και τα τέσσερα αυτά υποδείγματα

επανασυγκρότησης του εαυτού αν και παρουσιάζουν μορφολογικές διαφοροποιήσεις, αλλά και διαφοροποιήσεις που αφορούν τις κάθε φορά επιτρεπόμενες συνθήκες δημιουργίας τους, εντούτοις τα περιεχόμενά τους παρουσιάζει σημαντική συνάφεια. Όλα τα προαναφερόμενα είδη επανασυγκρότησης του εαυτού, αποτελούν ένα μόρφωμα अपαρτιζόμενο αφενός από τα χαρακτηριστικά, τα νοήματα, τις αξιολογήσεις που το άτομο θεωρεί ότι σχετίζονται με τον εαυτό του και αφετέρου από τα σχετιζόμενα με τον εαυτό νοήματα που αφορούν τις κοινωνικές του σχέσεις και τους επιτελούμενους κοινωνικούς του ρόλους. Τα παραπάνω αποτελούν τα ιδιαίτερα αυτά συστατικά, γύρω από τα οποία περιστρέφονται οι βασικές διαπραγματεύσεις του νέου, απορρέοντος από τις συνθήκες της ασθένειας, εαυτού. Σε αυτό το πλαίσιο, κάποιοι χρόνιοι ασθενείς επιδιώκοντας να απορρίψουν τις απαιξιωτικού χαρακτήρα αξιολογήσεις που συχνά επιτίθενται στην κατάσταση της υγείας τους, οδηγούνται στην ανάδειξη ενός υπέρ-φυσιολογικού εαυτού. Ο υπέρ-φυσιολογικός εαυτός που περιγράφεται, παρουσιάζει ουσιαστικές ομοιότητες με τον εαυτό που περιγράφει και ο Goffman(1964), ο οποίος στην προσπάθεια αποστιγματοποίησης και αποποίησης των όποιων αρνητικών προσδιορισμών του, επιδίδεται σε μια σειρά από ασυμβίβαστες με το φυσιολογικό του status ενέργειες. Ο ασθενής που επιδιώκει έναν υπέρ-φυσιολογικό εαυτό, ουσιαστικά επιδιώκει με την καθ' υπέρβαση δραστηριοποίηση του σε ενέργειες ασύμβατες με την υγεία του να επικυρώσει την προσωπική του ικανότητα επίτευξης των κοινωνικά θετικά αποτιμημένων δεδομένων της ανεξαρτησίας και του συναγωνισμού. Δραστηριοποιούμενος λοιπόν σε τομείς εν πολλοίς απαγορευτικούς για άτομα σε συναφή προς αυτόν κατάσταση υγείας, αποσκοπεί αφενός να επιδείξει ότι είναι σε θέση να επιτελέσει ρόλους και καθήκοντα υπεράνω της φυσικής του κατάστασης και αφετέρου μέσω της θετικής έκβασης του όλου εγχειρήματος να ελαχιστοποιήσει τα όποια αρνητικά συναισθήματα που εκπορεύονται από την ασθένεια. Η Charmaz υπενθυμίζει, ότι η επίτευξη του υπέρ-φυσιολογικού εαυτού έχει σημαντικές δραματουργικές εκφάνσεις, σύμφωνα με τις οποίες ο ρόλος του ακροατηρίου είναι σημαντικός για την ευοίωνα ή όχι κατάληξη της όλης προσπάθειας. Η προσπάθεια για την επίτευξη ενός υπέρ-ενεργού και επιθετικά επεκτατικού σε όλους τους τομείς δραστηριοτήτων εαυτού, συχνά αποτελεί ένα μεθοδευμένο στρατήγημα απόσπασης εκ μέρους του ακροατηρίου των επιθυμητών για αυτόν εντυπώσεων και αντιδράσεων. Συχνά, ο συγκεκριμένος εαυτός προκύπτει απαντητικά προς τις χρόνια επαχθείς συνθήκες της ασθένειας, σηματοδοτώντας

ουσιαστικά μια καλά οργανωμένη και σταθμισμένη επανάκαμψη που επιζητά την κύρωση της από τους άλλους, χωρίς όμως κάτι τέτοιο να γίνεται πάντα επιτευκτό. Δεν είναι λίγες οι φορές που η προσπάθεια επίτευξης ενός υπέρ-φυσιολογικού εαυτού προσκρούει στις αντιδράσεις των ακροατηρίων που αντιμετωπίζουν τον επιδιωκόμενο εαυτό ως ασυναφή με τις πραγματικές συνθήκες, αρνούμενοι να συναινέσουν στην επικύρωσή του.

Η παγίωση ενός αποδεκτού μετά την ασθένεια εαυτού μπορεί να πάρει την μορφή του παλινορθωμένου εαυτού(restored self). Ο συγκεκριμένος τύπος εαυτού δεν αποτελεί μια ομογενή μορφή, αλλά παρουσιάζει διαφοροποιημένες εκφάνσεις, οι οποίες όμως ενοποιούνται στην κομβική σημασία που διαδραματίζει για την επίτευξή τους ο παγιωμένος πριν την ασθένεια εαυτός. Ο εαυτός πριν την ασθένεια αποτελούσε ένα σταθερό μόρφωμα με υποδειγματοποιημένες δράσεις που λειτουργούσαν ως η βάση της αυτό-αξιολόγησης του ατόμου. Όσοι επιδιώκουν μετά την εμφάνιση της ασθένειας να επανέλθουν στο παλαιότερο καθεστώς, θέτουν ως προτεραιότητα τους την ανάκτηση των σταθερών της υγιούς κατάστασης τους. Κάτι τέτοιο επιδιώκεται με την υιοθέτηση ενός εδραιωμένου εαυτού(entrenched self), ο οποίος παρά τις ανασχές που η νέα κατάσταση επιβάλλει, συνεχίζει να αναζητά την θετική του αποτίμηση στα σχήματα δράσης που είχαν αποκρυσταλλωθεί στο πλαίσιο της υγείας. Η παρελθούσα αυτοαντίληψη και οι παρελθούσες δραστηριότητες και καθημερινές πρακτικές εξακολουθούν να ηγεμονεύουν την τρέχουσα αντίληψη του εαυτού, προκρίνοντας την ανάκτησή τους, χωρίς όμως αυτή να καθίσταται επιτευκταία, εξαιτίας το γεγονόςτος ότι οι παλαιότερες αυτοαντιλήψεις ήταν άμεσα συνυφασμένες με μια εντελώς διαφορετική κατάσταση υγείας.

Η επίτευξη ενός παλινορθωμένου εαυτού δεν παίρνει αναγκαία την μορφή ενός προσκολλημένου στις παρελθούσες δεσμεύσεις και διευθετήσεις εαυτού, αλλά μπορεί να έχει μια πιο ελαστική μορφή ενός εξελίξιμου εαυτού(developing self). Ο εξελίξιμος εαυτός επιδιώκει να αποκαταστήσει από το παρελθόν μόνο την αίσθηση του ελέγχου πάνω στην καθημερινότητα του, απαλλάσσοντας την από τις επιδράσεις της ασθένειας, χωρίς όμως κάτι τέτοιο να επικαθορίζεται στενά από τις προ της ασθένειας αυτοαντιλήψεις. Ο εδραιωμένος στο παρελθόν εαυτός δεν αποτελεί ένα προς επίτευξη πρότυπο, καθώς οι περασμένες δράσεις του δεν λειτουργούν ανασταλτικά. Ο εξελίξιμος εαυτός δεν στηρίζεται στο παρελθόν, καθώς η αυτό-αξιολόγησή του βασίζεται στην προσπάθειά του να θέσει εν ισχύ έναν επαναξιολογημένο εαυτό ικανό να αντεπεξέρχεται στις καθημερινές του ανάγκες.

Αυτή η προσπάθεια δεν έχει πάντα μια σαφή και ξεκάθαρη στόχευση, αλλά στοχεύει καίρια στην επίτευξη ενός εαυτού ικανού να εποπτεύει την καθημερινότητα και την προφύλαξη του από αρνητικές αυτό-αξιολογήσεις που μπορεί να προκύψουν εξαιτίας της ασθένειας, ξέχωρα από το παρελθοντικό πλαίσιο των αυτό-αξιολογήσεών του. Ο παλινρθωμένος εαυτός σχετίζεται άμεσα και με την μορφοποίηση που οι ένδο-οικογενειακές σχέσεις των ατόμων παρουσιάζουν, όπως υπογραμμίζει ο τρίτος τύπος παλινρθωμένου εαυτού, ο θεωρητικά δεδομένος εαυτός (assumed self). Συχνά το οικογενειακό πλαίσιο δημιουργεί ένα ισχυρό πλέγμα σχέσεων και συναισθηματικών δεσμών, ώστε ο εαυτός του ατόμου να αυτοπροσδιορίζεται και να αυτό-αναγνωρίζεται αποκλειστικά διαμέσω αυτών των σχέσεων. Η αυτοαντίληψη του ατόμου σε αυτές τις περιπτώσεις εδράζεται στις χρόνια ανεπτυγμένες οικείες διαπροσωπικές σχέσεις. Η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας αποτελεί μια κρίσιμη περίοδο δοκιμασίας τόσο των αντοχών που αυτές οι σχέσεις έχουν, όσο και των αυτοαντιλήψεων που προέκυπταν από αυτές τις σχέσεις. Η ασθένεια μπορεί να λειτουργήσει διαβρωτικά στις αυτοαντιλήψεις του πάσχοντα και αυτός θα επιδιώξει να επιβεβαιώσει τον θεωρούμενο ως δεδομένο εαυτό του αποτεινόμενος στο οικείο υποστηρικτικό του πλαίσιο. Η απροθυμία του πλαισίου του να επικυρώσει τις αιτιάσεις του, μπορεί να δημιουργήσει μια γενικευμένη αίσθηση απώλειας του ελέγχου, ενώ αντίθετα η επικυρωτική συμμετοχή του πλαισίου στην όλη προσπάθεια μπορεί να δράσει επικουρικά προς την κατεύθυνση εδραίωσης του θεωρούμενου ως δεδομένου εαυτού.

Η διαβίωση σε ένα καθεστώς χρόνιας ασθένειας διέπεται από μια μόνιμη κατάσταση αβεβαιότητας και ενδεχόμενων αιφνίδιας μεταβολής των δεδομένων της υγείας. Αυτές οι συνθήκες συχνά αντανακλούνται και στον υπό διαμόρφωση εαυτό του πάσχοντα. Συχνά οι χρόνιοι ασθενείς επιδιώκουν έναν εξαρτώμενο από την πορεία της ασθένειας εαυτό (contingent self), καθώς αντιλαμβάνονται, ότι οι συνθήκες της υγείας τους επιβάλλουν σημαντικές ανασχές στην επίτευξη των προσωπικών και κοινωνικών τους στόχων. Οι ανασχές αυτές αφενός καθιστούν τις όποιες στοχεύσεις και σχεδιασμούς εύθραυστους και επισφαλείς και αφετέρου προσανατολίζουν την διαμόρφωση του εαυτού προς την κατεύθυνση της αποδοχής των ανασχέσεων αυτών και της αβεβαιότητας. Κοντολογίς, ο εξαρτώμενος από την πορεία της ασθένειας εαυτός αποτελεί μια προσπάθεια έλλογου συμβιβασμού με τις έξωθεν επιβαλλόμενες συνθήκες, έτσι ώστε ο εαυτός να είναι σε θέση να χειριστεί τόσο την αίσθηση της γενικευμένης αβεβαιότητας, όσο και την οχληρότητα των

συμπτωμάτων. Ο συγκεκριμένος εαυτός αποτελεί ενδεικτικό μόρφωμα ορθολογικής αντιμετώπισης της ασθένειας, καθώς δεν επιχειρεί να οργανώσει την καθημερινότητα σύμφωνα με τις προσωπικές του αντιλήψεις και ελπίδες. Αντίθετα η διαχείριση της συντελείται πρωτίστως μέσω του επαναπροσδιορισμού των δραστηριοτήτων, των κοινωνικών σχέσεων και του οικιακού περιβάλλοντος με τέτοιο τρόπο, ώστε ταυτόχρονα να μειώνεται η ένταση της οχληρότητας που προκαλεί η ασθένεια, αλλά και να εξασφαλίζεται η κοινωνική λειτουργικότητα, ακόμα και όταν αυτό επιτυγχάνεται με την εκούσια εκ μέρους του εαυτού απεμπόληση σημαντικών αυτοαντιλήψεων του.

Τέλος, υπάρχουν ασθενείς οι οποίοι επιδιώκουν να διαμορφώσουν έναν διεσωσμένο εαυτό (salvaged self). Ο συγκεκριμένος τύπος εαυτού έχει στο επίκεντρο των επιδιώξεών του την διατήρηση ορισμένων παρελθόντων προσωπικών χαρακτηριστικών και δραστηριοτήτων, οι οποίες είχαν αποτιμηθεί θετικά από τον εαυτό, καθώς και την παρουσίαση του εαυτού με έναν αποδεκτό από τους άλλους τρόπο. Συχνά η επιλογή του διεσωσμένου εαυτού έπεται της συνειδητοποίησης των απωλειών που η ασθένεια προξένησε και στοχεύει στην αναστροφή και στον έλεγχο αυτών των απωλειών. Η δραίωση ενός διεσωσμένου εαυτού βασίζεται σε μια σειρά επαναπροσδιορισμών - ανάλογα με την εξέλιξη της ασθένειας-, στρατηγικών κατά την διαχείριση της καθημερινότητας, που σκοπεύουν να ανασύρουν έστω και έμμεσα παρελθούσες θετικές αυτό-εικόνες. Συχνά αυτές οι στρατηγικές σκοπεύουν να επαναεδραιώσουν την ενεργή παρουσία του εαυτού σε πλαίσια που μέχρι πρότινος είχε σημαίνοντα ρόλο, έστω και αν αυτή η μετά την ασθένεια παρουσία του δεν συνοδεύεται από τον ίδιο βαθμό σημαντικότητας.

Η ποικιλομορφία που φαίνεται να χαρακτηρίζει τον επανασχεδιασμό του εαυτού στην χρόνια ασθένεια, έτσι όπως αυτή καταγράφεται από την Charmaz με τις δυνητικά κυμαινόμενες μορφές του, παρουσιάζει ευκρινή συνάφεια με το μοντέλο που προβάλλεται μέσα από την ερευνητική εργασία της Yoshida (1993). Η Yoshida παρουσιάζοντας τα δεδομένα που προέκυψαν από ημιδομημένες συνεντεύξεις με 35 άτομα που είχαν καταστεί παράλυτα μετά από κάποιο ατύχημα στην σπονδυλική στήλη, επιχειρεί να καταγράψει τους κυριότερους τρόπους επανασυγκρότησης του εαυτού τους.

Σύμφωνα με τα ευρήματά της, ο εαυτός των ατόμων με μόνιμη αναπηρία αποτελεί μια δυναμική διαδικασία συγκρότησης, τελούμενη σε βάθος χρόνου, η οποία ανάλογα και με τις εμπειρίες των ατόμων μπορεί να λάβει μια σειρά από μορφές. Η Yoshida

για να περιγράψει την όλη διαδικασία χρησιμοποιεί ως παράδειγμα την κίνηση του εκκρεμούς. Ο υπό διαμόρφωση μετά-αναπηρικός εαυτός ακολουθεί την πορεία μιας αιώρησης, της οποίας το ένα άκρο συνίσταται από τις αυτοαντιλήψεις του πριν την αναπηρία εαυτού και το άλλο άκρο οριοθετείται από τα νέα δεδομένα της φυσικής του υπόστασης. Ανάμεσα στα δύο αυτά άκρα υπάρχουν μια σειρά από εν δυνάμει εαυτούς, στους οποίους τα κυρίαρχα στοιχεία είναι άλλοτε η αναπηρική όψη του εαυτού, ή ανάλογα η όψη του εαυτού που σχετίζεται με την πρότερη της αναπηρίας κατάσταση. Συνολικά η αιώρηση του εαυτού περιλαμβάνει τα δύο άπώτερα σημεία, τον παλαιό εαυτό (former self) και τον αναπηρικό εαυτό ως τον συνολικό εαυτό (the disabled identity as the total self) και τις ενδιάμεσες θέσεις που αποτελούν ο υπέρ-φυσιολογικός εαυτός (supernatural self), ο αναπηρικός εαυτός ως μέρος του συνολικού εαυτού (the disabled identity as part of the total self) και ο εν τω μέσω ευρισκόμενος εαυτός (middle self).

Μια ενδεχόμενη αναπηρία δεν προϋποθέτει ότι ο πάσχοντας θα διέλθει αναπόδραστα όλους τους δυνητικά δυνατούς αυτούς τύπους εαυτού, αλλά κυρίως με βάση το παραπάνω μοντέλο περιγράφεται πιθανολογικά το κατά πόσο ο εαυτός θα κυριαρχείται από όψεις που σχετίζονται με την αναπηρία ή όχι, έως-αν τελικά το επιτύχει- να καταλήξει στον εν τω μέσω ευρισκόμενο εαυτό.

Σύμφωνα με την Yoshida οι παραπάνω τύποι εαυτού παρουσιάζουν εγγενή χαρακτηριστικά. Ο παλαιός εαυτός συνίσταται από τις πυρηνικές αυτές αυτοαντιλήψεις που είχαν αποκρυσταλλωθεί υπό καθεστώς υγείας και οι οποίες δεν είναι δυνατό πλέον να επανασυγκροτηθούν αυτούσιες, αν και συνεχίζουν να επενεργούν στον υπό διαμόρφωση μετά την αναπηρία εαυτό, επειδή ακριβώς σχετίζονται με δραστηριότητες και αντιλήψεις παγιωμένου στο χρόνο και στην εμπειρία χαρακτήρα.

Ο αναπηρικός εαυτός ως συνολικός εαυτός συνίσταται κυρίως από αρνητικού περιεχομένου συναισθήματα, τα οποία προκύπτουν κατά τις αλληλοδραστικές επαφές του ατόμου. Η τροποποιημένη κινητική κατάσταση που η αναπηρία επιβάλλει, καθιστά την αλληλόδραση προβληματική, καθώς οι μέχρι πρότινος προσδοκίες που περιέβαλαν την όλη αλληλοδραστική διαδικασία καθίστανται ανενεργές. Συχνά ο αναπηρικός εαυτός καθίσταται το αντικείμενο αυθόρμητων προσφορών βοήθειας, οι οποίες υπογραμμίζουν το μειωμένο της αλληλοδραστικής δεινότητάς του, ή επίσης εξίσου συχνό είναι το φαινόμενο να μην λαμβάνονται υπόψη οι νέες και τροποποιημένες συνθήκες διακίνησής του, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε

ανεπιθύμητες αλληλοδραστικές εκβάσεις. Και τα δύο παραπάνω αλληλοδραστικά ενδεχόμενα υποδηλώνουν, ότι ο εαυτός του ατόμου είναι πλέον ταυτισμένος με τα αναπηρικά δεδομένα που φαίνεται να κυριαρχούν στα συμβάντα της καθημερινότητας. Αυτή η συνταύτιση του εαυτού με την αναπηρία να καθοδηγεί τον τρόπο με τον οποίο γίνεται αντιληπτός τόσο από τον ίδιο, όσο και από τους λοιπούς συμπαραβρισκόμενους, έχει σαν συνέπεια την έκκληση συναισθημάτων θυμού και οργής. Τα συναισθήματα αυτά στρέφονται κυρίως έναντι του ίδιου του εαυτού και συχνά δεν βρίσκουν τη διέξοδο της δημοσιοποίησής τους, καθώς κάτι τέτοιο θα μπορούσε να δυσχαιράνει περαιτέρω την διεξαγωγή της αλληλόδρασης.

Η Yoshida, όπως η Charmaz (1987) παρατηρεί, ότι η επανασυγκρότηση του εαυτού μπορεί να επιχειρηθεί μέσω της εμπλοκής του σε δραστηριότητες που απαιτούν επίπεδα φυσικής λειτουργικότητας που δεν συνάδει με το τρέχον επίπεδο του εαυτού. Ενεργοποιούμενος ο εαυτός σε τομείς στους οποίους ακόμα και ένα μη αναπηρικό άτομο θα αντιμετώπιζε προβλήματα επιτυχούς ανταπόκρισης επιχειρεί να συγκροτήσει ένα υπέρ-φυσιολογικό εαυτό. Κύρια επιδίωξη του συγκεκριμένου εαυτού είναι η ευθεία αμφισβήτηση των όρων εξάρτησης και κατωτερότητας με τους οποίους συχνά αξιολογείται η φυσική του κατάσταση. Στο πλαίσιο αυτής της επιδίωξης είναι σύνθετες τα άτομα που έχουν υιοθετήσει τον υπέρ-φυσιολογικό εαυτό να αντιμετωπίζουν με εχθρότητα και οργή την προσφορά της παρεχόμενης εκ μέρους των άλλων επικουρίας στη δημόσια σκηνή, καθώς θεωρεί, ότι τέτοιου είδους προσφορά επικυρώνει τα χαρακτηριστικά που επιδιώκει να αποκηρύξει.

Ο αναπηρικός εαυτός ως πτυχή του συνολικού εαυτού αποτελεί την συνηθέστερη μορφή εαυτού που καταγράφηκε στο δείγμα της Yoshida. Ο συγκεκριμένος εαυτός επιδιώκει να σταθμίσει με έναν ισοβαρή τρόπο τα αναπηρικά και τα μη αναπηρικά στοιχεία του. Εδώ ο εαυτός δεν κατακλύζεται από τα δεδομένα της αναπηρίας, όμως τα δεδομένα αυτά παραμένουν κυρίαρχα στις επιλογές των ατόμων κατά την διεκπεραίωση των κοινωνικών τους ρόλων. Όσοι προσχωρούν στον συγκεκριμένο τύπο εαυτού επαναδρομολογούν π.χ. την επαγγελματική τους πορεία κατά ένα τέτοιο τρόπο, ώστε οι δεδομένοι φυσιολογικοί περιορισμοί τους να μην αποτελούν ανάσχεση για την επαγγελματική τους δραστηριότητα.

Ο εν τω μέσω ευρισκόμενος εαυτός αποτελεί τον τύπο εαυτού που σύμφωνα με το παράδειγμα της αιώρησης του εκκρεμούς, αφού ταλαντωθεί ανάμεσα στα δύο άκρα του παλαιού και του αναπηρικού εαυτού, ενδεχόμενα θα σταθεροποιηθεί κάπου στο μέσο της όλης διαδρομής. Αυτή η παλινδρόμηση μεταξύ των παλαιότερα

κυρίαρχων και θετικά αποτιμημένων αυτοαντίληψεων και του αρνητικά αυτό-προσδιορισμένου αναπηρικού εαυτού διευθετείται με τον τερματισμό της αιώρησης στο μέσο της διαδρομής. Αυτός ο τερματισμός προϋποθέτει ότι ο εαυτός είναι σε θέση να αναγνωρίσει και να επενεργεί τόσο στις αναπηρικές όσο και στις μη αναπηρικές όψεις του. Αναφορικά με τις αναπηρικές πτυχές του εαυτού μπορεί να επιτευχθεί, αρχικά με την αποδοχή ως δεδομένης και μη επιδεχόμενης αλλαγών της κατάστασης της φυσιολογίας του. Η πρωταρχική αυτή παραδοχή μπορεί συνεκδοχικά να οδηγήσει στην περαιτέρω αποδοχή των περιορισμών αλλά και ορισμένων εξαρτήσεων που η αναπηρία μπορεί να εγκαινιάσει. Αυτή η παραδοχή συνιστά ένα κομβικό γεγονός στην προσπάθεια αποδέσμευσής της αυτό-αξιολόγησης με βάση τον παλαιότερο εαυτό που μπορεί να επιφέρει αρνητικά αυτό-συναισθήματα για τον τρέχοντα εαυτό. Ο εν τω μέσω ευρισκόμενος εαυτός αναπτύσσει και μια κατανόηση της αναπηρίας που υπερβαίνει την εξατομικευμένη περίπτωσή του και οργανώνει την δημόσια δράση του με τέτοιο τρόπο, ώστε να λαμβάνει υπόψη του και την πιθανή αντίληψη της για τα υπόλοιπα άτομα με αναπηρίες.

Η παγίωση κάποιου από τους προαναφερθέντες τύπους εαυτού συσχετίζεται σύμφωνα με την Yoshida και με την επίδραση που μπορεί να έχουν μια σειρά από ατομικές ή κοινωνικές εμπειρίες. Έτσι η αναπηρία που προκαλείται από έναν τραυματισμό της σπονδυλικής στήλης μπορεί να οδηγήσει σε ατροφία τις όψεις του μη αναπηρικού εαυτού και αυτό γιατί η έκπτωση των φυσιολογικών λειτουργιών και ο συνακόλουθος περιορισμός των δραστηριοτήτων δεν μπορεί να επιβεβαιώσει τις προσδοκίες και τις επιθυμίες που σχετίζονται με τον πριν την αναπηρία εαυτό. Αντίθετα, η διατήρηση κάποιων περιφερειακών ή πυρηνικών όψεων που σχετίζονται με τον πριν την αναπηρία εαυτό επιτυγχάνεται κυρίως χάριν της λειτουργίας του οικογενειακού και του φιλικού περιβάλλοντος, ως ενός υποστηρικτικού πλαισίου. Διαμέσω του πλαισίου αυτού πραγματοποιείται η διαιώνιση εθιμοτυπικών δραστηριοτήτων της καθημερινότητας, τα οποία έχουν στο επίκεντρό τους τις όψεις του εαυτού που σχετίζονται με την πριν την αναπηρία κατάσταση συντελώντας, ώστε να συνεχίσει ο εαυτός να διατηρεί την επαφή του με τις μη αναπηρικές του όψεις. Σημαντική επίσης είναι και η διαδικασία της συσσωμάτωσης των νέων αναπηρικών όψεων που εαυτού στην συνολική αυτοαντίληψη του ατόμου. Η διαδικασία αυτή αναφέρεται στις επιπρόσθετες μέριμνες και φροντίδες που η αναπηρία εντέλλεται στην καθημερινή ζωή του ατόμου και οι οποίες σχετίζονται με την αυτοεξυπηρέτηση του. Σύμφωνα με την Yoshida, η ενσωμάτωση αυτών των αναγκών δεν αποτελεί μια

αυτοματοποιημένη προσαρμογή, αλλά καθίσταται ευκολότερη με το πέρασμα του χρόνου και με την σταδιακή εκμάθηση πλήρωσής τους. Τέλος ο μετά-αναπηρικός εαυτός συσχετίζεται και με την προσωπική ικανότητα του ατόμου να οδηγήσει σε ένα συνεχή γνωστικό συνυπολογισμό των δεδομένων αναπηρικών του πτυχών κατά την εκπλήρωση των καθημερινών του ενασχολήσεων. Το γεγονός αυτό τον καθιστά συναισθηματικά και γνωστικά εξοπλισμένο, ώστε να αντεπεξέρχεται τις απαιτήσεις των ενασχολήσεων αυτών, χωρίς να στηρίζει την αυτό-αξιολόγησή του αποκλειστικά στα πριν την αναπηρία δεδομένα.

Οι Brooks and Matson (1987), περιγράφοντας τις διαδικασίες προσαρμογής του ατόμου σε μια χρόνια αναπηρική ασθένεια, της σκλήρυνσης κατά πλάκας, επισημαίνουν τον σημαίνοντα ρόλο που διαδραματίζει ο εαυτός στην όλη διαδικασία. Έχοντας στηριχτεί στα δεδομένα που προέκυψαν από σε βάθος συνεντεύξεις με 19 ασθενείς προβαίνουν σε μια σειρά επισημάνσεων σχετικά με την προσαρμογή τους σ' αυτή την χρόνια αναπηρική ασθένεια. Καταρχάς, το ενδεχόμενο μιας επιτυχούς προσαρμογής προϋποθέτει την ενσωμάτωση των ιατρικών και φαρμακευτικών επιταγών στην καθημερινότητα, μια ενσωμάτωση διαμορφούμενη από την συσχέτιση του ασθενή με τον ιατρικό κόσμο και επιδιώκουσα την κατανόηση της χρόνιας υφής και αντιμετώπισης της ασθένειας. Ταυτόχρονα, η προσαρμογή προϋποθέτει την ενεργή υποστηρικτική δράση του οικογενειακού πλαισίου και του φιλικού περιβάλλοντος ως ενός μόνιμου φορέα συναισθηματικής ενίσχυσης, αλλά και φυσικής επικουρίας. Οι παραπάνω διευθετήσεις επιτυγχάνονται στον έναν ή στον άλλο βαθμό με παρουσία και την διαμεσολάβηση και των άλλων. Όμως η προσαρμογή προϋποθέτει και την τροποποίηση των αυτοαντιλήψεων και των στάσεων του ατόμου, έτσι ώστε να περιλαμβάνουν την νέα πραγματικότητα που η ασθένεια διαμορφώνει. Οι Brooks and Matson υπογραμμίζουν ότι ο εαυτός σε αυτή την διαδικασία αναπτύσσει μια γνωστική όσο και συναισθηματική επίγνωση των νέων δεδομένων, η οποία του προσδίδει έναν διευθυντικό χαρακτήρα ως προς την διαχείριση της όλης κατάστασης. Ο διευθυντικός εαυτός αναλαμβάνει την διαχείριση της γενικής αβεβαιότητας που η σκλήρυνση κατά πλάκας προκαλεί. Η διαχείριση αυτή ξεκινά από την παραδοχή ότι η περαιτέρω διαβίωσή του θα είναι συνυφασμένη με τα συμπτώματα της ασθένειας και τα παρεπόμενά τους. Η βασική αυτή παραδοχή επιτυγχάνεται μόνο με την τροποποίηση της αυτοαντίληψης προς μια κατεύθυνση θέασης της ασθένειας ως κύριο μέρος της ιδιοσυστασίας του, επί του οποίου μπορεί να επιδράσει αποφασιστικά. Με αυτόν τον τρόπο ο διευθυντήριος εαυτός οργανώνει

την διαχείριση των πρακτικών θεμάτων της καθημερινότητας, βασιζόμενος πλέον σε διαφορετικές γνωστικές αποτιμήσεις σχετικά με το σώμα του, τις ικανότητές του και τα περιβάλλοντα στα οποία δραστηριοποιείται κατανέμοντας τον χρόνο και την ενέργειά του με τέτοιο τρόπο, ώστε το αποτέλεσμα της πράξης του να υποδεικνύει την δραστική ικανότητά του επί της κατάστασης.

Στο επίπεδο της αλληλόδρασης με άτομα που δεν σχετίζονται με την ασθένεια ο διευθυντικός εαυτός επιδιώκει να επιδείξει την δραστική επί της κατάστασής του ικανότητα απαντώντας ενεργά στις περιπτώσεις κατά τις οποίες έρχεται αντιμέτωπος με εκδηλώσεις μειωτικού για τον ίδιο περιεχομένου. Έτσι οι όποιες εκδηλώσεις οίκτου αποκρούονται ως ασύμφωνες τόσο για την περίσταση όσο και για τον ίδιο. Επίσης, ο διευθυντικός εαυτός επιδιώκει την αύξηση της αυτοπεποίθησής του επιδεικνύοντας ότι η διαχείριση της ζωής του είναι πλήρως αποδεδειγμένη από την επικουρία και την εξάρτηση τρίτων. Η ανάδειξη της προσωπικής ευθύνης ως τον κυριότερο τρόπο αντιμετώπισης και η παράλληλη αποδέσμευση του εαυτού από την προσδοκία εθελουσίως εκ μέρους των άλλων βοήθειας, συνιστά μια πρωτίστως επιβεβαίωση της ικανότητας του εαυτού να παρεμβαίνει προθετικά και αποτελεσματικά.

Τέλος, οι Brooks and Matson αναγνωρίζουν ότι ο διευθυντικός εαυτός δεν αποτελεί ένα άπαξ αποκρυσταλλωμένο μόρφωμα με άκαμπτο και απaráλλακτο περιεχόμενο. Αντίθετα, ο νεοπαγής διευθυντικός εαυτός εξακολουθεί να είναι ευεπηρεάστος στις αρνητικές αξιολογήσεις που δέχεται εκ μέρους των άλλων, αξιολογήσεις που δεν του επιτρέπουν να αποκτήσει μια οριστική εσωτερική σταθερότητα. Αυτή την αμφιρρέπεια μεταξύ των εξωγενώς προερχομένων αξιολογήσεων και της προσπάθειας για μια διαχείριση της κατάστασης με ίδια μέσα, ο διευθυντικός εαυτός την επιλύει επιχειρώντας να μεγιστοποιήσει την αίσθηση του αυτό-ελέγχου της κατάστασης με την καλύτερη δυνατή χρήση πληροφοριών, θεραπειών και στρατηγικών αντιμετώπισης, ώστε να επιδρούν δραστικότερα επί της ασθένειας.

Συνοπτικά, από τα παραπάνω θα μπορούσε κάποιος να παρατηρήσει, ότι ο εαυτός στην χρόνια ασθένεια και στην αναπηρία είναι μια πραγματικότητα επισφαλής, ρευστή και επιδεχόμενη αλλαγών και ανασχέσεων. Βρίσκεται σε μια συνεχή επικοινωνία με τα χαρακτηριστικά εκείνα που κυριαρχούσαν στην περίοδο της υγείας του, γεγονός το οποίο μπορεί να επιδράσει αρνητικά στον μετά την ασθένεια διαμορφούμενο εαυτό. Η αρνητική αυτή επίδραση συνίσταται στην ακούσια

αποστέρηση κεντρικών ή περιφερειακών χαρακτηριστικών και αυτό-συναισθημάτων που απάρτιζαν την αυτοαντίληψή του και τα οποία αποτελούσαν την βάση της ατομικής και κοινωνικής του δράσης. Αυτή η μη επιδιωκόμενη φθορά των πρότερων χαρακτηριστικών και αυτό-συναισθημάτων απολήγει σε μια διαφορετική, αποτιμώμενη με εκπτωτικούς όρους, αντίληψη για τον εαυτό που μπορεί να καταστήσει τον ευπαθή στις όποιες αρνητικές στάσεις των άλλων κατά τα αλληλοδραστικά δρώμενα ή την επιτέλεση των κοινωνικών του ρόλων.

Φυσικά, όλο αυτό το πλαίσιο ανασχέσεων και ματαιώσεων δεν καταλήγει στην παθητικοποίηση του εαυτού και στην πλήρη παραίτηση του στην ασθένεια. Αντίθετα, η υπέρβαση του πλαισίου αυτού είναι πρωταρχικής σημασίας επιδίωξη γι αυτόν. Μια τέτοια υπέρβαση ενέχει το στοιχείο της αποδοχής της νέας βιολογικής κατάστασης, καθώς και των τροποποιήσεων και περιορισμών που επιφέρει. Η αποδοχή του νέου εαυτού προϋποθέτει την επαναξιολόγηση των ορίων της δραστητικής παρέμβασής του σε όλα τα πεδία δραστηριοποίησης του, μια επαναξιολόγηση που ταυτόχρονα σκοπεύει να εξωραΐσει τις στιγματιστικές συνέπειες της ασθένειας που εδράζονται εν μέρει και στις προγενέστερες προσδοκίες αναφορικά με την δράση του.

Στην βάση αυτής της προσπάθειας για υπέρβαση ο εαυτός θα αναπτύξει μια σειρά από γνωστικά σχήματα για την κατάσταση της υγείας του, ώστε να διατηρήσει μια αίσθηση συνοχής και θετικής αυτό-εκτίμησης του σε αυτό το νέο πλαίσιο. Με την ανάπτυξη νοημάτων σχετιζόμενων με την ασθένεια, το οποία αποσκοπούν στην ενσωμάτωση της ασθένειας στην ζωή του ατόμου, ώστε να μην επιδρά οχληρά προς την αυτοαντίληψή, ο εαυτός θα αναπτύξει και μια σειρά από ποικιλόμορφες πρακτικές δράσεις αποσκοπούσες στην επανάκτηση του ελέγχου. Οι πρακτικές αυτές δράσεις έχουν κυρίως ως στόχο την διαχείριση των καθημερινών πρακτικών θεμάτων αυτοσυντήρησης, την διαχείριση των συναισθημάτων και των νοημάτων που σχετίζονται με τον εαυτό, αλλά και την διαχείριση των αλληλοδραστικών δυσκολιών που προκύπτουν από την ανάληψη και την επιτέλεση των ρόλων του.

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

ΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η διαβίωση σε ένα καθεστώς χρόνιας ασθένειας αποτελεί μια πολύ-επίπεδη εμπειρία η οποία διαδραματίζεται σε ένα βάθος χρόνου. Μια όψη αυτής της εμπειρίας σχετίζεται με την μακρά αβεβαιότητα που συνοδεύει την πορεία του ασθενούς μέχρι την οριστική διάγνωση. Στην περίπτωση των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας η ασαφής υφή των συμπτωμάτων καθιστά προβληματική την οριστική διάγνωση, ανάγοντας την χρονική αυτή περίοδο σε μια περίοδο έντονων συναισθηματικών εντάσεων και προβληματισμών (Westbrook & Viney, 1982, Robinson, 1988).

Η έλευση της οριστικής διάγνωσης ομαλοποιεί τις παραπάνω συνθήκες, αλλά η εξελικτική και απρόβλεπτη πορεία της ασθένειας διαμορφώνει εκ νέου συνθήκες αβεβαιότητας και προβληματισμού για τους ασθενείς. Ο Bury (1982, 1991) προτείνει τον όρο «διατάραξη της βιογραφίας» για να περιγράψει τις συνθήκες αυτές. Η εννοιολογική αυτή κατηγορία, ουσιαστικά υπογραμμίζει ότι η χρόνια ασθένεια συνιστά μια σημαντική κρίση στην ζωή του ατόμου που αποδομεί τις κοινωνικές σχέσεις του και δρομολογεί ριζικές επαναδιαπραγματεύσεις αναφορικά με την αυτό-αντίληψη του. Η διατάραξη αυτή αφορά καταρχάς τις γνωστικές κατανοήσεις που αφορούν τον εαυτό. Η έλευση μιας χρόνιας κατάστασης μπορεί να καταστήσει ανενεργές τις όποιες μελλοντικές στοχεύσεις, μετατρέποντας τον βίο του ατόμου από μια πορεία που εκτυλίσσεται πάνω σε κάποιους σχετικά σταθερούς χρονολογικά και κοινωνικά βηματισμούς σε μια πορεία απροσδιόριστη και φθίνουσα.

Η διατάραξη δεν περιορίζεται μόνο στο επίπεδο των νοηματικών κατηγοριών που χρησιμοποιεί το άτομο. Περικλείει ταυτόχρονα τις πρακτικές και υλικές δραστηριότητες του, όσο και τις κοινωνικές του σχέσεις, επιφέροντας αλλαγές στα εργασιακά δεδομένα, αλλά και τροποποιήσεις στους ρόλους εντός του οικογενειακού του πλαισίου

Μια δεύτερη όψη της εμπειρίας με την χρόνια ασθένεια είναι η αποκρυστάλλωση δυσμενών συνθηκών υγείας που εγκαινιάζουν μια σειρά από

ογλήρες συνθήκες διαβίωσης οι οποίες συχνά οδηγούν στην «απώλεια του εαυτού»(loss of self), έναν όρο που χρησιμοποιεί η Charmaz(1983) για να περιγράψει την εμπειρία της ασθένειας κατά την οποία: «οι παλαιότερες αυτό-εικόνες καταρρέουν, ενώ ταυτόχρονα δεν αναπτύσσονται νέες εξίσου σημαντικές»(Charmaz,1983,σελ. 168).

Εξαιτίας της χρόνιας ασθένειας τα άτομα αναγκάζονται να επιφέρουν αναγκαστικές και ανεπιθύμητες τροποποιήσεις στον τρόπο ζωής τους, οι οποίες έχουν αρνητικές συνέπειες για τον κοινωνικό και συναισθηματικό τους βίο. Το ενδεχόμενο αρνητικής αντιμετώπισης ή του στιγματισμού τους, δεν δημιουργεί μόνο αρνητικές συναισθηματικές καταστάσεις, αλλά μπορεί να παρωθήσει τα άτομα σε κοινωνική απόσυρση. Η απόσυρση αυτή με την σειρά της ενισχύει τα αρνητικά συναισθήματα του εαυτού του ατόμου, καθώς περιορίζει την δυνατότητα επικύρωσης του εαυτού του μέσω των κοινωνικών του αλληλοδράσεων. Κοντολογίς, η ασθένεια μπορεί να λειτουργήσει ως μια αλληλοτροφοδοτούμενη σπείρα αρνητικών συνθηκών που στο επίκεντρό της παραμένει εγκλωβισμένο το άτομο.

Μια τέτοια αρνητική προοπτική όμως δεν αποτελεί την συνήθη απόληξη της διαβίωσης με την χρόνια ασθένεια. Συνήθως τα άτομα εφαρμόζουν πρακτικές που αποσκοπούν στην διαχείριση των συναισθηματικών τους εντάσεων, όσο και των κοινωνικών ερεθισμάτων που τις προκαλούν. Ταυτόχρονα, αναπτύσσουν συγκεκριμένες αντιλήψεις βάση των οποίων κατανοούν την κατάσταση της υγείας τους και τα απορρέοντα προβλήματα τους. Οι αντιλήψεις αυτές τροφοδοτούν και τις δράσεις με τις οποίες πρακτικά επιχειρούν να αντιμετωπίσουν τα νέα δεδομένα. Το όλο αυτό συναισθηματικό- γνωστικό εγχείρημα καταλήγει σε κάποια μορφή διευθέτησης-προσαρμογής, η οποία σε γενικές γραμμές διασυνδέεται με τις γνωστικές και υλικές κανονικότητες που ενυπάρχουν στα κοινωνικά χαρακτηριστικά του ατόμου(Radley, 1985,1994).

ΣΚΟΠΟΣ

Η χρόνια ασθένεια εκτός από μια οργανική κατάσταση αποτελεί και μια κοινωνική πραγματικότητα για τους πάσχοντες. Η δυνατότητα κατανόησης στην πραγματικότητα της χρόνιας ασθένειας προϋποθέτει αφενός την εξέταση και την κατανόηση των νοημάτων και των αναπαραστάσεων που χρησιμοποιούν όσοι βιώνουν την συγκεκριμένη πραγματικότητα και αφετέρου των νοημάτων με τα οποία επενδύουν τις δράσεις τους.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση του νοήματος της εμπειρίας της χρόνιας ασθένειας όπως αυτή βιώνεται υποκειμενικά τον ίδιο τον ασθενή. Κύρια επιδίωξη είναι να εξεταστούν οι κυριότερες επιπτώσεις που η σκλήρυνση κατά πλάκας επιφέρει στην αντίληψη του εαυτού(self-concept) των πασχόντων. Στο πλαίσιο αυτό έγινε προσπάθεια να καταγραφούν:

A) οι συνθηθέστερες συναισθηματικές αντιδράσεις και τα προβλήματα που επιφέρει η χρόνια ασθένεια στον εαυτό, καθώς και η συσχέτιση τους με τα φυσικά και κοινωνικά ερεθίσματα που τα προκαλούν. Επίσης έγινε προσπάθεια να προσδιοριστούν οι ατομικές και συλλογικές πρακτικές που εμπλέκονται στην διαχείριση των συναισθημάτων αυτών, όσο και οι συνέπειες που το όλο αυτό εγχείρημα επιφέρει στην αυτό-αντίληψη του ατόμου.

B) οι κυριότερες αντιλήψεις που οι ασθενείς υιοθετούν έναντι της ασθένειας ώστε να καταστήσουν τα νέα και δυσχερή δεδομένα της κατάστασή τους αντιμετωπίσιμα.

Γ) οι κυριότερες πρακτικές δράσεις που ενεργοποιούν οι ασθενείς για να αντιμετωπίσουν τις κοινωνικές ανασχές που επιβάλλει η σκλήρυνση σε διάφορους τομείς της ζωής τους.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Δείγμα

Το δείγμα αποτελείται από 19 άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας εκ των οποίων οι 10 ήταν γυναίκες και οι 9 άνδρες, ηλικίας από 22 ως 55 χρόνων. Το δείγμα στο σύνολο του προήλθε από την Ελληνική Εταιρία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, η οποία αποτελεί την οργάνωση επαφής των πασχόντων από όλη την χώρα. Η επιλογή αυτή έγινε με βασικό κριτήριο την δυνατότητα πρόσβασης που υπήρχε στον συγκεκριμένο χώρο. Ταυτόχρονα, η οργάνωση αυτή θεωρήθηκε ως η πιο κατάλληλη δεξαμενή άντλησης δεδομένων που θα μπορούσαν να προκύψουν στην βάση της παρατήρησης των διαφόρων εκδηλώσεων που συντελούνταν στο χώρο αυτό με την συμμετοχή των πασχόντων. Κατά την επιλογή του δείγματος έγινε προσπάθεια να αντιπροσωπεύονται σε αυτό οι διαφορετικές μορφές αναπηρίας που μπορεί να επιφέρει η σκλήρυνση, από τις πιο ανώδυνες(έλλειψη ορατών συμπτωμάτων), μέχρι τις πιο ολοκληρωτικές(καθήλωση στο κρεβάτι). Τέλος, επιχειρήθηκε το δείγμα να περιλαμβάνει άτομα από όλο το εύρος του κοινωνικού φάσματος, αν και στην πλειονότητα του αποτελείται από άτομα που προέρχονται από τα μεσαία και κατώτερα κοινωνικό-οικονομικά στρώματα.

Διαδικασία

Η μεθοδολογική προσέγγιση της συγκεκριμένης έρευνας βασίζεται στις αρχές της ποιοτικής κοινωνικής έρευνας. Σε αυτό το πλαίσιο έγινε χρήση διαφορετικών ποιοτικών μεθόδων με σκοπό την ανάδειξη ευρύτερων και συμπληρωματικών μεταξύ τους δεδομένων.

Τα κυριότερα μεθοδολογικά εργαλεία άντλησης των δεδομένων ήταν :

- A) μαγνητοφωνημένες σε βάθος συνεντεύξεις
- B) συμμετοχική παρατήρηση σε χώρους δραστηριοποίησης των ασθενών
- Γ) άτυπες συζητήσεις με ασθενείς και συγγενικά τους πρόσωπα.

Η συνέντευξη είχε μια ημί-δομημένη μορφή (semi-structured interview) και αποτελούνταν καταρχάς από δημογραφικού τύπου ερωτήσεις που αφορούσαν πληροφορίες για τα κοινωνικά χαρακτηριστικά του ερωτώμενου: φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, επαγγελματική κατάσταση και κατάσταση υγείας. Στην συνέχεια ακολουθούσαν ανοικτές ερωτήσεις που είχαν καταρτιστεί με βάση την επισκόπηση της βιβλιογραφίας και οι οποίες αφορούσαν τις διάφορες θεματικές που σχετίζονται με την χρόνια ασθένεια. Ο προκαθορισμός των θεματικών αποτελούσε το βασικό πλαίσιο της συνέντευξης και αποσκοπούσε στην συγκέντρωση δεδομένων που να καλύπτουν όσο το δυνατόν μεγαλύτερο εύρος της εμπειρίας τους. Ταυτόχρονα όμως υπήρχε και ένα σημαντικό περιθώριο ευελιξίας κατά την διεξαγωγή των συνεντεύξεων που επέτρεπε την αναπροσαρμογή των προκαθορισμένων θεματικών, καθώς το περιεχόμενο του ερωτηματολογίου ήταν ενδεικτικό, αλλά όχι περιοριστικό. Υπήρχε η δυνατότητα αλλαγής της σειράς των ερωτήσεων ή διαφορετικής διατύπωσης του περιεχομένου τους. Με τον τρόπο αυτό επιδιώχθηκε η μεγιστοποίηση της ροής των πληροφοριών, καθώς δίνονταν στον ερωτώμενο η δυνατότητα να λογοδοτεί εκτενώς για τα γεγονότα που θεωρούσε σημαντικότερα. Σε αυτές τις περιπτώσεις διατυπώνονταν και μη προκαθορισμένα ερωτήματα που αποσκοπούσαν είτε στην περαιτέρω ανάπτυξη των απόψεών του, είτε στην διασαφήνισή τους.

Η διεξαγωγή των συνεντεύξεων έγινε από τον ίδιο τον ερευνητή. Αφού ενημερώθηκε το προεδρείο της Ελληνικής Εταιρίας για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας για τον σκοπό της έρευνας και τέθηκαν στην διάθεσή τους όσες πληροφορίες ζητήθηκαν σχετικά με αυτή, επιλέχθηκαν από τα μέλη του ομίλου αυτά που θα συμμετείχαν στις συνεντεύξεις. Η επιλογή του δείγματος έγινε με κριτήριο, όπως προαναφέρθηκε, να καλύπτει όλο το φάσμα της κοινωνικής διαστρωμάτωσης, να

είναι διευρυμένο ηλικιακά και να αντιπροσωπεύονται σε αυτό οι κυριότερες μορφές αναπηρίας που η ασθένεια επιφέρει. Μετά την πρωταρχική αυτή επιλογή ενημερώθηκαν και οι συμμετέχοντες για τον σκοπό της έρευνας και εξασφαλίστηκε η συναίνεσή τους- δεν υπήρξε καμία άρνηση- και δόθηκαν οι απαραίτητες εγγυήσεις για την διασφάλιση της εμπιστευτικότητας και της ανωνυμίας τους.

Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν κατά κύριο λόγο στον χώρο της Ελληνικής Εταιρίας για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας σε ξεχωριστό δωμάτιο με την παρουσία μόνο του ερωτώμενου, είχαν διάρκεια από 1 ½ ως 2 ώρες και μαγνητοφωνήθηκαν. Για όσους από τους συμμετέχοντες, για διάφορους λόγους, η μετάβαση στον χώρο της Εταιρίας ήταν ανέφικτη, η συνέντευξη διεξαγόταν στον οικιακό τους χώρο. Σε μια από αυτές τις περιπτώσεις η φυσική κατάσταση του ασθενούς ήταν απαγορευτική για την όποια επικοινωνία και σε μια άλλη η συνέντευξη ολοκληρώθηκε με την παρουσία της συζύγου του ασθενούς.

Τα δεδομένα που προέκυψαν από την παρατήρηση βασίστηκαν σε φανερά (overt) στρατηγικές πρόσβασης και αυτό-παρουσίασης στα διάφορα πεδία αλληλόδρασης των υπό παρατήρηση ατόμων. Εξαρχής η σχέση του ερευνητή με την υπό μελέτη ομάδα των πασχόντων είχε την μορφή του παρατηρητή ως συμμετέχοντα(Κυριαζή,1999, Ιωσηφίδης,2003) και εξ αυτής προσδιορίστηκε και ο βαθμός εμπλοκής του ερευνητή στις υπό έρευνα διαδικασίες και δραστηριότητες. Ο ερευνητής γνωστοποίησε την ταυτότητά του ασκώντας μια συστηματική καταγραφή των γεγονότων και των συμπεριφορών που λάμβαναν χώρα στα διάφορα πλαίσια δραστηριότητας των ασθενών, χωρίς όμως ο ίδιος να εμπλέκεται στις δραστηριότητες αυτές. Έχοντας γνωστοποιήσει την ταυτότητά του και οροθετήσει τον βαθμό συμμετοχής του, προέβη σε συστηματική παρατήρηση και καταγραφή αλληλοδραστηκών περιστατικών μεταξύ των πασχόντων, αλλά και των πασχόντων με άτομα εκτός της κοινότητάς τους σε μια σειρά από εκδηλώσεις: στα καθημερινά εργαστήρια του ομίλου, σε συνέδρια που έλαβαν χώρα στην Αθήνα και την Θεσσαλονίκη, σε επισκέψεις του προεδρείου σε πάσχοντες σε πόλεις της επαρχίας(Λαμία, Λάρισα), σε θεατρικές παραστάσεις, εκδρομές, περιπάτους κ.τ.λ. Στο πλαίσιο αυτών των δραστηριοτήτων υπήρξε η ευκαιρία, εκτός της παρατήρησης συμπεριφορών και διαδικασιών, να ληφθούν και μια σειρά από άτυπες συνεντεύξεις με την μορφή συζήτησης(conversational interviews). Το περιεχόμενο των συζητήσεων αυτών πληροφοριακά είχαν ένα συμπληρωματικό ως προς τις συνεντεύξεις χαρακτήρα. Περιστρέφονταν γύρω από προσωπικά ζητήματα της

καθημερινότητας των ερωτώμενων και το «χαλαρό» πλαίσιο διεξαγωγής τους επέτρεπε την συσχέτισή τους και την εκ νέου επεξεργασία των δεδομένων που προέκυπταν από τις άλλες μεθόδους άντλησης πληροφοριών.

Το πρωτογενές πληροφοριακό υλικό της παρατήρησης είχε την μορφή γραπτών επιτόπιων σημειώσεων (field notes). Τα βασικά στοιχεία των υπό παρατήρηση συμπεριφορών καταγράφονταν επιγραμματικά αμέσως μετά το πέρας της παρατήρησης, κατά κανόνα χωρίς αυτό να εμπίπτει στην αντίληψη των λοιπών παρευρισκόμενων. Στην συνέχεια, εκτός πεδίου, οι γραπτές αυτές σημειώσεις εμπλουτίζονταν με τις λεπτομέρειες που συγκροτούσαν τα υπό παρατήρηση δρώμενα.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

A. ΠΡΟ-ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟΣ

Συνήθως η διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι μια χρονοβόρα διαδικασία. Πόσο διάστημα χρειάστηκε μέχρι την οριστική διάγνωσή σας και ποια ήταν τα κυριότερα ζητήματα που σας απασχόλησαν πριν την επίτευξή της;

Το ερώτημα αυτό αφορά την περίοδο εκείνη κατά την οποία οι ασθενείς επιζητούν την ιατρική ταυτοποίηση των συμπτωμάτων της υγείας τους. Από τις απαντήσεις είναι εμφανές ότι αποτελεί μια περίοδο γενικευμένης ανασφάλειας με κύριο χαρακτηριστικό τον έντονο φόβο που δημιουργούν η ύπαρξη ποικίλων συμπτωμάτων. Επίσης, υποδηλώνουν το παρατεταμένο της περιόδου κατά την οποία ο ασθενής βιώνει μια γενικευμένη αίσθηση άγχους που σχετίζεται με την ύπαρξη μη εξακριβωμένης αιτιολογίας συμπτωμάτων(μέσος όρος επίτευξης διάγνωσης είναι 1 1/2 χρόνια), με κύριο χαρακτηριστικό τον φόβο για την ίδια του την ζωή.

Η συχνή αστοχία προσδιορισμού της ασθένειας, όσο και η προγνωστική αβεβαιότητα, έχει σαν αποτέλεσμα την έγερση έντονων συναισθηματικών αντιδράσεων που σχετίζονται πρωτίστως με την προβληματική φυσιολογία του ατόμου και όχι με τις κοινωνικές επιπτώσεις που αυτή μπορεί να επιφέρει.

Καταρχάς, τα συμπτώματα της ασθένειας, όπως η γενικευμένη κόπωση, μπορεί να προϋπήρχαν, όμως η συχνά ήπια υφή τους, που δεν διαταράσσει την κοινωνική δραστηριότητα, οδηγεί το άτομο να τα αντιληφθεί κυρίως ως μικροπροβλήματα υγείας που προκύπτουν από την έντονη καθημερινότητα, παρά ως δείκτες μια σοβαρότερης ασθένειας. Σταδιακά όμως, η κατά διαστήματα επανεμφάνιση των συμπτωμάτων, ή η παρουσία νέων, μεγιστοποιεί την υποκειμενική αντίληψη της επικινδυνότητάς τους, η οποία παίρνει την μορφή μιας γενικευμένης αβεβαιότητας για το τι συμβαίνει με την υγεία του ατόμου:

« Για κάποιο διάστημα είχα συνεχώς έναν πόνο κάτω από τον αριστερό μου αγκώνα, αλλά θεωρούσα ότι ήταν από τις δουλιές του σπιτιού. Όμως, κανά μήνα μετά ο πόνος άρχισε να γίνεται πιο έντονος και να απλώνεται σε μεγαλύτερο μέρος του χεριού μου. Αυτό όμως που πραγματικά με θορόβησε ήταν

ότι ένα πρωινό σηκώθηκα και δεν μπορούσα να περπατήσω, έσερνα κυριολεκτικά το αριστερό μου πόδι».

Πολλές φορές τα αρχικά, όπως αναφέρει η Δ. στα συμπτώματα δεν δίδεται η πρόποσα προσοχή, καθώς μια συστηματική ενασχόληση με αυτά θα μπορούσε να αποδειχθεί οχληρή για κάποιες τρέχουσες και ιδιαίτερες σημαντικές δραστηριότητες:

«Ήμουν στην τρίτη λυκείου, κατά τα Χριστούγεννα, όταν άρχισε να εμφανίζεται η σκλήρυνση. Τότε δεν το κατάλαβα, γιατί πίστευα ότι η διπλωπία που μου παρουσιάστηκε ήταν θέμα κούρασης από το διάβασμα. Εξάλλου, για μένα ήταν πολύ σημαντικές οι εξετάσεις, εκείνη την εποχή δεν σκεφτόμουν τίποτα άλλο. Αργότερα, όταν άρχισαν τα μούδιασμα στο χέρι και το πόδι μου, κατάλαβα ότι θα έπρεπε να είχα δώσει προσοχή νωρίτερα».

Άλλοτε, τα συμπτώματα θεωρούνται ως σωματικές εκδηλώσεις άγχους που σχετίζονται με σημαντικά γεγονότα τα οποία διαδραματίστηκαν πρόσφατα στη ζωή του ατόμου. Σύμφωνα με την Α.:

«Μερικούς μήνες μετά την γέννηση της κόρης μου άρχισαν να μου παρουσιάζονται τα πρώτα έντονα συμπτώματα κούρασης. Αρχικά νόμισα ότι είναι φυσιολογικό μετά την ταλαιπωρία της γέννας και την φροντίδα για το παιδί να νιώθω τόσο πεσμένη. Νόμιζα ότι απλά είχα κακή διάθεση που είχε να κάνει και με το ότι εκείνο το διάστημα είχα χωρίσει με τον πατέρα της κόρης μου. Ήμουν αρκετά προβληματισμένη με την όλη κατάσταση, γιατί το όλο πράγμα είχε κρατήσει πολύ, και άρχισα να βάζω διάφορα στο μυαλό μου».

Πως θα περιγράφατε τη σχέση σας με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό αυτή τη χρονική περίοδο; Επηρέασε η κατάσταση της υγείας εκείνο το διάστημα τις σχέσεις σας με το οικογενειακό και φιλικό σας περιβάλλον;

Οι απαντήσεις στο συγκεκριμένο ερώτημα υποδηλώνουν ότι ο οντολογικός φόβος που τα συμπτώματα προκαλούν συχνά δεν αίρεται από την επαφή με τον ιατρικό κόσμο, αλλά μάλλον παρατείνεται και περιπλέκεται, εξαιτίας της δυσκολίας που παρατηρείται στην επίτευξη μιας οριστικής και άμεσης διάγνωσης.

Καταρχάς, υπάρχει μια σαφής δυστοκία εκ μέρους των γιατρών να προσδιορίσουν άμεσα την ασθένεια με αποτέλεσμα να θεωρούν αρκετούς ασθενείς ως ψυχοσωματικά περιστατικά.. Η αναζήτηση αυτή συχνά όμως συχνά συνοδεύεται από απαντήσεις εκ μέρους του ιατρικού κόσμου που υπονομεύουν την υποκειμενική βίωση των συμπτωμάτων, όσο και την πραγματική αγωνία που βιώνουν. Ακόμα και όταν η διάγνωση επιτευχθεί, το πρώτο μετά-διαγνωστικό διάστημα συνεχίζει να

παραμένει μια αποδιοργανωτική γνωστικά και συναισθηματικά περίοδος, καθώς εκλείπει αφενός μια ρητή αιτιολογία, όσο και μια συγκεκριμένη φαρμακευτική αγωγή. Χαρακτηριστικά:

«Τον πρώτο καιρό τους έλεγα (στους γιατρούς) ότι πονάω και αυτοί μου έλεγαν ότι τα πολύ λέω ή αυτό που έχω είναι από στρες, ότι είναι ψυχολογικό. Μου την είχε δώσει άσχημα, δεν με πίστευε κανένας και το χειρότερο, οι δικοί μου συμφωνούσαν με τους γιατρούς και με κοίταζαν με μισό μάτι. Αυτό με έκανε να μην θέλω ούτε να τους βλέπω, ούτε να τους ακούω».

«Όταν έπαθα την πρώτη κρίση, μου είπαν ότι είχα σκλήρυνση κατά πλάκας, ότι δεν υπάρχει φάρμακο, άντε γεια και αυτό ήταν όλο. Εγώ τρελάθηκα, δεν ήξερα τι ακριβώς είχα. Έρχεται ο γιατρός και μου λέει, θα φύγεις σήμερα, γιατί έτσι και αλλιώς δεν υπάρχει φάρμακο. Έτσι με άφησαν και έφυγα».

«Είχα δεινοπαθήσει, γύριζα από τον ένα γιατρό στον άλλο και κανένας δεν μπορούσε με βεβαιότητα να μου πει κάτι. Ήμουν απογοητευμένη, από τη μια φοβούμουν μήπως όλα αυτά τα φανταζόμουν και από την άλλη ήμουν οργισμένη που κανείς δεν με καταλάβαινε».

«Γύρναγα από τον ένα γιατρό στον άλλο για δύο χρόνια περίπου. Πουθενά δεν άκουσα μια ξεκάθαρη κουβέντα. Οι περισσότεροι όταν μιλούσα για το τι ένιωθα με κοιτούσαν με ένα τρόπο σαν να μου έλεγαν, ρε φιλαράκο ηρέμησε δεν έχεις τίποτα, όλα μες στο κεφάλι σου είναι. Αυτή η συμπεριφορά ήταν απαράδεκτη, ένιωθα σα μικρό παιδί που κλαίει για να το πάρουν αγκαλιά. Έβγαينا από τα ιατρεία με κάτι νεύρα...ήταν σαν να μην σε άκουγε κανείς»

Κοντολογίς, η περίοδος πριν την οριστική διάγνωση της ασθένειας, συνιστά μια έντονη συναισθηματική περίοδο. Πέρα από τον εύλογο φόβο που δημιουργεί η παρουσία των συμπτωμάτων, υπάρχει και η συστηματική αμφισβήτηση της βίωσής τους. Η απόδοση των συμπτωμάτων τους σε ψυχογενή αίτια υπονομεύει την υποκειμενική εμπειρία και μεγιστοποιεί το άγχος των ασθενών που βλέπουν τα συμπτώματα και τους φόβους τους να θεωρούνται, είτε σχεδόν παράλογοι, είτε ασήμαντοι. Αποδέκτες του θυμού συχνά καθίστανται και το οικογενειακό και το φιλικό περιβάλλον του ασθενούς. Η αποδοχή εκ μέρους τους των ιατρικών αιτιάσεων, τους καθιστούσε συνένοχους σε αυτή την εγκλωβιστική προ-διαγνωστική «πλεκτάνη» και άρα και νόμιμους στόχους της επιθετικότητας του ασθενούς.. Βρίσκονται εγκλωβισμένοι σε ένα δίπολο αβεβαιότητας και αμφισβήτησης. Από την μια ο επίσημος φορέας νομιμοποίησης του φυσικού τους status αδυνατεί να επικυρώσει την ασθένεια και από την άλλη αυτή η αδυναμία προσβάλλει την

εγκυρότητα των βιούμενων συναισθημάτων. Το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με μια κατάσταση, κατά την οποία τα παράπονά του θεωρούνται αναιτιολόγητα και τα συναισθήματά του ανειλικρινή:

«Το πρώτο διάστημα οι γονείς μου είχαν πεισθεί ότι δεν έχω τίποτα-δεν ξέρω μπορεί και να ήθελα να πιστέψουν ότι είμαι καλά-και όλα αυτά που κάνω τα κάνω γιατί δεν άντεχα την πίεση στο σχολείο και ήθελα να λουφάρω. Κάπως έτσι τους το είχαν περάσει οι γιατροί. Στο σπίτι θυμάμαι ρίχναμε ομηρικούς καυγάδες, δεν ήθελαν με τίποτα να πιστέψουν αυτά που έλεγα, προτιμούσαν αυτά που έλεγαν οι γιατροί... ένιωθα ότι όλοι ήταν εναντίον μου».

Αυτή η δυσαρμονία-η οποία όπως αναφέρθηκε μπορεί να διαρκέσει πολύ- πυροδοτούσε με την σειρά της ένα νέο κύκλο συναισθηματικής έντασης, η οποία αναζητεί διόδους εκτόνωσης. Ο θυμός προς τους εκπροσώπους του ιατρικού κόσμου είναι η πιο συνήθης αντίδραση σε αυτό το αδιέξοδο. Τόσο οι αφηγήσεις που παρατέθηκαν, όσο και σχεδόν όλες οι μαρτυρίες των ασθενών, χαρακτηρίζονται από μια έντονη πικρία-μια καταλαγιασμένη μορφή θυμού- για την συστηματική δυσπιστία που επιδεικνύουν οι γιατροί τους, έναντι των συμπτωμάτων και των φόβων τους.

Αποδέκτες του θυμού συχνά καθίστανται και το οικογενειακό και το φιλικό περιβάλλον του ασθενούς, οι οποίοι θεωρούνται συχνά «συνένοχοι» με τους επαγγελματίες υγείας και άρα νόμιμους στόχους της επιθετικότητας του. Ο ασθενής θεωρεί, ότι η ως μέχρι τώρα θεωρούμενη ως αυταπόδεικτη αποδοχή των αντιλήψεων και των συναισθημάτων του από τα συγκεκριμένα πλαίσια, υποχωρεί και θρυμματίζεται αναπάντεχα με την προσχώρησή τους στο στρατόπεδο του φορέα της αμφισβήτησης του. Συνακόλουθα και οι σχέσεις του με τα μέλη των πλαισίων αυτών διέρχονται μια περίοδο έντασης, η οποία χαρακτηρίζεται από φάσεις διενέξεων, αποστασιοποίησης, ή και μερικής απόσυρσης του ασθενούς από τα πλαίσια αυτά.

Πως αντιμετωπίσατε την ανακοίνωση της οριστικής διάγνωσης;

Η οριστικοποίηση της διάγνωσης μπορεί να αίρει αυτό το πλέγμα αμφισβήτησης και να αξιολογεί ως αιτιολογημένα τα παράπονα των ασθενών, όμως σε γενικές γραμμές δεν μετριάξει τον προ-διαγνωστικό φόβο των ασθενών. Οι συμμετέχοντες στην προκειμένη έρευνα δεν θεώρησαν την επικύρωση της διάγνωσης ως ιδιαίτερα απαλλακτική για το ψυχικό άγχος του προ-διαγνωστικού τους φόβου. Αντίθετα, μια σειρά από πρακτικές που συνοδεύουν την ανακοίνωση της διάγνωσης, φαίνεται να ανατροφοδοτούν τους ήδη υπάρχοντες φόβους και συντελούν στην δημιουργία

άλλων. Ο Γ. που διαγνώστηκε το 1991 σε ηλικία 22 ετών μετά από δύο χρόνια ασάφειας αφηγείται:

«Στο νοσοκομείο μετά τις εξετάσεις κανένας δεν μου είπε ότι έχω σκλήρυνση κατά πλάκας. Μου είπαν γενικόλογα ότι πρόκειται για κάποια απομυελινωτική ασθένεια. Εκ των υστέρων έμαθα ότι ο νευρολόγος είχε πει στους δικούς μου τι ακριβώς έχω, αλλά τους είχε συμβουλεύσει να μην μου το αποκαλύψουν... Πέρασε πολύς καιρός για να μου πουν ότι έχω σκλήρυνση κατά πλάκας και μάλιστα το τι ακριβώς είναι αυτό, το έμαθα σχεδόν μόνος μου, διαβάζοντας διάφορα ιατρικά βιβλία».

Η Ε., 24 χρονών που διαγνώστηκε μετά από 1 ½ χρόνο εκθέτει μια ανάλογη εμπειρία:

«Την αρρώστια δεν μου την είπαν με το όνομά της. Δεν ξέρω, ίσως φοβούνταν επειδή ήμουν πολύ νέα και πολύ φοβισμένη. Ούτε μου είπαν ότι δεν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη φαρμακευτική αγωγή. Ούτε μου ανέφεραν τίποτα για μελλοντικές υποτροπές. Το μόνο που μου είπαν είναι να ξεκουράζομαι και να μην έχω άγχος».

Η πληροφόρηση λοιπόν του ασθενούς για την κατάστασή του γίνεται με ελλειμματικό και αποσπασματικό τρόπο ή χορηγείται μόνο στο οικείο του περιβάλλον με κύριο στόχο τον κατευνασμό της αγωνίας που προκάλεσαν τα επί καιρώ ασαφή συμπτώματα. Συχνά όμως, αυτή η πληροφοριακή πρακτική αποφέρει ακριβώς τα αντίθετα αποτελέσματα που επιδιώκει και αποτελεί την βάση για την γένεση περαιτέρω συγκρούσεων και εντάσεων. Η Ξ. αναφέρει:

«Μάλλον δεν θεώρησαν ότι ήμουν έτοιμη να μου πουν την αλήθεια. Το μόνο που μου είπαν ήταν κάτι γενικά, να ξεκουράζομαι, να μην τα παίρνω όλα και πολύ στα σοβαρά και κάτι τέτοια. Δεν μπορούσα να βγάλω άκρη για το τι ακριβώς είχα. Από την μια με καθησυχάζανε και από την άλλη έβλεπα τους δικούς μου να είναι φοβισμένοι. Η μάνα μου ήταν συνεχώς κλαμένη και συνέχεια μιλούσαν χαμηλόφωνα για να μην τους ακούω τι λένε. Φοβόμουν ότι έχω κάτι πολύ άσχημο και δεν μου το έλεγαν».

Η μακρά εναγώνια προγνωστική περίοδος και ο δριμύς οντολογικός φόβος που εγκαθιδρύει στον ψυχισμό του ασθενή, τον έχουν καταστήσει εξαιρετικά ευαίσθητο δέκτη μηνυμάτων. Μια ασαφής ή μια φαινομενικά καθησυχαστική ερμηνεία της κατάστασής του φαντάζει ανεπαρκής. Η ανεπάρκεια αυτή επιδιώκεται να υποσκελιστεί με την προσφυγή σε εναλλακτικές πηγές πληροφόρησης. Ο σαφής

προσδιορισμός της κατάστασής του προκύπτει μέσω της ανάγνωσης ιατρικών εγχειριδίων, σχετικών άρθρων σε επιστημονικά και μη περιοδικά και εφημερίδες ή από τηλεοπτικές εκπομπές ανάλογου περιεχομένου. Μια άλλη συνήθης πηγή πληροφόρησης αποτελούν διάφορες άτυπες συζητήσεις με το νοσηλευτικό ή παρά-ιατρικό προσωπικό, από όπου αντλούνται έμμεσα ενδεικτικές πληροφορίες, ή από συζητήσεις του ιατρικού προσωπικού με το συγγενικό περιβάλλον, οι οποίες παρακολουθούνται λάθρα. Όλα αυτά, μόνο τον κατευνασμό της στρεσογόνου κατάστασης του ασθενούς δεν μπορούν να επιτύχουν. Αντίθετα, επιτείνουν την αγωνία του, καθώς προσλαμβάνει αυτή την παρακράτηση πληροφοριών ως υποκρύπτουσας έναν άμεσο κίνδυνο για την ζωή του- αν και αυτό που πραγματικά υποκρύπτεται είναι ένα πιθανά αναπηρικό μέλλον και μια παντελής απουσία θεραπευτικής αγωγής-. Όταν η γνωστοποίηση πραγματωθεί, συχνά με τις δικές τους άοκνες προσπάθειες, οι φορείς της απόκρυψης αντιμετωπίζονται με απέχθεια. Η συστηματική δυσφορία που αντανακλώνεται στο λόγο των ασθενών αναφορικά με την στάση των γιατρών στην συγκεκριμένη περίοδο, ουσιαστικά απηχεί την απαξία με την οποία περιποούν αυτές τις πρακτικές χειραγώγησης, τις οποίες υπέστησαν σε μια περίοδο της ζωής που χαρακτηρίζεται από γενικευμένη ανασφάλεια. Η δυσφορία τους όμως, έχει σαν αποδέκτες και τους συγγενείς που συμμετείχαν σε αυτή την διαδικασία. Σύμφωνα με τον Λ. :

«Για ένα μεγάλο διάστημα η γυναίκα μου δεν μου έλεγε τίποτα από αυτά που της έλεγαν στο νοσοκομείο. Με είχαν στο απόλυτο σκοτάδι. Όταν τελικά μου είπε έχεις αυτό και αυτό και πρέπει να κάνεις αυτό και αυτό και εγώ είμαι εδώ μαζί σου, στην αρχή ούτε που ήθελα να την ακούσω. Ένιωθα ότι ήμουν το κοροϊδο που πίσω από την πλάτη του γίνονταν διάφορα...πίστευα ότι δεν είναι δυνατό να έχει μυστικά από μένα για κάτι τόσο σημαντικό, ήταν εντελώς προσβλητικό και δεν μπορούσα να της το συγχωρήσω».

Οι δεσμοί αμοιβαιότητας που τους συνδέουν κλονίζονται και συχνά η μεταξύ τους σχέση επαναπροσδιορίζεται με κυρίαρχο συστατικό την άρση των εδραιωμένων πεποιθήσεων εμπιστοσύνης. Η δυσπιστία και τα συχνά ξεσπάσματα μιας φαινομενικά αναίτιας οργής χαρακτηρίζουν τις απαντητικές πρακτικές των ασθενών στις εκκλήσεις των συγγενών τους να λειτουργήσουν ως υποστηρικτικό πλαίσιο. Η συμμετοχή τους στο πληροφοριακό παιχνίδι της ανακοίνωσης της διάγνωσης, τους έχει θέσει την σήμανση της αναξιοπιστίας, αλλά και του συνεργού σε μια διαδικασία κατά την οποία ο ασθενής μην έχοντας καμιά δυνατότητα ελέγχου και παρέμβασης,

ήλπριζε ότι θα μπορούσε τουλάχιστον να αντιμετωπιστεί από αυτούς ως ισότιμος και άμεσα ενδιαφερόμενος.

Η πορεία που ξεκίνησε με την εμφάνιση των συμπτωμάτων της σκλήρυνσης και ολοκληρώθηκε με την επίπονη διαδικασία της οριστικής διάγνωσης, διανθισμένη με ένα μόνιμο καθεστώς φόβου και άγχους για τους ασθενείς, αλλά και με καχυποψία και προστριβές με τον ιατρικό κόσμο και το οικογενειακό τους πλαίσιο δεν σηματοδοτεί και το πέρας των δυσχερειών του ασθενή. Αντίθετα, μάλλον σηματοδοτεί μια νέα μακρά πορεία που χαρακτηρίζεται από μια προϊούσα επιδείνωση των φυσικών του ικανοτήτων, αλλά και των κοινωνικών του δεδομένων. Αυτή ακριβώς η νέα πορεία αποτελεί το ερέθισμα ποικίλων συναισθηματικών αντιδράσεων, αλλά και την απαρχή προσπαθειών διαχείρισης αυτών των αντιδράσεων, οι οποίες θα επιχειρηθεί να καταγραφούν στην συνέχεια.

B. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ

Η σκλήρυνση συνήθως προκαλεί εμπόδια στην εργασία και στις άλλες κοινωνικές υποχρεώσεις. Πως αισθανθήκατε για αυτό;

Η ερώτηση αυτή σκόπευε στην κατανόηση του συναισθηματικού αντίκτυπου που επιφέρει η απώλεια ή η περικοπή πάγιων κοινωνικών ρόλων. Σύμφωνα με τους ερωτώμενους η απώλεια αυτή πλήττει την αυτό-εκτίμησή τους, καθώς αποστερεί την άντληση θετικών συναισθημάτων για τον εαυτό, όπως η υπερηφάνεια, η χαρά και η ικανοποίηση. Ταυτόχρονα, η «ελλειμματική» εκπλήρωση των ρόλων αυτών αδυνατεί να επικυρώσει την προ της ασθένειας αντίληψη του εαυτού, γεγονός που δημιουργεί ένα πλέγμα απαρésκειας και αρνητικής αυτό-αξιολόγησης.

Αυτή η απώλεια των κοινωνικών ρόλων αποτελεί κομβικό σημείο αναφοράς πολλών από τους ασθενείς, αναφορές που εστίαζαν στις αρνητικού περιεχομένου συναισθηματικές εμπειρίες που συνόδευαν τις απώλειες αυτές. Ο Θ., 45 χρονών αναφέρει για την αναγκαστική απόσυρση του από το εργοστάσιο, στο οποίο δούλευε για 22 χρόνια ως ηλεκτρολόγος, εξαιτίας της καθήλωσης του σε αναπηρικό αμαξίδιο:

«Για μένα η δουλειά μου ήταν τα πάντα. Ήξερα τα κατατόπια από έξω, έλυνα και έδενα στο εργοστάσιο, εγκαταστάσεις, ζημιές, όλα περνούσαν από το χέρι μου πρώτα. Όταν αναγκάστηκα να τα παρατήσω, ένιωσα πραγματικά άχρηστος, σαν να μην μπορούσα να κάνω τίποτα, ούτε για μένα, ούτε για τους άλλους.»

Η Α., 32 χρονών, αρχηγός μονογονεϊκής οικογένειας, αναφέρει για την τροποποίηση της γονικής της ταυτότητας μετά την εμφάνιση της σκλήρυνσης:

«Το ξέρω ότι είμαι ανεπαρκής. Δεν μπορώ να προσφέρω στην κόρη μου(12 ετών) αυτά που μπορούν να προσφέρουν άλλοι γονείς. Κουράζομαι εύκολα, δεν έχω το κουράγιο να βγαίνουμε έξω μαζί, να περπατάμε, να ψωνίζουμε, να πηγαίνουμε εκδρομές. Με στεναχωρεί αυτό το πράγμα. Νομίζω, ότι φταίω μόνο εγώ που κάποιες φορές το παιδί δεν τρώει όπως πρέπει, γιατί δεν μπόρεσα να μαγειρέψω, ή που λείπει μόνο η δική του μητέρα από την ενημέρωση στο σχολείο, ή που δεν μπορώ να της ετοιμάσω ένα πάρτι.»

Η Ο., 35 χρονών μιλά για τις επανειλημμένες προσπάθειες που έκανε να ενταχθεί εκ νέου στο παλαιότερο εργασιακό της χώρο:

«Έκανα αρκετές απόπειρες να γυρίσω στο γραφείο(αρχιτεκτονικό-μελετητικό), γιατί πραγματικά που άρεσε αυτό που έκανα. Όμως οι δυνάμεις είχαν μειωθεί, δεν μπορούσα να δουλέψω πάνω από δύο-τρεις ώρες, κουραζόμουν πολύ. Έβλεπα ότι και η δουλεία μου δεν είχε την αρτιότητα που είχε παλαιότερα, έκανα πολλά λάθη και καταλάβαινα ότι αυτό είχε αντίκτυπο και στην δουλειά του γραφείου γενικότερα. Τελικά, το πήρα απόφαση και σταμάτησα, μιας και κανένας δεν έμενε ικανοποιημένος, ούτε εγώ, ούτε οι άλλοι.»

Η εγκατάλειψη όψεων της κοινωνικών ταυτοτήτων που σχετιζόνταν με την φυσική ικανότητα του ατόμου φαίνεται να παρουσιάζει δυσκολίες. Ο Ν. αναφέρει :

«Το ενδεχόμενο να μείνω ανάπηρος ήταν για μένα ότι το χειρότερο. Για κάποιον που έχει συνηθίσει να αθλείται καθημερινά από τα δέκα του, φαίνεται αδιανόητο ότι όχι μόνο δεν θα μπορεί να το κάνει, αλλά θα αναγκαστεί να μείνει πάνω σε καρότσι. Ότι πιο ωραίο για μένα ήταν η φυσική άσκηση, ο ανταγωνισμός, η χαρά που παίρνεις από όλα αυτά τα πράγματα»

Οι αφηγήσεις των ασθενών αναφορικά με την απώλεια των ταυτοτήτων τους, εμφορούνται από μια γενικευμένη απογοήτευση έναντι του εαυτού, στις οποίες πρωτοστατεί η έννοια της απώλειας και της δυσφορίας που αυτή επιφέρει. Χαρακτηριστικό επίσης είναι ότι αυτή συναισθηματική δυσφορία έναντι του εαυτού- είτε έχει την μορφή μίας γενικής αίσθησης παροπλισμού, είτε την μορφή μιας αρνητικής και ελλειμματικής αξιολόγησης των χαρακτηριστικών του- συνυφάνεται με συγκεκριμένα γεγονότα, όπου οι συμπεριφορές του ατόμου αντανακλούν την δέσμευσή του προς συγκεκριμένες ταυτότητες-την ταυτότητα του συνεπούς

εργαζομένου, ή του στοργικού γονέα-. Οι ασθενείς αντιλαμβάνονται στο πλαίσιο της αλληλοδράσης τους, ότι δεν είναι δυνατόν να επικυρώσουν πλέον τα νοήματα των ταυτοτήτων που σχετίζονται με τον εαυτό. Κατά την ενεργοποίηση των κοινωνικών τους ταυτοτήτων τα αλληλοδραστικά δεδομένα που προκύπτουν οδηγούν σε μια πλέον συνεχή και πλήρη δυσαρμονία μεταξύ του εαυτού και των νοημάτων των κοινωνικών τους ταυτοτήτων

Η ύπαρξη της ασθένειας συχνά καθιστά ατελέσφορη την όποια προσπάθεια εναρμόνισης των σχετιζόμενων με τον εαυτό νοημάτων της κατάστασης και αυτών που συγκροτούν τον νοηματικό πυρήνα των ταυτοτήτων. Όποια μορφή και να λάβει η δράση του ατόμου δεν επιτυγχάνει την επιθυμητή εναρμόνιση. Αντίθετα, έρχεται αντιμέτωπος με μια συστηματικά επαναλαμβανόμενη ακύρωση των χαρακτηριστικών της ταυτότητάς του. Σταδιακά, οι πολύ-καταστασιακές αυτές ματαιώσεις συνιστούν ένα πλέγμα πιο έντονης δυσαρέσκειας, από αυτό που συνιστά η απώλεια της ταυτότητας και η περιστολή του ανάλογου ρόλου. Έτσι προκρίνεται η λογική μιας «εθελούσιας» απόσυρσης, που παρά τον αρνητικό συναισθηματικό αντίκτυπό της, είναι προτιμότερη από μια περιοδικά σταθερή αμφισβήτηση που προγράφει ένα μόνιμο καθεστώς άγχους και ανεκπλήρωτων προσδοκιών. Βέβαια, πρέπει να υπογραμμιστεί, ότι παρά την παραίτηση αυτή, τα άτομα επιδεικνύουν μια έστω και υπολειμματική συναισθηματική δέσμευση προς τις ταυτότητες αυτές που δέσποζαν στην συγκρότηση του εαυτού τους. Για αυτό και επιδιώκουν να ανασυγκροτούν σε άλλα πλαίσια και με άλλα δεδομένα, ταυτότητες-οι οποίες όπως θα διευκρινισθεί παρακάτω, έχουν σαν κομβικό τους μέλημα την διατήρηση ενός αξιοπρεπούς status υγείας μετά την εμφάνιση της ασθένειας-, το περιεχόμενο των οποίων τους επιτρέπει σε κάποιο βαθμό να αντλούν τα συναισθήματα χαράς και ικανοποίησης που εμπεριέχονταν στις απολεσθείσες ταυτότητές τους.

Έχετε μειώσει τη δημόσια παρουσία σας εξαιτίας του γεγονότος ότι μπορεί να νιώσετε ενοχλημένος από τον τρόπο που σας αντιμετωπίζουν οι άλλοι;

Η ερώτηση αφορά την καταγραφή των ενδεχόμενων αρνητικών συναισθημάτων που διασυνδέονται με την περιστολή της δημόσιας εμφάνισης των ασθενών. Σύμφωνα με τις απαντήσεις, καταγράφονται πολλά περιστατικά οργής-συχνά μη εκφρασμένης-. Η οργή αυτή σχετίζεται κυρίως με τις αρνητικές αντιδράσεις και τα σχόλια που η τροποποιημένη μορφή κίνησης τους αντιμετωπίζεται στα διάφορα αλληλοδραστικά περιστατικά. Η έκλυση της οργής και της δυσαρέσκειας των ασθενών αφορά κυρίως την απαξιωτική αξιολόγηση που απηχείται σε αυτά τα

περιστατικά εκ μέρους των άλλων. Οι περιγραφές των ασθενών βρithουν από περιστατικά κατά τα οποία παρουσιάζονται δυσχερή αλληλοδραστικά περιστατικά, ή όπου βιώνεται μια περιστολή του ελέγχου πάνω στα πράγματα της καθημερινότητας. Η Ε., 24 χρονών περιγράφει την μείωση της δημόσιας εμφάνισής της :

«Δεν κινούμαι και πολύ στους δρόμους, δεν έχω βρει την δύναμη να βγαίνω μόνο μου, γιατί δεν μπορώ να σταθώ χωρίς να κρατιέμαι από κάπου. Έχω πέσει και κανά δύο φορές και δεν ήταν καθόλου ευχάριστο, αισθάνθηκα απαίσια. Έχω δοκιμάσει και με π, αλλά αισθάνομαι ότι όλοι με κοιτάζουν και δεν μου αρέσει καθόλου. Προσπαθώ με την γυμναστική να ξαναπερπατήσω μόνη μου».

Η αστάθεια στο βάδισμα του Ι., 55 χρόνων του είχε δημιουργήσει ανάλογα περιστατικά:

«Καταρχάς, το μπαστούνι δεν μου αρέσει, με κάνει να αισθάνομαι ανάπηρος, για αυτό και δεν το πολυχρησιμοποιά. Προχθές, είχα πάει με την γυναίκα και τις κόρες μου σινεμά και στο γυρισμό ήταν δύο νεαρά άτομα που βλέποντας ότι περπατάω παράξενα γύρισαν μεταξύ τους και είπαν: Τα έχει τσούξει ο γέρος. Τσαντίστηκα, αλλά δεν μίλησα, γιατί δεν ήθελα να κάνω σκηνή μπρος στα παιδιά μου»

Ο Θ. περιγράφει την οργή που τον κατακλύζει από τις αντιδράσεις που συναντά κατά την εμφάνισή του με το αμαξίδιο στον δρόμο:

«Δεν θέλω να βγαίνω έξω με εκνευρίζει. Την περασμένη Κυριακή είχε έρθει ο γιος μου και οι τρεις μας(μαζί με την γυναίκα του) κατεβήκαμε να πάμε για μια μικρή βόλτα. Ήταν κάτι τύποι που με κοίταζαν λες και έβλεπαν και γω δεν ξέρω τι. Αυτό ήταν, μου χάλασε όλη η διάθεση, ήθελα να τους πω, τι κοιτάτε ρε μαλάκες, θα μπορούσατε να είστε εσείς στην θέση μου. Να, κάτι τέτοια γίνονται και δεν γουστάρω να πηγαίνω πουθενά».

Για τους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, που μπορεί να παρουσιάζονται δημόσια με μια σειρά από τροποποιημένες μορφές μετακίνησης, συχνά ανακαλούνται τα όποια προτάγματα σεβασμού και αναγνώρισης. Οχληρά σχόλια, που ονειδιστικά διασυνδέουν την κατάσταση τους με απαξιωτικές κοινωνικές κατηγορίες εγείρουν την οργή του ασθενούς. Η οργή επίσης μπορεί να προκληθεί από τα έντονα και συνεχή βλέμματα που απευθύνονται σε αυτόν, βλέμματα δυσπιστίας, τα οποία επιχρίουν με μια αίσθηση ανυποληψίας την παρουσία του, υποδηλώνοντας ότι αποτελεί στόχο περιέργειας και αξιοθέατο υπόμνησης του ευπαθούς της

ανθρώπινης υπόστασης. Η βιούμενη οργή συνήθως δεν βρίσκει διέξοδο έκφρασης, αλλά αντίθετα καθίσταται αντικείμενο συστηματικής καταστολής Χαρακτηριστικά αναφέρει η Κ.:

«Είχα πάει να πληρώσω το νοίκι στο σπιτινοικοκώρη μου. Μου ανοίγει, μπαίνω μέσα, με κοιτάει που κουτσαίνω και μου λέει, κρίμα τόσο νέο κορίτσι και να σου τύχει αυτό το πράγμα. Δεν του μίλησα, του χαμογέλασα και σκέφτηκα, κοίτα να δεις ποιος με λυπάται και με θεωρεί ανάπηρη, αυτός που έχει κάνει τέσσερα by-pass. Δεν του το είπα, δεν θα είχε και κανένα νόημα».

Η δημόσια έκφρασή της μπορεί να επισύρει μια περαιτέρω κλιμάκωση των συναισθηματικών αντιδράσεων τόσο του ασθενούς, όσο και των άλλων. Από την άλλη, η δημόσια και συστηματική καταστολή της έκφρασης του θυμού, επειδή ακριβώς προκύπτει από την αδικαιολόγητη ανάκληση των προταγμάτων σεβασμού έναντι του, παρά τις όποιες παροδικές του ανασχές, βρίσκει ατραπούς διοχέτευσης που απευθύνονται συχνά σε λάθος παραλήπτες, οι οποίοι δεν εμπλέκονται στην διαδικασία παραγωγής του. Η Δ. περιγράφει πως διάφορα αλληλοδραστικά συμβάντα της προκαλούσαν εκρήξεις θυμού έναντι μη συμμετεχόντων τρίτων:

«συχνά όταν γινόταν κάτι τέτοιο δεν μιλούσα, έδινά τόπο στην οργή. Έτσι νόμιζα, γιατί μπορεί μετά να πήγαινα να δω τους φίλους μου ή να επέστρεφα στο σπίτι μου, να μου έλεγαν κάτι άσχετο και εγώ να έβγαζα όλα τα κατὰ που είχα μαζέψει πάνω τους... όταν μετά σκεφτόμουν ότι δεν μου φταίνε σε τίποτα ένιωθα απάισια για την συμπεριφορά μου και άρχιζα να καταλαβαίνω και μερικούς φίλους μου που δεν είχαν καμιά διάθεση να με κάνουν παρέα».

Προκλήθηκαν αλλαγές στις σχέσεις με το φιλικό περιβάλλον σας για τις οποίες νιώσατε δυσαρεστημένοι;

Η ερώτηση αυτή σκοπεύει στην διαπίστωση ύπαρξης ή μη αλλαγών στις σχέσεις των ασθενών με το φιλικό περιβάλλον τους οι οποίες έχουν αρνητικό συναισθηματικό αντίκτυπο. Οι ερωτώμενοι επικέντρωσαν τις απαντήσεις τους στην ψυχική αποστασιοποίηση και την σταδιακή απομάκρυνσή τους από συντροφικά πρόσωπα και από κοινωνικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες. Κομβικό συστατικό αυτής της διαδικασίας ήταν η αίσθηση ντροπής που βίωναν οι ασθενείς αναφορικά με την ελλειμματική κοινωνική τους δεινότητα που συχνά οδηγούσε σε απόσυρση ή ρήξη με τα πρόσωπα του φιλικού τους περιβάλλοντος.

Η ασθένεια πλήττει και τα δίκτυα των κοινωνικών σχέσεων και επαφών των ασθενών, καθώς πλέον απέχουν από ομαδικές εκδηλώσεις, ψυχαγωγικές δραστηριότητες, επισκέψεις, διακοπές, αθλητικές δράσεις κ. τ. λ. Η Ε. αναφέρει:

«Μετά την σκλήρυνση η φιλία με τους ανθρώπους έγινε πρόβλημα. Ξέρεις, οι φίλοι θέλουν να βγούμε έξω, να πάμε εδώ και κει. Οι άλλοι δεν καταλαβαίνουν ότι πρέπει να μετακινούμε μόνο με αυτοκίνητο, στο λεωφορείο δεν είναι εύκολο να ανέβω και να κατέβω... Στην αρχή όλοι σου λένε δεν τρέχει τίποτα, θα σε βοηθήσουμε, αλλά όταν βλέπουν τα πραγματικά προβλήματα, ότι δεν μπορεί να πάει όπου θέλει, ότι τον καθυστερείς, αρχίζει σιγά-σιγά και απομακρύνεται, χωρίς βέβαια να στο πει στα ίσα. Ξέρεις, όλα αυτά σε πληγώνουν, γιατί ενώ ποντάρεις στον άλλο, όταν του λες σε έχω ανάγκη δεν παρουσιάζεται, αδιαφορεί για σένα. Και για να μην συνεχίσω να πληγώνομαι δεν το προσπάθησα το θέμα της φιλίας».

Ο Γ. μιλά για την ρήξη που προκλήθηκε στην σχέση του με την φίλη του:

«Αφού "κάθισα", ήμουν λίγος σε πολλούς τομείς, στο σεξουαλικό, στο κοινωνικό, στις διακοπές, στις βόλτες, όλα αυτά δημιουργούν ένα έλλειμμα. Πάνω σε αυτό το έλλειμμα φάνηκαν και οι δικές της ελλείψεις, δεν μπορούσε να λειτουργήσει με την καινούργια κατάσταση. Είναι όπως όταν έχεις αγοράσει κάτι καινούργιο, δίνεις κάποια χρήματα, έχεις επενδύσει πάνω σε αυτό και θες να κάνεις κάποιες δουλειές. Κάπως έτσι είναι και οι ανθρώπινες σχέσεις, επενδύεις συναισθηματικά. Ενώ τα πρώτα τέσσερα χρόνια παίρναμε ο ένας από τον άλλο, τα επόμενα τρία, ήταν χάλια, τσακωμοί, καυγάδες, θέλαμε να είμαστε μαζί, αλλά δεν μπορούσαμε».

Η σύζυγος του Η., 50 χρονών που είναι καθηλωμένος στο κρεβάτι με τετραπληγία και σοβαρά προβλήματα ομιλίας, αναφέρει για τις κοινωνικές της επαφές, δίδοντας έμφαση και σε αυτές της 12χρονης κόρης τους:

«Βλέπεις σε τι κατάσταση είναι ο άνδρας μου. Είναι σαν φυτό, τον ταΐζω, τον πλένω, δεν μπορεί να μιλήσει, με δυσκολία καταλαβαίνεις τι θέλει. Δεν θέλω να τον βλέπουν και να τον ληπούνται και αυτό με τον τρόπο μου το έδωσα σε όλους να το καταλάβουν και σιγά-σιγά έκοψαν τις πολλές επισκέψεις. Και η μικρή δε θέλει να βλέπουν έτσι τον μπαμπά της. Έχει μια φίλη που μένει στον 1ο όροφο και της έχει πει ότι δεν μπορεί να έρχεται όποτε θέλει και ότι πρέπει να την παίρνει πρώτα τηλέφωνο. Θέλει πριν μπει κάποιος στο σπίτι να έχει κλείσει την πόρτα της κρεβατοκάμαρας για να μην βλέπουν τον μπαμπά της».

Είναι σημαντικό το γεγονός ότι δεν μπορείτε σε κάποιες περιπτώσεις να ολοκληρώσετε αυτόνομα τις καθημερινές πρακτικές σας ανάγκες; Πως αισθάνεστε για την παρέμβαση τρίτων στην ολοκλήρωση αυτών των αναγκών;

Η ερώτηση διερευνά την συναισθηματική σημασία του γεγονότος ότι η ολοκλήρωση καθημερινών πρακτικών αναγκών και δραστηριοτήτων, όπως η προσωπική υγιεινή, η οργάνωση και η τακτοποίηση του οικιακού χώρου, οι καθημερινές αγορές κ. τ. λ. έχει καταστεί προβληματική.

Οι απαντήσεις των ερωτώμενων συντείνουν προς μια αρνητική αυτο-αξιολόγηση που διασυνδέεται με συναισθήματα οργής και οίκτου έναντι του εαυτού. Ο αυτό-οικτιρμός προκύπτει ως η απόρροια της μειούμενης αποτελεσματικότητας που μπορεί να επιφέρει η ατομική δράση στις καθημερινές δραστηριότητες. Συν τον χρόνο η μείωση της αποτελεσματικότητας του εαυτού δημιουργεί ένα σταθερό πλέγμα ντροπής που σχετίζεται με την ελλειμματικότητα επίδρασης στα δεδομένα της πραγματικότητας.

Οι εν εκπτώση φυσικές λειτουργίες, το υπερβάλλον αίσθημα κούρασης, η αδυναμία αυτόνομης μετακίνησης, αποτελούν συνθήκες που παρεμποδίζουν την δυνατότητα του ατόμου να επενεργήσει αποτελεσματικά στο περιβάλλον του:

«Όπου και να θέλω να πάω είναι πλέον δύσκολο να το κάνω μόνος μου. Ξέρεις εγώ ήμουν και είμαι πολύ ανεξάρτητος άνθρωπος, θέλω τις δουλειές μου να τις κάνω μόνος, δεν μπορώ να τις φορτώνω στον καθένα. Δεν γίνεται όμως αλλιώς. Ακόμα και μια βόλτα να βγω να κάνω πρέπει να έχω κάποιον δικό μου μαζί γιατί μπορεί να πέσω κάτω από την σπαστικότητα μου»

«Τα πιο απλά πράγματα, να πληρώσεις ένα λογαριασμό, να πας να ψωνίσεις, έχουν γίνει ολόκληρη ιστορία. Αυτά τα πράγματα πλέον τα έχουν αναλάβει τα παιδιά μου. Με στεναχωρεί που δεν μπορώ να τα κάνω εγώ πλέον, αλλά είναι δουλειές που πρέπει να γίνουν. Αν δεν ήταν τα παιδιά, σίγουρα αυτά τα πράγματα δεν θα γίνονταν... εγώ πια δεν μπορώ».

«Φυσικά και δεν μου αρέσει που τις δουλειές του σπιτιού μου πρέπει να τις κάνει ο άνδρας μου. Αν δεν ήταν αυτός όμως, το σπίτι μας θα ήταν στάβλος. Εγώ πάντα προσπαθώ να κάνω ότι μπορώ, αλλά δεν μπορώ και πολλά πράγματα. Δεν είναι ωραίο να κάνει ο άλλος τις δουλειές σου, αλλά δεν γίνεται και διαφορετικά».

Η Π., 58 χρονών περιγράφει την εμπλοκή της κόρης της σε τομείς που πρότινος μπορούσε να αυτοεξυπηρετηθεί:

«Η κόρη μου μένει από πάνω, έχει τα παιδιά της, τον άνδρα της, το δικό της σπίτι. Νιώθω ότι πραγματικά γίνομαι βάρος, όταν έρχεται και κάνει τις δουλειές του σπιτιού μου. Όμως, εκεί που πραγματικά στεναχωριέμαι είναι όταν με βοηθά να κάνω μπάνιο. Δεν ξέρω, νομίζω ότι δεν είναι σωστό να σε βλέπει το παιδί σου σε αυτή την κατάσταση».

Η πρώτη και πιο εμφανής επίπτωση των παραπάνω συνθηκών συνίσταται στην κατακόρυφη μείωση των αποτελεσμάτων που επιφέρει η ατομική δράση. Συνήθως, η μεγιστοποίηση της προσπάθειας, όσο και ο πολλαπλασιασμός των ωρών που αφιερώνονται, δεν επιφέρουν αποτελέσματα που να ανασυγκροτήσει την προασθένειας αποτελεσματικότητα. Βέβαια, οι πρακτικές ανάγκες παραμένουν παρούσες και η μη ολοκλήρωση τους οδηγεί σε περαιτέρω συσσώρευση τους, γεγονός που καθιστά την παρέμβαση τρίτων στην ολοκλήρωσή τους επιβεβλημένη. Η ρητή αυτονομία που χαρακτήριζε την δράση του παραχωρεί υποχρεωτικά την θέση της στην συνεργία τρίτων, υπάγοντας τα άτομα σε ένα καθεστώς εξάρτησης. Η παρέμβαση των τρίτων(κυρίως του οικογενειακού και φιλικού περιγύρου, αλλά και επαγγελματιών του παρά-ιατρικού κλάδου, π. χ. νοσοκόμοι, φυσιοθεραπευτές), μπορεί να γίνεται-και όσο αφορά τους πρώτους συνήθως γίνεται-με τις καλύτερες των προθέσεων. Παρόλα αυτά, η παρέμβαση τους προσλαμβάνεται ως υπόμνηση της ελλειμματικής αποτελεσματικότητας του ασθενούς. Η εξάρτηση τους σημαίνει ταυτόχρονα απώλεια του προσωπικού ελέγχου στα πεπραγμένα, υποχρεωτική εν μέρει εκχώρηση του καθορισμού των προτεραιοτήτων τους με βάση τους ρυθμούς και τις ανάγκες των επικουρούντων.

Πως αντιδράτε όταν η στάση των άλλων σε δημόσιους χώρους δεν είναι αυτή που εσείς θεωρείται ως ενδεδειγμένη;

Η ερώτηση διερευνά τις πρακτικές συναισθηματικής διαχείρισης που σχετίζονται με τα δημόσια αλληλοδραστικά συμβάντα. Σύμφωνα με τις απαντήσεις, τα μικρό-συμβάντα της αλληλόδρασης που μπορεί δυνητικά να μειώσουν τον εαυτό, εξαιτίας της ανάκλησης των δημοσίων προταγμάτων σεβασμού και ισότητας που συχνά τα χαρακτηρίζουν, επιδέχονται μια σειρά γνωστικών επανεργειών εκ μέρους των ασθενών. Η έγερση του θυμού ή της ντροπής σε αυτά τα περιστατικά αποτρέπεται μέσω της ενεργοποίησης των αναστοχαστικών ικανοτήτων του ατόμου που τροποποιούν γνωστικά το περιεχόμενο των καταστάσεων αυτών, ώστε να μην έχουν πιεστικό χαρακτήρα για τον ασθενή. Μια άλλη πρακτική συναισθηματικής διαχείρισης εμπιέχεται στις χιουμοριστικές αντιδράσεις που επέδειξαν συχνά οι ερωτώμενοι έναντι αυτών των περιστάσεων. Η χρήση των ευφρολογημάτων αποσκοπεί στο να χαρακτηριστεί το γεγονός αξιογέλαστο και μέσω της ελάσσοнос αξιολόγησής του να αποτραπούν τα όποια αρνητικά συναισθηματικά ενδεχόμενα. Επίσης, στις συνεντεύξεις συχνή ήταν και η εμφάνιση πρακτικών οι οποίες

αποσκοπούσαν στην αποτροπή συνθηκών αμηχανίας μέσω της ανάληψης εκ μέρους των ασθενών άμεσης προσωπικής δράσης.

Καταρχάς, σε γενικές αρχές τα άτομα επιλέγουν την δημόσια έκθεσή τους, παρά το όποιο συναισθηματικό κόστος αυτό μπορεί να επιφέρει. Η απόφαση αυτή βασίζεται πάνω σε ένα γνωστικό επαναπροσδιορισμό του υποκειμενικού νοήματος που έχουν τα μικροσυμβάντα της καθημερινότητας για τον εαυτό και την θέση του στην αλληλόδραση, καθώς και σε μια σειρά από εκφραστικές πρακτικές διαχείρισης των συναισθημάτων που υιοθετούν ως απόρροια αυτού του επαναπροσδιορισμού.

Ο Μ. παρατηρεί:

«Δεν νιώθω ότι κάποιος μου κάνει χάρη, ή πρέπει να είμαι δια βίου υποχρεωμένος επειδή με βοηθά να ανέβω δύο-τρία σκαλοπάτια, ή μου ανοίγει την πόρτα του ανασέρ που με δυσκολεύει. Για μένα αυτό είναι κάτι που μου διευκολύνει την ζωή, κάτι που μου είναι απαραίτητο, γιατί δεν μπορώ να το κάνω μόνος μου»

Σύμφωνα με την Β.:

«Έχει τύχει αρκετές φορές που πάω στο σούπερ-μάρκετ, κάτι να είναι ψηλά και εξαιτίας του μπιστουιού να μην μπορώ να το φτάσω μόνη μου. Αυτό που κάνω είναι να πω σε κάποιον που είναι δίπλα μου, είτε είναι άνθρωπος του μαγαζιού, είτε κάποιος πελάτης να μου το φτάσει. Τι θα έπρεπε να κάνω δηλαδή, να μην ψωνίσω αυτό που θέλω;»

«Πριν μερικές μέρες ήμουν στο χωριό ενός φίλου και ο δρόμος από το σπίτι στην πλατεία του χωριού, αν και ήταν πολύ κοντά ήταν χάλια. Ήταν αδύνατο να πηγαينوέρχομαι μόνος με το καρότσι γιατί θα μπορούσα πολύ εύκολα να πέσω. Οι γείτονες και κυρίως τα νέα παιδιά προσφέρθηκαν να με βοηθούν στην μετακίνηση. Αυτό ήταν μια χαρά, πήγαινα όπου ήθελα και ότι ώρα ήθελα, καθόμουν μαζί τους, διασκεδάζα, ένιωθα ότι μπορώ να κάνω ότι κάνουν όλοι.»

Στο πλαίσιο του γνωστικού επαναπροσδιορισμού της κατάστασης αναπτύσσονται επίσης δράσεις και συμπεριφορές με τις οποίες το άτομο επιδιώκει ουσιαστικά να τροποποιήσει τις προβληματικές όψεις των καταστάσεων που εγείρουν αρνητικά συναισθήματα. Η υιοθέτηση μιας σκωπτικής οπτικής, που θέτει τον εαυτό στο επίκεντρο της σάτιρας, είναι μια πολύ συνήθης πρακτική. Η Κ. με έντονα συμπτώματα σπαστικότητας αναφέρει:

«Εν τω μεταξύ χθες που γυρνούσα σπίτι με σταματάει ένα ζευγάρι και μου λένε κοπελιά είσαι καλά, νόμιζαν ότι ήμουν μαστουρωμένη και μου λένε: « τα μπέρδεψες;». Είδα και εγώ όλη την φάση και

άρχισα να μιλάω την γλώσσα τους και μου λείπει η κοπέλα σε "μένα τα λες αυτά τώρα αφού μιλάς και «έτσι» τα έχεις μεπιδέψει". Άντε τώρα να τους εξηγήσεις ότι δεν παίρνεις ναρκωτικά, τους λέω έχω σκλήρυνση κατά πλάκας, δεν ξέρανε, αλλά γούσταρα που μιλάγαμε, ανταλλάξαμε τηλέφωνα, εγώ τους έδωσα το κινητό μου βέβαια».

Ο Σ. αφηγείται:

«Με πήρε ένας φίλος τηλέφωνο και με ρώτησε αν την Κυριακή θα ήμουν στο σπίτι για να περάσει να με δει. Του είπα όχι, γιατί την Παρασκευή φεύγουμε μια ομάδα με καρτόνια για να γίνουμε οι πρώτοι ανάπηροι που θα κατακτήσουν το Έβερסט».

Συχνά επίσης οι ασθενείς επιδιώκουν με την δράση τους να διαχειριστούν ευθέως τα συναισθήματα των άλλων στα διάφορα αλληλοδραστικά πλαίσια, αναπτύσσοντας διαπροσωπικές τεχνικές που τους επιτρέπουν να μεγιστοποιούν τον έλεγχο που έχουν πάνω στις καταστάσεις. Ένα περιστατικό που κατεγράφη σε στάση λεωφορείου σε κεντρικό δρόμο της Αθήνας (Λεωφόρος Λιοσίων) που οδηγεί σε μεγάλο κέντρο αποκατάστασης, είναι ενδεικτικό του πως η ανάληψη δράσης που σχετίζεται με την συναισθηματική κατάσταση των άλλων μπορεί να αποδειχθεί ευεργετική.

Η στάση ήταν γεμάτη από κόσμο που περίμενε τα λεωφορεία που συνδέουν το κέντρο με τα δυτικά προάστια, για να επιστρέψουν μετά την δουλειά τους (η ώρα ήταν 3.15). Από το βάθος της λεωφόρου άρχισε σταδιακά να προσεγγίζει μια νεαρή κοπέλα πάνω σε αναπηρικό καροτσίδιο, η οποία κινούνταν στα δεξιά του δρόμου, παράλληλα με τα αυτοκίνητα, καθώς η προσπέλαση δια του πεζοδρομίου ήταν αδιάβατη, εξαιτίας εμποδίων που σχετίζονταν με εργασίες που αφορούσαν τον παρακείμενο ηλεκτρικό σταθμό της Αττικής. Ήδη το θέαμα είχε αρχίσει να δημιουργεί μια σιωπηρή αναστάτωση στους παρευρισκόμενους, η οποία εκδηλώνονταν με σποραδικές και σύντομες βλέμματα προς την πλευρά της, η διάρκεια των οποίων αποσκοπούσε στο να μην ανακληθεί η επίφαση της καλής κοινωνικής τους προαίρεσης που θα μπορούσε να προκαλέσει αμηχανία, ή θυμό στον παραλήπτη της ανάκλησης. Σταδιακά, η κοπέλα έφτασε στην στάση και εξακολουθώντας να βρίσκεται στο δρόμο περίμενε για το λεωφορείο που εμφανίστηκε μετά από λίγο. Ήταν ένα διπλό (φυσαρμόνικα) και πεπαλαιωμένο λεωφορείο, χωρίς πτυσσόμενες μπάρες στην είσοδο για διευκόλυνση επιβίβασης των αμαξιδίων. Αυτό καθιστούσε αδύνατη την αυτόνομη πρόσβαση της σε αυτό, γεγονός που έγινε άμεσα αντιληπτό

από όλους τους παρευρισκόμενους, οι οποίοι όμως αμήχανα έστεκαν χωρίς να προβαίνουν σε κάποια συγκεκριμένη ενέργεια. Την λύση έδωσε η ίδια, η οποία άρχισε να καθοδηγεί τους πρόθυμους αλλά άπραγους παριστάμενους, δίδοντας εντολή σε κάποιον να ειδοποιήσει τον οδηγό να περιμένει, καθοδηγώντας δύο άτομα για το πώς θα πρέπει να χειριστούν το αμαξίδιο κατά την άνοδο του, ώστε να μην υπάρξει κίνδυνος ανατροπής του και άμα την άνοδο της εξασφαλίζοντας με τις κινήσεις της και τα λεκτικά της διαβήματα τον απαραίτητο ζωτικό χώρο που χρειάζονταν για μια ομαλή μετάβαση στον προορισμό της. Η αναλυτική περιγραφή του όλου περιστατικού είχε σαν σκοπό να καταδείξει πως μια σειρά από συμπεριφορικές πρωτοβουλίες σε ένα πλαίσιο που θα μπορούσε να θεωρηθεί αφιλόξενο, μπορεί να οδηγήσουν σε αλληλοδραστικές επιτεύξεις, όταν αυτές βασίζονται στην διαχείριση των συναισθημάτων των άλλων και σκοπεύουν στην μείωση ή την άρση της αμηχανίας τους.

Υπάρχουν τέλος και καταστάσεις όπου η διαχείριση των συναισθημάτων των άλλων γίνεται για καθαρά ιδιοτελείς λόγους με την χρήση δραματουργικών πρακτικών ,όπως αναφέρει ο Γ.:

«Ήμουν τις προάλλες στο Ηρώδειο για να δω μια παράσταση και ήθελα να κάτσω μπροστά. Άρχισα λοιπόν να κατεβαίνω κουτσαίνοντας και χρησιμοποιώντας το μαστούνι. Το έβλεπα στα μάτια τους, μου άνοιγαν χώρο γιατί πίστευαν ότι δυσκολεύομαι(είχε προηγηθεί η επισήμανση ότι μπορεί να βαδίζει και χωρίς το μαστούνι), έγινα ξαφνικά ο προστατευόμενός τους, έκαναν την καλή πράξη της ημέρας και εγώ πήγα εκεί που ήθελα»

Πως αντιμετωπίζετε το γεγονός ότι δεν είστε σε θέση να εκπληρώνετε τις υποχρεώσεις;

Η συγκεκριμένη ερώτηση αποσκοπούσε στην διαπίστωση των τρόπων με τους οποίους οι ασθενείς διαχειρίζονται τα αρνητικά συναισθήματα που αφορούν τον εαυτό -κυρίως της ντροπής και του θυμού-που απορρέουν από την περικοπή των κοινωνικών τους ρόλων. Οι απαντήσεις των ερωτώμενων κατέδειξαν ότι η βασική μέθοδος δια της οποίας οι περικοπές των κοινωνικών ρόλων τους δεν πυροδοτούσαν αρνητικά συναισθήματα για τον εαυτό ήταν μέσω της εδραίωσης μια νέας ταυτότητας που ως πρωταρχικό μέλημα είχε την διαφύλαξη της υγείας μετά την εμφάνιση της σκλήρυνσης. Σύμφωνα με αυτή την ταυτότητα η φροντίδα της υγείας

αποκτά πανοραμικό χαρακτήρα στην ζωή των ασθενών και δια αυτής ρυθμίζεται στο εξής ο βαθμός εμπλοκής στους διάφορους κοινωνικούς ρόλους:

«Το να μην έχω υποτροπές είναι το πιο σημαντικό πράγμα για μένα. Όλη μου η ζωή στηρίζεται σε αυτό. Ότι και να κάνω πάντα σκέφτομαι ότι πάνω από είναι η υγεία μου».

«Μαθαίνεις στη ζωή να καταλαβαίνεις τι έχει σημασία. Αν δεν έχεις την υγεία σου, δεν έχεις τίποτα. Αυτό το έχω πάντα στο μυαλό μου και στην δουλειά μου και παντού. Και αν δεν φροντίσεις εσύ ο ίδιος για την υγεία σου, κανείς άλλος δεν μπορεί να σε βοηθήσει. Γι αυτό και ότι με κουράζει απλά δεν το κάνω».

Πως αντιμετωπίζετε το γεγονός ότι συρρικνώνονται οι κοινωνικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητές σας;

Η συγκεκριμένη ερώτηση αφορούσε την συναισθηματική διαχείριση στην οποία προβαίνουν οι ασθενείς ώστε να μην πλήττονται από τον εξαναγκαστικό περιορισμό που επιβάλλει η σκλήρυνση στις κοινωνικές δραστηριότητες και τα δίκτυα επαφών. Σε γενικές γραμμές οι δυσκολίες που προέκυπταν σε προσωπικό και κοινωνικό επίπεδο, καθίσταντο ανεκτές μέσω της αυτό-εξυπηρετικής ερμηνείας και αξιολόγησης αυτών των περιστάσεων. Η απώλεια σημαντικών όψεων της κοινωνικής ζωής «επιτυγχάνεται» με μια σειρά από αυτό-εξυπηρετικές μεροληπτικές πρακτικές. Οι ερωτώμενοι ανέφεραν ότι συχνά προβαίνουν σε σύμπτυξη ή τροποποίηση των προσδοκιών τους αναφορικά με την θέση τους στις κοινωνικές τους σχέσεις, ώστε να αποφύγουν την έγερση αρνητικών συναισθημάτων. Μια άλλη πρακτική που αναφέρθηκε ήταν η επιλεκτική κατανόηση των στοιχείων της κατάστασης και των συμπεριφορών των άλλων. Η επιλεκτικότητα κατά την αποτίμηση των καταστάσεων επικεντρώνεται σε συγκεκριμένες όψεις τους και αγνοεί τις εν δυνάμει αρνητικές για τον εαυτό. Όλες αυτές οι πρακτικές φαίνεται όπως και στην περίπτωση της απώλειας των κοινωνικών ταυτοτήτων να συγκροτούνται στην γύρω από την παγίωση της νέας κοινωνικής ταυτότητας του ατόμου που στο επίκεντρό της έχει την διατήρηση την υγεία του ασθενούς. Η Ε., περιγράφει πως η μέριμνα για την προσωπική της υγεία την οδήγησε σε μια συνολική αναθεώρηση και περιορισμό των κοινωνικών της δραστηριοτήτων αναψυχής:

«Το σημαντικό είναι να μπορείς να είσαι υγιής, να μπορείς να περπατάς και να πηγαίνεις μέχρι εκεί που μπορείς. Είναι λάθος να πιέζεσαι να κάνεις πράγματα που δεν μπορείς. Τον πρώτο καιρό έβγαينا

και ένιωθα άσχημα που δεν μπορούσα, όμως πιεζόμωνα, προσπαθούσα να κάνω ότι έκανε και η παρέα μου. Είναι ανώφελο. Αξιοπρέπεια είναι να παραδέχεσαι ότι κουράζεσαι και πας για ύπνο, να βάζεις τους δικούς σου όρους στους άλλους και όποιος σε δεχθεί σε δέχθηκε. Αναξιοπρέπεια είναι να σέρνεσαι πίσω από τους άλλους, πληγώνεσαι από τις αντιλήψεις που έχουν για σένα και να γίνεσαι έρμαίο τους».

Ανάλογη είναι και η αναφορά της Δ:

«Δεν είναι σωστό να γίνεσαι κομμάτια για τους άλλους. Αποφάσισα ότι αυτό που μετράει είναι να είμαι εγώ καλά. Κάνω τα πάντα, αλλά μόνο αν δεν με χαλάει. Προσπαθώ το πρόγραμμά μου να στηρίζεται στις δυνάμεις μου και όχι στις επιθυμίες μου ή στις επιθυμίες των άλλων. Μόνο έτσι πιστεύω θα συνεχίσω να είμαι καλά».

Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση του Γ. που αναφέρεται στην απώλεια στύσης που επέφερε η σκλήρυνση και στην μείωση της σεξουαλικής του ικανότητας:

«...πρέπει να προσαρμόζεσαι. Κάποιοι μου λένε ότι αν έχαναν την στύση τους θα αυτοκτονούσαν. Μαλακίες, δεν είναι να αυτοκτονήσεις, απλά το ζεις και βρίσκεις τρόπους να ευχαριστηθείς και να ευχαριστήσεις και την σύντροφό σου, χωρίς βέβαια να πιστεύεις ότι αυτό θα διαρκέσει για πάντα. Θα δεχόμουν η φίλη μου να πάει και με άλλους άνδρες, όπως ακριβώς στην ταινία δαμάζοντας τα κύματα, θα χαιρόμουν επειδή χαίρεται. Όταν αγαπάς θέλεις την χαρά του άλλου και από την στιγμή που δεν μπορώ να την προσφέρω εγώ δεν μπορώ να το δω κτητικά. Από την στιγμή που θεωρεί ότι μαζί μου ολοκληρώνεται ως άνθρωπος και η μόνη απώλεια είναι η αδύνατη στύση μου, ας το αναζητήσει αυτό αλλού».

Η σύμπτυξη των προσδοκιών δεν είναι η μοναδική γνωστική επαναδιαπραγμάτευση που επικουρεί την αυτό-εξυηρητική πρόσληψη και ερμηνεία των γεγονότων. Μια άλλη, ανάλογη πρακτική, είναι η επιλεκτική κατανόηση των στοιχείων της κατάστασης και των συμπεριφορών των άλλων.

Ενδεικτικό του γεγονότος, ότι τα άτομα για να προστατεύσουν τον εαυτό τους από την έγερση αρνητικών συναισθημάτων προχωρούν σε πολύ συγκεκριμένες επιλογές κατανόησης των περιστάσεων, που συνήθως αποκλείουν από την κλίμακα των επιλογών αυτών, όσες πιθανώς θα μπορούσαν να είναι απειλητικές για αυτά, είναι η αντίδραση της Κ. Σε μια κατ' ιδίαν μας συζήτηση αναφέρθηκε στην πρόσφατη γνωριμία της με ένα νεαρό άνδρα με τον οποίο δήλωνε βαθιά ερωτευμένη. Το μοναδικό πρόβλημα που ανέφερε ήταν, ότι παρά την δική της έντονη επιθυμία να έχουν δημόσια ζωή, ο σύντροφός της προτιμούσε να μένουν είτε στο σπίτι της, είτε

στο δικό του. Όταν της ετέθη το ερώτημα για τα πιθανά κίνητρα της άρνησής του αυτής, η Κ., παράθεσε μια σειρά από αιτιολογήσεις, ότι δούλευε αρκετά και είναι κουρασμένος, ή ότι μπορεί να προτιμά αποκλειστικά την κοινή τους παρέα. Έκανε δε μια συγκεκριμένη αναφορά για κάποιο πάρτι που θα γινόταν το επόμενο Σάββατο και αναρωτιόταν, γιατί ο σύντροφος της αρνιόταν να την συνοδεύσει, εφόσον εξέλειπαν οι παραπάνω συνθήκες που θα μπορούσαν να νομιμοποιήσουν την άρνησή του. Στο ενδεχόμενο που της παρουσιάστηκε, ότι πιθανόν η άρνηση του μπορεί να σχετιζόταν με την απροθυμία του να συνοδεύσει δημόσια ένα άτομο με τη δική της φυσική κατάσταση(η Κ., είχε έντονο κινητικό πρόβλημα στο αριστερό της πόδι και ευδιάκριτο πρόβλημα άρθρωσης)αντέδρασε με καταφανή έκπληξη:

«Αποκλείεται να είναι τόσο καθίκι! Γιατί να έχει πρόβλημα να μας δουν μαζί; Όχι, όχι το αποκλείω, ο Τάσος δεν σκέπτεται έτσι.»

Σχετίζεται η ένταξη σας στην ομάδα επαφής των ατόμων με σκλήρυνση με τον τρόπο που αντιμετωπίζετε την ασθένεια;

Η ερώτηση αυτή επιδιώκει να κατανοήσει τον ρόλο που διαδραματίζουν κατά την συναισθηματική διαχείριση συλλογικοί μηχανισμοί, όπως ο όμιλος των πασχόντων από σκλήρυνση. Σύμφωνα με τους ερωτώμενους, ο όμιλος αυτός επικυρώνει ως αυτονόητη την έκλυση των αρνητικών συναισθημάτων, την κατάθλιψη και το άγχος που πυροδοτεί η ασθένεια. Στο πλαίσιο της ομάδας, η βίωση κοινών εν πολλοίς συναισθηματικών εντάσεων, καθιστά την εμπειρία αυτή ανεπιθύμητη μεν, αλλά απόλυτα φυσιολογική. Μια άλλη λειτουργία του ομίλου των ομοιοπαθούντων είναι ότι είναι δεκτικότερο σε σχέση με το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο στους προβληματισμούς και τις ανάγκες των ασθενών.

Σύμφωνα με τους ερωτώμενους η αποδοχή τους αυτή διευκολύνει την ανοικτή διαπραγμάτευση των αναγκών τους και την ευκολότερη αποδοχή συμβουλών. Επίσης, οι συμβουλές που τους παρέχονται στο πλαίσιο της ομάδας δημιουργεί στους ερωτώμενους μια αίσθηση αισιοδοξίας για το μέλλον τους και πίστης στις ικανότητές τους. Η αισιοδοξία αυτή βασίζεται στην παροχή υποδειγμάτων δράσης και συμπεριφοράς που τονίζουν την σημασία της προσωπικής προσπάθειας έναντι των δυσχερειών της σκλήρυνσης. Επίσης, οι απαντήσεις των συμμετεχόντων υπογραμμίζουν και το γεγονός ότι ο χώρος του ομίλου είναι ένας προνομιακός χώρος για την αυτό-αξιολόγησή τους. Ήταν συχνή η αναφορά σε έγερση συναισθημάτων χαράς και ικανοποίησης που επιτευχθεί εξαιτίας του γεγονότος ότι η αξιολόγηση τους

δεν γίνονταν με βάση τα κριτήρια το ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, αλλά ήταν αποτέλεσμα της ενδό-ομαδικής σύγκρισης των χαρακτηριστικών τους.

Καταρχάς, όπως έχει αναφερθεί η εμφάνιση της ασθένειας δημιουργεί μια γενικευμένη συνθήκη έγερσης αρνητικών συναισθηματικών εμπειριών για τον εαυτό που εκτείνονται σε όλες τις όψεις της κοινωνικής ζωής του ατόμου. Το γενικευμένο άγχος, η κατάθλιψη, ως και οι δηλώσεις για αυτοκτονικές τάσεις, είναι τα συναισθηματικά απότοκα που προκύπτουν από τις αδιάλειπτες δυσχέρειες που η κοινωνική ζωή επιφέρει. Αυτή η διαρκής και ανεπιθύμητη συνθήκη, η οποία συνήθως συνυφαίνει την αιτιότητά της με τον εαυτό, οδηγεί τους ασθενείς να δυσπιστούν μέχρι και για την ψυχική τους υγεία. Χαρακτηριστικά αναφέρει η Ε:

«Όλα μου φάνονταν μαύρα, ήμουν 18 χρονών σε ένα κρεβάτι, σε ένα δωμάτιο, δεν ήθελα να βλέπω ούτε το φως του ήλιου, σκεφτόμουν ότι όλα τελείωσαν, ότι δεν είχα προλάβει να κάνω πράγματα και έριχνα τις ευθύνες στον εαυτό μου για αυτό που μου έτυχε, γιατί ήμουν συνέχεια αγχωμένη. Μου φαινόταν γελοίο που μου έλεγε η μητέρα μου, ή οι γιατροί ότι πρέπει να βλέπω τα πράγματα θετικά. Άρχισα να αισθάνομαι ότι κανείς δεν μπορούσε να με καταλάβει, ήμουν σε αδιέξοδο. Ένιωθα ότι κάτι δεν πάει καλά εδώ πάνω(δείχνει με το δάκτυλο τον κρόταφο της), δεν ήταν λογικό εγώ να είμαι τόσο χάλια και να μην μπορούσε κανείς να καταλάβει γιατί εγώ αντιδρούσα αρνητικά για τόσο διάστημα»

Ανάλογη είναι και η αναφορά του Μ.:

«Ένιωθα σα να ήμουν κλεισμένος σε ένα κλουβί. Δεν μπορούσα να καταλάβω γιατί να συμβαίνει αυτό το πράγμα σε μένα. Δεν μπορούσα να βρω πουθενά παρηγοριά, τσαντιζόμουν με τα πάντα και με το παραμικρό έβαζα τις φωνές, νόμιζα ότι κανένας δεν μπορούσε να με βοηθήσει και να με καταλάβει, κλεινόμουν όλο και πιο πολύ στον εαυτό μου, χωρίς και αυτό να με βοηθά σε τίποτα».

Το παραπάνω απόσπασμα απηχεί το γεγονός ότι κάτω από την πίεση στρεσογόνων καταστάσεων-όπως η έναρξη μιας χρόνιας ασθένειας- υπάρχει μια έντονη και συστηματική έκλυση αρνητικών συναισθημάτων. Τα άτομα βιώνουν μια κατάσταση κατά την οποία επί μακρόν επιδεικνύουν άγχος, λύπη ή οργή, τα οποία αποτιμώνται από τους άλλους ως ανεπιθύμητα. Αφετέρου, η σταθερή επίδειξη τους αποδιοργανώνει τις κοινωνικές τους σχέσεις, καθώς μπορεί να προκαλέσουν κυρώσεις ή και την απόσυρση των άλλων ως ένδειξη αντίδρασης σε αυτή την συναισθηματική κατάσταση. Και οι δύο αυτές εν δυνάμει προβληματικές συνέπειες, οδηγούν τα άτομα που αντιμετωπίζουν μόνιμες στρεσογόνες συνθήκες να βιώνουν έντονα κα αρνητικού περιεχομένου συναισθήματα, αλλά να θεωρούν ότι αυτά είναι

ανάρμοστα και λανθασμένα, γεγονός που μπορεί να τα οδηγήσει μέχρι του σημείου να υποθέσουν ότι είναι ψυχικά διαταραγμένα.

Αυτή η κατάσταση, κατά την οποία το άτομο ουσιαστικά βιώνοντας μια έντονη συναισθηματική σύγχυση, νιώθει πλήρως αποπροσανατολισμένο και φτάνει ως του σημείου να αναρωτιέται για την ψυχική του υγεία, είναι λογικά να είναι αφόρητη και να επιδιώκεται η άρση της. Αυτή καθίσταται δυνατή μέσω των άλλων οι οποίοι έχουν ήδη διέλθει από αυτό το στάδιο και είναι σε θέση να βοηθήσουν το άτομο να αποσυνδέσει την συναισθηματική του εμπειρία από την σήμανση της ψυχικής διαταραχής. Η συνέχεια της προηγούμενης αφήγησης της Ε., είναι ενδεικτική:

«Εδώ(εννοεί στην εταιρία) ένιωσα επιτέλους ότι αυτό που πέραγα το έχουν περάσει και άλλοι. Κατάλαβα ότι ήταν κάτι το εντελώς φυσιολογικό να νιώθω έτσι όπως ένιωθα και ότι δεν είχα κανένα λόγο να κατηγορήσω και να ανησυχώ για τον εαυτό μου».

Ή όπως αναφέρει ο Γ.:

«Γνωρίζοντας εδώ τους ανθρώπους που είχαν την ίδια αρρώστια με μένα άρχισα να κατανοώ ότι αυτά που πέραγα ήταν απλά ένα στάδιο που το έχουν περάσει όλοι. Μιλώντας μαζί τους μου έλεγα για τις δικές τους εμπειρίες και κατάλαβα ότι οι αντιδράσεις όλων μας είναι λίγο-πολύ ίδιες».

Η καταστασιακή συνάφεια που χαρακτηρίζει την τροχιά που η ασθένεια έχει διαγράψει στην ζωή όλων των ασθενών, καθιστά στον χώρο της εταιρίας εφικτή την επικύρωση της παραχώδους συναισθηματικής εμπειρίας, ως απόλυτα νομιμοποιημένης και αναμενόμενης, παρά τα όποια ανεπιθύμητα και δυσλειτουργικά χαρακτηριστικά της. Κάτι τέτοιο καθίσταται εφικτό, καθώς το άτομο έρχεται σε επαφή με έναν όμιλο συγκεκριμένων άλλων, οι οποίοι έχοντας βιώσει την ίδια συναισθηματική κατάσταση σε ανάλογες περιστάσεις, είναι σε θέση να παράσχουν στο άτομο την απαραίτητα ενσυναίσθητη κατανόηση. Η κατανόηση αυτή επανατοποθετεί την έντονη συναισθηματική εμπειρία στο χώρο του φυσιολογικού, καθιστώντας σαφές, ότι αυτή αποτελεί μια λίγο-πολύ απaráλλακτη εμπειρία για όλους τους ασθενείς, η οποία πυροδοτείται από τα συμπτώματα της σκλήρυνσης και δεν οφείλεται σε μια ενδεχόμενη ψυχική διαταραχή του.

. Τα παλαιότερα μέλη έχοντας βιώσει την συναισθηματική δίνη της ασθένειας, είναι σε θέση να επιδείξουν στους νεοφερμένους συναισθήματα ταύτισης με την μορφή της συμπάθειας και της συμπόνιας, αλλά και να επιδείξουν και μια σειρά από δράσεις που είναι επικεντρωμένες στις ανάγκες και τις επιθυμίες τους.

Η επίδειξη των συναισθημάτων ταύτισης δεν βοηθά μόνο τους νεοφερμένους να κατανοήσουν τις προηγούμενες αντιδράσεις τους ως φυσιολογικές-καθώς οι παλαιότεροι τις αποδέχονται, ενώ το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο μπορεί και να τις απορρίπτει-. Ταυτόχρονα, η αποδοχή που περικλείεται μέσα στα συναισθήματα ταύτισης που τους απευθύνονται, επιτρέπει στους νεοφερμένους να δημοσιοποιούν και να διαμοιράζονται στο πλαίσιο της ομάδας τα συναισθήματα αυτά που στο ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο αποτελούσαν μοχλούς συνεχούς πίεσης:

«Επιτέλους ένιωσα ότι είμαι με δικούς μου ανθρώπους. Όλοι έρχονταν κοντά μου με ενδιαφέρον, άκουγαν τι τους έλεγα, έδειχναν να με καταλαβαίνουν. Μπορούσα επιτέλους να πω ανοικτά κάποια πράγματα για μένα, για αυτά που αισθάνομαι, χωρίς να προσπαθώ να τα κρύβω. Μιλάμε για αυτά που έχει ζήσει ο καθένας και καταλαβαίνουμε ακριβώς τι εννοεί ο άλλος».

Επίσης, το πλαίσιο του ομίλου καθίσταται ένας προνομιακός, σε σχέση με το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο, χώρος αξιολόγησης του εαυτού για τους ασθενείς. Οι αρνητικές αυτό-αξιολογήσεις που συχνά προκύπτουν στα ευρύτερα πλαίσια δράσης τους, φαίνεται να αδρανοποιούνται στο πλαίσιο του ομίλου. Αυτό το σαφώς πιο περιορισμένο και ομογενοποιημένο ως προς τα χαρακτηριστικά των μετεχόντων πλαίσιο, προσφέρεται για αξιολογήσεις του εαυτού που προκύπτουν στην βάση αυτών των κοινών χαρακτηριστικών τους και όχι των χαρακτηριστικών που υπερσχύουν σε κοινωνικό επίπεδο, έναντι των οποίων ο εαυτός του ασθενούς μπορεί να υπολείπεται. Το γεγονός ότι τα άτομα μπορούν να συγκρίνουν τους εαυτούς τους με άλλα άτομα που βρίσκονται σε ίδια κατάσταση με αυτά, μειώνει τα αρνητικά συναισθήματα που προκύπτουν από τις συγκρίσεις με τα άτομα του ευρύτερου κόσμου. Η προστασία της αυτό-εκτίμησης που επιτυγχάνεται με την ένδο-ομαδική σύγκριση χαρακτηριστικών, μπορεί να λάβει διάφορες μορφές, που όμως συνενώνονται κάτω από την προσπάθεια για αποδέσμευση της σύγκρισης με το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο:

«για μένα ότι βρίσκομαι με ανθρώπους που είναι όπως και εγώ είναι σημαντικό γιατί καταλαβαίνω ότι δεν πηγαίνω άσχημα. Άλλοι που ξεκίνησαν από καλύτερο σημείο από μένα δεν τα έχουν καταφέρει τόσο καλά όσο εγώ. Μπορεί να είναι εγωιστικό, αλλά νιώθε καλά που βλέπω ότι μπορώ να κάνω πράγματα καλύτερα από κάποιους που είναι στην δική μου κατάσταση».

Άλλοτε πάλι αυτή η ένδο-ομαδική σύγκριση παρέχει μια αίσθηση αισιοδοξίας:

«όταν βλέπω κάποιον σε καρότσι δεν στεναχωριέμαι, αλλά βλέποντας πόσο μπορεί να έχει καταφέρει, παίρνω πολλά παραδείγματα που με βοήθησαν πολύ. Εδώ είδα ότι δεν ήμουν στην χειρότερη κατάσταση από όλους και κατάλαβα ότι αν εγώ έπρεπε να κλαιγόμουν αυτοί τι θα έπρεπε να κάνουν. Τους έβλεπα όμως που πάλευαν, γελούσαν, ζούσαν και έπαιρνα αισιόδοξα μηνύματα».

Και οι δύο παραπάνω αναφορές υποδηλώνουν την τάση των ατόμων να προβαίνουν σε συγκρίσεις των ικανοτήτων τους, ή και της κατάστασής τους με άτομα με τα οποία διαμοιράζονται μια κοινή φυσική ιδιότητα, αυτή του ασθενούς με σκλήρυνση. Αυτές οι εντός του πλαισίου των ασθενών με σκλήρυνση συγκρίσεις, έχουν ως αποτέλεσμα τα άτομα να βιώνουν μια αίσθηση ικανοποίησης ή και αισιοδοξίας αναφορικά με την κατάστασή τους.

Και οι δύο παραπάνω αναφορές υποδηλώνουν την τάση των ατόμων να προβαίνουν σε συγκρίσεις των ικανοτήτων τους, ή και της κατάστασής τους με άτομα με τα οποία διαμοιράζονται μια κοινή φυσική ιδιότητα, αυτή του ασθενούς με σκλήρυνση. Αυτές οι εντός του πλαισίου των ασθενών με σκλήρυνση συγκρίσεις, έχουν ως αποτέλεσμα τα άτομα να βιώνουν μια αίσθηση ικανοποίησης ή και αισιοδοξίας αναφορικά με την κατάστασή τους. Καταρχάς, η συνάφεια της φυσικής τους κατάστασης καθιστά τους λοιπούς ομοιοπαθούντες να θεωρούνται πιο κατάλληλοι δείκτες για την αυτό-αξιολόγηση από ότι οι άλλοι από το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο του εαυτού. Ταυτόχρονα, οι ένδο-ομαδικές συγκρίσεις προστατεύουν τον εαυτό από τα όποια απειλητικά για την αυτό-εκτίμηση πορίσματα που θα μπορούσαν να προκύψουν από τις συγκρίσεις με τα δεδομένα των εκτός ομάδας άλλων.

Ταυτόχρονα, η συναφής κατάσταση της υγείας, όσο και η συναισθηματική εγγύτητα που δημιουργείτε μεταξύ των μελών του ομίλου, καθιστά εφικτή και αποδεκτή την προτροπή για υιοθέτηση συγκεκριμένων στάσεων έναντι της ασθένειας από τα παλαιότερα προς τα νεότερα μέλη. Οι τρόποι αυτοί αντιμετώπισης που προτείνονται δεν αποτελούν ουσιαστικά ένα συγκεκριμένο υπόδειγμα με ρητές και απαραβίαστες προτροπές για δράση, αλλά κυρίως αφορούν την υιοθέτηση μιας ενεργητικής στάσης έναντι της ασθένειας που να εμποδίζει την ανάδυση του φόβου, της ντροπής, της ανασφάλειας, ή της λύπης στην συνείδηση του ατόμου. Οι νεοφερμένοι ασθενείς καλούνται να επιδείξουν με την στάση τους ότι διαθέτουν την

αποφασιστικότητα και την ενεργή διάθεση να μην καταστούν έρμια των συμπτωμάτων της ασθένειας:

«τώρα αισθάνομαι πως, ότι και να γίνει δεν φοβάμαι, ακόμα και σε καρότσι να κάτσω, τι έγινε, θα το αντιμετωπίσω, όλα αντιμετωπίζονται. Ο καθένας με τις δυνάμεις του μπορεί να τα βγάλει πέρα αρκεί να το πιστεύει. Αν αφήσεις την αρρώστια να σε πάρει από κάτω, τότε το έχασες το παιχνίδι, τελείωσε».

Οι βασικές προτροπές με την συνηθέστερη εμφάνιση προς τα νεότερη μέλη, έχουν στο στόχαστρό τους την ανάδειξη των περιθωρίων για ατομική και αποτελεσματική συμπεριφορά στους τομείς αυτούς της κοινωνικής ζωής του ατόμου που πλήττονται άμεσα από την ασθένεια. Η Ψ., μέλος της διοίκησης της ομάδας, σκιαγραφεί τις προτροπές αυτές:

«Πάντα λέμε στους ανθρώπους που έρχονται εδώ ότι δεν πρέπει να σταματούν ποτέ την προσπάθεια ακόμα και κάτω από τις χειρότερες συνθήκες. Η ζωή τους για να συνεχιστεί, θα πρέπει να βασίζονται στις δικές τους δυνάμεις. Δεν θα πρέπει να περιμένουν από τους άλλους να τους προστατεύουν, τα πράγματα που μπορούν να τα κάνουν ανεξάρτητα θα πρέπει να απαιτούν να τα κάνουν μόνοι τους».

Όπως έχει σημειωθεί, η απώλεια των κοινωνικών ταυτοτήτων και το καθεστώς εξάρτησης που συνεπάγεται η αδυναμία του ασθενούς να ανταποκριθεί στις καθημερινές του υποχρεώσεις, είναι κυρίως υπεύθυνα για την έγερση συνεπών αρνητικών συναισθημάτων. Σκοπός λοιπόν αυτών των προτροπών είναι, αν όχι να αναστρέψει αυτή την πορεία, τουλάχιστον να αποτρέψει την παγίωσή της ως αναπόδραστη, γεγονός που θα μπορούσε να καταστήσει την μελλοντική πορεία του ασθενούς αφορητή. Για αυτό και κυρίως επιδιώκεται να υιοθετήσουν οι ασθενείς μια στάση, η οποία θα αποτρέψει την περαιτέρω επικουρική παρέμβαση των άλλων στην ζωή του και του επιτρέψει-όταν αυτό είναι βιολογικά εφικτό- να συνεχίζει την επιτέλεση των ρόλων του. Κομβικές έννοιες για την υιοθέτηση αυτής της στάσης είναι οι ανεξάρτητη διαβίωση και η συνέχιση των κοινωνικών του δραστηριοτήτων. Αυτές οι προτροπές βέβαια, ούτε επιτυγχάνονται, ούτε καν σε ορισμένες περιπτώσεις επιδιώκονται από όλους τους ασθενείς. Συνήθως, για αρκετούς αποτελούν μια ρητορική αισιοδοξία και δεν λειτουργεί ως ένα ακολουθούμενο υπόδειγμα αντιμετώπισης της ασθένειας. Μάλιστα, στο πλαίσιο της εταιρίας, η επιτυχία που επιδεικνύει ο ασθενής για την αποφυγή του κοινωνικού του αποκλεισμού και την συνέχιση των κοινωνικών του ρόλων, αποτελεί και ένα άτυπο κριτήριο προσαρμογής

του στην νέα του κατάσταση, αλλά και αποδοχής του από τον όμιλο των ομοιοπαθούντων. Όταν τα άτομα ανταποκρίνονται με επιτυχία στις προσδοκίες του ομίλου τους, τότε γίνονται αποδέκτες συνεχούς αποδοχής και ενθάρρυνσης που ενισχύουν την αυτό-εκτίμησή τους. Όταν εμφανίζουν ελλειμματικές επιδόσεις γίνονται αποδέκτες ήπιων επικρίσεων, οι οποίες τονίζουν, ότι μόνο δια της προσωπικής προσπάθειας είναι εφικτή η αξιοπρεπής μελλοντική πορεία.

Γ. Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΗΝ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Υπάρχουν κάποιες συγκεκριμένες σκέψεις που σας βοηθούν να αντιμετωπίζετε καλύτερα την κατάσταση της υγείας σας;

Η συγκεκριμένη ερώτηση αφορά τις πεποιθήσεις που υιοθετούν οι ασθενείς αναφορικά με την σκλήρυνση ώστε γνωστικά τουλάχιστον να μην αποτελεί μια έντονα στρεσογόνο συνθήκη.

Σύμφωνα με τις απαντήσεις, διατυπώθηκαν μια σειρά από γνωστικές αποτυπώσεις της ασθένειας. Οι νεότεροι ασθενείς υιοθετούν μια θετική στάση έναντι της πορείας της ασθένειας, η οποία τονίζει την πρόθεσή τους να καταστήσουν το μέλλον τους βιώσιμο μέσω της προσωπικής τους προσπάθειας. Μια άλλη στάση που συντελεί στην γνωστική προσαρμογή στην ασθένεια, είναι αυτή της σκλήρυνσης ως ενός αστάθμιστου και περιοριστικού παράγοντα που επιβάλλει την ενασχόληση μόνο με τα δεδομένα του παρόντος και απαγορεύει την όποια μελλοντική παρασκευή. Άλλοι ασθενείς αντιμετώπιζαν την σκλήρυνση ως μια αξιολογικά ουδέτερη συνθήκη και τις οποιοσδήποτε αρνητικές συνέπειες της ως αναπόδραστες και αναμενόμενες. Μια άλλη συχνή αναπαράσταση της ασθένειας ήταν αυτή της ασθένειας ως πρόκλησης. Η πρόκληση σχετίζεται με το γεγονός ότι το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με καινοφανείς συνθήκες που καλείται να υπερβεί με βάση την ατομική του δράση. Τέλος, μια άλλη στάση που βοηθά την προσαρμογή του ατόμου στην πραγματικότητα της σκλήρυνσης είναι αυτή που επικεντρώνεται στις όψεις του εαυτού που δεν πλήττονται από την ασθένεια. Μια τέτοια εστίαση οργανώνει την αυτό-αντίληψη του ατόμου γύρω από τα χαρακτηριστικά του που συνεχίζουν να είναι λειτουργικά, ενώ ταυτόχρονα δεν αρνείται και την πραγματικότητα της ασθένειας.

Καταρχάς, στις λογοδοσίες τους υπερισχύει μια ρητορική αισιοδοξία που απορρέει από την δεδηλωμένη αποφασιστικότητα που προτίθενται να επιδείξουν στην όλη πορεία της ασθένειας. Χαρακτηριστικό της στάσης αυτής είναι ότι κυρίως υιοθετείται από νεαρά άτομα τα οποία μόλις πρόσφατα έχουν έρθει αντιμέτωπα με τις

δυσχέρειες της σκλήρυνσης. Όπως αναφέρει η Δ., η βεβαιότητά της για το αβέβαιο μέλλον της σχετίζεται με το γεγονός:

«σίγουρα κανείς δεν μπορεί να ξέρει τι θα γίνει αύριο στην ζωή του. Πόσο μάλλον κάποιος με σκλήρυνση, όπως εγώ. Όμως σε καμιά περίπτωση δεν μπορείς να παραιτηθείς, να σηκώσεις τα χέρια ψηλά, γιατί τότε το παιχνίδι το έχασες. Όσο περισσότερο κάποιος προσπαθεί, όσο ακολουθεί αυτά που του λένε οι γιατροί, όσο δεν χάνει το χαμόγελό του και πιστεύει στον εαυτό του, να είσαι σίγουρος ότι θα μπορέσει να τα καταφέρει ακόμα και στην δική μου κατάσταση.»

Ανάλογες είναι και οι δηλώσεις του Λ.:

«πρέπει να έχεις πίστη ότι όλα θα πάνε καλά. Αν αρχίσεις να λες πω, πω, τι θα γίνει και δεν είμαι καλά και πως θα τα καταφέρω, δεν κάνεις τίποτα. Εγώ το λέω συνέχεια στον εαυτό μου ότι μόνο με την θέληση και με την πίστη η αυριανή μέρα θα είναι καλύτερη και θα μπορώ να συνεχίσω. Αυτό δεν είναι που κάνουμε όλοι; Ε, αυτό το κάνω και εγώ μόνο που έχω και την αρρώστια μου.»

Όπως ήδη ειπώθηκε, η συγκεκριμένη λογική υιοθετείται κυρίως από νεαρά άτομα για τα οποία η έναρξη της ασθένειας σε ένα τέτοιο πρώιμο ηλικιακό σημείο, προοιωνίζει μια σειρά σημαντικών ματαιώσεων για τους προσωπικούς και κοινωνικούς τους στόχους. Μια προ-επισκόπηση του μέλλοντος που τονίζει την βεβαιότητα για επίδειξη προσωπικού σθένους, αναστέλλει έστω και παροντικά τις πιθανές αρνητικές μελλοντικές εξελίξεις, καθιστώντας αυτές, τουλάχιστον για την παρούσα φάση ανεκτές και διαπραγματεύσιμες. Η πρόσληψη του αύριο ως διαχειρίσιμου, στην βάση της προσωπικής δράσης, προσδίδει σε αυτό μια λιγότερο απειλητική διάσταση- έστω και αν αυτή η πρόσληψη δεν βασίζεται σε αντικειμενικά κριτήρια-, ενώ ταυτόχρονα τονίζει έμμεσα την δέσμευση του ατόμου προς τον εαυτό του να συνεχίσει την πορεία του μέσα στην ασθένεια χωρίς αυτή να κυριαρχήσει πλήρως και χωρίς αυτή να αποκτήσει τον πλήρη έλεγχο της ζωής του.

Μια άλλη αρκετά συνήθης γνωστική αναπαράσταση είναι αυτή που προσδιορίζει την σκλήρυνση ως μια περιοριστική συνθήκη η οποία θα πρέπει πάντα να λαμβάνεται υπόψη κατά την εκπόνηση ή τον μελλοντικό προγραμματισμό σχεδίων:

« Μετά τις πρώτες μου κρίσεις, όταν πια κατάλαβα για τα καλά ότι η ζωή μου έχει πια αλλάξει οριστικά, κατάλαβα επίσης ότι για ότι και να θέλω να κάνω θα πρέπει να σκέφτομαι πρώτα την

σκλήρυνση. Ποτέ δεν ξέρεις τι σου ξημερώνει, για αυτό και δεν μπορείς να κάνεις σχέδια για τον επόμενο ή τα δύο επόμενα χρόνια. Το σημαντικό είναι να ζεις για το σήμερα που είναι το μόνο σίγουρο πράγμα που έχεις. Όταν το κατάλαβα αυτό έπαυα να κάνω σχέδια για το μέλλον».

Η Α. υιοθέτησε αυτή την οπτική από την στιγμή που συνειδητοποίησε την απρόσμενη εξελικτικά πορεία της ασθένειας:

«Ζω πλέον μέρα με την ημέρα. Δεν σκέπτομαι ότι τα επόμενα χρόνια θα κάνω αυτό και αυτό ή πρέπει να πετύχω εκείνο. Όχι, κάτι τέτοιο μου είναι αδύνατο, γιατί ξέρω ότι αν πω ότι θέλω αυτό και εξαιτίας της σκλήρυνσης δεν το καταφέρω, θα αισθανθώ πολύ άσχημα. Προτιμώ να παίρνω τα πράγματα όπως έρχονται, παρά να προσπαθώ να τα κάνω κάπως και να πληγώνομαι»

Το παραπάνω απόσπασμα είναι ενδεικτικό της στάσης που επιχειρεί την διαπραγμάτευση ενός επηρεαζόμενου μέλλοντος μέσω της ενασχόλησης και της υπέρ-σημασιοδότησης του σήμερα. Στην συγκεκριμένη στάση επιλέγεται μια εθελούσια περικοπή των μελλοντικών στοχεύσεων οι οποίες εξαιτίας της απροσδιόριστης εξέλιξης της ασθένειας μπορεί να αποδειχθούν ανέφικτες, γεγονός που μπορεί να αποβεί περαιτέρω επώδυνο για την αυτό-εκτίμηση του ασθενούς. Η μετάθεση του νοηματικού πυρήνα, όσο και της δράσης, από το δυσδιαχειρίστο μέλλον στο υπαρκτό παρόν προσδίδει στο τελευταίο την διάσταση του σημαντικού, μια διάσταση που προσανατολίζει την σκέψη και τις ενέργειες προς αυτό και ταυτόχρονα τις απομακρύνει από τους όποιους μακρόπνοους σχεδιασμούς.

Συχνά στις λογοδοσίες των ατόμων αναδύεται μια αναπαράσταση της ασθένειας σύμφωνα με την οποία η μορφή και το περιεχόμενο της δεν έχει ούτε θετικό, ούτε αρνητικό πρόσημο, αλλά θεωρείται ως μια δεδομένη και πάγια διάσταση της ζωής τους:

«Ξέρω ότι δεν μπορώ να κάνω και πολλά πράγματα για να αλλάξω την κατάστασή μου. Έχω μάθει να ζω με αυτό. Για μένα η κούραση, το μπαστούνι, η σπαστικότητα, η αρρώστια μου γενικά, είμαι εγώ, δεν είμαστε δύο διαφορετικά πράγματα. Ξέρω ότι έτσι έχουν τα πράγματα για αυτό δεν είναι ούτε κακά, ούτε καλά, απλώς έτσι είναι».

Η συγκεκριμένη αυτή στάση προβαίνει σε μια συστηματική προσπάθεια αξιολογικής ουδετεροποίησης των πτυχών της ασθένειας που σαφώς παρεμβαίνουν αρνητικά στην ζωή του ασθενούς. Η νοηματική αυτή αποβολή των οχληρών συστατικών της

σκλήρυνσης σκοπεύει στην αποτίμηση τους ως γεγονότων με αντικειμενική και αναπόδραστη ισχύ. Μια τέτοια θεώρηση αποσκοπεί κυρίως στην ευκολότερη ενσωμάτωση των αναπηρικών όψεων της ασθένειας στην καθημερινότητα του ατόμου. Όσο οι φυσικές ανασχές αντιμετωπίζονται ως κάτι εξωτερικό και πιεστικό, τόσο η αποτίμησή τους καθίσταται αρνητική και η διαχείρισή τους δυσχερής. Αντίθετα, όταν αυτές αντιμετωπιστούν ως ένα αναπόσπαστο στοιχείο του εαυτού, τότε εκλείπει η δυσφορία που η αρνητική αποτίμηση τους επιφέρει, διευκολύνοντας με αυτό τον τρόπο την ένταξη και την διαχείρισή τους στην καθημερινότητα του ατόμου.

Μια ακόμα συχνή γνωστική αποτύπωση της ασθένειας είναι αυτή της πρόκλησης. Στην συγκεκριμένη περίπτωση οι νέες συνθήκες που εγκαθιδρύει η ασθένεια είναι ένα καινούργιο στοίχημα που πρέπει να κερδισθεί:

«Σίγουρα οι δυσκολίες είναι αρκετές. Αλλά είναι αρκετές αν τις βλέπεις σαν δυσκολίες. Όλα ξεκινάνε από πως είχες μάθει να ζεις πριν την σκλήρυνση που όλα ήταν απλά και εύκολα. Αυτό όμως τελείωσε. Δεν μπορείς να έχεις την απαίτηση τα πράγματα να είναι τα ίδια με πριν. Πολλοί αυτό δεν το καταλαβαίνουν και δυσκολεύονται, πελαγώνουν. Για μένα να ζω σε καρότσι είναι μια καθημερινή πρόκληση. Σημαίνει ότι πρέπει να κάνω τα πράγματα που έκανα πριν χωρίς κόπο, προσπαθώντας και να έχω και το σωστό αποτέλεσμα. Δεν νιώθω να ζορίζομαι όταν πηγαίνω για ψώνια, ίσα-ίσα μου αρέσει να τα καταφέρνω μόνος μου μέσα από τόσα εμπόδια και χωρίς την βοήθεια κανενός».

Ανάλογη είναι και η οπτική του Σ.:

«Πολλές φορές σκέπτομαι ότι η αρρώστια ήρθε για να με βάλει μπροστά στις ευθύνες μου. Γενικά στην ζωή μου δεν ήμουν υπεύθυνο άτομο, τα έπαιρνα όλα λίγο στο χαβαλέ. Μετά την αρρώστια άρχισαν τα ζόρικα, υπάρχει μια κατάσταση που εγώ πρέπει να βγάλω πέρα και αυτό δεν σηκώνει και πολύ χαβαλέ. Για να τα καταφέρω πρέπει να είμαι υπεύθυνος και συνεπής σε πολλά πράγματα και να προσπαθώ πάρα πολύ. Είναι κάτι καινούργιο αυτό για μένα και μου αρέσει να τα καταφέρνω πλέον στα δύσκολα».

Η συγκεκριμένη γνωστική αντιμετώπιση της ασθένειας επιδιώκει την "ομαλοποίηση" των ανασχέσεων της μέσω μιας προσέγγισης που στηρίζεται σε δύο συγκεκριμένες αντιλήψεις: την από πρόθεση λήθη των δεδομένων που ίσχυαν στο καθεστώς της υγείας και την ταυτόχρονη πρόσληψη των νέων συνθηκών ως μιας νεοπαγούς πρόκλησης. Οι νέες συνθήκες προσλαμβάνονται ως ανεκτές ή και λειτουργικές,

καθόσον δεν συγκρίνονται ή δεν αντιπαραβάλλονται με γνώμονα τα δεδομένα που ίσχυαν σε ένα άλλο πλαίσιο, αυτό της υγείας. Ταυτόχρονα, οι πρακτικές δυσκολίες της καθημερινής διαβίωσης δεν προσλαμβάνουν την μορφή ανυπερβλητων δυσχερειών-μια μορφή που ίσως υπερίσχυε αν δεν είχε προηγούμενα εφαρμοστεί η πρακτική της λήθης. Αντίθετα, προσλαμβάνουν την μορφή προκλήσεων, οι οποίες μπορεί να υπερσκελιστούν με βάση την ατομική δράση η οποία ανάλογα με την επαρκή έκβασή της αυξάνει και την αυτό-εκτίμηση του ατόμου.

Σε άλλες περιπτώσεις η ασθένεια και οι συνέπειες της παραμένουν γνωστικά στο παρασκήνιο των σκέψεων και των αντιλήψεων του ατόμου, όπως περιγράφει η Ε.:

«Είναι γεγονός ότι δεν είμαι σε θέση να κάνω τα πράγματα που κάνουν άλλοι άνθρωποι στην ηλικία μου, όπως ξέρω ότι πολλοί νομίζουν ότι είναι σε καλύτερη θέση από μένα γιατί μπορούν να περπατάνε, να διασκεδάζουν και να πηγαίνουν όπου θέλουν. Όλα αυτά είναι σημαντικά, αλλά δεν είναι τα μόνα που έχουν σημασία στην ζωή. Το πιο σημαντικό είναι τι άνθρωπος είσαι, πόσο πολύ μπορείς να αγαπάς και να καταλαβαίνεις του άλλους, όχι μόνο το τι είσαι και το τι έχεις.»

Αναλογίες παρουσιάζει η λογοδοσία της Α.:

«Μπορεί να σου φανεί παράλογο, αλλά νομίζω ότι μέσα από μια τέτοια κατάσταση μπορείς να πάρεις πράγματα. Το ότι δεν μπορώ να κάνω όλα τα πράγματα που θέλω που έδωσε τον χρόνο να σκεφτώ πολλά για μένα και για τους ανθρώπους που αγαπώ. Μπόρεσα να καταλάβω πολλά για μένα, για το πώς σκέπτομαι, τι λάθη κάνω, πώς πρέπει να δείχνω την αγάπη μου. Μπόρεσα να αφιερωθώ στα αγαπημένα μου πρόσωπα, να έχω περισσότερο χρόνο μαζί τους, να μιλάμε για τα προβλήματά τους, για τα όνειρά μας. Αυτό νομίζω ότι ήταν το κέρδος από την αρρώστια, μπόρεσα να δώσω και να πάρω πολύ αγάπη».

Στην συγκεκριμένη γνωστική αναπαράσταση της ασθένειας, οι όψεις του εαυτού που υπονομεύονται από τα συμπτώματα χωρίς να χάνουν την κομβικότητά τους, επιχειρείται να διατηρηθούν σε μια θέση λιγότερο υπέρτερη από την θέση που καταλαμβάνουν οι όψεις του εαυτού που παραμένουν άθικτες από αυτά. Εστιακό σημείο για την σκέψη του ασθενούς αποτελούν οι γνωστικές και συναισθηματικές όψεις της προσωπικότητας του που συνεχίζουν απρόσκοπτα την λειτουργία τους και τον καθιστούν ατομικά και κοινωνικά αποδεκτό. Αυτές πλέον θεωρούνται ως απολύτως δηλωτικές του εαυτού και ως εκ τούτου σημαίνουσες και κεντρικές για την αυτό-αντίληψή του. Η νοητική αυτή κίνηση αντισταθμιστικά θέτει τις όψεις του

εαυτού που πλήττονται από την ασθένεια σε ένα υποδεέστερο πλαίσιο αξιολόγησης. Οι όψεις στις οποίες ο εαυτός μειονεκτεί αντιμετωπίζονται ως επουσιώδεις, ή τουλάχιστον ως οι μη καθοριστικές εκείνες συνθήκες που θα μπορούσαν να νοσηματοδοτήσουν επαρκώς την ζωή ενός ολοκληρωμένου ατόμου. Υπό αυτό το πρίσμα, διευκολύνεται η οργάνωση της όλης διαβίωσης γύρω από δεδομένα του εαυτού που παραμένουν ενεργά, χωρίς ταυτόχρονα το άτομο να αρνείται την πραγματικότητα της σκλήρυνσης. Απλώς, οι όψεις που πλήττονται υπονοηματοποιούνται, υποβαθμίζονται αξιολογικά και ενσωματώνονται στην αυτό-αντίληψη του ατόμου ως λιγότερο σημαίνουσες.

Έχετε προβεί σε κάποιες συγκεκριμένες ενέργειες που να βοηθούν την καλύτερη αντιμετώπιση της κατάστασής σας;

Η ερώτηση αυτή διερευνά τις πρακτικές δράσεις βάση των οποίων οργανώνουν την καθημερινότητά τους οι ασθενείς και οι οποίες αποσκοπούν στην αντιμετώπιση των προβλημάτων της.

Όπως και στην προηγούμενη ερώτηση κατεγράφησαν μια σειρά από διαφορετικές πρακτικές. Σύμφωνα με τους ερωτώμενους η ολοκλήρωση των υποχρεώσεών τους δεν βασίζεται στο κριτήριο της επαρκούς επιτέλεσης που ίσχυε στην προ-ασθενική περίοδο. Βασικό κριτήριο αποτελεί η επιλεκτική ολοκλήρωση μόνο των όψεων των υποχρεώσεων που αξιολογούνται υποκειμενικά ως σημαίνουσες. Σύμφωνα με τις απαντήσεις μια άλλη συνήθης πρακτική είναι της αυξανόμενης παραγωγικότητας κατά τις περιόδους αυτές που παρατηρείται υποχώρηση των συμπτωμάτων. Η αύξηση αυτή στοχεύει να καλύψει τις ανενεργές περιόδους, αλλά επιτελείται με έναν ελεγχόμενο τρόπο ώστε να μην οδηγήσει σε περαιτέρω επιδείνωση της υγείας. Επίσης οι ερωτώμενοι ανέφεραν ότι για να αποφύγουν τα όποια ατυχή ενδεχόμενα που σχετίζονται με την προσβασιμότητα σε χώρους που σκόπευαν να επισκεφτούν, προβαίνουν σε μια εκ των προτέρων συλλογή πληροφοριών για τους χώρους αυτούς. Μια εξίσου συστηματικά καταγραφόμενη στις απαντήσεις πρακτική, αφορά τις τροποποιήσεις του οικιακού χώρου που αποσκοπούσαν στην μεγιστοποίηση της λειτουργικότητας του με βάση τα δεδομένα της ασθένειας. Οι τροποποιήσεις αυτές ανάλογα με την οικονομική δυνατότητα, ξεκινούσαν από απλές τεχνικές αλλαγές στο πλαίσιο του οικιακού χώρου και επεκτείνονταν μέχρι και σε ευρύτερες πολεοδομικές διευθετήσεις. Επίσης αναφερθήκαν και μια σειρά από διαφοροποιημένες πρακτικές στις οποίες καταγράφηκε η συμβολή τρίτων στην πλήρωση των καθημερινών υποχρεώσεων. Οι

πρακτικές διαφοροποιούνται ως προς τον τρόπο με τον οποίο υλοποιείται η εμπλοκή των τρίτων και το είδος της σχέσης τους με τους ερωτώμενους. Η συμβολή των άλλων μπορεί να πάρει την μορφή επαναδιαπραγμάτευσης των ρόλων στο πλαίσιο της οικογένειας, την μορφή υπαλληλικής σχέσης ή της χρήσης του ευρύτερου κοινωνικού και επαγγελματικού πλαισίου ως πλαισίου υποστήριξης και παροχής διευκολύνσεων για την διαχείριση της καθημερινότητας.

Χαρακτηριστικά, η Π., αναφέρεται στις πρακτικές της που αποσκοπούν στην επαρκή αντιμετώπιση των καθημερινών υποχρεώσεων με βάση όχι την ολοκλήρωση όλων αυτών των υποχρεώσεων, αλλά με βάση την υποκειμενική τους αξιολόγηση:

«Η κούραση που νιώθεις είναι απερίγραπτη, σου κόβει τα γόνατα και το σημαντικό είναι ότι δεν ξέρεις πότε θα παρουσιαστεί, σε χτυπάει έτσι ξαφνικά χωρίς καμιά προειδοποίηση, χωρίς προηγούμενο σημάδι. Γι αυτό και πρέπει να είναι έτοιμη κάθε στιγμή. Όταν έρχεται η κούραση δεν μπορείς να κάνεις τίποτα μετά, έχεις τελειώσει. Γι αυτό και φροντίζω κάθε μέρα να αρχίζω τις δουλειές μου(οικιακή ενασχόληση)από τα απαραίτητα, από αυτά που πρέπει να γίνουν για να μπορέσει η οικογένειά μου να λειτουργήσει. Με νοιάζει να έχουν κάτι έτοιμο να φάνε, αλλά αν το σπίτι μου είναι σκονισμένο θα με νοιάξει μόνο αν μπορώ. Αν δεν μπορώ θα με βοηθήσει η κόρη μου ή ο άντρας μου.»

Στο συγκεκριμένο απόσπασμα είναι εμφανής η προσπάθεια για συρρίκνωση της παρεμβολής των συμπτωμάτων της ασθένειας στην οργάνωση και την λειτουργικότητα του οικιακού χώρου. Αυτή κυρίως επιτυγχάνεται αφενός μέσω της θέσπισης συγκεκριμένων προτεραιοτήτων οι οποίες επιδιώκεται να ολοκληρώνονται άμεσα. Ο οικιακός ρόλος δεν αντιμετωπίζεται πλέον ως ένα ενιαίο σύνολο υποχρεώσεων, η αντιμετώπιση του οποίου να συνιστά την επαρκή επιτέλεση όλων των όψεων που σχετίζονται με τον ρόλο αυτό. Η επάρκεια πλέον προσδιορίζεται με βάση την ολοκλήρωση των όψεων του ρόλου που καθίστανται σημαντικές για την λειτουργικότητα του όλου οικογενειακού πλαισίου. Αφετέρου, η παρεμβολή της ασθένειας επιδιώκεται να ελεγχθεί μέσω της μετάθεσης ορισμένων ευθυνών του συγκεκριμένου ρόλου στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Σε άλλες περιπτώσεις, όπου η βαρύτητα των συμπτωμάτων ήταν τέτοια ώστε πλέον το άτομο να μην μπορεί στοιχειωδώς να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του, έχει καταγραφεί μια ριζική επαναδιαπραγμάτευση των οικιακών και συζυγικών ρόλων.

Εκτός της θέσπισης ρητών προτεραιοτήτων, μια άλλη στρατηγική αντιμετώπισης που υιοθετείται είναι αυτή της ελεγχόμενα αυξημένης παραγωγικότητας κατά την περίοδο που δεν υπάρχουν έντονα συμπτώματα:

«Πάντα στην δουλειά υπάρχουν πράγματα που πρέπει να γίνουν, δεν σε περιμένουν ποτέ. Στην κατάσταση μου ξέρω ότι κάποια στιγμή δεν θα μπορώ να κάνω τίποτα εξαιτίας της κούρασης. Γι αυτό και φροντίζω όταν είμαι σε καλή κατάσταση να κάνω όσο το δυνατό περισσότερο, αλλά πάντα με προσοχή, γιατί μπορεί να καώ και ο χρόνος που θα μου πάρει να συνέλθω να είναι τόσο πολύς που η δουλειά που έκανα να είναι πολύ λίγη. Θέλει μια προσοχή, να προσπαθείς περισσότερο όταν μπορείς, αλλά προσεκτικά, γιατί όλα αυτά μπορεί να πάνε χαράμι.»

Προς την ίδια κατεύθυνση είναι και οι πρακτικές που εφαρμόζει ο Ι.:

«Πρέπει ότι και να κάνεις να βάζεις προτεραιότητες και να ιεραρχείς τις ανάγκες σου. Εγώ στην δουλειά ξέρω ότι αποκλείεται να κάνω όλα όσα πρέπει να κάνω. Αυτό δεν με εμποδίζει να είμαι παραγωγικός. Όταν βλέπω ότι είμαι καλά θα προχωρήσω αυτά που είναι σημαντικά και δεν πρέπει να μείνουν σε εκκρεμότητα. Από την άλλη ξέρω ότι αν υπερβάλλω το σίγουρο είναι ότι θα υποτροπιάσω και όλα θα πάνε πίσω. Θέλει ένα μέτρο και να ξέρεις πότε το σώμα σου μπορεί να δώσει κάτι παρά πάνω και πότε πρέπει να χαλαρώνεις.»

Εδώ οι εργασιακές ανασχές που προκαλεί η ασθένεια επιχειρείται να αντιμετωπισθούν μέσω μιας μερικής τροποποίησης της εργασιακής δραστηριοποίησης. Το έργο που παράγεται δεν σχετίζεται απλά με τις τρέχουσες εργασιακές ανάγκες. Αντίθετα, γίνεται μια προσπάθεια εντατικοποίησης της προσπάθειας, έτσι ώστε εκ των προτέρων να καλυφθούν μελλοντικά εργασιακά ελλείμματα. Ταυτόχρονα, με την εντατικοποίηση, η στρατηγική αυτή, βασίζεται και στην λελογισμένη ένταση της προσπάθειας. Κάτι τέτοιο θεωρείται απαραίτητο για να μην ακυρωθούν, εξαιτίας των όποιων αρνητικών επιπτώσεων που μπορεί να επιφέρει η υπερβολική ένταση, τα θετικά εργασιακά αποτελέσματα. Μέσα λοιπόν σε αυτό το δίπολο, εντατικοποίησης-φειδούς της έντασης, επιχειρείται να οργανωθεί εκ νέου η εργασιακή αποδοτικότητα.

Πολύ συνήθης ήταν επίσης η εκ των προτέρων ενημέρωση ή επισκόπηση των χώρων που προτίθενται να επισκεφτούν όπως αναφέρει η Β:

«όπου και να πηγαίνω φροντίζω πάντα να μαθαίνω τι πρόκειται να βρω. Αν πρόκειται να πάω διακοπές θα ρωτήσω κάποιον γνωστό μου που έχει πάει σε αυτό το μέρος πως είναι οι δρόμοι, ή αν τα πεζοδρόμια είναι στενά, ή αν μπορώ να έχω πρόσβαση στις παραλίες. Θα επικοινωνήσω με το ξενοδοχείο να μάθω αν υπάρχει πρόσβαση για άτομα με ειδικές ανάγκες, ράμπες και όλες οι αναγκαίες διευκολύνσεις. Αυτή η προετοιμασία είναι απαραίτητη για να μην βρεθώ μπροστά σε δύσκολες καταστάσεις. Θυμάμαι μια φορά που είπαμε κανονίσει με την κόρη μου να πάμε με τον Ο.Σ.Ε. στην

Θεσσαλονίκη και διαπιστώσαμε όταν φτάσαμε στο σταθμό Λαρίσης ότι το καρότσι μου δεν χωρούσε να μπει από την πόρτα του βαγονιού. Καταλαβαίνεις την απογοήτευση».

Η απρόσκοπτη δραστηριοποίηση και η αποφυγή των όποιων απροσδόκητων ή αρνητικών ενδεχομένων πραγματοποιείται μέσω της πληροφόρησης. Η πληροφόρηση αυτή αφορά την διερεύνηση και την διαπίστωση των όψεων του φυσικού κυρίως περιβάλλοντος που ενδέχεται να δυσχεράνουν την διαβίωση. Αποτελεί κυρίως μια στρατηγική που αποσκοπεί στην αντιμετώπιση των προβλημάτων δια της πρόληψής τους. Η χρηστικότητα της βασίζεται κυρίως στο γεγονός ότι η εφαρμογή της αποτρέπει την εμφάνιση δυσλειτουργικών καταστάσεων, αλλά και στο γεγονός ότι επιτρέπει στην ατομική δράση του ατόμου να δημιουργήσει τις συνθήκες εκείνες που να μεγιστοποιούν τον υποκειμενικό έλεγχο στα δεδομένα των καταστάσεων που αντιμετωπίζουν.

Άλλοτε πάλι, οι στρατηγικές αντιμετώπισης επικεντρώνονται στις τεχνικές λύσεις που μπορούν να εφαρμοστούν στον οικιακό χώρο:

«Όταν είσαι μέσα στο σπίτι με το καρότσι, ένα από τα πρώτα πράγματα που κάνεις είναι να αλλάξεις τις θέσεις των επίπλων για να μπορείς να κινείσαι άνετα σε όλους τους χώρους. Υπάρχουν μια σειρά από πράγματα που μπορούν να γίνουν και να κάνουν την ζωή ευκολότερη. Εγώ προσάρμοσα τους διακόπτες του σπιτιού μου στο ύψος μου, αγόρασα εργονομικό καρότσι, τοποθέτησα στην τουαλέτα ειδικό βοήθημα που με βοηθά να αυτό-εξυπηρετούμε».

Οι πρακτικές τροποποιήσεις επεμβαίνουν στις όψεις του φυσικού περιβάλλοντος που έχουν καταστεί δυσλειτουργικές. Αυτού του είδους οι διευθετήσεις δεν βασίζονται στον επανακαθορισμό των οικογενειακών ρόλων και την συμβολή του οικογενειακού πλαισίου. Αντίθετα, ο χαρακτήρας τους είναι «τεχνοκρατικός» και αποπροσωποποιημένος και δεν προϋποθέτει, όπως και δεν επηρεάζει τις κοινωνικές σχέσεις του ατόμου. Είναι μια καθαρά τεχνικού χαρακτήρα παρέμβαση ή οποία όμως τελικά, πέραν της λειτουργικότητας, εξυπηρετεί και άλλες σκοπιμότητες. Απλοποιεί κάποιες συγκεκριμένες όψεις της καθημερινότητας(υγιεινή), καθιστώντας μη αναγκαία την παρέμβαση τρίτων για την ολοκλήρωσή της. Είναι ουσιαστικά ένας έμμεσος τρόπος αποκατάστασης όχι μόνο της λειτουργικότητας, αλλά και της ανεξαρτησίας του ατόμου. Καθημερινές λειτουργίες που προϋποθέτουν την ύπαρξη τρίτων για την ολοκλήρωσή τους γίνονται εκ νέου αντικείμενα προσωπικής επίτευξης. Το δεδομένο αυτό προσδίδει στις δράσεις του ατόμου την αίσθηση της

ικανοποίησης και της προσωπικής επίτευξης και ταυτόχρονα απομακρύνει τα όποια τυχόν αρνητικά αυτό-συναισθήματα μπορεί να προκαλέσει το καθεστώς εξάρτησης τους από τους άλλους.

Κατεγράφησαν επίσης ανάλογοι τεχνικού χαρακτήρα στρατηγικές οι οποίες διαφοροποιούνταν από την προηγούμενη ως προς την διάσταση, αλλά και το οικονομικό κόστος.

Πιο συγκεκριμένα, σε μια περίπτωση διαμορφώθηκε εκ νέου η είσοδος κατοικίας που βρίσκονταν σε επικλινές έδαφος και ήταν απαγορευτική για την όποια μετακίνηση. Η συγκεκριμένη παρέμβαση επέβαλλε την εκπόνηση τεχνικής μελέτης και την κατασκευή ειδικής μπάρας. Σε μια άλλη περίπτωση, που η ανάλογη παρέμβαση ήταν ανέφικτη, προτιμήθηκε η αγορά ενός άλλου διαμερίσματος που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ατόμου. Και οι δύο αυτές πρακτικές δεν διαφοροποιούνται από την προηγούμενη μόνο ως προς το οικονομικό τους μέγεθος. Εξυπηρετούν και διαφορετικές προοπτικές. Ενώ η πρώτη αποσκοπούσε στην ανεξάρτητη διαχείριση του βίου εντός του οικιακού χώρου, οι δεύτερες κυρίως στόχευαν στην αποκατάσταση της κοινωνικής ζωής του ατόμου, μέσω της παροχής των αναγκαίων προϋποθέσεων για την διατήρηση των κοινωνικών επαφών και την επιτέλεση της δράσης στην δημόσια σκηνή.

Οι ασθενείς έχουν αναπτύξει ανάλογες στρατηγικές αντιμετώπισης ώστε να αντεπεξέρχονται στις καθημερινές υποχρεώσεις τους. Συνολικά, οι στρατηγικές αυτές εμπλέκουν στην ολοκλήρωση των υποχρεώσεων τρίτους. Επιμέρους, οι στρατηγικές αυτές διαφοροποιούνται ανάλογα με τους τρόπους που η εμπλοκή αυτή υλοποιείται. Η Ζ. που ζει σε αμαξίδιο μιλά για την βοήθεια που τις παρέχουν δύο άτομα που έμμισθα έχουν αναλάβει την επικουρία της:

«Δεν έχω κανένα πρόβλημα. Βέβαια σε αυτό με βοηθούν ο Γιάννης με την Άννα που ζουν μαζί μου τα τελευταία πέντε χρόνια(δύο χρόνια μετά τον θάνατο του άνδρα της). Η Άννα μένει μόνιμα μαζί μου και βοηθά με τις δουλειές του σπιτιού, μαγειρεύουμε μαζί, σιδερώνει και φροντίζει γενικά το σπίτι. Ο Γιάννης εκτός που φροντίζει τον κήπο, πληρώνει τους λογαριασμούς, κάνει εξωτερικές δουλειές και τα απογεύματα όταν ο καιρός είναι καλός πηγαίνουμε συνήθως και οι τρεις μαζί μια βόλτα στην παραλία του Π. Φαλήρου».

Όταν η διεκπεραίωση των καθημερινών υποχρεώσεων δεν είναι εφικτή μέσω μιας υπαλληλικής σχέσης, τότε μπορεί να αναπληρωθεί μέσω του ευρύτερου κοινωνικού

πλαisiού που δρα υποστηρικτικά προς τις ανάγκες αυτές. Η κυρία Χ., 54 ετών, που ζει μόνη με τον 23χρονο γιο της που πάσχει από υδροκεφαλισμό, αναφέρει:

«υπάρχουν μέρες, κυρίως το καλοκαίρι που έχει πολύ ζέστη που δεν μπορώ να βγω ούτε να ψωνίσω. Νιώθω τόσο εξαντλημένη που φοβάμαι να περάσω τον δρόμο μη και με πατήσει κανένα αμάξι. Ευτυχώς, η γειτόνισσα μου η κυρία Τασία πάντα όταν πηγαίνει να ψωνίσει περνά και ρωτάει αν χρειαζόμαστε κάτι. Και πολλές φορές που της είπα ότι πρέπει εγώ ή το παιδί να πάμε για εξετάσεις, να είναι καλά οι άνθρωποι, πάντα μας πηγαίνει αυτή ή ο άνδρας της».

Σε αυτή την περίπτωση είναι εμφανές ότι όταν οι υλικοί πόροι δεν μπορούν να αποτελέσουν το μέσο εξυπηρέτησης των αναγκών του ατόμου, τότε αναπτύσσονται στρατηγικές που στηρίζουν την λειτουργικότητα και την αποτελεσματικότητά τους στην προαίρεση του υποστηρικτικού πλαisiού. Η στρατηγική αυτή έχει κοινή στόχευση με την προηγούμενη. Υπολείπεται όμως στο κατά πόσο η εφαρμογή της συνυφαίνεται άμεσα με τις τρέχουσες ανάγκες του ατόμου, καθώς τίθεται σε λειτουργία με άξονα τις ανάγκες των άλλων κυρίως και παραπληρωματικά λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες του ατόμου. Ταυτόχρονα, η εφαρμογή της παρεμβάλλεται νοηματικά στην αποτίμηση των κοινωνικών σχέσεων του ατόμου. Ενώ στην πρώτη περίπτωση το χρηματικό αντίτιμο που καταβάλλεται για την ολοκλήρωση των δραστηριοτήτων απαλείφει την όποια αίσθηση χρέους, στην τελευταία περίπτωση η αίσθηση του χρέους προς τους άλλους είναι αυτή που κυριαρχεί. Η σχέση με το υποστηρικτικό πλαίσιο καθίσταται ασύμμετρη. Υπάρχει μια μονόπλευρη ροή παροχών που καθιστά τον παραλήπτη του ανίκανο για μια έστω και μερική ανταπόδοσή τους. Η εξέλιξη αυτή μπορεί να μετατρέψει μια ισόρροπη κοινωνική σχέση σε μια εξαρτησιογόνο και ανισοβαρή συνθήκη, όπου ο ασθενής αντιλαμβανόμενος την μειονεκτική θέση του μέσα σε αυτή να αναπτύσσει και να εκφράζει συναισθήματα που αντικατοπτρίζουν την θέση αυτή-συναισθήματα ευγνωμοσύνης και ενδεχόμενης απόγνωσης στην περίπτωση που εκλείψει η υποστήριξη αυτή-. Αυτό που όμως ουσιαστικά πρυτανεύει είναι ότι παρά τις όποιες πραγματιστικές ή συμβολικές μειώσεις που το άτομο δέχεται στο κοινωνικό κύρος του, κατορθώνει να εφαρμόσει πρακτικές διαχείρισης που αποτρέπουν το ενδεχόμενο της κοινωνικής του απομόνωσης και ταυτόχρονα να ικανοποιεί βασικές του ανάγκες.

Βέβαια, η αίσθηση της εξάρτησης και της "ηθικής μειονεξίας" που συνεπάγεται η δράση ενός υποστηρικτικού πλαisiού έναντι του οποίου το άτομο δεν

επιδεικνύει απαντητικές αντιδράσεις, οδηγεί συχνά το άτομο σε μια προσπάθεια αποποίησης των παροχών του, όπως παρατηρεί η Ο.:

«Θα μπορούσα όταν είμαι στη δουλειά να ζητήσω από κάποιον συνάδελφο να με βοηθήσει όταν κουράζομαι και δεν αισθάνομαι καλά. Ή θα μπορούσα να κάνω ότι δεν μπορώ για να λουφάρω, ή θα μπορούσα να τους ζητάω βοήθεια κάθε φορά για να πηγαίνω στην τουαλέτα. Δεν το κάνω. Δεν είναι υποχρεωμένος ο άλλος να κάνει την δουλειά σου ή να παριστάνει την νοσοκόμα σου... Δεν θέλω να νομίζουν ότι τους κοροϊδεύω ή τους εκμεταλλεύομαι, πάντα προσπαθώ στο γραφείο οι αρμοδιότητές μου να είναι ολοκληρωμένες στην ώρα τους χωρίς να καθυστερώ κανέναν και χωρίς να διακόπτω κανέναν για να με βοηθήσει. Προσπαθώ να ενοχλώ όσο το δυνατό λιγότερο και μόνο όταν υπάρχει κάτι σοβαρό και έχω πραγματικά ανάγκη για βοήθεια θα την ζητήσω. Όπως όλοι μας».

Στην περίπτωση αυτή το ευρύτερο επαγγελματικό πλαίσιο αντιμετωπίζεται μόνο ως δυνητικά υποστηρικτικό και η επίκλησή του πραγματοποιείται μόνο σε συνθήκες έλλειψης άλλης εναλλακτικής. Η συγκεκριμένη στρατηγική βασίζεται στην αποφυγή της υποχρέωσης και των συν-υποδηλώσεων εξάρτησης που αυτή μπορεί να επιφέρει, κυρίως μέσω μιας τυπικής και "γραφειοκρατικής" ολοκλήρωσης του επαγγελματικού φόρτου. Η προσφυγή στους άλλους για την ολοκλήρωση της εργασίας αντιμετωπίζεται ως ένα σύμβολο επαγγελματικής και προσωπικής ανεπάρκειας, ως μια αποτυχία εκπλήρωσης συγκεκριμένων καθηκόντων στο πλαίσιο της σχέσης του ατόμου με το επαγγελματικό του περιβάλλον. Η προσφυγή αυτή επιτελούνταν μόνο καθόσον τα πράγματα βρισκόταν εκτός του ελέγχου του. Η προσπάθεια για την αυτόνομη ολοκλήρωση της εργασίας δεν ήταν μόνο μια στρατηγική αντιμετώπισης της ασθένειας και των συμπτωμάτων της. Είναι κυρίως μια στρατηγική που αποσκοπεί να προλάβει και να αντιμετωπίσει τις ενδεχόμενες ερμηνείες του επαγγελματικού του πλαισίου αναφορικά με την κατάσταση της υγείας του («δεν θέλω να νομίζουν ότι τους εκμεταλλεύομαι ή τους κοροϊδεύω»). Και στη συγκεκριμένη στρατηγική, όπως και σε αυτή που αναφέρθηκε προηγουμένως, η διαχείριση της καθημερινότητας παραμένει κομβική. Αυτό που διαφοροποιείται είναι ότι στην τελευταία περίπτωση οι κοινωνικές επιταγές –εν προκειμένω της αυτονομίας και της παραγωγικότητας- υπεισέρχονται, αν και με άρρητο τρόπο, στην κατασκευή της στρατηγικής, υπογραμμίζοντας ότι η διαχείριση των συμπτωμάτων και της καθημερινότητας δεν είναι η μόνη όψη της χρόνιας ασθένειας που τα άτομα καλούνται να αντιμετωπίσουν. Στην κατασκευή αυτών των στρατηγικών πρωτανεύει η ανάγκη για την λειτουργικότερη διαχείριση της καθημερινότητας η οποία μπορεί να

επιτευχθεί είτε με την αναδιάρθρωση των οικογενειακών και κοινωνικών ρόλων, είτε με την αναδιάρθρωση των φυσικών και υλικών πόρων, όσο και με την αξιοποίηση του ευρύτερου κοινωνικού περιγύρου. Ταυτόχρονα, στην κατασκευή αυτών των στρατηγικών ενυπάρχουν κάποιες ηθικές διατάξεις- της αυτονομίας, της αξιοπρέπειας, της ικανότητας- που επηρεάζουν το περιεχόμενο των στρατηγικών αυτών και οι οποίες σχετίζονται με τα κοινωνικά χαρακτηριστικά του ατόμου.

Κοινοποιείτε την κατάσταση της υγείας σας σε όλους αυτούς με τους οποίους έρχεστε σε επαφή;

Στο συγκεκριμένο ερώτημα διερευνώνται οι πρακτικές που εφαρμόζουν οι ερωτώμενοι για την αποφυγή στιγματιστικών αντιδράσεων και της διαχείρισης των εντυπώσεων κατά την αυτό-παρουσίασή τους στα διάφορα αλληλοδραστικά πλαίσια. Σύμφωνα με τις απαντήσεις οι ασθενείς προχωρούν σε αποκάλυψη της κατάστασής τους στους άλλους, όταν αυτή είναι εμφανής από τις συνέπειες της ασθένειας. Επίσης κοινοποιούν την κατάστασή τους, όταν σχετίζεται με τις ερωτικές δραστηριότητές τους. Ακόμα, η κοινοποίηση αυτή απευθύνεται και προς όσους θεωρούν ότι δεν θα προβούν σε αρνητικές ή στιγματιστικές κρίσεις έναντι τους. Αντίθετα, αποκρύπτουν την κατάσταση της υγείας τους έναντι όσων δεν επιδεικνύουν ανάλογη στάση. Τέλος, δεν προβαίνουν σε ανακοίνωση και στους μετέχοντες συνευρέσεων που έχουν παροδικό κοινωνικό χαρακτήρα και ουσιαστικά δεν εμπλέκονται στις κοινωνικές τους δραστηριότητες.

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που αποσκοπούν στην διαχείριση των εντυπώσεων μέσω επιδέξιων χειρισμών του κοινωνικού ακροατηρίου και την ελαχιστοποίηση του πιθανού στίγματος κατά την αλληλόδραση, είναι βασική επιδίωξη των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Η απόκρυψη, όταν αυτή είναι δυνατή, είναι μια πιθανή στρατηγική. Επίσης, η επιλεκτική προσέγγιση των αλληλοδραστικών πλαισίων είναι μια άλλη πιθανή στρατηγική, όπου τα άτομα επιλέγουν να αλληλοδρούν είτε με άτομα με τα ίδια χαρακτηριστικά, είτε με άτομα που δεν αντιδρούν αρνητικά στα χαρακτηριστικά αυτά και με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνουν τις αλληλοδραστικές τους στοχεύσεις, έστω κι σε πιο περιορισμένα πλαίσια. Χαρακτηριστική είναι η αναφορά της Ο.:

«Σε καμιά περίπτωση δεν πιάνω τον άλλο και του λέω, ξέρεις έχω σκλήρυνση κατά πλάκας που είναι αυτό και αυτό το πράγμα. Δεν έχω κανένα λόγο να το κάνω, τίποτα απάνω μου δεν δείχνει ότι έχω

κάτι. Δεν το κάνω γιατί έχω να κρύψω τίποτα, ίσα-ίσα, όταν καταλαβαίνω ότι ο άλλος είναι άνθρωπος εμπιστοσύνης, ότι μπορεί να καταλάβει και δεν θα αρχίσει τα χαζά σχόλια ή δεν θα λείει διάφορα δεξιά και αριστερά, τότε ανοίγομε και του λέω τι έχω».

Επίσης επιδιώκουν την εκτροπή του στίγματος, όταν η απόκρυψη καθίσταται ανέφικτη. Η εκτροπή επιτυγχάνεται όταν το άτομο καταφέρει να πείσει το παριστάμενο ακροατήριο ότι η μειονεκτική του επιτέλεση δεν απορρέει από τα στιγματιστικά του χαρακτηριστικά, αλλά είναι ενδείξεις κάποιων άλλων, λιγότερο ονειδιστικών χαρακτηριστικών τα οποία θεωρούνται λιγότερο σημαντικά από τα πραγματικά. Μόνο όταν τα χαρακτηριστικά τους είναι τόσο πανοραμικά και κομβικά στην αλληλόδραση προχωρούν στην δημοσιοποίησή τους:

«Όταν βρίσκεσαι σεξουαλικά με κάποιον είσαι αναγκασμένος να του εξηγήσεις την κατάσταση σου. Η σκλήρυνση έχει πολλές αρνητικές επιπτώσεις στο σεξ και ο άλλος μπορεί να βρεθεί μπροστά σε πράγματα που θα του είναι δυσάρεστα και εσένα θα σε κάνουν ρεζίλι. Πρέπει λοιπόν και για να τον προφυλάξεις, αλλά κυρίως για να προφυλάξω εμένα, πριν γίνει μεταξύ μας οτιδήποτε να τον έχω προετοιμάσει».

Θεωρείτε σημαντικό για την ποιότητα της ζωής σας την άσκηση και τις διαδικασίες φυσικής αποκατάστασης;

Η ερώτηση αυτή διερευνά την στάση των ερωτώμενων έναντι των διαδικασιών της φυσικής αποκατάστασής τους. Σύμφωνα με τις απαντήσεις τα μέλη των εργατικών και αγροτικών στρωμάτων επιδεικνύουν μια μοιρολατρική αντίληψη έναντι της ασθένειας που οδηγεί σε έλλειψη δεκτικότητας στις ιατρικές διαδικασίες αποκατάστασης. Αντίθετα, τα άτομα που προέρχονται από τα μεσαία στρώματα επιδεικνύουν μια μεγαλύτερη προθυμία συμμετοχής σε αυτές τις διαδικασίες, τα αποτελέσματα των οποίων θεωρούν σημαντικά για την κοινωνική τους δραστηριοποίηση.

Σύμφωνα με αυτή, τα μέλη των εργατικών και αγροτικών στρωμάτων επιδεικνύουν μια πραγματιστική αντίληψη για την υγεία και το σώμα τους, σε αντίθεση με τα μέλη των μεσαίων και ανώτερων στρωμάτων που αντιλαμβάνονται την υγεία ως το προαπαιτούμενο που είναι συνυφασμένο με την ποιότητα της ζωής και την ευχαρίστηση που πηγάζει από αυτή την ποιότητα. Αυτή η αντιληπτική διάσταση φαίνεται να υπεισέρχεται τόσο στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα αποτιμούν, αλλά και εμπλέκονται σε συγκεκριμένες δραστηριότητες που σχετίζονται με την προσαρμογή τους στα νέα δεδομένα της υγείας τους. Ένα σημαντικό κομμάτι της φυσικής αποκατάστασης είναι οι φυσιοθεραπείες και οι ασκήσεις που αποτρέπουν

την επιδείνωση των παραλυτικών συνεπειών της σκλήρυνσης. Για κάποιους από τους ασθενείς που προέρχονται από εργατικά και αγροτικά περιβάλλοντα, αυτού του είδους οι θεραπείες αντιμετωπίζονταν ως μάταιες και περιττές. Ο Μ. αναφέρει:

«Ξέρω ότι αυτό που λέω μπορεί να ακούγεται χαζό, αλλά δεν έχω και μεγάλη όρεξη να κάνω τις ασκήσεις που μου λένε. Δεν είναι ότι δεν μπορώ ή ότι βαριέμαι, αλλά δεν βλέπω και τον λόγο. Και να τις κάνω πρόκειται να αλλάξει τίποτα; Πάλι πάνω κάτω στα ίδια δεν θα είμαι; Σε βάζουνε εκεί ότι και καλά θα γίνεις καλά, παραμύθια, ποτέ δεν γίνεσαι καλά, το θέμα είναι να μην σε βρει, αν σε βρει το κακό δεν μπορείς να κάνεις τίποτα».

Χαρακτηριστικό είναι και το απόσπασμα που ακολουθεί στο οποίο η κόρη μιας ασθενούς περιγράφει την στάση της μητέρας της:

«Η μητέρα μου προσπαθεί να κάνει ότι της λένε οι γιατροί της. Είχε πάρει στο σπίτι και ένα ποδήλατο και στην αρχή κάθε βράδυ έκανε δέκα με δεκαπέντε λεπτά. Σιγά-σιγά το σταμάτησε. Το άρχιζε ξανά, το άφηνε, το ξανάρχιζε, μέχρι που το παράτησε εντελώς. Είχε απογοητευτεί που δεν έβλεπε προόδους, που συνέχιζε να κουτσαίνει. Αλλά και ο πατέρας μου και ο αδελφός μου όταν είδαν ότι δεν γίνεται τίποτα δεν της είπαν μια καλή κουβέντα για να συνεχίσει. Ούτε και όταν τα παράτησε της είπαν τίποτα».

Ανάλογη είναι και η στάση του Ρ., αγρότη, 41 χρονών από την Λαμία. Ο Ρ. ασθενούσε εδώ και ένδεκα χρόνια και ήταν καθηλωμένος στο κρεβάτι τα τελευταία δύο. Όταν τον επισκέφτηκε μια ομάδα από τον σύλλογο των ασθενών με σκλήρυνση στην οποία συμμετείχε ως παρατηρητής και ο ερευνητής- ο Ρ. αρνήθηκε κατηγορηματικά στις εκκλήσεις των ατόμων του συλλόγου να μεταβεί στην Αθήνα και να απευθυνθεί σε ειδικό γιατρό για τις ενδεδειγμένες ορθοπεδικές ασκήσεις. Η άρνηση του παραμένει ισχυρή παρά τις παρακλήσεις και των δύο κορών του, 18 και 17 ετών αντίστοιχα που έβλεπαν θετικά το ενδεχόμενο αυτό. Όπως χαρακτηριστικά ανέφερε ο Ρ.:

«δεν υπάρχει κανένας λόγος να κάνω μια τόσο μεγάλη προσπάθεια για να έχω ένα τόσο μικρό αποτέλεσμα. Εξάλλου βρισκόμαστε στο παρά-πέντε της θεραπείας».

Τα περιστατικά αυτά χαρακτηρίζονται από μια έλλειψη δεκτικότητας στις ιατρικές διαδικασίες αποκατάστασης που σκοπεύουν στην έστω και μερική βελτίωση της φυσικής κατάστασής τους. Στην πρώτη περίπτωση είναι εμφανής η αρνητική στάση έναντι των διαδικασιών αποκατάστασης. Αυτές αντιμετωπίζονται ως μια ψευδεπίγραφη προοπτική που δεν μπορεί να ανασυγκροτήσουν την υγεία και ως τέτοιες, η επιτέλεσή της θεωρείται μάταιη, ενώ ταυτόχρονα προσλαμβάνουν για τον ασθενή και τη διάσταση του προσωπικού εμπαιγμού. Ελλειμματικές ως προς το αποτέλεσμα, που ταυτόχρονα τον καθιστούν και αντικείμενο εμπαιγμού, εγκαταλείπονται ως μάταιες και αναποτελεσματικές.

Στην δεύτερη περίπτωση υπήρξε μια προσπάθεια ενσωμάτωσης των διαδικασιών αυτών στην καθημερινότητα του ασθενούς. Η προσπάθεια αυτή ακολούθησε μια φθίνουσα πορεία, καθώς τα αποτελέσματά της δεν εναρμονίζονταν με τις προσδοκίες για επαναφορά σε ένα φυσικό status που θα επέτρεπε την απρόσκοπτη εκτέλεση των καθηκόντων. Μια μικρή βελτίωση δεν επέτρεπε την χρήση των φυσικών ιδιοτήτων του ατόμου, ώστε αυτές να χρησιμοποιηθούν ως το μέσο ολοκλήρωσης των κοινωνικών και φυσικών του σκοπών. Η αντίληψη αυτή φαίνεται να απηχείτε και στην στάση του υπόλοιπου οικογενειακού πλαισίου. Επέδειξαν μια παραδειγματική απροθυμία να ενθαρρύνουν την εμπλοκή της στις διαδικασίες φυσιοθεραπείας και αποκατάστασης, ενώ η έλλειψη της όποιας αντίδρασης όταν αυτές σταμάτησαν υποδήλωνε την σιωπηρή συμφωνία τους για την εξέλιξη αυτή. Η στάση αυτή: «όταν είδαν ότι δεν είναι τίποτα δεν είπαν μια καλή κουβέντα για να συνεχίσει», ουσιαστικά αντανακλά το αξιολογικό σχήμα της οικογένειας- της πραγματιστικής αντίληψης για την υγεία και το σώμα-, σύμφωνα με το οποίο η φυσιολογική κατάσταση είναι αυτή που επιτρέπει στο άτομο να εκτελεί τις υποχρεώσεις του.

Στη τρίτη περίπτωση, η έλλειψη δεκτικότητας για τις παρεμβάσεις αποκατάστασης παίρνει την μορφή της καθολικής άρνησης. Η αιτιολόγηση της στάσης του: «βρισκόμαστε στο παρά-πέντε της θεραπείας», αποτελεί μάλλον μια νομιμοποιητική επίφαση, παρά μια εδραιωμένη αντίληψη. Η ουσία της απροθυμίας της συνίσταται στο «τόσο μικρό αποτέλεσμα» που δυνητικά μπορεί να επιφέρει η όλη διαδικασία. Για τον P. είναι ματαιοπονία να εμπλακεί σε μια διαδικασία που δεν θα μπορέσει να αναστηλώσει θεμελιωδώς και να καταστήσει το σώμα του ικανό να ανταποκριθεί στις ετοιμότητες που ανταποκρινόταν πριν την ασθένεια, αυτές της αγροτικής ζωής με τον έντονα χειρονακτικό χαρακτήρα.

Αντίθετα, τα μέλη των περισσότερο προνομιούχων κοινωνικών ομάδων αποδεικνύονται πιο πρόσφορα στις υποδείξεις για φυσιοθεραπείες και φυσική άσκηση. Για τα περισσότερα από αυτά, ή όποια βελτίωση μπορεί να παραχθεί, αποτελεί όφελος για τον εαυτό τους:

«Οπωσδήποτε ακολουθώ πιστά τα προγράμματα των ασκήσεων μου και για μένα είναι ένα βασικό μέλημα να μην το παραμελώ ποτέ. Ακόμα και όταν τύχει κάτι έκτακτο και δεν μπορέσω να πάω, φροντίζω να τις αναπληρώσω όπως μπορώ στο σπίτι, ή να πάω κάποια άλλη στιγμή... νομίζω ότι έχω ωφεληθεί σημαντικά. Δεν είναι μικρό πράγμα να έχει μειωθεί η σπαστικότητα και να μπορώ να περπατάω πιο εύκολα και για περισσότερη ώρα. Νιώθω ότι μπορώ να είμαι ελεύθερη, μπορώ άνετα, ε, σχεδόν άνετα, να πάω έξω για έναν καφέ με τις φίλες μου, να ψωνίσω, να κάνω μικροπράγματα που με ευχαριστούν».

«Έχω δει μεγάλη βελτίωση με τις ασκήσεις. Καλά, αυτό δεν σημαίνει ότι πέταξα το μαστούλι και έχω αρχίσει να τρέχω μες την καλή χαρά. Ξέρω ότι αυτό δεν πρόκειται να γίνει και δεν με ενδιαφέρει κιόλας. Αυτό που με νοιάζει είναι να έχω ένα αξιοπρεπές επίπεδο κίνησης, να μπορώ να αυτό-εξυπηρετούμαι, έρχονται και τα γερατιά (γέλια) και κυρίως να μπορώ να είμαι ευτυχισμένος, να πηγαίνω στα παιδιά μου να κάνω εκδρομές με την γυναίκα μου, να είμαι μέσα στη ζωή».

Στην ίδια λογική και η λογοδοσία της Ζ. που είναι καθηλωμένη σε αναπηρικό καροτσίδιο:

«Είναι πολύ σημαντικό να είμαι σε καλή κατάσταση. Σας είπα και προηγουμένως ότι μπορεί να είμαι σε καρότσι, αλλά δεν θέλω να είμαι βάρος στα παιδιά μου, ούτε θέλω να κλειστώ στο σπίτι μας. Για να μπορώ να βοηθάω την κόρη μου και για να μπορούμε να πηγαίνουμε τις εκδρομές και τις βόλτες μας θα πρέπει να διατηρούμε σ' ένα επίπεδο. Αλλιώς είναι πολύ εύκολο να βρεθώ μονίμως κλεισμένη εδώ μέσα».

Και τα τρία παραπάνω αποσπάσματα είναι ενδεικτικά της δεκτικότητας που επιδεικνύουν τα άτομα που δεν προέρχονται από εργατικά περιβάλλοντα, να ενσωματώσουν στην καθημερινότητα τους, αλλά και να αποσπάσουν όλα τα δυνατά οφέλη που μπορεί να τους προσφέρει η φυσική αποκατάσταση. Η όλη διαδικασία δεν αντιμετωπίζεται με καμία διάθεση μοιρολατρίας ή ματαιότητας. Αντίθετα, η συμμετοχή τους αποσκοπεί στην ιδιοποίηση των φυσικών βελτιώσεων που θα τους επιτρέψει να επιδοθούν στις δραστηριότητες που θεωρούν ψυχοφελείς. Η προτεραιότητα που προσδίδουν στην όλη διαδικασία σχετίζεται με τον τρόπο που αντιμετωπίζουν την υγεία-όχι εργαλειακά, ως μέσο για την εκπλήρωση κοινωνικών

υποχρώσεων, αλλά ως αυταξία. Η ύπαρξη της, ή έστω μερική αποκατάστασή της τους δίδει εκ νέου την δυνατότητα να επιστρέψουν σε ένα status διαβίωσης που χαρακτηρίζεται από την ελευθερία να ολοκληρώσουν όλα αυτά που τους προσφέρουν προσωπική και κοινωνική αρμονία.

Συνοπτικά για την διαδικασία της αποκατάστασης, η κοινωνική ένταξη των ασθενών διαμεσολαβεί με διαφορετικό τρόπο για την τελική πρόσληψη, αποτίμηση και διενέργεια της. Για αυτούς που προέρχονται από τα εργατικά και αγροτικά στρώματα, ο έντονος πραγματισμός που διατρέχει τις αντιλήψεις για το σώμα και την υγεία τους, δημιουργεί ένα πλέγμα απροθυμίας έναντι των διαδικασιών της αποκατάστασης. Η ελλειμματική αποδοχή των ιατρικών κελευσμάτων δεν μπορεί απλά να επεξηγηθεί με την επίκληση μιας ενδεχόμενης ελλειμματικής πληροφόρησης εκ μέρους τους. Σχετίζεται μάλλον περισσότερο με την διάσταση των προσδοκιών που παρατηρείται ανάμεσα στις παγιωμένες αντιλήψεις των ομάδων αυτών για την υγεία και των διακηρυγμένων στόχων της ιατρικής παρέμβασης. Η βελτίωση της ποιότητας της ζωής και η αυτονομία που ευαγγελίζονται τα μέλη του ιατρικού κόσμου για τις παρεμβάσεις τους δεν μπορούν να συμπεριλάβουν και το αίτημα για μια καθολική φυσική αναστύλωση του εαυτού-που θα επέτρεπε και μια καθολική φυσική επαναδραστηριοποίηση- που φαίνεται να είναι το κομβικό ζητούμενο των μελών αυτών των κοινωνικών ομάδων. Ακόμα και στις περιπτώσεις που γίνεται μια απόπειρα ενσωμάτωσης των διαδικασιών της προσαρμογής στην ζωή των ατόμων αυτών, η απόληξη του εγχειρήματος είναι μάλλον αποτυχημένη. Η περίπτωση της Μ. είναι ενδεικτική. Τα αντιληπτικά σχήματα για την υγεία και το σώμα που κυριαρχούν στο χώρο της κοινωνικής της ένταξης-όσο και της οικογένειάς της-, υπεισέρχονται και στην αξιολόγηση των διαδικασιών που στοχεύουν σε δεδομένα τα οποία δεν είναι εγγραμμένα στα συγκεκριμένα παγιωμένα σχήματα. Αυτή η αντίφαση θα λυθεί υπέρ των πιο διαμενόντων σχημάτων αντίληψης που σταδιακά θα οδηγήσουν στο περιθώριο τις διαδικασίες αυτές που έχουν «εισβάλλει» στο συμβολικό τους κόσμο. Αντίθετα, για τα μέλη των μεσαίων και ανώτερων στρωμάτων οι διαδικασίες αποκατάστασης είναι αντικείμενα αποδοχής και συμμετοχής. Η αποδοχή δεν βασίζεται σε κάποια άκριτη αποδοχή του ιατρικού λόγου-αντίθετα οι πιο άμεσες αμφισβητήσεις, αλλά και οι πιο έμμεσες με την μορφή των πολλαπλών διαγνώσεων, πραγματοποιούνται από τα μέλη αυτών των ομάδων-. Οι διαδικασίες αποκατάστασης ενσωματώνονται ευκολότερα στην ζωή τους, γιατί γίνονται αντιληπτές ως το μέσο αυτό που θα τους επιτρέψει να υλοποιήσουν τα δικά τους κυρίαρχα κοινωνικά

σχήματα αντίληψης για την υγεία: μιας ζωής που μπορούν να απολαμβάνουν χωρίς, ή έστω με τις μικρότερες δυνατές ανασχέςσεις.

Ο τρόπος με τον οποίο σήμερα οργανώνεται τη ζωή σας έχει σχέση με το πώς οργανώνετε τη ζωή σας και πριν την εμφάνιση της ασθένειας;

Η ερώτηση αυτή διερευνά αν η κοινωνική ένταξη του ατόμου δημιουργεί διαφορετικές στάσεις έναντι της προσαρμοστικής ικανότητας του. Σύμφωνα με τους ερωτώμενους, οι προερχόμενοι από εργατικά και αγροτικά πλαίσια διαμορφώνουν την προσαρμογή τους με βάση τα χαρακτηριστικά του εαυτού τους που ήταν κυρίαρχα στην προ-ασθενική περίοδο. Τα χαρακτηριστικά αυτά αφορούσαν την φυσική τους ικανότητα και την έντονη σωματική τους δράση. Οι ερωτώμενοι οι οποίοι προέρχονταν από τα μεσαία στρώματα χρησιμοποιούσαν περισσότερες από μια γνωστικές κατηγορίες για να οργανώσουν την προσαρμοστική τους απάντηση. Τα μέλη αυτών των κοινωνικών ομάδων δεν βασίζονται αποκλειστικά στα χαρακτηριστικά που αφορούν το φυσικό τους status. Αντίθετα, η αντίληψη τους για τον εαυτό στην χρόνια ασθένεια αποτελείται από μια πιο σύνθετη διάταξη κοινωνικών και προσωπικών στοιχείων.

Οι αντιλήψεις που κυριαρχούν στον χώρο της κοινωνικής ένταξης του ατόμου, φαίνεται να επιδρούν σε πολλές όψεις της προσαρμοστικής του προσπάθειας. Για τα προερχόμενα από τα εργατικά και αγροτικά πλαίσια άτομα, η αυτό-αντίληψή τους απαρτίζεται κομβικά και μονοδιάστατα από σχήματα που στον πυρήνα τους έχουν το συστατικό της φυσικής ικανότητας:

«Εγώ πάντα θυμάμαι τον εαυτό μου να δουλεύει. Από 15 χρονών στην οικοδομή, έπιανα την πέτρα και την έστυβα... ήμουν θεριό, ούτε από κούραση καταλάβαινα, ούτε από τίποτα, μπορούσα να δουλεύω 10-12 ώρες συνέχεια... κοίτα με τώρα, εγώ που ήμουν θεριό, κατάντησα ένα μάτσο κρέατα που δεν μπορεί να κινηθούν μόνο τους. Με θυμάμαι πως ήμουν και αυτό που βλέπεις σήμερα είναι μια κατάντια που όλα του τα κάνουν οι άλλοι».

«Η δουλειά(αγροτικές εργασίες) ήταν κουραστική, αλλά μου άρεσε. Ξυπνούσα πολύ νωρίς το πρωί και συνήθως γύρναγα το απόγευμα και πάλι έπρεπε να φτιάξω(να ετοιμάσει την τροφή) για τα ζώα(οικόσιτα, αρνιά και γουρούνια). Ήμουν συνεχώς στο πόδι, δεν σταματούσα ποτέ. Και όλα αυτά γίνονταν καθημερινά, εμείς οι αγρότες δεν ξέρουμε από γιορτές και απεργίες, πρέπει κάθε μέρα με τον ιδρώτα μας να βγάζουμε το ψωμί μας».

Οι λογοδοσίες αυτές καθιστούν εμφανές ότι όλες οι δράσεις τους και οι απορρέουσες από αυτές αυτό-αντιλήψεις τους, είχαν στο κέντρο τους την φυσική

ικανότητα που αποτελούσε το αποκλειστικό μέσο για την επίτευξη της δράσης και παράλληλα τους εγχάραζε μια εδραία αντίληψη για τον εαυτό ως μιας ρωμαλέας φυσικής οντότητας.

Το περιεχόμενο των σύγχρονων αυτό-αντιλήψεων που εγκαθιδρύει η σκλήρυνση είναι για αυτούς ανεπιθύμητο και σε πλήρη αντιδιαστολή με τον προ ασθενικό εαυτό. Το αντικρουόμενο περιεχόμενο των νυν και τέως αυτό-αντιλήψεων αποτελεί τη αιτία της ψυχικής δυσφορίας ή και των καταθλιπτικών τάσεων που τα άτομα αυτά εκδηλώνουν. Τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά του εαυτού-αυτό της έντονης φυσικής οντότητας- που καθοδηγούσε τις σημαντικότερες δράσεις τους, δεν μπορεί να επικυρωθεί σε καμιά περίπτωση υπό τις νέες συνθήκες. Τα δεδομένα της ασθένειας δεν τους επιτρέπουν να το αναγνωρίσουν ως ένα πραγματιστικό συστατικό της αυτό-αντίληψής τους, αλλά και ούτε ιδεατά ως ένα χαρακτηριστικό που θα ήθελαν ή θα μπορούσαν να κατέχουν. Επίσης, οι νέες συνθήκες ακυρώνουν κι τις προσδοκίες του εαυτού και του κοινωνικού περιγυρου για τις ιδιότητες που οφείλει αυτός να επιδειξει: της παραγωγικότητας, του καθήκοντος που εκπληρώνεται διάμεσο της έντονης σωματικής δράσης. Οι ανασχές επιτείνονται από το γεγονός ότι όλες οι πληροφορίες που αφορούν τον εαυτό στις νέες συνθήκες, γίνονται αντικείμενα επεξεργασίας με βάση την αυτό-αντίληψη που έχει παγιωθεί στην βάση της μακρόχρονης εμπειρίας: του εαυτού ως ικανής φυσικής οντότητας. Αυτό το σχήμα που μέχρι πρότινος ενεργοποιούνταν συστηματικά για να επεξεργαστεί τις πληροφορίες που αφορούσαν την εργασιακή δράση, τις κοινωνικές σχέσεις, το οικογενειακό πλαίσιο, ή την όποια κοινωνική κατάσταση λειτουργούσε ως ερέθισμα, υποδηλώνει την γνωστική και κοινωνική πρωτοκαθεδρία για τον ασθενή. Η ενεργοποίηση του και στις νέες συνθήκες παραμένει κομβική εξαιτίας της παγίωσης και της διαθεσιμότητας του, λόγω της πρότερης συχνής ενεργοποίησής του και εφαρμογής του σε όλα τα κοινωνικά ερεθίσματα («εγώ ήμουν θεριό... τώρα είμαι ένα μάτσο κρέατα»). Αυτό που διαφοροποιείται είναι ότι αναγνωρίζουν μια τρανταχτή ασυμφωνία μεταξύ των χαρακτηριστικών του εαυτού στην ασθένεια και του περιεχομένου του εαυτού ως ικανής φυσικής οντότητας. Η ασυμφωνία αυτή γίνεται αντιληπτή σε μια σειρά από κοινωνικές περιστάσεις: στην περιστολή της εργασίας, στην εξαναγκαστική τροποποίηση της κίνησης, στην εξάρτηση από τους άλλους. Αυτή η δυσαρμονία μεταξύ των γνωστικών αντιλήψεων του εαυτού και των δεδομένων του κοινωνικού κόσμου είναι που προκαλούν τα αρνητικά συναισθήματα της δυσφορίας και της έλλειψης ικανοποίησης ή και της κατάθλιψης. Υπεισέρχονται

ταυτόχρονα διαβρωτικά και στις οικογενειακές και κοινωνικές επαφές του ασθενούς προωθώντας την κοινωνική του απομόνωση, όσο και την άρνηση του να εμπλακεί σε ψυχαγωγικές, κοινωνικές και αθλητικές δραστηριότητες. Μια σειρά από καθημερινά περιστατικά καθιστούν την οικογενειακή ζωή προβληματική. Όταν π. χ. ο ασθενής θεωρεί με βάση το ότι εξακολουθεί να μπορεί να προβαίνει σε μια σειρά από δράσεις και ο/η σύζυγος πιστεύει ότι δεν μπορεί, τότε η συστηματοποίηση αυτής της ασυμφωνίας οδηγεί σε διενέξεις που κλιμακούμενες εξασθενούν την αμοιβαία εμπιστοσύνη και δέσμευση.

Αντίθετα τα μέλη των άλλων ομάδων του κοινωνικού σχηματισμού φαίνεται να επεξεργάζονται με διαφορετικό τρόπο τις πληροφορίες που αφορούν τον εαυτό, γεγονός που διευκολύνει και την προσαρμογή τους στα νέα δεδομένα.

Χαρακτηριστική είναι η αναφορά του Ι.:

«Η ζωή δεν τελειώνει με την σκλήρυνση. Συνεχίζω, όχι με τους ίδιους ρυθμούς να κάνω ότι έκανα και προηγουμένως. Δεν αισθάνομαι ότι επειδή μου έτυχε αυτό θα πρέπει να ασχολούμαι μόνο με αυτό. Πολλές φορές το ξεχνάω επίτηδες. Έχω πολλά πράγματα να κάνω, την δουλειά μου που μου αρέσει, έχω τις κόρες μου, την γυναίκα μου, δεν είμαι μόνο σκληρυντικός, πάνω από όλα είμαι άνθρωπος που έχει την δική του ζωή».

Μια άλλη αναφορά επεξηγεί στην συμμετοχή στις δραστηριότητες του συλλόγου των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας:

«Μου αρέσει να έρχομαι στις εκδηλώσεις του συλλόγου. Δεν είναι μόνο ότι μπορώ να ενημερωθώ για όλες τις ιατρικές εξελίξεις, αλλά έχω και την ευκαιρία να βγω, να γνωρίζω καινούργιους ανθρώπους, να συμμετάσχω σε πράγματα που μέχρι τώρα δεν τα είχα κάνει(θεατρική παράσταση). Είναι πολύ ωραία εμπειρία να σου δίνεται η ευκαιρία να κάνεις καινούργια πράγματα».

Ο Γ., μέλος του προεδρείου του συλλόγου, που ήταν καθηλωμένος σε αμαξίδιο ανέφερε σχετικά σε μια κατ' ιδίαν συζήτησή μας:

«Εγω το κάνω και το προτείνω και σε όσους έρχονται κοντά μας, βγείτε έξω, γνωρίστε ανθρώπους, κάντε πράγματα, αποκτήστε ασχολίες, ζήστε. Όσο πιο πολλά πράγματα κάνεις και βλέπεις τόσο το καλύτερο για σένα. Πρέπει να μπορείς να πηγαίνεις τις εκδρομές σου, να έχεις τους φίλους σου, να διαβάζεις να έχεις καινούργιες εμπειρίες συνέχεια. Μόνο έτσι την καταλαβαίνεις και την ευχαριστιέσαι την ζωή».

Εξίσου χαρακτηριστική είναι η περίπτωση του Δ., 36 χρονών, γιατρού από την Λάρισα, ο οποίος ήταν καθηλωμένος σε αναπηρικό καροτσίδιο με έντονα συμπτώματα τρόμου και σαφές πρόβλημα άρθρωσης. Παρά το επιβαρυνόμενο της κατάστασής του, επεδίωκε την ενεργή εμπλοκή του στην κοινωνική ζωή. Διατηρούσε μέσω του internet επικοινωνία με άλλους ασθενείς, καθημερινά με την βοήθεια της γυναίκας του πήγαινε βόλτες στην πόλη, ενώ το τελευταίο διάστημα είχε επιδοθεί στην συγγραφή ενός μυθιστορήματος για να κοινοποιήσει την εμπειρία της σκλήρυνσης. Όπως χαρακτηριστικά είπε: «δεν θα επιτρέψω στον φασισμό της φύσης να με περιορίσει σε τέσσερις τοίχους».

Όλα τα παραπάνω αποσπάσματα υποδηλώνουν μια σαφή προσπάθεια των ατόμων να συνεχίσουν απρόσκοπτα την κοινωνική ζωή τους. Χαρακτηριστικό των δηλώσεων αυτών είναι πως η ασθένεια παρά τις όποιες ανασχέσεις δημιουργούνται από τα συμπτώματά της, αποτελεί μόνο μια όψη της ζωής των ατόμων. Η αντίληψη του εαυτού για τα άτομα αυτά δεν οργανώνεται με βάση μια και μόνο γνωστική κατηγορία, αυτή του ασθενούς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Αντίθετα, ο εαυτός γίνεται αντιληπτός μέσω πολλών και διαφορετικών χαρακτηριστικών που είτε έχουν την μορφή κοινωνικών ταυτοτήτων και ρόλων(εργαζόμενος, σύζυγος, γονέας), είτε την μορφή προσωπικών χαρακτηριστικών(κοινωνικός, δραστήριος). Με αυτό τον τρόπο η αντίληψη του εαυτού προσλαμβάνεται από μια μεγάλη ποικιλία πηγών που εντάσσονται σε διαφορετικά κοινωνικά πλαίσια, τα οποία μεταξύ τους διαφοροποιούνται από την μορφή της δράσης που διαδραματίζεται μέσα σε αυτά. Το πολλαπλό των πλαισίων και η διαφοροποίηση των σχετιζόμενων με αυτά δράσεων, τροφοδοτούν την αυτό-αντίληψη με μια ποικιλία γνωστικών δομών για τον εαυτό που αποτελούνται από αυτόνομα και διακριτά μεταξύ τους χαρακτηριστικά και ιδιότητες. Αυτή η πολυσυλλεκτική και σύνθετη γνωστική αναπαράσταση του εαυτού είναι μάλλον που βοηθά τους ασθενείς αυτούς να περιορίζουν την επίδραση της ασθένειας μόνο στο φυσικό κομμάτι του εαυτού τους και να διατηρούν άθικτες τις άλλες όψεις του. Σ' αντίθεση με τους ασθενείς που προέρχονται από εργατικά και αγροτικά πλαίσια, των οποίων η αυτό-αντίληψη ήταν διαρθρωμένη στην βάση μιας κομβικής γνωστικής αναπαράστασης του εαυτού-του εαυτού ως ρωμαλέας φυσικής οντότητας-, η ποικιλοτρόπως διαρθρωμένη αναπαράσταση του εαυτού αυτών των ασθενών παρουσιάζει μεγαλύτερη προσαρμοστικές δυνατότητες.

Όπως ειπώθηκε παραπάνω, η ακύρωση της αναπαράστασης του εαυτού ως μιας ρωμαλέας φυσικής οντότητας, είχε μια διαβρωτική και με πανοραμική διάσταση

επίδραση για την αυτό-αντίληψη του ατόμου, η οποία συχνά εκδηλωνόταν με έντονα συγκινησιακό τρόπο. Στην περίπτωση των ασθενών που η αυτό-αντίληψη τους απαρτίζεται από μια διάταξη διακριτών κοινωνικών και προσωπικών στοιχείων δεν παρατηρείται αυτή η διασπορά των αρνητικών επιδράσεων της ασθένειας σε όλες τις όψεις του εαυτού. Η εξέλιξη αυτή δεν κατευθύνει μόνο την προσαρμοστική τους απάντηση προς μια συνέχιση των δραστηριοτήτων τους που δεν σχετίζονται με την ασθένεια. Ταυτόχρονα, καθιστά και τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις έναντι της ασθένειας πιο διαχειρίσιμες, καθώς η μορφή και το περιεχόμενό τους δεν εκλαμβάνει την έκταση και την ένταση των ασθενών που προέρχονται από άλλα σημεία της κοινωνικής δομής. Και ακριβώς αυτή η "μετριοπαθής" συναισθηματική αντίδραση έναντι των δεδομένων της ασθένειας διευκολύνει εκ νέου την προσπάθεια για μια ομαλή συνέχιση του βίου τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την παρούσα έρευνα μπορούν να αποτελέσουν το έναυσμα για μια αναλυτικότερη διαπραγμάτευση που να αφορά την συγκρότηση του εαυτού στην χρόνια ασθένεια. Η συζήτηση που ακολουθεί εστιάζεται σε συγκεκριμένα φαινόμενα που αναδύθηκαν μέσα από εμπειρικό υλικό και τα οποία βρίσκονται σε εναρμόνιση, είτε σε απόκλιση από την υπάρχουσα βιβλιογραφία.

Αναλυτικότερα, θα γίνει αναφορά:

α) στις κυριότερες πτυχές που αφορούν την διαβίωση των ασθενών πριν την οριστικοποίηση της διάγνωσης.

β) θα συζητηθεί η έντονη συναισθηματική πραγματικότητα που δημιουργούν οι συνθήκες της σκλήρυνσης και θα παρουσιαστούν οι κυριότεροι τομείς αυτής της έντασης. Σύμφωνα με τα ευρήματα της παρούσας έρευνας οι κυριότεροι τομείς που καθιστούν τον θυμικό βίο των χρόνιων ασθενών έντονο, είναι η απώλεια των κοινωνικών τους ταυτοτήτων, οι αλληλοδραστικές δυσχέρειες που αντιμετωπίζουν και η μείωση της αποτελεσματικότητας του εαυτού τους.

γ) θα γίνει ιδιαίτερη αναφορά στο συναίσθημα της ντροπής και στις ιδιομορφίες που χαρακτηρίζουν την εμφάνιση και την καταγραφή της.

δ) θα παρουσιαστεί η δημιουργία και ο ιδιαίτερος ρόλος μιας νεοπαγούς κοινωνικής ταυτότητας που μορφοποιείται στο πλαίσιο της χρόνιας ασθένειας- ο υγιής μετά την ασθένεια εαυτός- ο οποίος αποτελεί έναν εξατομικευμένο διαχειριστικό μηχανισμό που καθοδηγεί την γνωστική και συναισθηματική προσαρμογή στις συνθήκες της χρόνιας ασθένειας, ενώ ταυτόχρονα συνεισφέρει και στην αποκατάσταση της αυτό-εκτίμησης του ασθενούς.

ε) θα παρατεθούν επίσης οι βασικότερες γνωστικές αναπαραστάσεις που χρησιμοποιούν οι ασθενείς, όσο και οι πρακτικές δράσεις που υλοποιούν και θα συζητηθεί ο ρόλος τους στο όλο προσαρμοστικό εγχείρημα των πασχόντων.

στ) θα συζητηθούν επίσης οι διαφοροποιήσεις στη δομή, τη λειτουργία και το περιεχόμενο των γνωστικών αναπαραστάσεων του εαυτού που καταγράφηκαν και

σχετίζονται με τα κοινωνικά δεδομένα που δημιουργούσαν οι αντικειμενικές συνθήκες διαβίωσης των ασθενών.

A. Η ΠΡΟ-ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟΣ

Καταρχάς, όπως φάνηκε από τις απαντήσεις των ερωτώμενων, το χρονικό διάστημα μεταξύ την εμφάνισης των συμπτωμάτων και της οριστικής διάγνωσης, συνιστά μια περίοδο έντονης αβεβαιότητας. Στη ζωή των ατόμων παρουσιάζονται με ένα εντελώς αναπάντεχο τρόπο μια σειρά από ασαφή και ταυτόχρονα οχληρά συμπτώματα-που μπορεί να αφορούν την κίνηση, την όραση, ή να προκαλούν αστάθεια-, τα οποία εγκαινιάζουν μια περίοδο αβεβαιότητας. Στις περισσότερες λογοδοσίες των ερωτώμενων καταγράφηκε ένας αρχικός καθησυχασμός σχετικά με την σοβαρότητα της κατάστασής τους, καθώς συνήθως η αρχική υφή των συμπτωμάτων ήταν μάλλον ήπια. Σταδιακά όμως, τα συμπτώματα όχι μόνο δεν υποχωρούσαν, αλλά παγιώνονταν, η βαρύτητα τους αυξάνονταν, ενώ ταυτόχρονα υπήρχε και η εμφάνιση και νέων συμπτωμάτων. Σε αυτό το σημείο συνήθως η αβεβαιότητα των μετεχόντων μετατρέπονταν σε φόβο και επεδίωκαν την ιατρική βοήθεια, καθώς πλέον τα συμπτώματα αποτελούσαν σαφή ανάσχεση για την πλήρωση των καθημερινών τους υποχρεώσεων.

Το διάβημα αυτό για την ιατρική ταυτοποίηση της κατάστασής τους, συχνά αποδεικνύεται ψυχοφόρο και χρονοβόρο. Η πολυσημία και η ασάφεια των συμπτωμάτων αποτρέπει την άμεση και οριστική διάγνωση της κατάστασής τους. Αντίθετα, τα χαρακτηριστικά αυτά των συμπτωμάτων επιδεινώνουν την αβεβαιότητα που βιώνουν οι ασθενείς. Πολλοί από αυτούς αντιμετωπίζονται ως καταθλιπτικοί ή ψυχοσωματικά περιστατικά, γεγονός που ακυρώνει τόσο την υπαρκτή και υποκειμενικά βιούμενη ύπαρξη των συμπτωμάτων, αλλά και αμφισβητεί τα έντονα συναισθήματα ανασφάλειας και φόβου που κυριαρχούν στην ζωή τους. Βρίσκονται σε μια κατάσταση μόνιμης αμφισβήτησης των οχληρών φυσιολογικών τους συμπτωμάτων-αμφισβήτησης που ακυρώνει την υποκειμενική τους εμπειρία, καθώς ο φορέας της φέρει την «σφραγίδα» του ειδικού-. Από την άλλη, τα συμπτώματα πραγματικά υπάρχουν και το γεγονός αυτό καθιστά την όλη κατάσταση περαιτέρω ψυχοπιεστική, καθώς από την μια πλευρά υπάρχει η βασανιστική αβεβαιότητα των συμπτωμάτων που βιώνουν και ταυτόχρονα η θεώρηση των συμπτωμάτων αυτών από

τους επαγγελματίες υγείας ως ανύπαρκτων πλήττει ευθέως την εγκυρότητα των βιούμενων συναισθημάτων τους.

Η απόρριψη, τόσο σε φυσιολογικό, όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο, της υποκειμενικής τους εμπειρίας, μπορεί μάλλον να επεξηγήσει και τις λογοδοσίες στις οποίες καταγράφηκε μια συστηματική απαξία προς τις πρακτικές και τις αντιλήψεις του ιατρικού κόσμου εκ μέρους των ασθενών. Για τους περισσότερους από τους μετέχοντες στην έρευνα, η κριτική έναντι του ιατρικού κόσμου δεν εστιάζεται τόσο στην έλλειψη μιας ικανής θεραπείας, ή στην έλλειψη μιας σαφούς αιτιολογίας που να επεξηγεί την έναρξη της ασθένειας. Η κριτική τους είχε κυρίως να κάνει με την ανεπαρκή διαχείριση των δεδομένων που προσκόμιζαν οι ίδιοι ως ασθενείς και τα οποία ως επί το πλείστον αντιμετώπιζονταν ως δευτερεύουσες ή παραπειστικές για την ιατρική αντιμετώπιση της κατάστασης ενδείξεις.

Η αμφισβήτηση αυτή φαίνεται να εισέρχεται και σε άλλα πλαίσια σχέσεων με εξίσου διαβρωτικό τρόπο. Συνήθως οι ιατρικές αιτιάσεις αποτελούν για το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον του ασθενούς ένα ασφαλέστερο-σε σχέση με την προσωπική εμπειρία-κριτήριο αξιολόγησης της κατάστασής τους. Η ίδια πλέον αμφισβήτηση διαχέεται και εκτός της ιατρικής παρέμβασης και επηρεάζει την λειτουργία των κοινωνικών σχέσεων του ασθενούς. Οι ερωτώμενοι συχνά αντιλαμβανόμενοι την εναρμόνιση των οικείων τους με τους φορείς ακύρωσης της εμπειρίας τους, θεωρούν ότι ο κλοιός της αμφισβήτησης διευρύνεται και εντείνεται. Μάλιστα, η προσχώρηση των οικείων σε μια τέτοια «προσβλητική» για αυτούς οπτική, αποκτά μια επιπρόσθετη βαρύτητα, καθώς συνήθως το οικογενειακό πλαίσιο είναι ένα πλαίσιο που λειτουργεί ενισχυτικά ή τουλάχιστον υποστηρικτικά προς τις δράσεις και τις επιλογές τους. Το γεγονός αυτό πυροδοτεί κρίσεις και ρήξεις στο πλαίσιο των οικογενειακών σχέσεων. Εδώ, η ακύρωση της υποκειμενικά βιούμενης πραγματικότητας φέρει στην επιφάνεια πιο έντονες αντιδράσεις που δεν περιορίζονται στην άσκηση μιας έντονης κριτικής ή στην επίδειξη της πικρίας τους. Ακριβώς επειδή οι προσδοκίες που περιβάλλουν την λειτουργία του οικογενειακού πλαισίου είναι συγκεκριμένες και επειδή αυτές δεν επαληθεύονται, οι ασθενείς επιδεικνύουν συχνά εκρήξεις θυμού έναντι του, εκρήξεις που υπογραμμίζουν ότι τα μέλη του συνεργούν με τον ιατρικό κόσμο. Σε αρκετές περιπτώσεις οι εκρήξεις αυτές μπορεί να επιφέρουν και μια παροδική συναισθηματική απομάκρυνσή του από τους οικείους του.

Η οριστικοποίηση της διάγνωσης – που συχνά είναι μια χρονοβόρα διαδικασία- δεν αποκαθιστά πλήρως την συναισθηματική ένταση που βιώνει ο ασθενής, ενώ ταυτόχρονα αναφέρονται και νέα δεδομένα που εντείνουν τον φόβο του. Στο σημείο αυτό πρέπει να αναφερθεί, ότι σύμφωνα με τις αναφορές των μετεχόντων στην έρευνα, οι πρακτικές εκχώρησης των πληροφοριών που αφορούν την κατάσταση του από τους επαγγελματικές υγείας, αποτελεί ακόμα ένα έναυσμα τριβών. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα δήλωσαν την απάρεσκια τους για τον τρόπο με τον οποίο έγιναν κοινωνοί της κατάστασής τους. Συνήθως η ανακοίνωση αυτή συνοδεύεται από ένα κλίμα ασάφειας αναφορικά με την φύση της ασθένειας. Άλλες φορές η ανακοίνωση χορηγείται μόνο στο οικογενειακό πλαίσιο του ατόμου και στον ίδιο τον ασθενή γίνονται κάποιες γενικόλογες προτροπές για ξεκούραση. Όπως είναι λογικό, τέτοιες παραπλανητικές πρακτικές πληροφόρησης για έναν ασθενή που έχει επί μακρόν βιώσει την ανασφάλεια και την αβεβαιότητα σημαντικών συμπτωμάτων, όχι μόνο δεν άρει αυτές τις αρνητικές συνθήκες, αλλά αντίθετα τις επιτείνει. Η ανεπαρκής και με αρκετή δόση μυστηρίου πληροφόρησή του, συχνά τον οδηγεί σε λανθασμένες εκτιμήσεις για την κατάσταση της υγείας και τους κινδύνους που αντιμετωπίζει, αλλά ταυτόχρονα εγκαινιάζει και μια προσωπική του προσπάθεια αναζήτησης της αλήθειας χωρίς την συνδρομή των επίσημων φορέων. Σε αρκετές περιπτώσεις ο ασθενής με τις δικές του και μόνο προσπάθειες καταφέρνει να εξακριβώσει το ακριβές περιεχόμενο της ασθένειάς του, γεγονός που ενισχύει την αποστροφή του προς τον ιατρικό κόσμο και διασαλεύει-έστω και προσωρινά- τις σχέσεις του με το οικογενειακό του πλαίσιο που για άλλη μια φορά επέλεξε την ταύτιση του με τον ιατρικό κόσμο.

Η πορεία προς την επισημοποίηση της διάγνωσης αποτελεί μια μακρά πορεία ανασφάλειας, ιατρικών παλινωδιών, διαπροσωπικών συγκρούσεων και οριστικών διαπιστώσεων, που ουσιαστικά σηματοδοτούν το παρόν, αλλά δεν προοιωνίζουν ευκρινώς το μέλλον. Μπορεί η εκδήλωση της ασθένειας να συνιστά βραχυπρόθεσμα ένα κρίσιμο συμβάν που αποδιοργανώνει γνωστικά και συναισθηματικά τον ασθενή-όπως και η ολοκλήρωση της διάγνωσης-, όμως η μακροπρόθεσμη προοπτική διαβίωσης με μια χρόνια και παραλυτική ασθένεια είναι αυτή που φαίνεται να έχει τις δεσπόζουσες επιδράσεις στον συναισθηματικό βίο των ατόμων. Η υπαγωγή σε ένα καθεστώς χρόνιας ασθένειας με κύριο χαρακτηριστικό την μείωση των φυσικών ικανοτήτων, θα επιφέρει μια σειρά από επιβαλλόμενες τροποποιήσεις και περικοπές στην κοινωνική ζωή του ατόμου. Πολλά από τα θεωρούμενα ως δεδομένα ατομικά

και κοινωνικά χαρακτηριστικά του, μπορεί να εκλάβουν την μορφή επισφαλών εγχειρημάτων ή και τελεσίδικα απολεσθέντων βεβαιοτήτων.

Όπως προκύπτει και από την ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας παρουσιάζουν μια σημαντική συνάφεια με τα δεδομένα ανάλογων ερευνών. Το κλίμα της έντονης αβεβαιότητας που καταγράφηκε στις λογοδοσίες των συγκεκριμένων ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, το οποίο αφορά το χρονικό διάστημα μεταξύ της εμφάνισης των συμπτωμάτων και της οριστικής τους διάγνωσης είναι κοινό χαρακτηριστικό των χρόνιων ασθενειών. Συνήθως, στα αρχικά στάδια εμφάνισης των συμπτωμάτων, η ήπια μορφή τους δεν αποτέλεσε ιδιαίτερη πηγή ανησυχίας (Stewart & Sullivan, 1982). Η σταδιακή συστηματοποίησή τους, καθώς και η επιδείνωση της υφής τους, οδηγεί τα άτομα στην αναζήτηση ιατρικής βοήθειας. Σε αυτό το διάστημα δεν έχουν μόνο να αντιμετωπίσουν την ασάφεια των συμπτωμάτων που καθιστά την ολοκλήρωση της διάγνωσης τους δυσχερή. Ταυτόχρονα, μια άλλη σημαντική πτυχή της αβεβαιότητας συνιστά το γεγονός ότι οι εκπρόσωποι του ιατρικού κόσμου συχνά κατατάσσουν τους ασθενείς σε κατηγορίες ψυχοπαθολογίας (Robinson, 1988), αρνούμενοι να επικυρώσουν το αληθές της υποκειμενικά βιούμενης κατάστασης και της αγωνίας που αυτή επιφέρει. Η οριστικοποίηση της διάγνωσης μπορεί να ομαλοποιεί το σφοδρό κλίμα ανασφάλειας που προκάλεσαν τα συμπτώματα της ασθένειας και η αμφισβήτησή τους από τους φορείς του ιατρικού κόσμου. Παρόλα αυτά η ομαλοποίηση αυτή είναι μάλλον πρόσκαιρη, καθώς η οριστικοποίηση της διάγνωσης ουσιαστικά συνιστά το κατώφλι μιας μακράς περιόδου επαναδιαπραγματεύσεων, κατά την οποία ο ασθενής καλείται να ανασυγκροτήσει τον βίο του μακριά από τις βεβαιότητες και τις κανονικότητες που χαρακτήριζαν την προ-ασθενική πορεία της ζωής του (Bury, 1982). Το όλο αυτό προσαρμοστικό εγχείρημα που εκτείνεται σε όλες τις κοινωνικές πτυχές της ζωής του ατόμου και συντελείτε σε βάθος χρόνου, είναι μια διαδικασία που εμπλέκει τόσο τις γνωστικές, όσο και τις συναισθηματικές όψεις του εαυτού των ασθενών.

Β. ΟΙ ΒΑΣΙΚΟΙ ΤΟΜΕΙΣ ΤΗΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗΣ ΕΝΤΑΣΗΣ

Οι πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας πριν την εκδήλωση της ασθένειας, διαβίωσαν έχοντας ρυθμίσει την ζωή τους σύμφωνα με τις κοινά επικρατούσες κοινωνικές διευθετήσεις, τηρουμένων πάντα των διαφοροποιήσεων που σχετίζονται με την ομάδα της κοινωνικής τους ένταξης, το φύλο ή την ηλικία τους. Σ' αυτό το πλαίσιο ο καθένας από αυτούς δραστηριοποιούνταν σε ορισμένα κοινωνικά δίκτυα, εκπληρώνοντας διακριτούς κοινωνικούς ρόλους, μέσω των οποίων, διεκπεραίωνε τις αλληλοδραστικές υποχρεώσεις του, παγίωνε τις κοινωνικές του ταυτότητες, αποκρυστάλλωνε την γνωστική του αποτίμηση των πραγμάτων, ανέπτυξε συγκεκριμένες προσδοκίες και οροθετούσε τις μελλοντικές στοχεύσεις του. Ταυτόχρονα, είχε ένα συγκεκριμένο σύνολο αντιλήψεων σχετικά με τα χαρακτηριστικά του εαυτού τους που παγιώνονται στην βάση των κοινωνικών τους ταυτοτήτων, των επιτελούμενων ρόλων, όσο και των ατομικών του χαρακτηριστικών του. Οι αυτό-αντιλήψεις αυτές αποτελούν και την βάση της αυτό-εκτίμησης του ατόμου, καθώς τα συναπαρτιζόμενα συστατικά της αυτό-αντίληψης ενέχουν μια αξιολογική διάσταση που απολήγει στην ύπαρξη θετικών ή αρνητικών συναισθημάτων αναφορικά με τα χαρακτηριστικά του εαυτού(Gecas,1982, Rosenberg, 1979). Τέλος, ο καθένας επεδίωκε με την δράση του να διατηρήσει με την δράση του έναν σχετικό έλεγχο των δεδομένων του περιβάλλοντός του, καθώς η πρόσληψη και η αξιολόγηση του εαυτού ως ενεργού συν-διαμορφωτή των δεδομένων της πραγματικότητας οδηγεί στην μεγιστοποίηση της αυτό-εκτίμησης.

Όλα τα παραπάνω όμως τίθενται υπό συνολική αμφισβήτηση, καθώς η εμφάνιση της ασθένειας λειτουργεί ως ένα αποδιοργανωτικό γεγονός πανοραμικής σημασίας(Bury, 1982, 1991) που υπονομεύει τις προ-υπάρχουσες δομές της καθημερινότητας και τα δεδομένα χαρακτηριστικά της, όσο και τις μέχρι τώρα θεωρούμενες ως αυτονόητες αυτό-αντιλήψεις του ατόμου(Williams, 2000). Πέρα από την πολυπλοκότητα που παρουσιάζει η ίδια η πορεία της ασθένειας-απρόβλεπτες περιόδοι έξαρσης και ύφεσης των συμπτωμάτων, προγνωστική αβεβαιότητα, ενδεχόμενη μόνιμη αναπηρία, έλλειψη αποτελεσματικής θεραπείας-, η ασθένεια λειτουργεί αποδιοργανωτικά, κυρίως γιατί επιφέρει μια σειρά από αντικειμενικές δυσχέρειες στην κοινωνική ζωή του ατόμου. Υπάρχουν ματαιώσεις που προκύπτουν στον εργασιακό πεδίο που μπορεί να λάβουν και την μορφή του μόνιμου εργασιακού παροπλισμού, όπως και επιβαλλόμενες αποστερήσεις ή

περικοπές και άλλων κοινωνικών ταυτοτήτων που μέχρι πρότινος ήταν δεσπόζουσας σημασίας στην ζωή του ατόμου. Αυτού του είδους οι αποστερήσεις σχετίζονται επίσης και με τον επαναπροσδιορισμό των κοινωνικών προσδοκιών του ατόμου. Προοπτικές δεδομένες, εν δυνάμει στοχεύσεις ή πιθανολογούμενα πλάνα, καθίστανται προβληματικά, καθώς η όποια μελλοντική προκατασκευή ευνουχίζεται από την αβεβαιότητα που χαρακτηρίζει την πορεία της ασθένειας. Επίσης, η υπό έκπτωση φυσιολογία τους αποτελεί έναν συνεχή υπονομευτή της δυνατότητας τους να αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως ένα δραστικό και ανεξάρτητο φορέα αποτελεσμάτων στα δεδομένα του περιβάλλοντός τους. Τέλος, η καθημερινή και απρόσκοπτη αλληλοδραστική δεινότητα τους σταδιακά δυσχεραίνεται, καθώς, είτε η τροποποίηση της κινητικότητας, είτε κάποιες άλλες οργανικές δυσλειτουργίες, καθιστούν την ισότιμη συμμετοχή στις δημόσιες δραστηριότητες προβληματική.

Κοντολογίς, η απώλεια εδραιωμένων ρόλων και ταυτοτήτων, η μειούμενη αποτελεσματικότητα του εαυτού και η ανισόρροπη αλληλοδραστική συμμετοχή, αποτελούν τους τρεις βασικούς άξονες της νοηματικής αποδιοργάνωσης που επιφέρει η σκλήρυνση. Οι αλλαγές και στους τρεις αυτούς τομείς δεν συντείνουν απλώς προς έναν αυτόματο γνωστικό επαναπροσδιορισμό της φυσικής υπόστασης του ατόμου, αλλά εγείρουν και ταυτόχρονα εμπλέκουν τις συναισθηματικές του αντιδράσεις, βάση των οποίων απαντά, κατευθύνει και διαχειρίζεται τις πιθανές δράσεις του έναντι αυτών των ενδεχόμενων. Ο συναισθηματικός βίος των ασθενών καθίσταται έντονος και ποικιλόμορφος, καθώς οι αλλαγές σε αυτούς τους τομείς της κοινωνικής ζωής τους φέρει αντιμέτωπους με εκπτώσεις της οικονομικής και κοινωνικής τους θέσης, με τροποποιήσεις των διαπροσωπικών τους σχέσεων, με επαναπροσδιορισμό των στόχων, αλλά και των διαθέσιμων μέσων επίτευξής τους και τέλος με νεοπαγείς αλληλοδραστικές προκλήσεις.

Η συναισθηματική σημασία των κοινωνικών ταυτοτήτων.

Η αυτό-αντίληψη του ατόμου σχετίζεται άμεσα με τις κοινωνικές ταυτότητες που κατέχει στο πλαίσιο της δημόσιας δράσης του. Κάθε ταυτότητα συμπυκνώνει γενικευτικά τις γνωστικές αναπαραστάσεις που προσδιορίζουν τον εαυτό, ανάλογα με το πλαίσιο των σχέσεων στο οποίο μετέχει και των ρόλων που επιτελεί(Howard, 1991). Επίσης οργανώνει και εσωτερικεύει τις βασικές προσδοκίες και τις γνώσεις που σχετίζονται με τον ρόλο, σύμφωνα με τις οποίες οργανώνει την δράση του κατά την επιτέλεσή του. Στις κοινωνικές τους ταυτότητες τα άτομα δεν οφείλουν μόνο την

γνωστική τους καθοδήγηση, αλλά αναπτύσσουν και έντονες συναισθηματικές δεσμεύσεις προς αυτές, σε τέτοιο βαθμό, που η όποια πιθανότητα αποποίησης τους μπορεί να πυροδοτήσει έντονες ψυχικές αντιδράσεις.

Στην περίπτωση των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, η σταδιακά ελαιοτούμενη λειτουργική ικανότητά τους που επιβάλλει η τρωθείσα φυσιολογία, έχει σαν αναπόδραστη συνέπεια την απώλεια σημαντικών μέχρι πριν την ασθένεια ρόλων. Ο εργασιακός ρόλος, ο γονικός, συζυγικός, ο ρόλος του αθλητή κ. τ. λ. που μέχρι πριν την παρείσφρηση της σκλήρυνσης ήταν οργανικά ενταγμένοι στην αυτό-αντίληψη του ατόμου-θεωρούμενοι ως απόλυτα περιγραφικοί του εαυτού και έναντι των οποίων είχε αναπτύξει διαφορετικά επίπεδα συναισθηματικής δέσμευσης-, τώρα είτε περιστέλλονται, είτε αποκλείονται. Αυτή η απώλεια των κοινωνικών ρόλων αποτελεί κομβικό σημείο αναφοράς πολλών από τους ασθενείς, αναφορές που εστίαζαν στις αρνητικού περιεχομένου συναισθηματικές εμπειρίες που συνόδευαν τις απώλειες αυτές.

Η συναισθηματική δέσμευση των ασθενών έναντι των προηγούμενα κυρίαρχων κοινωνικών τους ρόλων γίνεται αντιληπτή από τις λογοδοσίες απογοήτευσης τις οποίες παραθέτουν. Στις λογοδοσίες αυτές είναι εμφανή και επαναλαμβανόμενα τα περιστατικά απογοήτευσης και δυσφορίας που προκαλεί στους ασθενείς η απώλεια των κοινωνικών τους ταυτοτήτων και η αδυναμία εκπλήρωσης των ομολόγων ρόλων τους. Η περιγραφή της απογοήτευσης έναντι του εαυτού τους εστιάζεται κυρίως στο γεγονός ότι βιώνουν μια νέα κοινωνική συνθήκη στην οποία κυριαρχεί ένα καθεστώς πλήρους έλλειψης δραστηριοποίησης και δημιουργικότητας. Οι κοινωνικοί τομείς που αποτελούσαν πριν την έλευση της ασθένειας τους ευνόητους χώρους δράσης και συμμετοχής τους, τώρα έχουν καταστεί εν πολλοίς απαγορευμένοι και η συμμετοχή σε αυτούς δεν μπορεί να επιφέρει τα προ της ασθένειας αποτελέσματα, όπως και τα ανάλογα αισθήματα ικανοποίησης για τον εαυτό. Ταυτόχρονα, η περιστολή ή η πλήρης εγκατάλειψη των κοινωνικών τους ρόλων δεν είναι μια διαδικασία που επέρχεται αυτόματα και άμεσα. Αντίθετα, παγιώνεται σταδιακά, ανάλογα με την ένταση και την συχνότητα των συμπτωμάτων της ασθένειας. Μέσα σε αυτό το νέο περιβάλλον που τα συμπτώματα της ασθένειας επιβάλλουν, οι ασθενείς αρχίζουν σταδιακά να αντιλαμβάνονται την αδυναμία τους να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις των κοινωνικών τους ρόλων. Η σταδιακή αυτή κατανόηση έχει σαν αποτέλεσμα να αξιολογούν ως ελλειμματικά τα χαρακτηριστικά τους αυτά που δεν μπορούν πλέον να εναρμονιστούν με τις απαιτήσεις των περιστάσεων. Οι όποιες προσπάθειές τους να

επιβεβαιώσουν ενεργά τα νήματα σημαντικών ταυτοτήτων που σχετίζονται με τον εαυτό τους αποδεικνύεται συχνά μάταιη. Οι ανασχές που επιβάλλει η ασθένεια δεν αφήνουν και πολλά περιθώρια για μια συνεπή επιτέλεση των ρόλων τους. Η συστηματική αποτυχία να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις των ρόλων τους καθιστά πλέον εδραία και ξεκάθαρη την πλήρη δυσαρμονία της ικανότητας του ασθενούς και των νοημάτων των κοινωνικών ταυτοτήτων που σχετίζονται με τον εαυτό. Οι ανεπιτυχείς επιτελέσεις των κοινωνικών ρόλων πλέον αποκτούν μια σταθερή εμφάνιση και επαναλαμβάνονται σε κάθε απόπειρα διεκπεραίωσής τους. Έναντι αυτής της συνεχόμενης ματαίωσης οι ασθενείς συνήθως προκρίνουν την αυτόβουλη αποποίηση των ρόλων αυτών, καθώς το συναισθηματικό κόστος είναι μικρότερο από αυτό που επιφυλάσσει η δέσμευση τους σε προσδοκίες και υποχρεώσεις που αδυνατούν να πραγματοποιήσουν. Η αποποίηση αυτή δεν αντανακλά κάποια αλλαγή στάσης ή μια επανεκτίμηση της κομβικότητας που ενέχουν οι κοινωνικές αυτές ταυτότητες για την αυτό-αντίληψή τους. Αν και παραμένουν σημαίνουσες για την αυτό-αντίληψή τους, εντούτοις η ασθένεια επιβάλλει μια νέα γνωστική αποτίμηση για την ικανότητα να επιτελούν με επάρκεια τους ρόλους τους. Τα πληροφοριακά δεδομένα που προκύπτουν πλέον από τις καταστασιακές επιτελέσεις των ρόλων τους υποδηλώνουν ρητά, παρά τις όποιες άοκνες προσπάθειες, ότι έχει παγιωθεί μια μόνιμη διάσταση μεταξύ του ρόλου και των νοημάτων που σχετίζονται με τον εαυτό κατά την επιτέλεση του ρόλου. Η τελική αποποίηση του ρόλου φαντάζει ως μια λύση λιγότερο ψυχοφθόρα από μια μόνιμη ακύρωση που θα συνόδευε την παραμονή τους σε ρόλους που θα επιτελούσαν πλημμελώς.

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας που αφορούν την συσχέτιση της συναισθηματικής εμπειρίας του εαυτού με τους κοινωνικούς ρόλους και τις συνακόλουθες ταυτότητες που το άτομο κατέχει, φαίνεται να εναρμονίζονται τόσο με τις επισημάνσεις της θεωρίας των κοινωνικών ταυτοτήτων, όσο και σε γενικές γραμμές και με τα πορίσματα των μελετών που αφορούν τον εαυτό στην χρόνια ασθένεια.

Στο επίπεδο της κοινωνιολογικής θεώρησης και ειδικότερα στη δομικότερη εκδοχή της αλληλοδραστικής σκέψης, ο Stryker(1980) υπογραμμίζει ότι ουσιαστικά ο εαυτός αποτελεί μια δομή που συναπαρτίζεται από διατάξεις ταυτοτήτων που συνδέονται με επιτελούμενους ρόλους και που είναι εμποτισμένες από κοινές προσδοκίες και γνωστικά σχήματα αναφορικά με την κοινωνική δράση. Τονίζει επίσης ότι όσο πιο κομβική είναι η ταυτότητα για την αυτό-αντίληψη του ατόμου, τόσο περισσότερο

επιδρά στη συμπεριφορά και τόσο το άτομο επιδιώκει να την επιτελεί. Ταυτόχρονα είναι και συναισθηματικά δεσμευμένο έναντί της, καθώς μέσω των ταυτοτήτων τους τα άτομα διασυνδέονται με ένα πλήθος άλλων, αναπτύσσοντας συναισθηματικούς δεσμούς μαζί τους. Για αυτό και η όποια απώλειά τους συνεπάγεται τεράστιο συναισθηματικό κόστος. Στην περίπτωση των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας της παρούσας έρευνας, η απώλεια των κοινωνικών τους ρόλων φαίνεται να δημιουργεί συναισθηματικές εντάσεις καθώς διασαλεύεται κυρίως η εγγύτητα και το πλέγμα των σχέσεων που το άτομο είχε αναπτύξει με συγκεκριμένους άλλους κατά την επιτέλεση του ρόλου του. Η ανεπάρκεια κατά την επιτέλεση του γονικού ρόλου υπονομεύει την σχέση του ασθενούς με τα παιδιά και η απογοήτευση έναντι του εαυτού του προκύπτει από την αδυναμία του να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του ρόλου του που προϋποθέτουν την πλήρωση των αναγκών των παιδιών. Η μειωμένη απόδοση κατά τον εργασιακό ρόλο επιδρά διαβρωτικά στις προυπάρχουσες σχέσεις αμοιβαιότητας και αποδοτικότητας στον εργασιακό χώρο.

“Όπως ειπώθηκε οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, αν και σταδιακά αρχίζουν να αντιλαμβάνονται την αδυναμία τους να ανταποκριθούν τις απαιτήσεις των ρόλων τους, οδηγούνται εν τέλει στην αποποίηση τους, αφού πρώτα επιδιώξουν συχνά να τους επιτελέσουν, έστω και πλημμελώς. Οι επαναλαμβανόμενες απόπειρες ανάληψης των ρόλων τους φαίνεται να σχετίζονται και με κάποιες θεωρητικές επισημάνσεις για την λειτουργία των κοινωνικών ταυτοτήτων. Οι Burke(1991 a,b), Swamm(1983), Swamm et. all(1992), Lee&Graft(2002), υπογραμμίζουν, ότι όταν κατά την ενεργοποίηση μιας συγκεκριμένης ταυτότητας, τα άτομα δεν είναι σε θέση να επικυρώσουν κατά την επιτέλεση του ρόλου τα νοήματα των ταυτοτήτων που σχετίζονται με τον εαυτό, τότε οδηγούνται σε ένα συνεχή επανασχεδιασμό της δράσης τους μέχρι να ευθυγραμμίσουν τα σχετιζόμενα με τον εαυτό νοήματα της κατάστασης με τα νοήματα της ταυτότητας που αφορούν τον εαυτό. Κάτι τέτοια επεξηγεί και «εμμονή» των ασθενών με σκλήρυνση να επιδιώκουν την συνέχιση της δράσης τους παρά τις έντονες ανασχές που προκαλούν τα συμπτώματα. Στην περίπτωση τους όμως, οι προσπάθειες αυτές, εξαιτίας των λειτουργικών δυσχερειών, αποδεικνύονται αναποτελεσματικές, συντελώντας και αυτές στην παγίωση της απογοήτευσης για την απώλεια των ρόλων του. Για αυτό και συνήθως οι ασθενείς μετά τις συνεχόμενες ακυρώσεις τους ως τελεστές συγκεκριμένων ρόλων, προτιμούν την αποχώρησή τους από αυτούς, γεγονός που θεωρείται από τους ίδιους πιο

αποδεκτό από μια μόνιμη ακύρωση που θα συνόδευε την παραμονή τους στους ρόλους αυτούς.

Σε ερευνητικό επίπεδο τώρα, υπάρχουν μια σειρά μελετών που επικυρώνουν τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας αναφορικά με την διασύνδεση των κοινωνικών ταυτοτήτων με την αυτό-αντίληψη του ασθενούς και την συναισθηματική του εμπειρία. Οι Crocker & Major(1989) υπογραμμίζουν ότι η αυτό-εκτίμηση του ατόμου μειώνεται δραστικά αν το στίγμα που προκύπτει από την ασθένεια βάλλει ευθέως κατά των κεντρικών αυτό-αντιλήψεων του. Ο Brown και συνεργάτες(1987), εκθέτουν τα ευρήματά τους, σύμφωνα με τα οποία η εκδήλωση έντονων περιστατικών σε ρόλους που οι γυναίκες είναι πλήρως αφοσιωμένες, αποτελεί μια ισχυρά προβλεπτικό δείκτη για πιθανή κατάθλιψη, από ότι η εκδήλωση δυσάρεστων περιστατικών σε ρόλους που είναι ήταν αφοσιωμένες. Παράλληλα, ο Simon(1992) κατέγραψε, ότι όσοι άνδρες ήταν πολύ αφοσιωμένοι στον γονικό τους ρόλο, επέδειξαν πολύ μεγαλύτερα επίπεδα δυσφορίας και ανησυχίας, όταν ήρθαν αντιμέτωποι με προβλήματα υγείας των παιδιών τους, σε σχέση με τα ανάλογα επίπεδα που επέδειξαν οι άνδρες που δεν ήταν τόσο αφοσιωμένοι στον γονικό ρόλο. Οι Lee & Craft(2002) κατέγραψαν τις αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις ατόμων με έρπη των γεννητικών οργάνων, οι οποίες σχετίζονται κυρίως με το γεγονός ότι η ασθένεια τους εμπλεκόταν αρνητικά με μία σειρά κοινωνικών ταυτοτήτων τους. Στο πλαίσιο αυτό, παρουσιάζουν και τις κυριότερες πρακτικές που εφάρμοζαν και οι οποίες στόχευαν στο να προφυλάξουν τις προ της ασθένειας κοινωνικές τους σχέσεις και αυτό-αντιλήψεις. Ελαφρώς διαφοροποιημένα παρουσιάζονται τα πορίσματα της Thoits(1992, 1995) η οποία χωρίς να αμφισβητεί την συναισθηματική ένταση που μπορεί να δημιουργήσει η απώλεια των κοινωνικών ταυτοτήτων, κατέδειξε ότι η αρνητική συναισθηματική εμπειρία που μπορεί να προκληθεί εξαιτίας αρνητικών αλλαγών στις κοινωνικές ταυτότητες δεν είναι αναπόδραστη, καθώς συχνά διαφοροποιούνται οι συνθήκες και το γενικότερο πλαίσιο μέσα στο οποίο τα γεγονότα διαδραματίζονται και νοηματοποιούνται από το άτομο.

Η συναισθηματική σημασία των αλληλοδραστικών περιστατικών.

Σκλήρυνση κατά πλάκας δεν σημαίνει μόνο αποστέρωση σημαντικών κοινωνικών ρόλων και ταυτοτήτων. Η έκπτωση των φυσιολογικών λειτουργιών εμπλέκεται σε όλο το φάσμα της ζωής και των δραστηριοτήτων του ασθενούς. Επαναδιατάσσει τον ρυθμό της καθημερινότητά του, καθιστά την πρόσωπο με πρόσωπο αλληλοδραση απροσδόκητα περίπλοκη, μειώνει την δημόσια δράση του,

και υπονομεύει την αυτόβουλη πραγμάτωση των επιδιώξεων του στις δημόσιες εμφανίσεις. Οι περιγραφές των ασθενών βρίθουν από περιστατικά κατά τα οποία παρουσιάζονται δυσχερή αλληλοδραστικά περιστατικά, ή όπου βιώνουν μια περιστολή του ελέγχου πάνω στα πράγματα της καθημερινότητας. Αυτού του είδους τα περιστατικά, τα οποία η ασθένεια καθιστά παγιωμένες και επαναλαμβανόμενες καταστάσεις, εγείρουν έντονα και αρνητικά συναισθήματα, που είτε σχετίζονται με τον εαυτό, είτε απευθύνονται στους άλλους. Καταρχάς, πρέπει να ειπωθεί ότι οι λογοδοσίες που εστιάζονται στις δημόσιες εμφανίσεις και τις αλληλοδραστικές δυσχέρειες που αντιμετωπίζουν, αφορούν ασθενείς οι οποίοι είτε μετακινούνται με αναπηρικό αμαξίδιο, είτε με την χρήση βακτηρίας, είτε τα συμπτώματα της ασθένειας είναι αποτυπωμένα στην έντονη αστάθεια των κάτω άκρων τους. Οι περιγραφές αυτές έχουν βασικό φόντο τα συναισθήματα οργής που βιώνουν έναντι ατόμων με τα οποία συμπαραβρίσκονται τυχαία κατά την καθημερινή τους παρουσία σε δημόσιους χώρους, δρόμους ή περιστασιακές συναντήσεις. Η οργή έναντι των τυχαία παρευρισκόμενων άλλων έχει χαρακτήρα καθαρά «τοπικό», εντοπισμένο και περιορίζεται χρονικά μόνο για το διάστημα που αφορά το συγκεκριμένο αλληλοδραστικό περιστατικό. Το έναυσμα για την πυροδότηση της αγανάκτησής τους σχετίζεται με τον διαφοροποιημένο τρόπο αντιμετώπισης που τους επιφυλάσσεται, σε σχέση με τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζονται στις δημόσιες εμφανίσεις τους τα αρτιμελή άτομα. Σε αντίστιξη με τους τελευταίους, των οποίων η δημόσια εμφάνιση δεν αποτελεί για τους παρευρισκόμενους αντικείμενο ενασχόλησης, περιέργειας, ή σχολιασμού,-εκτός των περιπτώσεων που αυτοί φέρουν κάποια φυσικά ή κοινωνικά χαρακτηριστικά που έχουν την σφραγίδα του μη κοινωνικά αποδεκτού- πολλές από τις δημόσιες εμφανίσεις των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας που συμμετείχαν στην έρευνα δημιουργούσαν μια αναπάντεχη και έντονη κινητοποίηση των παρευρισκόμενων. Η κινητοποίηση αυτή μπορεί να έχει λεκτική μορφή και να εκφέρει έναν αναίτιο οίκτο για τον ασθενή, ή την έντονη έκπληξη και τον θαυμασμό για το γεγονός ότι άτομα με τέτοια μορφή κινητικότητας είναι σε θέση να δραστηριοποιούνται δημόσια. Επίσης το λεκτικό περιεχόμενο της κινητοποίησης αυτής μπορεί να περιλαμβάνει κάποιες σκωπτικές αποστροφές που να αποδίδουν στον ασθενή χαρακτηριστικά από κοινωνικές ομάδες ή καταστάσεις με απαξιωτικές σημάνσεις(π. χ. μεθυσμένος) με τις οποίες το άτομο δεν έχει καμία απολύτως συσχέτιση. Άλλοτε πάλι, η κινητοποίηση αυτή μπορεί να λάβει μια πιο «φυσική» διάσταση και να μεταφραστεί σε παροχή μιας χωρίς αίτηση

συνδρομής για την επίτευξη των αναγκών τους. Τέλος, ή συνηθέστερη αρνητική κινητοποίηση των άλλων βρίσκει την εφαρμογή της στην πιο βουβή, αλλά ταυτόχρονα και πιο έκδηλη μορφή της, αυτής του βλέμματος. Στις δημόσιες παρουσίες τους τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας που παρουσιάζονται με μια διαφοροποιημένη κινητική κατάσταση, αντιλαμβάνονται την αρνητική τους αξιολόγηση από τον τρόπο με τον οποίο καθίστανται αντικείμενο της οπτικής ενασχόλησης των άλλων. Σε αντίθεση με ότι γίνεται με τα υπόλοιπα άτομα, που συνήθως στις δημόσιες τους παρουσίες οι συμπαριστάμενοι περιορίζουν την οπτική ενασχόληση μαζί τους μόνο σε μια άμεση και περιορισμένη χρονικά ενατένιση – γεγονός που υπογραμμίζει ότι έγιναν αντιληπτοί και ότι η παρουσία τους είναι αποδεκτή και «φυσιολογική»- τα άτομα με διαφοροποιημένη κινητικότητα υπόκεινται συχνά σε μια μακρά και εξονυχιστική οπτική ενασχόληση. Μια τέτοιου είδους ενατένιση, αν και δηλώνει με μια έμφαση που μόνο αρνητικές συνυποδηλώσεις έχει, ότι η παρουσία τους έγινε αντιληπτή, σε καμιά περίπτωση δεν δηλώνει ότι η παρουσία τους θεωρείται «φυσιολογική». Η οργή που προκαλούν στα άτομα με σκλήρυνση αυτού του είδους τα βλέμματα έγκειται στο γεγονός ότι με ένα πολύ άμεσο τρόπο-που πιθανώς για τους φορείς του γίνεται με ένα υποσυνείδητο ή και ασυνείδητο τρόπο-υποδηλώνεται η ανυποληψία με την οποία οι άλλοι περιβάλλουν την φυσική τους κατάσταση. Άλλες φορές πάλι τα βλέμματα αυτά φέρουν στην επιφάνεια τα συναισθήματα φόβου που μπορεί να διακατέχουν τα άτομα για μια δική τους ενδεχόμενη αναπηρική περιπέτεια και με αυτό τον τρόπο καθιστούν και πάλι έκδηλη την αρνητική διάκριση και αξιολόγηση τους για όσους βρίσκονται ήδη σε αυτή την κατάσταση.

Αν και στις λογοδοσίες των ασθενών της παρούσας έρευνας υπήρχαν αρκετά περιστατικά κατά τα οποία η οργή τους εκδηλωνόταν, από την άλλη ήταν πολύ συχνή και η αναφορά τους για την ανάσχεση της οργής και της αγανάκτησης που βίωναν στα διάφορα αλληλοδραστικά τους επεισόδια. Για τους ασθενείς με διαφοροποιημένη κινητικότητα, η δημόσια εμφάνισή τους δεν αποτελεί μια εξωπραγματική επίτευξη, αλλά μια διαδικασία μέσω της οποίας επιδιώκουν να ενταχθούν ομαλά στη ροή της κοινωνικής πραγματικότητας. Ακριβώς αυτή η επιδίωξη της κοινωνικής τους ενσωμάτωσης-μια επιδίωξη εν πολλοίς κοινή και επιδιωκόμενη από όλους- καθίσταται, με τους τρόπους που περιγράφησαν πάρα πάνω, αντικείμενο χλευασμού και απαξίας. Είναι εύλογο λοιπόν να προκαλούν την θυμική έκρηξη των πασχόντων. Το χαρακτηριστικό όμως είναι ότι η θυμικότητα αυτή συνήθως δεν εξωτερικευόταν-

τουλάχιστον προς τους άμεσους δικαιούχους της- Η δημόσια έκφρασή της μπορεί να επισύρει μια περαιτέρω κλιμάκωση των συναισθηματικών αντιδράσεων τόσο του ασθενούς, όσο και των άλλων. Η εξωτερίκευση της οργής δεν έχει σαν μόνο αποτέλεσμα την ευχαρίστηση που μπορεί να αντλήσει το άτομο μέσω της δημοσιοποίησής της. Αντίθετα, υπάρχει και το άμεσο ενδεχόμενο η δημοσιοποίηση αυτή να οδηγήσει στην υιοθέτηση ανάλογων πρακτικών εκ μέρους των άλλων και στην δημιουργία ανέλυτων αλληλοδραστικών συνθηκών.

Ταυτόχρονα η ανάσχεση των έντονα αρνητικών συναισθημάτων τους σχετίζεται και με τους ευρύτερες πολιτισμικές συμβάσεις που ρυθμίζουν την δημόσια διαχείριση και έκφραση των συναισθημάτων. Η επιλογή του τύπου: «τσαντίστηκα, αλλά δεν μίλησα γιατί δεν ήθελα να κάνω σκηνή μπρος στα παιδιά μου» ή «δεν του είπα τίποτα, δεν θα είχε κανένα νόημα», είναι συμπεριφορικές επιλογές που υποδεικνύουν τον σαφή πολιτισμικό επικαθορισμό στον οποίο υπόκειται ο συναισθηματικός βίος. Η έγερση του θυμού υποβάλλεται σε μια διαδικασία ανάσχεσης η οποία βασίζεται σε μια σειρά κοινωνικών νομών που ρυθμίζουν την πρόπευσα δημόσια συναισθηματική επίδειξη. Τα ευρύτερα πολιτισμικά προτάγματα που καθορίζουν την δημόσια επίδειξη των συναισθημάτων, δεν συναινούν προς μια αυθόρμητη και απρόσκοπτη επίδειξή τους. Αντίθετα, συντείνουν προς μια κανονικοποιημένη και μάλλον υποβαθμισμένη εκδήλωσή τους στο προσκήνιο της αλληλοδραστικής πράξης, καθώς η αυτούσια παρουσίασή τους θα μπορούσε να υπονομεύσει τις σιωπηρές συμβάσεις που περιστοιχίζουν τις κοινωνικές συνενυρέσεις και να διασπάσει τα μικρό-τελετουργικά που στηρίζουν την καθημερινότητα. Με την αποτροπή λοιπόν της αυθόρμητης έκφρασης των αρνητικών τους συναισθημάτων στα δυσχερή αυτά δημόσια συμβάντα, οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας επιδιώκουν να αποδειχθούν ικανοί αλληλοδραστικοί εταίροι και να αποτρέψουν για τον εαυτό τους άλλο ένα αρνητικό ενδεχόμενο-να αποδειχθούν ανίκανοι διαχειριστές των πολιτισμικών προταγμάτων που οι κανόνες έκφρασης των συναισθημάτων προδιαγράφουν για την διαχείρισή τους και ως εκ τούτου οι υπαίτιοι μιας ανάρμοστης κοινωνικής συμπεριφοράς-.

Επίσης, πρέπει να αναφερθεί ότι συχνά οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα δήλωσαν ότι ενώ δημόσια κατέστειλαν την έκφραση του θυμού τους, η συναισθηματική αυτή ένταση δεν εξατμιζόταν, αλλά έβρισκε άλλους ατραπούς διοχέτευσης. Συνήθως, οι αποδέκτες του θυμού τους δεν ήταν αυτοί που εμπλέκονταν στην διαδικασία παραγωγής του, αλλά κυρίως πρόσωπα του φιλικού τους περιβάλλοντος στους οποίους διοχέτευαν όλη αυτή την ένταση. Η σωρευμένη ένταση

του δημόσιου επεισοδίου μεταφερόταν και αποφορτιζόταν σε πιο ασφαλή περιβάλλοντα και σε πιο οικεία πρόσωπα. Βέβαια, όπως προκύπτει μέσα από τις αφηγήσεις των συγκεκριμένων ασθενών, η λανθασμένη αυτή παροχέτευση του αρνητικού συναισθηματικού δυναμικού προς άλλους που δεν εμπλέκονται στην διαδικασία παραγωγής του περιεχόμενου του, αποτελεί για τον ασθενή το έναυσμα για μια αρνητική αυτό-αξιολόγηση της συμπεριφοράς του έναντι τους. Συχνές ήταν οι αναφορές τους για το γεγονός ότι ένιωθαν ενοχές έναντι των οικείων προσώπων τους οι οποίοι καθίστανται οι αποδέκτες της κοινωνικής τους δυσφορίας. Επίσης συχνές ήταν οι αναφορές για τις επανειλημμένες απόπειρες αποκατάστασης της μεταξύ τους ισορροπίας, οι οποίες είχαν σαν κύριο φορέα τους ίδιους τους ασθενείς, που ένιωθαν ηθικά εκτεθειμένοι έναντι των προσώπων του οικογενειακού ή του φιλικού τους περιγύρου.

Σε γενικές γραμμές τα δεδομένα της παρούσας έρευνας για την συναισθηματική σημασία των αλληλοδραστικών περιστατικών συμφωνούν με τα πορίσματα ανάλογων κοινωνιολογικών ερευνών, καθώς και με τις θεωρητικές επισημάνσεις της κοινωνιολογικής σκέψης που αφορούν την τήρηση των κοινότυπων εθιμοτυπικών που χαρακτηρίζουν τα διάφορα αλληλοδραστικά συμβάντα.

Καταρχάς, τόσο οι Cahill & Eggleston(1994) όσο και η Cahill(1995) στις έρευνες που διεξήγαγαν και αφορούσαν την δημόσια μετακίνηση ατόμων με κινητικά προβλήματα, επισημαίνουν ότι η άλλη διαδικασία είναι μια αλληλοδραστική πράξη με σαφές συναισθηματικό περιεχόμενο. Όπως και στην παρούσα έρευνα, κατέγραψαν την έντονη συναισθηματική εμπειρία που βίωναν τα άτομα αυτά και η οποία εν πολλοίς σχετιζόταν με τις αντιδράσεις με τις οποίες έρχονταν αντιμέτωποι στο δημόσιο χώρο. Η οργή των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας που κατέγραψε η παρούσα έρευνα και σχετιζόταν είτε με τις λεκτικές ανταλλαγές που λάμβαναν χώρα στο πλαίσιο της αλληλόδρασης, είτε με τις απρόκλητες παροχές βοήθειας, είτε με τα έντονα βλέμματα των άλλων, μπορεί να διασυνδεθούν με τις θεωρητικές επισημάνσεις του Goffman για τα διαπροσωπικά εθιμοτυπικά που διέπουν τα αλληλοδραστικά συμβάντα. Ο Goffman στο έργο του έχει επισημάνει την ηθική διάσταση αυτών των εθιμοτυπικών, όπως και το ρευστό και το ανασφαλές των κοινωνικών συμπαρεμβάσεων, καθώς η δόμηση και η διεκπεραίωση τους βασίζεται στην αμοιβαία εκδήλωση σεβασμού και προσοχής μεταξύ των μετεχόντων. Η εδραίωση τέτοιων σχέσεων σεβασμού και αναγνώρισης της ισοτιμίας του άλλου, πραγματώνεται με την χρήση τελετουργικών σεβασμού(deference rituals) και

τελετουργικών συμπεριφορών (demeanor rituals), τα οποία σηματοδοτούν την θετική τους προαίρεση έναντι των άλλων. Σαν τέτοια νοούνται τα κατάλληλα λεκτικά διαβήματα, αλλά και οι έξω-γλωσσικοί κώδικες, χειρονομίες, τήρηση φυσικών αποστάσεων, στάσεις του σώματος που να υποδεικνύουν προσοχή και αναγνώριση και όχι αδιαφορία ή απόρριψη (Charon, 1995). Στην περίπτωση των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας τα άρρητα αυτά εθιμοτυπικά καταλύονται και αναιρείται η απαραίτητη επίδειξη σεβασμού και η αναγνώριση της ισοτιμίας τους κατά την αλληλόδραση. Αυτή ακριβώς η αναιτία αναίρεση της κοινωνικής τους ισοτιμίας είναι που φαίνεται να πυροδοτεί και τα συναισθήματα της οργής τους.

Η συνήθης ανάσχεση της επίδειξης της οργής τους που κατέγραψε η παρούσα έρευνα, δεν θα πρέπει απλά να συσχετιστεί μόνο με τον ενδεχόμενο φόβο για υιοθέτηση ανάλογων πρακτικών εκ μέρους των άλλων και την πιθανότητα να δημιουργηθούν ανέλυτες αλληλοδραστικές συνθήκες. Μάλλον μπορεί να σχετιστεί και πάλι με τις θεωρητικές παρατηρήσεις του Goffman (1963, 1964) για την διάσταση και τον ρόλο των εθιμοτυπικών στα αλληλοδραστικά συμβάντα, αλλά και με τις παρατηρήσεις της (Hochschild, 1979, 1983) για τους συναισθηματικούς κανόνες που υπαγορεύουν στα άτομα την αρμόζουσα επίδειξη των συναισθημάτων τους ανάλογα με τις τρέχουσες περιστάσεις. Μια πιθανή εκδήλωση της οργής τους θα μπορούσε να οδηγήσει στον θρυμματισμό της επίφασης για μια θετική πολιτισμική προαίρεση που τα άτομα επιδεικνύουν δημόσια. Η υπαιτιότητα του θρυμματισμού αυτού, είναι σημαντική, επειδή μπορεί να πλήξει τον εαυτό και με ένα διαβρωτικό τρόπο. Μπορεί να νιώσει ντροπή για την αποτυχία του να λειτουργήσει ως ικανός αλληλοδραστικός εταίρος και με την αποτυχία του να αποδειχθεί ανίκανος διαχειριστής των πολιτισμικών προταγμάτων που οι κανόνες έκφρασης των συναισθημάτων προδιαγράφουν για την διαχείρισή τους.

Τέλος, όπως ήδη ειπώθηκε, από τις αφηγήσεις των ερωτώμενων προκύπτει ότι συχνά η οργή τους διοχετεύεται σε πρόσωπα του άμεσου περιβάλλοντός τους, έναντι των οποίων ένιωθαν ηθικά έκπτωτοι και για αυτό συχνά προέβαιναν σε διορθωτικές δράσεις. Η λανθασμένη αυτή παροχέτευση του αρνητικού συναισθηματικού δυναμικού προς άλλους που δεν εμπλέκονται στην διαδικασία παραγωγής του περιεχόμενου του, αποτελεί για τον ασθενή το έναυσμα για μια αρνητική αυτό-αξιολόγηση της συμπεριφοράς του έναντι τους. Αυτή η αυτό-αξιολόγηση εγείρει τύψεις που σχετίζονται όπως παρατηρεί η Harter (1999) με το γεγονός, ότι ο εαυτός προέβη σε μια συμπεριφορά που παραβιάζει τους ηθικούς κανόνες και έχει άμεση

επίδραση πάνω σε συγκεκριμένους άλλους. Συχνά, η βίωση των τύψεων, επειδή ακριβώς ο εαυτός θεωρείται ως ο υπεύθυνος της ηθικής παράβασης, παρωθεί το άτομο να προβεί σε επανορθωτικές δράσεις έναντι του προσώπου που αποτέλεσε τον αποδέκτη της αρνητικής συμπεριφοράς. Όπως υπογραμμίζει η Shott(1979) η κυριότερη κοινωνική λειτουργία των τύψεων είναι ότι προκαλεί μια επιβαλλόμενη αυτό-συμμόρφωση και αυτό-έλεγχο που λαμβάνουν την πιο εύληπτη μορφή τους στις διορθωτικές δράσεις που καταφεύγει ο εαυτός, ώστε να επαναβεβαιώσει στους άλλους την ικανότητα και την αλληλοδραστική του επάρκεια.

Η συναισθηματική σημασία της απώλειας της αποτελεσματικότητας του εαυτού.

Έγερση ανάλογων συναισθημάτων καταγράφεται και στα στιγμιότυπα που εστιάζονται στις αλυσιστελείς προσπάθειες των ασθενών για έλεγχο και διαμόρφωση, δια της ατομικής τους δράσης, των στοιχείων του κοινωνικού τους περιβάλλοντος. Στα περιστατικά της καθημερινής πρόσωπο με πρόσωπο επαφής, η έγερση των αρνητικών συναισθημάτων βασίζεται κυρίως στο απαξιωτικό περιεχόμενο που εμπεριέχουν οι εξ' αντανάκλασεως αποτιμήσεις των ατόμων με τα οποία αλληλοδρούν. Η αυτό-αξιολόγηση του ατόμου δεν έχει μόνο μια εξωγενή – κοινωνική- διαμορφωτική διάσταση, η οποία καθορίζει το περιεχόμενο της αυτό-αντίληψης με βάση τις πραγματικές ή φαντασιακές αντιδράσεις των άλλων. Μια τέτοια αναπαράσταση για την διαμόρφωση της αυτό-αντίληψης θα οδηγούσε σε μια μηχανιστική αντίληψη της κοινωνικής ζωής, από όπου θα εξέλειπε ο δημιουργικός και παρεμβατικός χαρακτήρας του ατόμου.

Παράλληλα λοιπόν, τα άτομα αυτό-αξιολογούνται και στην βάση της επιτυχίας που έχει η δράση τους σχετικά με την ικανοποίηση των προσωπικών τους αναγκών, αλλά και δια του ελέγχου, η οποία προσμετράτε μέσω των συνεπειών που η συμπεριφορά τους μπορεί να επιφέρει στα φυσικά και κοινωνικά πλαίσια της δραστηριοποίησής τους.

Πριν την εκδήλωση της ασθένειας οι πρακτικές δραστηριότητες της καθημερινότητας των ασθενών που μετείχαν στην παρούσα έρευνα, όπως η προσωπική υγιεινή, η αυτόνομη μετακίνηση, ο οργάνωση και η τακτοποίηση του οικιακού χώρου, η αγορά τροφίμων, ή οι όποιες άλλες κοινότητες καθημερινές πράξεις, συνιστούσαν απλώς μικρές επαναλαμβανόμενες διαδικασίες με αυτονόητο χαρακτήρα που ολοκληρώνονταν χωρίς ιδιαίτερη στοχαστικότητα. Ως τέτοιες, η ολοκλήρωση τους

μπορεί να μην συντελούσε ιδιαίτερα στην γενικότερη αυτό-εκτίμηση τους, η εμφάνιση όμως της σκλήρυνσης, κατέστησε ορατή την διάσταση της παρέμβασης που επέφερε η προσωπική δράση στα πράγματα της καθημερινότητας. Οι εν εκπτώση φυσικές λειτουργίες, το υπερβάλλον αίσθημα κούρασης, η αδυναμία αυτόνομης μετακίνησης, αποτελούν συνθήκες που παρεμποδίζουν την δυνατότητα του ατόμου να επενεργήσει αποτελεσματικά στο περιβάλλον του.

Η πιο εμφανής επίπτωση των νέων συνθηκών που περιβάλλον την φυσική τους κατάσταση είναι η δραματική μείωση της δραστηριότητας που μπορεί να επιφέρει η ατομική τους δράση στα δεδομένα της καθημερινότητάς τους. Απλές καθημερινές ανάγκες, όπως η τακτοποίηση του οικιακού χώρου, η προσωπική υγιεινή, ή η αυτόνομη ολοκλήρωση υποχρεώσεων που προϋποθέτουν την παρουσία του ασθενούς εκτός του σπιτιού του και την επαφή του με δημόσιες ή άλλες υπηρεσίες, πλέον δεν μπορούν να διεκπεραιωθούν απρόσκοπτα και αποτελεσματικά. Ακόμα και ο πολλαπλασιασμός της προσπάθειας στον οποίο δήλωναν οι ερωτώμενοι ότι προέβησαν, ως μια προσπάθεια για να επαναφέρουν σε ισχύ το καθεστώς δραστηριότητας πάνω στα πράγματα της καθημερινότητας, που ίσχυε πριν την εμφάνιση της ασθένειας, αποδεικνύονται μάταιες. Ταυτόχρονα όμως, οι πρακτικές τους ανάγκες παραμένουν επίκαιρες και η πλημμελής τους διεκπεραίωση διογκώνει την ύπαρξή τους. Για να μην μεταβληθεί η συσσώρευση αυτή σε ανεπίλυτη συνθήκη, η ολοκλήρωση αυτών των αναγκών επιβάλλει πλέον την παρουσία και των παρέμβαση τρίτων. Ήταν αρκετές οι αναφορές των ερωτώμενων που εστίαζαν σε αυτή ακριβώς την απώλεια της προσωπικής αυτονομίας, καθώς θεωρούσαν ότι η υποχρεωτική παρέμβαση των τρίτων στην ολοκλήρωση των καθημερινών τους υποχρεώσεων δημιουργούσε ένα πλέγμα εξάρτησης και ετεροκαθορισμού. Αν και αναγνώριζαν ότι η προσφορά βοήθειας του οικογενειακού ή του φιλικού τους περιβάλλοντος εμφορούνταν από τις καλύτερες των προθέσεων, εντούτοις η προσφορά αυτή δεν έπαυε να λειτουργεί για αυτούς σαν μια μόνιμη σήμανση της αναποτελεσματικότητας του εαυτού τους. Επίσης δήλωναν ότι δεν ήταν μόνο ότι βίωναν έμπρακτα την έλλειψη της αποτελεσματικότητας τους, αλλά ταυτόχρονα αυξανόταν και το αίσθημα απώλειας του ελέγχου πάνω στα πράγματα, καθώς πλέον οι όποιες ανάγκες τους δεν ολοκληρώνονταν σύμφωνα μόνο με την βούλησή τους, αλλά η ολοκλήρωσή τους σχετιζόταν πλέον και με τις προτεραιότητες και τους καθημερινούς ρυθμούς των ατόμων που είχαν αναλάβει την επικουρία τους.

Στην περίπτωση των ασθενών με σκλήρυνση της παρούσας έρευνας, η μείωση της αποτελεσματικότητας του εαυτού και η απώλεια της αυτονομίας κατά την ολοκλήρωση των καθημερινών τους υποχρεώσεων φαίνεται να συντείνει προς την έγερση ενός ιδιότυπου αυτό-οικτιρμού που συνήθως γίνεται αντιληπτός από το άτομο ως μια γενικευμένη αίσθηση ανημποριάς και καθολικής εξάρτησης. Μάλιστα, υπήρχαν και μερικές αναφορές των ερωτώμενων που υπογράμμισαν ότι αυτά τα συναισθήματα οικτιρμού έναντι του εαυτού μπορούσαν να προκαλέσουν σποραδικές εκρήξεις θυμού με στόχο τον εαυτό που εκλαμβάνεται ως ελλειμματικός και αναποτελεσματικός. Μακροπρόθεσμα όμως, για τους περισσότερους φαίνεται να εγκαθιδρύουν ένα ισχυρό πλέγμα λύπης και ντροπής έναντι της τρέχουσας κατάστασης του εαυτού που καθιστά το άτομο απλά ένα παθητικό δέκτη των επικουρικών πρακτικών των άλλων, οι οποίες υπενθυμίζουν καθημερινά την ελλειμματική δυνατότητα του για επίδραση στα δεδομένα της πραγματικότητας.

Η λύπη έναντι του εαυτού είναι το συναίσθημα που κυριαρχεί στους ασθενείς της έρευνας που αντιλαμβάνονται πλέον πως το αποτέλεσμα της δράσης τους πλέον ετεροπροσδιορίζεται. Η λύπη αυτή πάντως, θα μπορούσε μάλλον να ερμηνευτεί και ως μια ημί -συνειδητή τροποποίηση του θυμού που επιφέρει η μείωση της αποτελεσματικότητας του εαυτού. Η τροποποίηση αυτή πραγματοποιείται, καθώς τα συχνά περιστατικά μη διεκπεραίωσης των καθημερινών πρακτικών αναγκών, θα δημιουργούσαν μια συνεχή εσωτερική ένταση, η οποία θα καθιστούσε την καθημερινότητα αβίωτη και ταυτόχρονα θα έθετε αναχώματα στις βοηθητικές λειτουργίες των τρίτων. Σταδιακά, ο ασθενής αντιλαμβάνεται, ότι οι όποιες παραπαίουσες προσπάθειες του για αυτονομία και ανεξαρτησία, ή για περιορισμό της παρείσφρησης των τρίτων στην δράση του, είναι ανώφελες και αντιλειτουργικές. Ειδικά, όταν η σκλήρυνση έχει επιφέρει αναπηρικές συνέπειες, η βοήθεια σε πολύ προσωπικές διαδικασίες, όπως της ατομικής υγιεινής, γίνεται αποδεκτή παρά τις όποιες συναισθηματικές οχλήσεις και παρά τις όποιες έμμεσες προσπάθειες αποφυγής τους .

Πραγματικά βρίσκονται σε ένα πρακτικό-συναισθηματικό αδιέξοδο. Από την μια, η περιστολή της δράσης τους με τα διογκούμενα καθημερινά προβλήματα και ο θυμός έναντι του εαυτού που δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις ανάγκες και μεταβάλλεται σε ένα γενικευμένο οικτιρμό έναντι της κατάστασης του. Από την άλλη, η ανακούφιση που προσφέρει η δράση των άλλων για την ολοκλήρωση των πρακτικών θεμάτων, μέσω της εξάρτησης και την περικοπή της αυτονομίας που επιφέρει, ουσιαστικά

αντικατοπτρίζει εκ νέου την μείωση της αποτελεσματικότητάς τους και ενισχύει τα συναισθήματα αυτό-οικτιρμού τους. Εκ των πραγμάτων καμιά από τις δύο αυτές απωθητικές συνθήκες δεν μπορεί να αποφευχθεί. Το απορρέον αποτέλεσμα είναι ότι ο ασθενής να εμπλέκεται στην δίνη μιας κατάστασης που αφενός αυτός δεν μπορεί να λειτουργήσει αποδοτικά και αφετέρου η απαραίτητη βοήθεια των άλλων του υπογραμμίζει καθημερινά την αδυναμία του. Είναι υποχρεωμένος να υφίσταται μια διττή μείωση του εαυτού, προκύπτουσα από την μείωση της αποτελεσματικότητας του και συντελούσας στην συνέχεια σε μια συνεπακόλουθη μείωση της αυτό-εκτίμησής του.

Η έγερση των αρνητικών συναισθημάτων που καταγράφηκε από τις λογοδοσίες των ερωτώμενων και σχετιζόνταν με την αναποτελεσματικότητα της ατομικής δράσης τους, βρίσκει την θεωρητική της υποστήριξη στις κοινωνιολογικές επισημάνσεις για την λειτουργία της αυτό-εκτίμησης του ατόμου. Σύμφωνα με αυτές τις θεωρήσεις η αυτό-εκτίμηση που αφορά την γενικότερη θετική αξιολόγηση του εαυτού, αποτελείται από δύο διακριτές μεταξύ τους διαστάσεις, αυτή της επαρκούς δράσης του εαυτού(competence) και της αυταξίας που του αποδίδεται υποκειμενικά από το άτομο(worth)(Gecas, 1982, Rosenberg, 1979, Gecas & Schwalbe, 1983, Cast & Burke, 2002). Οι Rosenberg & Pearlin(1978) και ο Rosenberg(1979), θεωρούν ότι μια από τις σημαντικότερες διαδικασίες δια της οποίας διαμορφώνεται κοινωνικά η αυτό-αντίληψη του ατόμου είναι παρατήρηση της δράσης του, της οποίας η επιτυχής ή μη έκβαση αποκρυσταλλώνει μια αποτίμηση του εαυτού βασιζόμενη κυρίως στα επιτεύγματά του. Η ικανότητα του ατόμου να αυτό-αξιολογείται με γνώμονα την δράση του και τα αποτελέσματά της, αποτελεί την βάση για την βίωση της αποτελεσματικότητας του εαυτού, της διάστασης της αυτό-εκτίμησης που βασίζεται πρωτίστως στην ενεργή εμπλοκή του ατόμου με το κοινωνικό του περιβάλλον(Gecas & Schwalbe, 1983). Η κοινωνιολογική έρευνα αναφορικά με την αποτελεσματικότητα του εαυτού και την απορρέουσα από αυτή αυτό-εκτίμηση, έχει κυρίως εστιαστεί στην κατάδειξη της διασύνδεσης της με τις ευρύτερες δομικές κανονικότητες που χαρακτηρίζουν το εργασιακό πλαίσιο δραστηριοποίησης. Ο Kohn (1969) και οι Kohn & Schooler(1973, 1983) κατέδειξαν, ότι η αυτό-εκτίμηση σχετίζεται με τον σύνθετο του περιεχόμενου της εργασίας, ενώ οι Mortimer, Lorance & Kumka(1986), η εργασιακή αυτονομία επηρεάζει σημαντικά την αποτελεσματικότητα του εαυτού. Οι Staples, Schwalbe & Gecas(1984) επισημαίνουν, ότι όταν η εργασία έχει μονότονο και εποπτούμενο χαρακτήρα επιδρά αρνητικά στην αυτό-εκτίμηση, ενώ οι Gecas &

Seff(1989), ότι το επαγγελματικό κύρος επηρεάζει την αποτελεσματικότητα του εαυτού και την αυτό-εκτίμηση(Gecas & Seff, 1990). Αν και οι παραπάνω μελέτες δεν σχετίζονται με την χρόνια ασθένεια, παρόλα αυτά η γενικότερη κοινωνιολογική αντίληψη της αυτό-εκτίμησης υποδηλώνει ότι όταν οι κοινωνικές συνθήκες-ή και οι φυσικές, όπως στην περίπτωση των μετεχόντων στην έρευνα- συρρικνώνουν την αποτελεσματικότητα του εαυτού, τότε η αυτό-αξιολόγηση του ατόμου αποκτά μια αρνητική σήμανση, που ίσως επεξηγεί και τα αρνητικά συναισθήματα που εγείρονται στα άτομα με σκλήρυνση εξαιτίας της αδυναμίας τους να ανταποκριθούν στις ανάγκες της καθημερινότητάς τους.

Η παρουσία της ντροπής.

Μια ιδιαίτερη καταγραφή της παρούσας έρευνας αναφορικά με τον συναισθηματικό βίο των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, η οποία δεν παρουσιάζεται βιβλιογραφικά στις έρευνες που αφορούν την διαβίωση των ασθενών σε καθεστώς χρόνιας ασθένειας, είναι αυτή της έγερσης της ντροπής. Η ντροπή συγκροτείται ως μια γενικότερη αίσθηση για έναν ανήμπορο λειτουργικά εαυτό στον οποίο ανακαλούνται αυθαίρετα τα προτάγματα ένδειξης δημόσιου σεβασμού, που υποχρεούται να εκχωρήσει το δικαίωμα της δράσης του και την ανεξαρτησία του, να αναστείλει τους κοινωνικούς του ρόλους και ο οποίος απομακρύνεται από συντροφικά του πρόσωπα και από τις κοινές κοινωνικές και ψυχαγωγικές τους δραστηριότητες, με συνέπεια την ρήξη ή την αποστασιοποίηση του από τα άτομα αυτά.

Στην περίπτωση των μετεχόντων της έρευνας, η έγερση της ντροπής όπως αναφέρθηκε σχετίζεται κυρίως με δύο σχετικά διακριτές μεταξύ τους κατηγορίες γεγονότων, τις αρνητικές εξ αντανακλάσεως αξιολογήσεις του εαυτού που προκύπτουν από τις πρόσωπο με πρόσωπο αλληλοδραστικές επαφές και από την αρνητική αυτό-αξιολόγηση που επιφέρει η μείωση της αποτελεσματικότητας του εαυτού κατά την εκπλήρωση των καθημερινών πρακτικών υποχρεώσεων, όπως και από την απώλεια των κοινωνικών ρόλων και την συρρίκνωση των και των δραστηριοτήτων του.

Στην περίπτωση των πρόσωπο με πρόσωπο δημόσιων αλληλοδράσεων τους αρκετές φορές φαίνεται να ακολουθείται μια αλληλουχίας ντροπής-οργής. Στο πλαίσιο των πρόσωπο με πρόσωπο επαφών, οι άλλοι συμμετέχοντες με τις δράσεις τους δημιουργούν τις συνθήκες αυτές, ώστε ο εαυτός να βιώνει την απόρριψη, ή ότι

βρίσκεται στο επίκεντρο μιας προσπάθειας αναίτιου ευτελισμού, μιας εχθρικής αντιμετώπισης ή μιας ιδιότυπης απομόνωσης. Έναντι των συνθηκών αυτών που απειλούν τον εαυτό, το άτομο αρκετές φορές θα αντιδράσει με οργή, η οποία εκφράζεται λεκτικά και επιδιώκει κυρίως να αποκαταστήσει το κύρος του εαυτού, μειώνοντας το κύρος των άλλων. Η έκφραση αυτής της οργής μπορεί να εμπεριέχει μια αρνητική αξιολόγηση του άλλου και να του καταλογίζονται κακές προθέσεις και απαξιωτικά χαρακτηριστικά, ή να θεωρηθεί ως ο αποκλειστικός υπεύθυνος της κατάστασης, ή ακόμα να αμφισβητηθεί η κοινωνική και πνευματική του επάρκεια. Όποια πρακτική και να ακολουθηθεί η μη αναγνωρισμένη ντροπή θα εκτονωθεί με την μορφή λεκτικών σχημάτων οργής έναντι των τρίτων που φαντάζουν διαλυτικοί για τον εαυτό.

Στην περίπτωση όμως των καθημερινών πρακτικών θεμάτων, ή στην απώλεια των κοινωνικών του ρόλων, όπου η μη εκπλήρωση τους καθιστά σαφή την μείωση της αποτελεσματικότητας του εαυτού, υπάρχει μάλλον μια αλληλοτροφοδοτούμενη ντροπή. Ο ασθενής που δεν μπορεί πλέον να ανταποκριθεί στις απλές υποχρεώσεις της καθημερινότητας και δεν είναι σε θέση να λάβει μέρος ισότιμα στις όποιες κοινωνικές δραστηριότητες, συναισθάνεται ότι ο εαυτός του βρίσκεται στο επίκεντρο μια αρνητικής αυτό-αξιολόγησης. Στο μυαλό του κυριαρχούν σκηνές από τα παραπάνω περιστατικά όπου εστιάζονται στις όποιες αδυναμίες του και αναρωτιέται πως θα μπορούσε να είχε ανταποκριθεί επαρκώς και τι θα μπορούσε να είχε κάνει-υποδηλώσεις μιας συγκεκριμένης ντροπής-. Όμως, οι καταστάσεις και οι κοινωνικές υποχρεώσεις που αποτελούν το πλαίσιο έγερσης την ντροπής δεν μπορεί να συγκροτήσουν καθαυτές ένα ικανοποιητικό στόχο διοχέτευσης της οργής που συνήθως προκύπτει ως αντίδραση προς τους άλλους στις πρόσωπο με πρόσωπο συναντήσεις. Η ντροπή όμως που δεν αποφορτίζεται ενεργητικά δεν εξαϋλώνεται. Αντίθετα, το άτομο, όταν βρίσκεται αντιμέτωπο με τις συγκεκριμένες περιστάσεις, μπαίνει σε μια διαρκή διαδοχή ντροπής που προκαλεί η ντροπή που βιώνει για την ανεπάρκεια του εαυτού του. Η κύρια μορφή αντίδρασης εδώ μορφοποιείται στην βάση είτε της απόσυρσης, είτε μιας σιωπηρής παθητικότητας. Οι ασθενείς αποχωρούν από τα πλαίσια δραστηριοποίησης(ψυχαγωγία, κοινές κοινωνικές επαφές)που τους υπενθυμίζουν τα ανεπαρκές της φυσικής τους οντότητας, επιδεικνύοντας μια επίφαση απουσίας ενδιαφέροντος για τα πλαίσια αυτά.

Στην περίπτωση των πρακτικών θεμάτων της καθημερινότητας, η ντροπή προκύπτει από την ανεπάρκεια της αποτελεσματικότητας του εαυτού. Και πάλι μια οργισμένη

αντίδραση έναντι των καταστάσεων αυτών θα είναι ατελέσφορη. Η ντροπή εδώ παίρνει μια πιο εσώτερη και ανομολόγητη κατεύθυνση, καθιστώντας την ασθενή μια παθητικοποιημένη φιγούρα, η οποία αποδέχεται τις απαιτούμενες παρεμβατικές πρακτικές των άλλων που αποστερούν την αυτονομία και υπογραμμίζοντας ταυτόχρονα αυτή τη αποστέρηση, χωρίς ο ίδιος να αντιδρά ενεργά στην όλη διαδικασία.

Η έγερση της ντροπής στις πρόσωπο με πρόσωπο αλληλοδράσεις διοχετεύει το δυναμικό της με την εκδήλωση του θυμού και εκτονώνεται. Εξάλλου, ο χαρακτήρας των αλληλοδράσεων είναι σποραδικός και οι άλλοι που τις συναποτελούν δεν συγκροτούν κάποια ομάδα σημαντικών άλλων, έτσι ώστε η εξ αντανακλάσεως αυτό-αξιολόγηση να ενσωματώνεται στην αυτό-αντίληψη του ασθενούς. Αντίθετα, στην περίπτωση της μείωσης της αποτελεσματικότητας του εαυτού, η ντροπή λειτουργεί ως ένα κλειστό αυτοτροφοδοτούμενο κύκλωμα που εγκαθιδρύει ένα διαμέρον καθεστώς απωλειών και εξαρτήσεων που καθιστά την ντροπή αδιάλειπτη, όσο καθημερινά και συνεχή είναι και τα περιστατικά που την εγείρουν. Αυτή η συνεχής αναπαραγωγή της δεν είναι απίθανο να λάβει παθολογικές διαστάσεις που ίσως να επεξηγούν και τα αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης, αλλά και των ψυχοπαθολογικών καταστάσεων μεταξύ των ασθενών με σκλήρυνση. Συγκεκριμένα, τα ποσοστά κατάθλιψης είναι ιδιαίτερα αυξημένα μεταξύ των ασθενών με σκλήρυνση.(Schiffer, 1987), (Crawford & McIvor, 1985, McIvor, Rikian, Reznikoff, 1984) ενώ παρουσιάζουν επίσης και αυξημένα ποσοστά μανιοκατάθλιψης και αυτοκτονιών).

Σημαντικό είναι και το γεγονός, ότι σε όλες τις συνεντεύξεις κανένας από τους ερωτώμενους δεν χρησιμοποίησε την λέξη ντροπή για να περιγράψει την τρέχουσα συναισθηματική του εμπειρία. Αυτή η συστηματικά εμφανιζόμενη αφηγηματική παρασιώπηση μπορεί εν μέρει να εξηγήσει και την έλλειψη αναφοράς στο συναίσθημα της ντροπής στις έρευνες που αφορούν τον εαυτό στην χρόνια ασθένεια. Η παντελής αυτή αφηγηματική παρουσία της ντροπής, ίσως να υποδηλώνει το φόβο των μετεχόντων να προβούν σε αναφορές που πιθανόν να θεωρούν ότι θέτουν υπό συνολική αμφισβήτηση τον εαυτό τους. Πάντως θα πρέπει να επισημανθεί ότι η έγερση της ντροπής συνιστά την υποκειμενική, αρνητικού χαρακτήρα αποτίμηση, των διαπροσωπικών σχέσεων στο πλαίσιο των οποίων βιώνεται. Είναι μια εξατομικευμένη, «εσώτερη» εμπειρία, με οδυνηρά χαρακτηριστικά που σχετίζεται με την θέση του εαυτού στο πλαίσιο των διαπροσωπικών του σχέσεων, αλλά και με τις

αλληλοδραστικές συνθήκες, οι οποίες υποδηλώνουν τον πραγματικό ή φαντασιακό τρόπο πρόσληψης του εαυτού από τους άλλους. Στο πλαίσιο των διαπροσωπικών τους σχέσεων, τα άτομα γίνονται παραλήπτες μηνυμάτων ανισότητας που υποδηλώνουν ότι η θέση του εαυτού στο πλαίσιο αυτό είναι επισφαλής, καθώς ο εαυτός αποτελεί το αντικείμενο της επίκρισης, της ματαιώσης, της μη απόδοσης σεβασμού ή της αποτυχίας. Τα μηνύματα αυτά αντιδιαστέλλουν την αυτό-αντίληψη του ατόμου με τις αντιλήψεις των άλλων για αυτόν, μια ασυμφωνία που καθιστά τα εμπλεκόμενα μέρη σε μια διαδικασία αποστασιοποίησης. Ταυτόχρονα, ενώ ο εαυτός γίνεται ο παραλήπτης των παραπάνω μειωτικών μηνυμάτων, οι άλλοι γίνονται αντιληπτοί ως οι ισχυροί πόλοι της κατάστασης που με την δράση τους καθιστούν την διαπροσωπική σχέση ασύμμετρη. Οι άλλοι παραμένουν κυρίαρχοι και με τις επικριτικές και απορριπτικές δράσεις τους διατηρούν την ακεραιότητα τους έναντι του εαυτού, ο οποίος μειώνεται ή απειλείται με διάσπαση από αυτές τις δράσεις. Κοντολογίς, η ντροπή δεν εγείρεται απλώς όταν προκύψει μια δράση που παραβιάζει τα προσωπικά ιδεώδη, ή απλώς από την αποτυχία του ατόμου να ανταποκριθεί με την δράση του στις ατομικές προσδοκίες περί επιτυχίας. Κυρίως, η έγερση της ντροπής προκαλείται, όταν στο πλαίσιο της αλληλόδρασης το άτομο αντιληφθεί ή διαισθανθεί ότι οι όψεις της ισοτιμίας, της κατανόησης και της συναισθηματικής του διασύνδεσης που χαρακτηρίζουν τις κοινωνικές του σχέσεις απειλούνται.

Οι παρατηρήσεις της παρούσας έρευνας για το συναίσθημα της ντροπής μπορούν να συσχετιστούν με κάποιες θεωρητικές επισημάνσεις κυρίως του Scheff(2000, 2003) για την κοινωνική απαρχή της συγκεκριμένης συναισθηματικής κατάστασης. Όπως επισημαίνει ο Scheff(2000, 2003) η έκλυση της ντροπής προκύπτει ως απάντηση στο απειλητικό ενδεχόμενο της αποσύνδεσης του ατόμου από τους κοινωνικούς του δεσμούς. Η έγερση της ντροπής αποτελεί κυρίως μια κοινωνική διαδικασία, παρά απλώς και μόνο μια εξατομικευμένη συναισθηματική αντίδραση. Προϋποθέτει την δράση του ατόμου σε συγκεκριμένα πλαίσια σχέσεων, τις απαντητικές πρακτικές των άλλων που μπορεί να συνιστούν αρνητικά ερεθίσματα σχετικά με την ποιότητα της διασύνδεσής του με τα άτομα που συναποτελούν τα πλαίσια αυτά και τέλος προϋποθέτει την ανάληψη του ρόλου του άλλου, η οποία κοινοποιεί άρρητα στο άτομο μια πραγματική ή υποθετική αρνητική αξιολόγηση του εαυτού από τους άλλους. Ουσιαστικά, η ντροπή προκύπτει όταν τα δεδομένα της αλληλόδρασης τόσο με τους άλλους, όσο και με τον εαυτό, απολήγουν σε αρνητικά και απειλητικά δεδομένα πραγματικού ή και φαντασιακού περιεχομένου για τον

εαυτό και την θέση του στο πλαίσιο της σχέσης. Παρά το γεγονός ότι η ντροπή είναι το πιθανό αποτέλεσμα κάθε αλληλοδραστικής πράξης, η βίωση της συνήθως δεν γίνεται απολύτως συνειδητή από το άτομο που συχνά, είτε την καταπιέζει, είτε την παρερμηνεύει.

Επίσης, τα διαφοροποιημένα υποδείγματα που χαρακτηρίζουν την επίδειξη της ντροπής στα αλληλοδραστικά περιστατικά και στα περιστατικά που υποδηλώνουν την μείωση της αποτελεσματικότητας του εαυτού μπορούν να συσχετιστούν με κάποιες ακόμα επισημάνσεις του Scheff. Ο Scheff(1990, 2000) χρησιμοποιώντας τις ψυχανalyτικές παρατηρήσεις της Lewis(1971), επισημαίνει ότι οι θεραπευόμενοι της Lewis όταν θεωρούσαν ότι γίνονταν αντικείμενα κριτικής ή απόρριψης εκ μέρους της αντιδρούσαν με μια καταφανή-αδιαφοροποίητη ντροπή(over-undifferentiated shame), κατά τον οποίο ο θεραπευόμενος βιώνει δυσάρεστα συναισθήματα που δεν προσδιορίζονται όμως ως ντροπή, αλλά επιδιώκει να τους επισυνάψει έναν προσδιορισμό παραποίησης του περιεχομένου τους. Ο δεύτερος τρόπος με τον οποίο τα άτομα αντιδρούν στην έγερση της ντροπής σύμφωνα με τον Scheff,ονομάζεται συγκεκριμένη ντροπή(bypassed shame) που και πάλι αφορά την αντίληψη για κάποια αρνητική αξιολόγηση του εαυτού. Δεν συνοδεύεται όμως από σαφείς σωματικές ενδείξεις, αλλά κυρίως μπορεί να ανιχνευθεί στην εμμονή που επιδεικνύουν τα άτομα να αναφέρονται συστηματικά και μάλιστα με έναν έντονα επιταχυνόμενο κατά την αφήγηση τρόπο, σε κάποιες σκηνές που δεν σχετίζονται με την συζήτηση και κατά τις οποίες ο εαυτός είχε ζήσει κάποια μειωτική εμπειρία. Σε αυτή την περίπτωση, το άτομο δεν φαίνεται να βιώνει κάποια εσωτερική ένταση ή να επιδεικνύει αστοχία καθορισμού της συναισθηματικής του κατάστασης, όπως στην αδιαφοροποίητη ντροπή. Σε αυτή την περίπτωση, η ντροπή δεν παραποιείται, αλλά κυρίως αγνοείται, καθώς το άτομο επιστρατεύει τον αμυντικό μηχανισμό της άρνησης, για να από-συσχετίσει τον εαυτό του από τις αρνητικές συνέπειες του επεισοδίου που με τόση εμμονή επαναλαμβάνει.

Σημαντικές είναι επίσης και οι παρατηρήσεις της Lewis για την αλληλουχία ντροπής-οργής. Όπως σημειώνει ο Scheff (1990, 2000) η Lewis διαπίστωσε, ότι η έγερση της ντροπής στο πλαίσιο της θεραπείας συνοδεύονταν συχνά από μια επιθετική στάση έναντι της. Όταν ο θεραπευόμενος θεωρούσε ότι η ίδια ήταν επικριτική, απόμακρη ή απορριπτική, ένιωθε ντροπή την οποία απέκρυπτε με μια αντίδραση οργής. Σύμφωνα με την Lewis αυτή η αντίδραση μπορεί να οδηγήσει σε μια συνεχή αλληλοτροφοδοτούμενη αλληλουχία των δύο συναισθημάτων. Η ντροπή

μπορεί να δημιουργήσει οργή και ο οργή να κάνει το άτομο να νιώσει ντροπή για την οργή του, δημιουργώντας μια αδιέξοδη συναισθηματική σπείρα που να συνεχίζεται επ' αόριστον. Μια ανάλογη συναισθηματική σπείρα περιγράφουν και οι Scheff(1990), Retzinger(1991), Scheff & Retzinger(1991), Scheff(1997), σύμφωνα με την οποία η έγερση της ντροπής μπορεί να τροφοδοτήσει μια αλληλουχία ντροπής κατά την οποία κάποιος ντρέπεται επειδή βιώνει ντροπή και αδυνατεί να απεγκλωβιστεί από αυτό τον φαύλο συναισθηματικό κύκλο.

Η παρασιώπηση της ντροπής στις αφηγήσεις των ερωτώμενων θα μπορούσε να κατανοηθεί και με βάση την παρατήρηση της Harter(1999) σύμφωνα με την οποία η βίωση της ντροπής συνεπάγεται την αποτίμηση της δράσης ως ελλειμματικής, αλλά κυρίως συνεπάγεται μια συνολικά αρνητική αποτίμηση της αξίας του εαυτού. Πιθανόν, η σκοπούμενη συγκάλυψη της αναφοράς της, μπορεί να σχετίζεται με το ότι η δημοσιοποίηση της θα υποδήλωνε και την αποδοχή της απαξιωτικής πρόσληψης του εαυτού από τους άλλους και από τον ίδιο, γεγονός που θα συντελούσε σε μια περαιτέρω απόρριψη των χαρακτηριστικών του. Επίσης, όπως παρατηρεί ο Retzinger(1995), υπάρχουν πολλές λέξεις και φράσεις που μπορεί να αναφέρονται στην ντροπή χωρίς να την επικαλούνται ευθέως. Οι γλωσσικές αυτές ενδείξεις, σκιαγραφούν κυρίως την επισφαλή θέση του εαυτού στο πλαίσιο της σχέσης, την απομάκρυνσή του από τους άλλους, την πραγματική ή φαντασιακή ανάκληση της υποστήριξής τους. Έτσι, η ντροπή μπορεί να αποδοθεί με μια εσκεμμένα παραποιημένη κωδικογράφηση που να αναφέρεται σε κάποιες όψεις των σχέσεων αυτών. Μπορεί να υπάρξουν εκφράσεις που να δηλώνουν ότι κάποιος δεν βιώνει την αίσθηση του ανήκειν, ή νιώθει σε διάσταση από ομάδες σημαντικών άλλων. Μπορεί επίσης να υπάρξουν εκφράσεις που να δηλώνουν ότι απειλείται συναισθηματικά ή νιώθει ότι τον περιπαίζουν. Επίσης, εκφράσεις που να δηλώνουν την αίσθηση μιας προσωπικής ανεπάρκειας, ή εκφράσεις που να αφορούν την σύγχυση που του προκαλείται από την συμμετοχή του σε ορισμένα πλαίσια. Ταυτόχρονα, υπάρχουν και σαφείς σωματικές ενδείξεις που σχετίζονται με την καταφανή-αδιαφοροποίητη ντροπή, όπως το χαμήλωμα του βλέμματος, το κοκκίνισμα, αλλά και η πτώση του τόνου της φωνής, η βραδυγλωσσία η επανάληψη λέξεων και οι μεγάλες παύσεις στον λόγο.

Γ. Η ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗΣ ΕΝΤΑΣΗΣ

Μια σειρά από ανασχέςσεις που προκύπτουν εξαιτίας της ασθένειας, μπορεί να επιφέρουν τροποποιήσεις τόσο στην κίνηση, όσο και σε άλλες όψεις της φυσιολογίας του ατόμου. Οι τροποποιήσεις αυτές εμπλέκονται αρνητικά καταρχάς στην απρόσκοπτη επιτέλεση των κοινωνικών ρόλων του ατόμου. Η αρνητική τους επίδραση συνυφαίνεται επίσης και με την πλημμελή εκπλήρωση των καθημερινών τους υποχρεώσεων, τον περιορισμό των κοινωνικών τους δραστηριοτήτων και την συρρίκνωση των διαπροσωπικών τους πλαισίων, αλλά διαποτίζει παράλληλα και τα απλά αλληλοδραστικά τους συμβάντα. Εύλογα λοιπόν γίνεται κατανοητό ότι οι βιολογικές μεταβολές καθιστούν τον θυμικό βίο των ασθενών μια διαρκώς τεταμένη συνθήκη που χαρακτηρίζεται κυρίως από εκρήξεις θυμού έναντι των άλλων και εκδηλώσεις λύπης και ντροπής έναντι του εαυτού τους. Φυσικά, θα ήταν αδύνατο να ζουν συνεχώς κάτω από ένα τέτοιο καθεστώς μόνιμης συναισθηματικής έντασης. Το ερώτημα που προκύπτει αφορά τους μηχανισμούς που παρεμβαίνουν ώστε να μειωθεί η βαρύτητα, αλλά και η χρονιότητα αυτής της συναισθηματικής έντασης. Ο κατευνασμός της έντασης επέρχεται κυρίως στην βάση των αναστοχαστικών ικανοτήτων του ατόμου, όσο και της ένταξης του σε συλλογικότητες που βασίζονται στα κοινά χαρακτηριστικά υγείας των μελών τους.

Τα αρνητικά δεδομένα που προκύπτουν από τον περιορισμό της κοινωνικής ζωής, αλλά και την απώλεια των κοινωνικών ρόλων, καθίστανται διαχειρίσιμα μέσω ερμηνειών και κατανοήσεων οι οποίες δεν προέβαιναν αναγκαστικά σε μια αντικειμενική αποτίμηση των δεδομένων της πραγματικότητας. Το κυριότερο χαρακτηριστικό των αποτιμήσεων αυτών ήταν η προστασία του εαυτού από ερμηνείες των γεγονότων οι οποίες θα του επισύναπταν την αιτιότητα για τις κοινωνικές απώλειες. Η τροποποίηση επιτυγχάνεται με την χρήση γνωστικών πρακτικών οι οποίες αποσκοπούν στην διατήρηση μιας θετικής αντίληψης για τον εαυτό η οποία να τους βοηθά να ανταπεξέλθουν στις κοινωνικές δυσχέρειες που επιβάλλει η σκλήρυνση.

Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας ενεργοποιούν μια σειρά από γνωστικές μεθοδεύσεις για να αποτρέψουν την έγερση αρνητικών συναισθημάτων- ή για να τροποποιήσουν το περιεχόμενό τους- που προκαλούνταν από την απώλεια των κοινωνικών ταυτοτήτων και την συρρίκνωση της κοινωνικής τους δραστηριότητας. Αποσυνδέουν την αιτιότητα των κοινωνικών τους απωλειών από τον εαυτό,

κατανοούν εκ νέου και αξιολογούν επιλεκτικά όψεις της κοινωνικής ζωής, με απώτερο σκοπό την προστασία του εαυτού και συχνά ερμηνεύουν τις συμπεριφορές των άλλων με τρόπους που αποτρέπουν το όποιο ονειδιστικό για τον εαυτό τους ενδεχόμενο. Όλες αυτές οι γνωστικές μεθοδεύσεις δεν καθίστανται αποδοτικές με την απλή και μόνο ενεργοποίησή τους έναντι των όποιων κάθε φορά κοινωνικών περιστάσεων. Δεν αποτελούν απλώς εξατομικευμένες αντιδράσεις προς τα αρνητικά ερεθίσματα του περιβάλλοντος. Η δραστηκότητα τους παγιώνεται κυρίως μέσω της ένταξης τους σε ένα ευρύτερο σύνολο νοημάτων και δράσεων που συγκροτεί η νεοπαγής κοινωνική ταυτότητα του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού.

Η διαχείριση των αλληλοδραστικών συμβάντων.

Όπως έχει ειπωθεί, η δημόσια παρουσία των ατόμων αυτών που η ασθένεια έχει επιφέρει τροποποίηση στην μετακίνησή τους, είτε εξαιτίας συμπτωμάτων αστάθειας κατά την βάδιση, είτε έχοντας καταστήσει αναγκαία την χρήση βακτηρίας ή αμαξιδίου, συχνά είχε καταστεί φορέας αρνητικών συναισθηματικών αντιδράσεων, οι οποίες λειτουργούσαν ανασχετικά έναντι της προοπτικής για μια συστηματική δημόσια δραστηριότητα. Κυρίαρχο χαρακτηριστικό αυτών των αλληλοδραστικών επεισοδίων, αποτελούσε η διασάλευση των άρρητων κανόνων αμοιβαιότητας και σεβασμού μεταξύ ασθενών και λοιπών μετεχόντων. Η διασάλευση αυτή μπορούσε να ανιχνευθεί στα απαξιωτικά σχόλια, στα έντονα βλέμματα και στις άνευ αίτησης παροχές βοήθειας που λάμβαναν κατά τις δημόσιες εμφανίσεις τους. Όλα αυτά δημιουργούσαν ένα πλέγμα ντροπής για την κατάσταση του εαυτού, αλλά και οργής για τις αντιδράσεις των άλλων που σταδιακά οδηγούσαν στον περιορισμό των δημόσιων εμφανίσεων.

Η περικοπή αυτή όμως θα προοιωνίζε ένα καθεστώς αυτόβουλου αποκλεισμού, έναν ιδιότυπο οικιακό εγκλεισμό που θα οδηγούσε σε περαιτέρω και εντεινόμενο οικτιρμό έναντι του εαυτού. Για αυτό και η προοπτική της απομόνωσης είναι ένα μάλλον εντελώς περιθωριακό ενδεχόμενο και αντί αυτού οι ασθενείς επιλέγουν την δημόσια έκθεσή τους, παρά το συναισθηματικό κόστος που μπορεί να επισύρει. Αυτή η απόφαση βασίζεται πάνω σε ένα γνωστικό επαναπροσδιορισμό του υποκειμενικού νοήματος που έχουν τα μικροσυμβάντα της καθημερινότητας για τον εαυτό και την θέση του στην αλληλόδραση, καθώς και σε μια σειρά από εκφραστικές πρακτικές διαχείρισης των συναισθημάτων που υιοθετούνται ως απόρροια αυτού του επαναπροσδιορισμού.

Καταρχάς, σύμφωνα με τις λογοδοσίες των μετεχόντων στην έρευνα, τα διάφορα αλληλοδραστικά περιστατικά της καθημερινότητας στα οποία τα άτομα παρουσιάζονταν με κάποια μορφή τροποποιημένης κίνησης, δεν νοηματοδοτούνται από τα ίδια ως περιστατικά όπου ανακαλούνται προς αυτά τα όποια προτάγματα αμοιβαιότητας και σεβασμού. Για να από-μειωθεί ή όποια αλληλοδραστική τους ανισότητα, ή η όποια ανάκληση δημόσιου σεβασμού προς το πρόσωπό τους, θέτουν σε λειτουργία τις αναστοχαστικές τους ικανότητες, ώστε να τροποποιήσουν γνωστικά το περιεχόμενο των καταστάσεων που αλλιώς θα φάνταζε απειλητικό για τον εαυτό. Από τις απαντήσεις τους καθίσταται σαφές ότι προβαίνουν σε επανερμηνείες ή σε διαφορικές αξιολογήσεις των καταστάσεων και των συστατικών τους που μπορεί να παράξουν αρνητικά συναισθήματα. Η επανερμηνεία αυτή αποτελεί μια εσκεμμένη επανακωδικοποίηση των συστατικών της κατάστασης ως συστατικών κάποιας άλλης κατηγορίας νόηματος που πλέον εκλαμβάνονται και ερμηνεύονται ως μια λιγότερο σημαντική κατηγορία κινδύνου ή πίεσης. Με αυτό τον τρόπο, πολύ συχνά οι μετέχοντες στην έρευνα, αντιμετώπιζαν τις όποιες αυτόκλητες παροχές βοήθειας προς το πρόσωπό τους κατά την δημόσια εμφάνισή τους(π. χ. βοήθεια για να ολοκληρώσουν τα ψώνια τους, ή βοήθεια για να εξυπηρετηθεί η μετακίνησή τους), όχι ως μείωση του αλληλοδραστικού τους κύρους, αλλά ως μια αναγκαία συνθήκη για την ολοκλήρωση των αναγκών τους. Επίσης, συχνά στις απαντήσεις τους ήταν εμφανής η υιοθέτηση μιας «σατυρικής» και αυτό-σαρκαστικής διάθεσης για κάποια ατυχή δημόσια συμβάντα που στο επίκεντρό τους είχαν τα συμπτώματα της ασθένειας. Με την χρήση αυτών των χιουμοριστικών πρακτικών το όλο νόημα της κατάστασης δεν προσδιοριζόταν ως σοβαρό, αλλά τονίζονταν κυρίως οι φαιδρές του όψεις και με αυτό τον τρόπο δεν οδηγούνταν στην έκλυση αρνητικών συναισθημάτων. Άλλες λογοδοσίες επισημαίνουν την ανάληψη εκ μέρους των ασθενών πρωτοβουλιών που αποσκοπούσαν στην αποτροπή ανάδυσης αλληλοδραστικών συνθηκών οι οποίες θα μπορούσαν να οδηγήσουν στην έκλυση αρνητικών συναισθημάτων. Οι πρωτοβουλίες αυτές είχαν σαν σκοπό την καθοδήγηση των παρευρισκόμενων προς την ανάληψη συγκεκριμένων δράσεων οι οποίες απέτρεπαν το όλο αλληλοδραστικό συμβάν να μεταβληθεί σε μια σκηνή διαπροσωπικών εντάσεων και αντιπαραθέσεων. Η ρητή καθοδήγηση των άλλων προς τις δράσεις αυτές, που αν δεν τις αναλάμβαναν θα εμπότιζαν την όλη σκηνή με αμηχανία και πιθανά ανεπιθύμητα ενδεχόμενα, εξασφαλίζει την ομαλή

αλληλοδραστική διεκπεραίωση και αποτρέπει την εμφάνιση συναισθηματικών εντάσεων.

Το δεδομένο που προκύπτει από τις λογοδοσίες των ερωτώμενων υποδηλώνει ότι οι πρόσωπο με πρόσωπο αλληλοδράσεις των ασθενών και κυρίως αυτών οι οποίοι παρουσιάζονται με τροποποιημένες μορφές κίνησης, δεν αποτελούν απαραίτητως περιστατικά κατά τα οποία τα εκλαμβανόμενα ως στιγματιστικά χαρακτηριστικά τους, τους υπαγάγουν σε ένα μόνιμο καθεστώς έγερσης αρνητικών συναισθημάτων. Οι όποιες ανισότητες κύρους ή μη αμοιβαιότητας στην παροχή σεβασμού που μπορεί να προκύψουν στο μικρό-επίπεδο της συνάντησης, δεν απολήγουν αναπόδραστα στην έγερση θυμού, ντροπής ή φόβου. Αυτό βέβαια διευκολύνεται και από το παροδικό των πρόσωπο με πρόσωπο αλληλοδράσεων, καθώς και από το γεγονός ότι συνήθως διαμείβονται με άτομα που δεν ανήκουν σε ομάδες σημαντικών άλλων για τον εαυτό, καθιστά σχετικά απρόσκοπτο τον γνωστικό επαναπροσδιορισμό τους και την διαχείριση των συναισθημάτων που αυτές εγείρουν.

Πάντως το σημαντικό είναι ότι η αποφυγή αρνητικών συναισθηματικών εδράζεται στις αναστοχαστικές ικανότητες των ασθενών. Σε θεωρητικό επίπεδο, τόσο οι κοινωνιολογικές αιτιάσεις (Gecas & Burke, 1995), όσο και αυτές της κοινωνικής ψυχολογίας (Baumeister, 1998), συμφωνούν, ότι αναπόσπαστο κομμάτι της συγκρότησης και της λειτουργίας του εαυτού είναι η αναστοχαστικότητά του, μέσω της οποίας αποκτά αυτεπίγνωση. Ειδικότερα, την ενεργοποίηση των αναστοχαστικών ικανοτήτων, όταν τα άτομα έρχονται αντιμέτωπα με στρεσογόνα γεγονότα, μέσω της οποίας επιδιώκουν να επανερμηνεύσουν το νόημα των τρεχουσών συνθηκών, ώστε αυτές να μην φαντάζουν τόσο απειλητικές για τον εαυτό και ως εκ τούτου να μην εγείρουν έντονα και ανεπιθύμητα συναισθήματα, έχουν επισημάνει και οι Rosenberg(1990), η Thoits(1986) και οι Lazarus & Folkman(1984). Αναλυτικότερα μάλιστα, ο Rosenberg(1990) υπογραμμίζει ότι το άτομο ενεργοποιώντας τους αναστοχαστικές του ικανότητες, είναι σε θέση να καταστήσει τον εαυτό αντικείμενο γνωστικής αποτίμησης των χαρακτηριστικών του που είναι δημόσια και εμφανή-όπως τα φυσικά του χαρακτηριστικά, οι ικανότητες του-και στην συνέχεια να επιδιώξει να επιδράσει πάνω σε αυτά και να τα διευθετήσει κατά το δοκούν. Σύμφωνα με τον Rosenberg η ίδια αναστοχαστική διαδικασία επαναλαμβάνεται και για τα χαρακτηριστικά του εαυτού που έχουν μια πιο εσώτερο υφή, όπως οι σκέψεις και τα συναισθήματα του, τα οποία μπορεί να καταστούν αντικείμενα παρατήρησης, στοχασμού, κανονικοποίησης και όπου θεωρηθεί απαραίτητο και τροποποίησης. Οι

θεωρητικές αυτές επισημάνσεις βρίσκονται σε πλήρη εναρμόνιση με τις απαντήσεις που οι μετέχοντες παρέθεσαν αναφορικά με τον τρόπο που επιχειρούν να διαχειριστούν τα αρνητικά συναισθήματα που προκύπτουν κατά την αλληλόδραση.

Ο ρόλος του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού στην συναισθηματική διαχείριση.

Ο μη συστηματικός χαρακτήρας των πρόσωπο με πρόσωπο αλληλοδράσεων, καθώς και το γεγονός ότι συνήθως οι παρευρισκόμενοι τρίτοι δεν συγκροτούν για τον εαυτό κάποια ομάδα σημαντικών άλλων, καθιστά σχετικά απρόσκοπτο τον γνωστικό επαναπροσδιορισμό τους και την διαχείριση των συναισθημάτων που αυτές εγείρουν. Από την άλλη, η απώλεια των κοινωνικών ταυτοτήτων, όπως και η περιστολή των κοινωνικών δικτύων επαφής, αλλά και η μείωση της αποτελεσματικότητας του εαυτού, ενέχουν μια πιο διαμένουσα στο χρόνο και στην συχνότητα διάσταση. Ακριβώς αυτά τα χαρακτηριστικά τους καθιστούν τον επαναπροσδιορισμό τους, αλλά και την διαχείρισή τους σχετικά πιο περίπλοκη.

Το ερευνητικό υλικό της παρούσας μελέτης, υποδεικνύει δύο δεδομένα που δεν προέκυψαν μέσα από την ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας: α)ότι όλες οι πρακτικές που εφαρμόζουν τα άτομα μετά την εμφάνιση της ασθένειας, τόσο σε γνωστικό, όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο, δορυφορίζεται γύρω από την εδραίωση μιας νέας και θεμελιώδους ταυτότητας που αφορά την διατήρηση της κατάστασης της υγείας σε αποδεκτά πλαίσια. Η ταυτότητα του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού-όπως ονομάστηκε στα πλαίσια της παρούσας έρευνας η ταυτότητα αυτή-, έχει ως πρώτιστο και υπέρτατο μέλημα την δρομολόγηση των συμπεριφορών του ασθενούς, ώστε να αποφεύγονται τα ενδεχόμενα εκείνα που θα μπορούσαν να διακυβεύσουν μια περαιτέρω επιδείνωση των φυσιολογικών του λειτουργιών.

β) Η ταυτότητα του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού εξυπηρετεί την επιδίωξη για προστασία της αυτό-εκτίμησης του ασθενούς. Όπως έχει ήδη καταγραφεί, η άντληση θετικών συναισθημάτων και διατήρησης της αυτό-εκτίμησης έχει καταστεί προβληματική αναφορικά με τις προηγούμενες κοινωνικές ταυτότητες. Ο υγιής μετά την ασθένεια εαυτός με την λειτουργία έρχεται να αποκαταστήσει αυτά τα γνωστικά και συναισθηματικά δεδομένα.

Καταρχάς, όπως έχει καταγραφεί στις απαντήσεις των ερωτώμενων, η έλλειψη θεραπευτικής αγωγής κατά της σκλήρυνσης, περιορίζει τις μετά την εκδήλωση της ασθένειας ιατρικές συμβουλές, κυρίως σε προτροπές που εστιάζονται στην απομάκρυνση του ατόμου από στρεσογόνες καταστάσεις και την υιοθέτηση

ενός τρόπου ζωής, όπου από την καθημερινότητα του θα εκλείπουν οι έντονοι ρυθμοί. Η ακολουθούμενη προς τον υγιή μετά την ασθένεια εαυτό πορεία, δεν περιορίζεται αλλά και μόνο στην τήρηση των ιατρικών συμβουλών, ως μια επιπλέον όψης της ζωής του ασθενούς. Αντίθετα, η φροντίδα της υγείας καθίσταται μια πανοραμικής σημασίας διαδικασία, η οποία αποκτά έναν έντονα ρυθμιστικό χαρακτήρα και για την επιτέλεση όλων των κοινωνικών ρόλων και δραστηριοτήτων.

Ο εστιασμός επικεντρώνεται στην διαφύλαξη της προσωπικής υγείας που μπορεί να επιτευχθεί μέσω της εθελούσιας και νοούμενης ως αυτονόητης απόσυρσης από όλους αυτούς τους κοινωνικούς ρόλους και δραστηριότητες που δυνητικά μπορεί να υπονομεύσουν την παγίωση του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού. Αυτό βέβαια δεν είναι μια διαδικασία αυτοματοποιημένη.

Οι ασθενείς της έρευνας δήλωσαν ότι η εγκατάλειψη των κοινωνικών ρόλων, όπως και η συρρίκνωση των κοινωνικών δικτύων επαφής τους συνεπάγεται και αποστέρηση ερεθισμάτων που αποτελούσαν πόρους άντλησης θετικών συναισθημάτων και όπως κατεγράφη έχει σαν αποτέλεσμα την έγερση αρνητικών συναισθημάτων οργής λύπης και ντροπής για τον εαυτό. Για να καταστεί δυνατή η εγκατάλειψη αυτή, είναι απαραίτητη η ενεργοποίηση εξαιτομικευμένων μηχανισμών που να καθιστούν την πρόσληψη και την αξιολόγηση των καταστάσεων αυτών ως ανεπιθύμητων και μη συμβαλλόντων στην διατήρηση της υγείας. Μέσω της επίκλησης της ταυτότητας του υγιούς ασθενούς είναι δυνατό να περισταλεί η λειτουργία των κοινωνικών ταυτοτήτων, οι οποίες θεωρούνται πλέον δράσεις που αντιστρατεύονται τις βασικές επιταγές του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού.

Ταυτόχρονα, η περιστολή των κοινωνικών δραστηριοτήτων καθίσταται εφικτή μέσω της επίκλησης της ίδιας ταυτότητας και μάλιστα χωρίς να καταστεί ο εαυτός υπόλογος της έγερσης των όποιων αρνητικών συναισθημάτων, καθώς πλέον η ευθύνη για τον τερματισμό αυτό καταλογίζεται στους άλλους ή σε κάποιες όψεις της κατάστασης.

Ειδικότερα, για την συρρίκνωση των κοινωνικών τους δικτύων επαφής, οι συμμετέχοντες στην έρευνα με τις απαντήσεις τους επεσήμαναν ότι, η όποια διασάλευση των κοινωνικών σχέσεων, ή ο τερματισμός τους δεν οδηγούσε στην έκλυση αρνητικών αυτο-συναισθημάτων, καθώς η αξιολόγηση των σχέσεων αυτών διυλίζεται πλέον διαμέσω της ταυτότητας του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού και της κομβικής της λειτουργίας-αυτής της εξασφάλισης ενός όσο το δυνατόν αξιοπρεπούς status υγείας-. Η γνωστική τους επανερημηνεία καθιστά εφικτό την

μετάθεση της ευθύνης για την διασάλευση από τον εαυτό στους άλλους, που θεωρούνται υπεύθυνοι για τον μη συνυπολογισμό των αναγκών του εαυτού. Η περικοπή λ. χ. των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων που εν πολλοίς οφείλεται στην φυσική αδυναμία του ασθενούς να ακολουθήσει τους ρυθμούς των άλλων, δεν ερμηνεύεται ως μια απώλεια για την οποία την ευθύνη φέρει ο ίδιος, αλλά ως μια ορθολογική επιλογή που εξασφαλίζει την ποιότητα ζωής του. Ο εαυτός δεν θεωρείται υπεύθυνος για την άρση της σχέσης και αποφεύγεται η βίωση αρνητικών αυτο-συναισθημάτων. Αντίθετα, η ευθύνη βαρύνει τους άλλους και τις συμπεριφορές τους, καθώς δεν τροποποίησαν τις δράσεις τους για να μπορέσουν να ανταποκριθούν στις νεοπαγείς συνθήκες που η σκλήρυνση επέβαλλε στις δραστηριότητες του ασθενούς. Η συναισθηματική διαχείριση που επιτυγχάνεται μέσω της ενεργοποίησης του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού δεν περιορίζεται στην αυτό-εξυπηρετική μεροληψία κατά την ερμηνεία των γεγονότων, αλλά μπορεί να συμπεριλάβει και μια σειρά από άλλα γνωστικά τεχνάσματα.

Στις λογοδοσίες των ασθενών υπάρχουν αναφορές που σημειώνουν, ότι η απώλεια σημαντικών όψεων της κοινωνικής τους ζωής, καθίσταται ανεκτή χωρίς να εγείρονται έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, μέσω μιας γνωστικής επαναδιαπραγμάτευσης των καταστάσεων. Η επαναδιαπραγμάτευση αυτή, που πραγματοποιείται στο πλαίσιο του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού, οδηγεί σε μια αυτόβουλη περιστολή των προσδοκιών και των απαιτήσεων τους στο πλαίσιο των κοινωνικών τους σχέσεων, περιστολή η οποία σε καθεστώς υγείας θα ήταν αδιανόητη, καθώς θα υπονόμυε την ισότιμη συμμετοχή τους στα πλαίσια αυτών των σχέσεων. Άλλες λογοδοσίες επισημαίνουν ότι η επαναδιαπραγμάτευση αυτή επικεντρώνεται γύρω από μια επιλεκτική κατανόηση και αξιολόγηση των όψεων της κοινωνικής τους ζωής. Σε αυτή την πρακτική, η προστασία του εαυτού προκύπτει από το γεγονός ότι επιλέγονται ερμηνείες για τις καταστάσεις ή τις συμπεριφορές των άλλων οι οποίες μεροληπτικά εξυπηρετούν και προστατεύουν τον εαυτό, ή επιλέγονται ερμηνείες που δεν επιτρέπουν να συνταυτιστούν οι προθέσεις των άλλων με χαρακτηριστικά τους που θα έφεραν στην επιφάνεια αρνητικές για τον εαυτό συναισθηματικές αντιδράσεις.

Συνοψίζοντας, θα μπορούσε να ειπωθεί, ότι έναντι της απώλειας των κοινωνικών τους ταυτοτήτων και της συρρίκνωσης των κοινωνικών τους δικτύων, οι ασθενείς επιδιώκουν να διαχειρίζονται γνωστικά τις καταστάσεις, ώστε να μπορούν να ελέγχουν και να αποτρέπουν την έγερση αρνητικών για τον εαυτό συναισθημάτων.

Επειδή όμως οι απώλειες αυτές έχουν μια διαμένουσα διάσταση, η οποία δεν μπορεί απλά να αγνοηθεί, εξαιτίας του γεγονότος ότι αφενός έναντι αυτών των απωλειών το άτομο έχει αναπτύξει προηγούμενες και έντονες συναισθηματικές δεσμεύσεις και αφετέρου οι δεσμεύσεις αυτές σχετίζονται με ακροατήρια που συστηματικά στον χρόνο αποτελούν τα ακροατήρια σημαντικών άλλων για τα άτομα, η γνωστική τους επαναδιαπραγμάτευση δεν επιτελείται, όπως στις εφήμερες αλληλοδραστικές επαφές μόνο με την επιστράτευση της αναστοχαστικής ικανότητας. Εδώ καθίσταται αναγκαία η εδραίωση ενός εσωτερικού μηχανισμού που να διευθύνει και να επαναδιατάσει γνωστικά και συναισθηματικά την σημαντικότητα των υπό απώλεια ή των υπό έκπτωση ταυτοτήτων. Αυτό το ρόλο φαίνεται να διαδραματίζει ο υγιής μετά την ασθένεια εαυτός, που καθίσταται η δεσπόζουσα κοινωνική ταυτότητα του ατόμου, διαμέσω της οποίας εννοιολογούνται τα νοήματα και οι συναισθηματικές αποτιμήσεις όλων των άλλων κοινωνικών ταυτοτήτων του ατόμου. Η νέα αυτή δεσπόζουσα ταυτότητα δεν έρχεται να αποδομήσει το προϋπάρχον σύστημα ταυτοτήτων και τις ομόλογες συναισθηματικές του δεσμεύσεις. Έρχεται όμως να τις επαναδιατάξει, υποβιβάζοντας ιεραρχικά-και ταυτόχρονα μειώνοντας την συναισθηματική ένταση- όσον δεν συντελούν στην εύρυθμη λειτουργία της. Η εύρυθμη αυτή λειτουργία προϋποθέτει ότι οι μέχρι πρότινος ιεραρχικά σημαντικές συναισθηματικές δεσμεύσεις προς τις άλλοτε εδραίες ταυτότητες, θα απομειωθούν και θα ελαχιστοποιηθεί η κομβικότητά τους. Αυτό ακριβώς τον ρόλο φαίνεται να αναλαμβάνουν οι μεροληπτικώς αυτό-εξυπηρετικές ερμηνείες των καταστάσεων που σχετίζονται με τις προηγούμενες ταυτότητες. Οι ασθενείς, είτε μειώνοντας τις προσδοκίες τους, είτε προβαίνοντας σε επιλεκτικές κατανοήσεις και αξιολογήσεις των γεγονότων που σχετίζονται με τις κοινωνικές τους ταυτότητες, προβαίνουν σε μια συστηματική απαξίωση της σημαντικότητάς τους, καθώς πλέον θεωρούνται δευτερεύουσες ή μη αναγκαίες για την απρόσκοπτη λειτουργία του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού. Ο εαυτός δεν προσδιορίζεται ως ο υπαίτιος των όποιων αρνητικών συναισθημάτων μπορεί να προκύψουν από την όποια ανεπαρκή επιτέλεση του ρόλου του, καθώς πλέον η επιτέλεση αυτή δεν αξιολογείται καθαυτή, αλλά με βάση την νέα δεσπόζουσα κοινωνική του ταυτότητα. Η ταυτότητα αυτή καθορίζει ποιες πτυχές των ρόλων θεωρούνται σημαντικές ή όχι, υπό ποιο πρίσμα θα θεωρηθούν και θα αξιολογηθούν, διαμορφώνοντας έτσι την γνωστική πλατφόρμα βάση της οποίας οι ασθενείς επιδιώκουν να μειώσουν τα αρνητικά συναισθήματα που προκύπτουν και ταυτόχρονα να απεμπλέξουν τον εαυτό από την αιτιότητα της έγερσής τους.

Όλες οι γνωστικές διαπραγματεύσεις που λαμβάνουν χώρα στο πλαίσιο της ταυτότητας του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού, σε γενικές γραμμές ευθυγραμμίζονται με τις θεωρητικές επισημάνσεις για την τάση των ατόμων να ερμηνεύουν τις εκβάσεις των δράσεών τους με τρόπους που έχουν θετικές συνυποδηλώσεις για τον εαυτό. Οι Blaine & Crocker(1993) επισημαίνουν ότι η αξιολόγηση της συμπεριφοράς του εαυτού και των άλλων γίνεται συχνά με μια αυτό-εξυπηρετική μεροληψία(self-serving bias), ώστε να καθίσταται ευνοϊκή για τον εαυτό, χωρίς κατ' ανάγκη η αξιολόγηση αυτή να εμπίπτει στην κατηγορία του αντικειμενικού. Επίσης, σύμφωνα με την θεωρία της απόδοσης της αιτιότητας των συναισθημάτων του Weiner(1985), η αυτό-εξυπηρετική μεροληψία κατά την αξιολόγηση των γεγονότων έχει άμεση συσχέτιση με την έγερση των συναισθημάτων και την αυτό-εκτίμηση του ατόμου. Σύμφωνα με την θεωρία της απόδοσης της αιτιότητας των συναισθημάτων του Weiner(1985) κάθε θετικό ή αρνητικό ως προς την επίτευξη των σκοπών αλληλοδραστικό αποτέλεσμα, οδηγεί σε μια γενικευμένη και σχετικώς διάχυτη(diffuse) συναισθηματική αντίδραση-μια γενικευμένη θετική συναισθηματική αντίδραση(χαρά, ευχαρίστηση)προκύπτει μετά από ένα ευχάριστο αλληλοδραστικό περιστατικό, ενώ μια αντίστοιχη αρνητική(λύπη) μετά από ένα δυσάρεστο. Αυτή η συναισθηματική αντίδραση εξαρτάται από το αποτέλεσμα της αλληλοδράσης που αρχικά δεν συσχετίζεται με κάποια συγκεκριμένα όψη της. Στην συνέχεια όμως, εγκαινιάζει μια διαδικασία απόδοσης της αιτιότητας, σύμφωνα με την οποία επιδιώκουν να ερμηνεύσουν τις αιτίες του αλληλοδραστικού αποτελέσματος. Σύμφωνα με τον Weiner, η διαδικασία απόδοσης της αιτιότητας μεταπλάθει την αρχικά διάχυτη συναισθηματική αντίδραση προσδίδοντας της μια πιο συγκεκριμένη μορφή. Η αίσθηση της λύπης μετά από ένα αποτυχημένο περιστατικό μετατρέπεται σε ντροπή αν η αιτιότητα της αποτυχίας αποδοθεί στον εαυτό, ενώ μπορεί να πάρει την μορφή της οργής έναντι κάποιου αν αυτός θεωρηθεί ο υπαίτιος της αποτυχίας. Αντίστοιχα, όταν η θετική έκβαση ενός γεγονότος αποδοθεί στον εαυτό, αυτό εγείρει συναισθήματα περηφάνιας, ενώ όταν η επιτυχία αποδοθεί στους άλλους, τότε το άτομο θα εκδηλώσει συναισθήματα ευγνωμοσύνης έναντί τους. Ουσιαστικά, δια της απόδοσης της αιτιότητας συγκεκριμένα συναισθήματα επισυνάπτονται στον εαυτό και τους άλλους που εν γένει επιδρούν στην αυτό-εκτίμηση του ατόμου, καθώς η «εσωτερική» απόδοση της αιτιότητας κατά την επιτυχία επιτυγχάνεται η αύξησή της, σε σχέση με την «εξωτερική», ενώ η «εξωτερική» απόδοση της αιτιότητας στην αποτυχία προστατεύει την αυτό-εκτίμηση από ότι μια «εσωτερική» απόδοση.

Όπως έχει ήδη προαναφερθεί στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας προέκυψε και το δεδομένο ότι η παγίωση μιας νέας κοινωνικής ταυτότητας, αυτής του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού, εξυπηρετεί την επιδίωξη για προστασία της αυτό-εκτίμησης του ασθενούς. Επανελημμένα, στις λογοδοσίες των μετεχόντων που παρατέθηκαν για να κατανοηθούν οι βασικοί τομείς που προκαλούν τις συναισθηματικές εντάσεις στο πλαίσιο της ασθένειας, καταγράφηκε, ότι η άντληση θετικών συναισθημάτων και η διατήρηση της αυτό-εκτίμησης τους έχει καταστεί προβληματική αναφορικά με τις προηγούμενες κοινωνικές ταυτότητες. Η γνωστική αποτίμηση της αδυναμίας τους να ανταποκριθούν στα δεδομένα και τις προσδοκίες των κοινωνικών τους ταυτοτήτων, συχνά οδηγούσε τους ασθενείς σε μείωση της αυτό-εκτίμησης που γίνεται έκδηλη με την μορφή έντονων αρνητικών συναισθημάτων.

Ο υγιής μετά την ασθένεια εαυτός λειτουργεί προς την αποκατάσταση αυτών των γνωστικών και συναισθηματικών δεδομένων. Οι ιδιαίτερες γνωστικές μεθοδεύσεις που εφαρμόζονται από τους μετέχοντες ασθενείς για την ερμηνεία των καταστάσεων στα πλαίσια της νέας κοινωνικής ταυτότητας, φαίνεται να έχουν ακριβώς αυτή την συγκεκριμένη στόχευση. Η κομβικότητα της νέας ταυτότητας, το περιεχόμενο και οι προσδοκίες που την συνοδεύουν, αποδυναμώνουν την σημαντικότητα των άλλων κοινωνικών ταυτοτήτων και τις γνωστικό-συναισθηματικές αποτιμήσεις που απαγόρευαν την προστασία της αυτό-εκτίμησης. Αντίθετα, στα πλαίσια της νέας κοινωνικής ταυτότητας όλα τα προηγούμενα αυτά δεδομένα γίνονται αντικείμενα μιας εκ νέου μεροληπτικής επανερμηνείας με βάση συγκεκριμένες γνωστικές μεθοδεύσεις που προαναφέρθηκαν.

Ουσιαστικά, η εδραίωση αυτής της κοινωνικής ταυτότητας λειτουργεί ως ο αποσβεστήρας των αρνητικών συναισθηματικών δεδομένων που παράγονται στο πλαίσιο των κοινωνικών σχέσεων και των ταυτοτήτων των ασθενών, αποκαθιστώντας εν μέρει την αυτό-εκτίμησή του. Αναβιβάζοντας την ταυτότητα του υγιή μετά την ασθένεια εαυτού στην κορυφή της ιεραρχίας των κοινωνικών τους ταυτοτήτων, επιτυγχάνεται μια διαφορετική γνωστική αποτίμηση των δεδομένων που αφορούν τις κοινωνικές τους ταυτότητες και δραστηριότητες. Η αποτίμηση αυτή δεν παράγει αρνητικά συναισθήματα, καθώς η αυτό-εξυπηρετική ερμηνεία των δεδομένων αυτών προστατεύει τον εαυτό από το γεγονός ότι δεν επικυρώνονται τα νοήματα που εμπεριέχονται στις κοινωνικές ταυτότητες που τον συγκροτούσαν. Ο υγιής μετά την ασθένεια εαυτός φαίνεται να αποτελεί την κοινωνική αυτή ταυτότητα του ατόμου που

επανασυγκροτεί μια θετική αντίληψη για τον εαυτό. Η αυτό-εκτίμηση αποτελεί έναν σημαντικό συναισθηματικό πόρο που καθιστά ευεπίτευκτη την αντιμετώπιση των δυσχερών κοινωνικών περιστάσεων, καθώς βοηθά τα άτομα να ανταποκριθούν στις κοινωνικές τους επαφές ξέχωρα από τις αντικειμενικές δυσκολίες ή τις απειλές που μπορεί να συγκροτούν για τον εαυτό.

Η εδραίωση της κοινωνικής αυτής ταυτότητας φαίνεται όχι απλά να αμβλύνει ή να απαλείφει τις όποιες αρνητικές συναισθηματικές συνέπειες, αλλά παράλληλα λειτουργεί και ως βασικός αρμός που συγκρατεί τα άτομα στο πλαίσιο των κοινωνικών τους σχέσεων. Η λειτουργία του ατόμου στα διάφορα κοινωνικά πλαίσια θα ήταν μάλλον αδύνατη- και πιθανώς θα απέληγε στην πλήρη κοινωνική απόσυρσή του- αν υπήρχε μια διαρκής ασυμφωνία μεταξύ των καταστασιακών νοημάτων και των νοημάτων των κοινωνικών του ταυτοτήτων, γεγονός που θα τροφοδοτούσε μια αδιάλειπτη έκλυση αρνητικών συναισθημάτων. Αντίθετα, η αποκατάσταση της αυτό-εκτίμησης που ο υγιής μετά την ασθένεια εαυτός προσφέρει, καθιστά εφικτή την συνέχιση της λειτουργίας του ατόμου μέσα στις κοινωνικές του σχέσεις. Η έξοδος από το πλαίσιο των κοινωνικών σχέσεων και των ρόλων αποτρέπεται, καθώς η συγκεκριμένη ταυτότητα προστατεύει τον εαυτό από την ακύρωση σημαντικών νοημάτων του που θα λάμβαναν χώρα αν δεν υιοθετούνταν η συγκεκριμένη ταυτότητα. Η εδραίωση της καθιστά πανοραμική επιδίωξη την διατήρηση της υγείας και η επικύρωση του εαυτού στην αλληλόδραση επιδιώκεται με βάση αποκλειστικά αυτό το δεδομένο. Έτσι το άτομο δεν ενδιαφέρεται αν οι κοινωνικές καταστάσεις δεν επικυρώνουν τα στοιχεία των άλλων ταυτοτήτων του. Επιγραμματικά, η αυτό-εκτίμηση που εισφέρει η εδραίωση της συγκεκριμένης ταυτότητας, βοηθά τους ασθενείς να μην βιώνουν ψυχοπιεστικά τις καταστάσεις που δεν επικυρώνουν σημαντικά αυτό-νοήματα άλλων ταυτοτήτων και με αυτό τον τρόπο μπορούν να λειτουργούν επαρκώς στους κοινωνικούς ρόλους και τα πλαίσια που δραστηριοποιούνται.

Η εδραίωση αυτής της νέας ταυτότητας που καθοδηγείται και από την ανάγκη προστασίας της αυτό-εκτίμησης του ατόμου, φαίνεται να σχετίζεται με αρκετές παρατηρήσεις για την λειτουργία της αυτό-εκτίμησης, όπως αυτές καταγράφονται τόσο στην κοινωνιολογική, όσο και στην ψυχολογική θεωρία και έρευνα. Όπως παρατηρούν οι Baumeister, (1998), Gecas, (1991), Cast&Burke, (2002), η αυτό-εκτίμηση που συνιστά την θετική αυτό-αξιολόγηση, εμπεριέχει τόσο γνωστικά, όσο και συναισθηματικά συστατικά και γενικά θεωρείται ότι η προστασία

και η επαύξησή της αποτελεί ένα από τα βασικά κίνητρα της ανθρώπινης δράσης. Τα ερευνητικά δεδομένα υποδηλώνουν ότι τα άτομα με υψηλή αυτό-εκτίμηση μπορούν περισσότερο από τα άτομα με χαμηλότερη αυτό-εκτίμηση να εκλαμβάνουν τις αντιδράσεις των άλλων ως επικυρωτικές των θετικών όψεων του εαυτού τους, να απαξιώνουν την πηγή μιας αρνητικής αντίδρασης και να αντιδρούν στα αρνητικά δεδομένα των καταστάσεων προβάλλοντας κάποιες άλλες όψεις του εαυτού τους (Blaine & Crocker, 1993, Spencer, Josephs, Steele, 1993). Επίσης, τα άτομα με υψηλή αυτό-εκτίμηση φαίνεται να διαθέτουν μια ισχυρότερη γνωστικό-συναίσθηματική σταθερότητα, καθώς και περισσότερα γνωστικά δεδομένα που τα βοηθούν να αντιδρούν δραστηκότερα στις καταστάσεις που παρέχουν αρνητικά δεδομένα (Baumeister, 1998, Spencer, Josephs, Steele, 1993).

Ο ρόλος του συλλόγου των ομοιοπαθούντων.

Ένα από τα πιο κοινά χαρακτηριστικά των λογοδοσιών των ασθενών ήταν η θετικού περιεχομένου αναφορά τους στην Ελληνική Εταιρία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, η οποία αποτελεί την οργάνωση επαφής των πασχόντων στην χώρα μας.

Η ύπαρξη ενός τέτοιου οργανισμού ενέχει μια σειρά από λειτουργίες, εκ των οποίων κάποιες είναι εμφανείς και αποσκοπούν στην πρακτική αντιμετώπιση της ασθένειας και κάποιες άλλες είναι λιγότερο ευδιάκριτες και θεσμοποιημένες και σχετίζονται με την διαχείριση των μη βιολογικών όψεων της ασθένειας.

Καταρχάς, πρέπει να τονιστεί ότι η Εταιρία αποτελεί τον χώρο εκροής του αναγκαίου πληροφοριακού υλικού που αφορά την εδραίωση ενός νέου τρόπου ζωής μετά την εμφάνιση της ασθένειας. Γνωστοποιεί και ερμηνεύει εκλαϊκευμένα τα κυριότερα συμπτώματα και τις επιδράσεις τους, προτείνει ενδεδειγμένες δίαιτες, πληροφορεί για τις νέες φαρμακευτικές αγωγές, προτείνει τα ειδικευμένα ιατρικά κέντρα που σχετίζονται με την ασθένεια και παρέχει μέσω της εξειδικευμένης μονάδας της ψυχολογική υποστήριξη. Επίσης στο πλαίσιο των δραστηριοτήτων της εκδίδει ένα μηνιαίο ενημερωτικό φυλλάδιο, διοργανώνει ημερίδες και συνέδρια με ιατρικό κυρίως περιεχόμενο. Ακόμα εκπονεί προγράμματα εκμάθησης ηλεκτρονικών υπολογιστών, μαθημάτων αγγειοπλαστικής και άλλων παρεμφερών δραστηριοτήτων, προβαίνει σε οργάνωση δραστηριοτήτων αναψυχής και πολιτιστικών δρωμένων, μέσω των οποίων επιδιώκει να φέρνει σε επαφή τους ασθενείς από όλη την χώρα.

Το πλέγμα αυτών των δραστηριοτήτων ξεπερνούν την διακηρυγμένη διάσταση του στόχου της Εταιρίας για ενημέρωση και παροχή πρακτικών συμβουλών αναφορικά με

την καθημερινότητα, ή τα γραφειοκρατικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρίες κατά την επαφή τους με τις δημόσιες υπηρεσίες. Κατ' ουσία, το πλαίσιο αυτό αποτελεί ένα πρωταρχικό κοινωνικό πλαίσιο, μέσα στο οποίο οι αρνητικές συναισθηματικές εμπειρίες του ευρύτερου κοινωνικού κόσμου καθίστανται αντικείμενο επανεργμηνείας και επαναξιολόγησης.

Όπως έχει ήδη σημειωθεί, όλες οι διαχειριστικές πρακτικές των συναισθημάτων που συνυφαίνονται με την παγίωση του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού, δεν είναι μια αυτόβουλη και μηχανιστική μεταβίβαση από μια κατάσταση σε μια άλλη. Αντίθετα, είναι μια σαφώς κοινωνική διαδικασία, που η ευοίωνη απόληξη της, προϋποθέτει εκτός από την χρήση προσωπικών πρακτικών και την εμπλοκή συλλογικών μηχανισμών, όπως την συμβολή των ιατρικών προταγμάτων, την συνδρομή των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, αλλά κυρίως της όσμωσης που προκύπτει με την επαφή των ασθενών με τους οργανωμένους συλλόγους ομοιοπαθούντων.

Έχει επανειλημμένα τονιστεί ότι η έναρξη μιας χρόνιας και δυνητικά παραλυτικής ασθένειας όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας εγκαινιάζει μια περίοδο έντονης συναισθηματικής περιόδου στην οποία επικρατούν αρνητικά συναισθήματα. Όπως διαφαίνεται από τις απαντήσεις των ερωτώμενων, οι ασθενείς και μέσω της ένταξης σε συλλογικότητες αλληλοβοθητικού χαρακτήρα, αποκτούν ένα εξωγενή μηχανισμό κατανόησης της συναισθηματικής τους εμπειρίας που σταδιακά την καθιστά λειτουργικότερη και αποσκοπεί στην επανεγκαθίδρυση θετικών για των εαυτό συναισθημάτων. Το όλο χρονικό διάστημα από την εμφάνιση των συμπτωμάτων, μέχρι την οριστικοποίηση της διάγνωσης, αλλά και οι επιβαλλόμενες από την ασθένεια περικοπές σε σημαντικούς τομείς της κοινωνικής ζωής, όπως έχει καταγραφεί, συνοδεύονται από έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις εκ μέρους των μετεχόντων. Η επίδειξη εκ μέρους τους τόσο έντονων αρνητικών συναισθημάτων λειτουργεί διαβρωτικά και επί των κοινωνικών τους σχέσεων. Συχνά τα μέλη του οικογενειακού ή του ευρύτερου υποστηρικτικού πλαισίου του ασθενούς εξαιτίας της αδιάλειπτης όχλησης που τα δεδομένα αυτά δημιουργούν, συχνά οδηγούνται σε απόσυρση ή σε ακύρωση της σχέσης τους με τον ασθενή. Ο ασθενής δέχεται μια διπλή πίεση. Από την μια βιώνει συστηματικά έντονα και αρνητικά συναισθήματα και από την άλλη αυτά να θεωρούνται ανάρμοστα και αντλεειτουργικά, γεγονός που μπορεί να τον οδηγήσει μέχρι και την αμφισβήτηση της ψυχικής του ισορροπίας. Το συναισθηματικό αυτό αδιέξοδο αίρεται δια της συμμετοχής του σε ομάδας ατόμων που και τα ίδια έχουν βιώσει τις στρεσογόνες συνθήκες της σκλήρυνσης, όπου έχει

την ευκαιρία να αντιληφθεί, ότι ο ταραχώδης συναισθηματικός του βίος παρά τα ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά του, είναι απόλυτα λογικός. Το έλλογο της όλης κατάστασης επικυρώνεται μέσω της συνομολόγησης αναλογών συναισθηματικών δεδομένων και από τους άλλους ομοιοπαθούντες. Η κατανόηση αυτή έχει σαν αποτέλεσμα το άτομο να αντιληφθεί ότι η ανεπιθύμητη συναισθηματική εμπειρία του είναι μια απολύτως φυσιολογική εμπειρία που συνοδεύει με παρόμοιο τρόπο όλους όσους βιώνουν την πραγματικότητα της σκλήρυνσης. Έτσι λοιπόν, μέσα σε ένα πλαίσιο όπου η μέχρι πριν από λίγο θεωρούμενη από τον ίδιο «παρεκκλίνουσα» συναισθηματική κατάσταση του αποτελεί κοινή συνθήκη για όλους, ο φόβος για μια ενδεχόμενη ψυχική διαταραχή του εξαφανίζεται.

Ταυτόχρονα, το γεγονός ότι στο πλαίσιο του ομίλου των ομοιοπαθούντων ο συνεκτικός κρίκος και η κοινά καθολική συνθήκη μεταξύ των μετεχόντων είναι η πραγματικότητα της σκλήρυνσης, έχει και άλλα αποτελέσματα. Σύμφωνα με τα λεγόμενα των ερωτώμενων, μέσα στο πλαίσιο των ομοιοπαθούντων, κατέστη δυνατή μια πληρέστερη κατανόηση της συναισθηματικής τους κατάστασης, από αυτή που επιτυγχάνονταν στο φιλικό ή στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον τους. Τα παλαιότερα μέλη, έχοντας βιώσει την κατάσταση στην οποία τώρα βρίσκονταν τα νεοεισερχόμενα μέλη, ήταν σε θέση να βρίσκονται σε μεγαλύτερη συναισθηματική, αλλά και γνωστική εγγύτητα αναφορικά με την κατάστασή τους. Έτσι επεδείκνυαν τέτοιες συμπεριφορές που επέτρεπαν στα νεότερα μέλη να διαπραγματευτούν χωρίς ενδοιασμούς τα θέματα που τους απασχολούν- ακόμα και τα πιο προσωπικά- ενώ ταυτόχρονα τα συναισθήματα ταύτισης με την μορφή συμπάθειας ή συμπόνιας, γίνονται οι αγωγοί για την παροχή συγκεκριμένων συμβουλών και δράσεων που σκοπεύουν στην αντιμετώπιση των καθημερινών αναγκών των νεοφερμένων μελών. Με αυτό τον τρόπο, όπως δήλωναν οι ερωτώμενοι αποδειχτήκαν πιο δεκτικοί στην αποδοχή πρακτικών συμβουλών αντιμετώπισης, τόσο της τρέχουσας κατάστασής του, όσο και συμβουλών που σκοπεύουν στην βάθος χρόνου μελλοντική διαχείριση της κατάστασής του.

Οι προτροπές αυτές έχουν στο επίκεντρό τους την άρση των συναισθηματικών αδιεξόδων που συγκροτούν η απώλεια των κοινωνικών ταυτοτήτων και η μείωση της αποτελεσματικότητας του εαυτού κατά την εκπλήρωση των καθημερινών αναγκών του ατόμου. Σκοπός λοιπόν αυτών των προτροπών είναι, αν όχι να αναστρέψει αυτή την πορεία, τουλάχιστον να αποτρέψει την παγίωσή της ως αναπόδραστη, γεγονός που θα μπορούσε να καταστήσει την μελλοντική πορεία των μετεχόντων ασθενών

αφόρητη. Έτσι επιδιώκεται μέσω αυτών των προτροπών η μεταφορά στους ασθενείς μιας στάσης που θα ελαχιστοποιηθεί την εξωγενή παρέμβαση τρίτων στους ρόλους και τις ανάγκες τους και η παγίωση μιας νοοτροπίας που θα έχει σαν έμβλημα της την ανεξάρτητη διαβίωση και την συνέχιση των κοινωνικών του δραστηριοτήτων. Οι ασθενείς καλούνται να εμποδίσουν τις αναπηρικές προοπτικές της σκλήρυνσης να τους ακινητοποιήσουν σωματικά και συναισθηματικά. Παρακάμπτοντας τις παρεμβάσεις των άλλων για την ολοκλήρωση των καθημερινών τους αναγκών, συνεχίζοντας να πληρούν τους εργασιακούς, γονικούς και άλλους κοινωνικούς τους ρόλους, όσο και όταν μπορούν, επιχειρούν μια διαχείριση της κατάστασής τους που να τονίζει την αποτελεσματικότητα του εαυτού τους. Η διαχείριση αυτή, όπως διαφαίνεται από τις απαντήσεις, μπορεί να αποδειχτεί από συναισθηματικής άποψης πολλαπλά ωφέλιμη.

Αφενός, αποκαθιστά τα συναισθήματα αυταξίας και περηφάνιας για τον εαυτό που προκύπτουν ως συνέπεια της ικανότητας του να παρεμβαίνει και να διαμορφώνει με αποτελεσματικότητα τα στοιχεία του κοινωνικού περιβάλλοντός του. Τα συναισθήματα αυτά μάλιστα, μεγιστοποιούνται σε ένταση, καθώς επιτυγχάνονται κάτω από αντικειμενικές συνθήκες που λειτουργούν αποτρεπτικά για την έγερσή τους. Αφετέρου, η υιοθέτηση μιας στάσης, κατά την οποία το άτομο αντιμάχεται και κερδίζει μικρές καθημερινές μάχες στον πόλεμο κατά της σκλήρυνσης με βάση την αυτόβουλη προσπάθειά του, προσφέρει στον ασθενή ένα απόθεμα εμπιστοσύνης και ελπίδας για μια εφικτή και αξιοπρεπή μελλοντική διαβίωση.

Μια ακόμα παράμετρος της λειτουργίας του ομίλου των ομοιοπαθούτων, όπως αυτή σκιαγραφείται από τις απαντήσεις των μετεχόντων στην έρευνα, σχετίζεται με το γεγονός, ότι το πλαίσιο του ομίλου καθίσταται ένας προνομακός, σε σχέση με το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο, χώρος αξιολόγησης του εαυτού για τους ασθενείς. Οι αρνητικές αυτό-αξιολογήσεις που συχνά προκύπτουν στα ευρύτερα πλαίσια δράσης τους, φαίνεται να αδρανοποιούνται στο πλαίσιο του ομίλου. Αυτό το σαφώς πιο περιορισμένο και ομογενοποιημένο ως προς τα χαρακτηριστικά των μετεχόντων πλαίσιο, προσφέρεται για αξιολογήσεις του εαυτού που προκύπτουν στην βάση αυτών των κοινών χαρακτηριστικών τους και όχι των χαρακτηριστικών που υπερσχύουν σε κοινωνικό επίπεδο, έναντι των οποίων ο εαυτός του ασθενούς μπορεί να υπολείπεται. Το γεγονός ότι οι ασθενείς μπορούν να συγκρίνουν τους εαυτούς τους με άλλα άτομα που βρίσκονται σε ίδια κατάσταση με αυτά, μειώνει τα αρνητικά συναισθήματα που προκύπτουν από τις συγκρίσεις με τα άτομα του ευρύτερου

κόσμου. Η προστασία της αυτό-εκτίμησης που επιτυγχάνεται με την ένδο-ομαδική σύγκριση χαρακτηριστικών, μπορεί να λάβει διάφορες μορφές, (αίσθηση ικανοποίησης, αισιοδοξία) που όμως συνενώνονται κάτω από την προσπάθεια για αποδέσμευση της σύγκρισης με το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο.

Τα δεδομένα που προέκυψαν για την σημασία της ένταξης των ασθενών σε ομάδες αλληλοβοήθειας, σε γενικές γραμμές εναρμονίζονται με τα βιβλιογραφικά δεδομένα. Το γεγονός ότι ο παραχώδης συναισθηματικός βίος που εγκαινιάζεται με την έλευση των συμπτωμάτων και την περικοπή των κοινωνικών δραστηριοτήτων, εξομαλύνεται και αποκτά την κύρωση του μπορεί να σχετιστεί με τις παρατηρήσεις της Thoits (1985, 1990). Σύμφωνα με τις επισημάνσεις της, όταν τα άτομα αντιμετωπίζουν εμμένουσες και διαρκώς ανακύπτουσες δυσκολίες που σχετίζονται με την ύπαρξη σημαντικών αλλαγών στην κοινωνική τους ζωή, εκδηλώνουν έντονες ψυχολογικές αντιδράσεις. Τα άτομα βιώνουν μια κατάσταση που η Thoits ονομάζει συναισθηματική παρέκκλιση (emotional deviance), κατά την οποία επί μακρόν επιδεικνύουν άγχος, λύπη ή οργή, τα οποία αποτιμώνται από τους άλλους ως ανεπιθύμητα. Όπως παρατηρεί η Thoits (1986) μέσω της επαφής με έναν όμιλο συγκεκριμένων άλλων, οι οποίοι έχουν προσωπική αντίληψη της δριμύτητας που επικρατούν σε αυτές τις συνθήκες, παρέχεται στο άτομο η απαραίτητη ενσυναίσθητη κατανόηση (empathic understanding).

Επίσης, το γεγονός ότι στο πλαίσιο του ομίλου των ομοιοπαθούντων οι μετέχοντες δήλωσαν ότι βίωσαν μια πληρέστερη κατανόηση, μπορεί να συσχετιστεί με τις επισημάνσεις της Shott (1979) για την αλληλοδραστική φύση των συναισθημάτων. Η κοινή συνθήκη-αυτής της πραγματικότητας που διαμορφώνει η σκλήρυνση- που επικρατεί στο πλαίσιο του ομίλου, καθιστά δυνατό κατά την αλληλοδραστική επαφή των ασθενών την έγερση συναισθημάτων ταύτισης (empathy emotions). Σύμφωνα με την Shott, τα συναισθήματα αυτά απορρέουν από την ανάληψη του ρόλου του άλλου, κατά την οποία το άτομο επιδιώκει να θέσει γνωστικά τον εαυτό του στην κατάσταση του άλλου και να κατανοήσει τα συναισθήματα που βιώνει. Αυτή η απόπειρα συναίσθησης μιας αλλότριας συναισθηματικής κατάστασης στο πλαίσιο του συλλόγου, μεγιστοποιεί το ενδεχόμενο επιτυχίας της, εξαιτίας του κοινού ιστορικού των μελών του.

Τέλος, το γεγονός ότι αρκετοί από τους μετέχοντες δήλωσαν ότι το πλαίσιο του ομίλου αποτελεί ένα προνομιακό χώρο για την αξιολόγηση του εαυτού τους, εναρμονίζεται με μια σειρά από θεωρητικά και ερευνητικά δεδομένα που τονίζουν τις

προστατευτικές για τον εαυτό ιδιότητες που ενέχονται στις ένδο-ομαδικές συγκρίσεις, στις οποίες προβαίνουν τα άτομα μειονεκτικών ή μη προνομιούχων κοινωνικών ομάδων(Crocker & Major, 1989). Τα άτομα για να αποφύγουν συγκρίσεις με επώδυνες για την αυτό-εκτίμηση τους συνέπειες, εσκεμμένα τις αποφεύγουν και περιορίζονται στο δικό τους πλαίσιο. Είτε λοιπόν εξαιτίας της συνάφειας των χαρακτηριστικών, είτε για λόγους προστασίας της αυτό-εκτίμησης, όταν τα άτομα επιδίδονται σε ένδο-ομαδικές συγκρίσεις, τότε το σύνηθες συναισθηματικό απότοκο είναι μια αίσθηση ικανοποίησης, αναφορικά με τα χαρακτηριστικά και τις ικανότητές τους. Όπως υπογραμμίζουν οι Crocker & Major (1989), παραθέτοντας και τα πορίσματα των Major(1987), Martin(1986), Campbell(1986), η ικανοποίηση αυτή δεν εδράζεται σε μια θετική αξιολόγηση των αντικειμενικών συνθηκών(στην συγκεκριμένη περίπτωση την μείωση της φυσικής ικανότητας ή την επικείμενη αναπηρία), αλλά κυρίως στην αποτίμηση που προκύπτει μέσω της σύγκρισης με τα αποτελέσματα που αυτές οι αντικειμενικές συνθήκες έχουν για τα άτομα που ανήκουν στην ίδια ομάδα.

Δ. Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

Η υπαγωγή του ατόμου σε ένα καθεστώς χρόνιας ασθένειας και εν δυνάμει παραλυτικής ασθένειας, όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας, αναπόδραστα στρέφει την προσοχή προς τις ιδιαίτερες εκείνες αντιλήψεις και πρακτικές που οι ασθενείς θέτουν σε εφαρμογή, ώστε να ελαχιστοποιήσουν την επίδραση της ασθένειας στην ζωή τους και να πραγματοποιηθεί η προσαρμογή τους στα νέα δεδομένα. Η όλη διαδικασία της προσαρμογής μπορεί να καταταχθεί σε τρία διακριτά και αλληλοσυνδεόμενα επίπεδα. Στο επίπεδο των μηχανισμών αντιμετώπισης- των αντιλήψεων δια των οποίων προσδιορίζεται γνωστικά η ασθένεια από τον ίδιο τον ασθενή-, των στρατηγικών αντιμετώπισης-των δράσεων του ασθενούς που απορρέουν με βάση την γνωστική αντιμετώπιση της ασθένειας στην οποία έχει προβεί- και των τρόπων προσαρμογής που ουσιαστικά υπογραμμίζει το γεγονός ότι τα συμβολικά νοήματα, όσο και οι πρακτικές που χρησιμοποιεί έναντι της ασθένειας, δεν έχουν μια τυχαία διάσταση, αλλά συσχετίζονται με την κοινωνική ένταξή του.

Μηχανισμοί αντιμετώπισης.

Καταρχάς, κατεγράφησαν μια σειρά από διαφορετικούς τρόπους κατανόησης της ασθένειας οι οποίες ουσιαστικά επιδιώκουν να την προσδιορίσουν γνωστικά, ώστε να μην θεωρείται ότι αποτελεί μια έντονα στρεσογόνο συνθήκη. Ο γνωστικός αυτός προσδιορισμός που ουσιαστικά αποτελεί μια ερμηνευτική μέθοδο που υιοθετείται ώστε να ελαχιστοποιηθούν οι οχλήσεις των φυσικών συμπτωμάτων, αποσκοπεί εν τέλει στην καλύτερη δυνατή διαχείριση των συναισθηματικών αντιδράσεων, την εξομάλυνση της κοινωνικής τους ζωής, αλλά και στην σταδιακή και ομαλή συσσωμάτωση των ιατρικών και φαρμακευτικών παρεμβάσεων στην ζωή του ασθενούς.

Στην περίπτωση των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας που μετείχαν στην έρευνα, συχνή ήταν η υιοθέτηση, κυρίως από τους ασθενείς που βρίσκονταν σε νεαρή ηλικία, μιας γενικότερα θετικής στάσης έναντι της κατάστασής τους, η οποία έπαιρνε την μορφή δηλώσεων για ένα ευοίανο μέλλον, πορευόμενο από τις δικές τους δράσεις. Κομβικό συστατικό εδώ θεωρείται η απόρριψη των όποιων μοιρολατρικών σκέψεων αναφορικά με την πορεία της ασθένειας και η παγίωση μιας στάσης που αποτιμά γνωστικά ότι η ασθένεια μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά στην βάση της αποφασιστικότητας, της ενεργούς παρέμβασης και της αποποίησης εκ

μέρους του ασθενούς των όποιων παθητικοποιημένων συμπεριφορών εξάρτησης και αυτό-λύτησης. Τα νεαρότερης ηλικίας άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα γνώριζαν ότι η εμφάνιση της σκλήρυνσης σε ένα τέτοιο πρώιμο στάδιο της ζωής τους σίγουρα θα επιβάλλει ματαιώσεις σε κοινωνικό και προσωπικό επίπεδο. Η δέσμευση τους όμως να αντιμετωπίσουν τα όποια επερχόμενα δεινά στην βάση μιας ενεργούς και αποφασιστικής δράσης, φαίνεται να αμβλύνει τους μελανούς τόνους με τους οποίους περιβάλλεται το μέλλον τους και έστω πρόσκαιρα-αν και όχι πάντα σε ρεαλιστική βάση-να θεωρούν ότι θα μπορούν να έχουν αυτοί τον έλεγχο της μελλοντικής τους πορείας και όχι η εξέλιξη της ασθένειας.

Μια άλλη γνωστική αποτύπωση της ασθένειας που συχνά ανέφεραν οι μετέχοντες στην έρευνα αφορούσε την αντιμετώπιση της ασθένειας ως μιας περιοριστικής συνθήκης η οποία όχι μόνο τροποποιούσε τις ενέργειες των ασθενών, αλλά πρωτίτως ρύθμιζε την αντίληψη τους για την ίδια την έννοια του χρόνου. Σε αυτές τις αποτυπώσεις εκλείπει η όποια μελλοντική στόχευση και όλες οι δράσεις περιορίζονται στο άμεσο μέλλον. Η εξελικτική απροσδιοριστία της ασθένειας, αναγκάζει τους ασθενείς να εστιάζουν τις δράσεις τους στο παρόν που είναι τουλάχιστον δεδομένο και να περικόπτουν τις δράσεις που αφορούν ένα άγνωστο και αβέβαιο μέλλον. Για τους ασθενείς αυτούς, εξαιτίας της σκλήρυνσης, παρόν και μέλλον έχουν πάψει να αποτελούν ένα αλληλοσυνδεδεόμενο διαρκές. Η αντίληψη τους για τον χρόνο φαίνεται να έχει πάρει μια μονοδιάστατη μορφή, όπου σχεδόν ολοκληρωτικά επικρατεί το τώρα, ενώ το μετά φαίνεται να έχει ένα υπολειμματικό και ανεξακριβωτο περιεχόμενο. Όλες οι δράσεις είναι προσανατολισμένες στο παρόν, ενώ το μέλλον είτε έχει εξαφανιστεί, είτε βρίσκεται στο παρασκήνιο των όποιων ενεργειών τους.

Μία άλλη αναπαράσταση της ασθένειας την όποια παρέθεσαν οι ερωτώμενοι, αντιμετωπίζει την ασθένεια ως μια δεδομένη κατάσταση που θεωρούν ότι δεν έχει ούτε θετικό, ούτε αρνητικό πρόσημο. Αντιμετωπίζοντας την κατάστασή τους με ένα αποστασιοποιημένο βλέμμα, επιδιώκουν να απογυμνώσουν από τις όποιες εντάσεις τις αναπηρικές όψεις που επιβάλλει η ασθένεια στην καθημερινότητά τους. Όταν αυτές οι όψεις αντιμετωπίζονται ως μια δεδομένη συνθήκη και όχι ως μια έξωθεν επιβαλλόμενη κατάσταση, τότε καθίσταται και ευκολότερη η γνωστική και πρακτική διαχείρισή τους.

Μια παρεμφερής νοητική αποτίμηση της ασθένειας είναι αυτή των ασθενών που δήλωσαν ότι η σκλήρυνση αποτελεί για αυτούς μια νεοπαγή πρόκληση. Με αυτή την

οπτική οι νέες και δύσκολες περιστάσεις που η ασθένεια επιφέρει στην ζωή τους, καθίσταται το αντικείμενο μιας συνεχούς προσπάθειας στην οποία επιδιώκουν να επικρατήσουν. Εδώ, αυτό που επιτυγχάνεται, είναι η θέαση των συμπτωμάτων ως μια έξωθεν επιβολή, στην οποία το άτομο βρίσκεται σε αδιάλειπτη διαπάλη.

Μια εξίσου συχνή γνωστική αναπαράσταση της ασθένειας στην οποία προέβιαν οι μετέχοντες στην έρευνα ήταν αυτή που επεδίωκε να κατανοήσει τον εαυτό στην νέα κατάσταση, ξέχωρα από τον εαυτό πριν την έλευση της ασθένειας. Αρκετοί ασθενείς δήλωσαν ότι προχωρούσαν σε μια εσκεμμένη μόνωση του τρέχοντος εαυτού και των ικανοτήτων του- και άρα μιας ενδεχόμενα αρνητικής αυτό-αξιολόγησής τους-, από τον προ-ασθενικό εαυτό τους. Αυτή η μόνωση επερχόταν κυρίως μέσω μιας συνειδητής προσπάθειας για αποκοπή από τις προ-ασθενικές αυτό-εικόνες. Αυτή η προσπάθεια έκοβε τον ομφάλιο λώρο που συνέδεε τον εαυτό με προσφιλείς, αλλά αδιανόητες για τα τρέχοντα δεδομένα εικόνες, και μέσω αυτής της αποκοπής του έδινε την δυνατότητα να εστιάσει την προσοχή του στην διαχείριση των συμπτωμάτων.

Επίσης, μέσα από τις λογοδοσίες των ερωτώμενων προκύπτει ότι σε ορισμένες περιπτώσεις η γνωστική προσαρμογή στην ασθένεια επιφέρει και μια διαμερισματοποιημένη αντίληψη και για τον εαυτό. Κάποιοι από τους μετέχοντες δήλωσαν ότι για να ανταποκριθούν στις νέες συνθήκες, άρχισαν να θεωρούν ως επουσιώδεις τις όψεις της κινητικότητας που έπληττε η ασθένεια. Οι φυσικές ικανότητες του εαυτού θεωρούνταν πλέον ότι δεν είναι και οι πλέον αυτό-προσδιοριστικές. Αντίθετα, οι όψεις του εαυτού τους που δεν είχαν πληγεί από την ασθένεια, όπως η παροχή και η ένδειξη ενδιαφέροντος προς τα οικεία τους πρόσωπα, ή η δημιουργία ανιδιοτελών διαπροσωπικών σχέσεων, άρχισαν να αναβαθμίζονται ως δείκτες αυτό-προσδιορισμού. Με αυτό τον τρόπο οι ασθενείς αυτοί δεν επεδίωκαν απλά την διατήρηση ή την βελτίωση των κοινωνικών τους δικτύων επαφής. Το βασικό επίτευγμα του να υπό-νοηματοποιείς κάποιες συγκεκριμένες όψεις του εαυτού που επαπειλούνται, είναι το ότι οδηγεί και στην ελαχιστοποίηση της οδύνης που μπορεί να προκληθεί από τις όποιες απώλειες προκύψουν σε αυτές τις όψεις. Συνεπακόλουθα, όσο μικρότερο το κόστος της απώλειας, τόσο και ευκολότερη διαχείρισή του.

Τα δεδομένα που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις των συμμετεχόντων στην έρευνα, επαληθεύουν τα ισχύοντα βιβλιογραφικά δεδομένα που προέρχονται τόσο από τον χώρο της ψυχολογίας της υγείας, όσο και της ιατρικής κοινωνιολογίας.

Οι ψυχολόγοι της υγείας μελετώντας τα αρνητικού περιεχομένου συμβάντα ζωής(negative live events), θεωρούν ότι αυτά δημιουργούν στρεσογόνες συνθήκες και μια αδιάλειπτη ένταση στη ζωή των ανθρώπων. Σε αυτά τα γεγονότα, που εντάσσονται η χηρεία, η απώλεια της εργασίας, το διαζύγιο, η μη εθελούσια συνταξιοδότηση, ή η εμφάνιση μιας σοβαρής ασθένειας, που ουσιαστικά είναι αλλαγές στις συνήθειες δραστηριότητες του ατόμου οι οποίες έχουν ανεπιθύμητο προσωπικό ή πολιτισμικό περιεχόμενο. Οι ψυχολόγοι της υγείας υποστηρίζουν ότι η αποδοχή τους προϋποθέτει εκ μέρους του ατόμου σημαντικές συμπεριφορικές και συναισθηματικές διευθετήσεις. Πιο συγκεκριμένα, ο Lazarous(1966) υποστηρίζει ότι οι παραπάνω συνθήκες μπορεί να προσδώσουν στην υποκειμενική βίωσή τους την αίσθηση της φυσικής και ψυχολογικής απειλής. Καθώς όμως οι στρες δημιουργεί οχληρές συναισθηματικές και φυσικές συνθήκες για τα άτομα, αυτά επιδιώκουν να τις αντιμετωπίσουν, επιχειρώντας να ανταποκριθούν προσαρμοζόμενα στις απαιτήσεις του περιβάλλοντός τους. Η προσαρμογή αυτή είναι μια διαδικασία κατά την οποία το άτομο επιδιώκει να επηρεάσει την επίδραση των στρεσογόνων συνθηκών, κάνοντας χρήση συναισθηματικών, γνωστικών και συμπεριφορικών πρακτικών. Σύμφωνα με τους Lazarous(1966), Folkman και Lazarous(1984), σε τέτοιες συνθήκες το άτομο αντιλαμβάνεται ότι υπάρχει μια σαφής ανακολουθία μεταξύ των επιταγών του περιβάλλοντός του και των διαθέσιμων σε αυτό πόρων. Για αυτό και θα επιδιώξει να αντιμετωπίσει τις συνθήκες αυτές: «τροποποιώντας συνεχώς τις γνωστικές και συμπεριφορικές του ενέργειες ώστε να διαχειριστεί τις εσωτερικές ή εξωτερικές προσαγές που θεωρεί ότι υπερβαίνουν τους πόρους του»(Lazarous και Folkman, 1984, σελ. 141).

Στο πλαίσιο της ιατρικής κοινωνιολογίας υπάρχουν μια σειρά από μελέτες που επικυρώνουν τα δεδομένα της παρούσας έρευνας για την ανάπτυξη γνωστικών αναπαραστάσεων που στοχεύουν στην καλύτερη προσαρμογή του ασθενούς στην χρόνια ασθένεια. Ανάλογους μηχανισμούς αντιμετώπισης περιγράφει ο Kelly(1991, 1992 a, b) παρουσιάζοντας την περίπτωση των ασθενών με ιλεοτομή, τους οποίους η χειρουργική επέμβαση κληροδοτεί μια μόνιμη ακράτεια και τους αναγκάζει να φέρουν πάνω τους μόνιμα μια συσκευή για την διαχείριση των περιττωμάτων τους. Σύμφωνα με τον Kelly, για να καταστεί εφικτή μια τόσο δραματική αλλαγή στις λειτουργίες του σώματος-αλλαγή συνδεδεμένη με συμβολικά νοήματα που αφορούν την απώλεια του ελέγχου, την ρυπαρότητα και την απέχθεια- πρέπει πρώτα να γίνει αντικείμενο γνωστικής διαπραγμάτευσης από το άτομο. Για αυτό θεωρούν ότι η

μόνιμη διαβίωση με μια τέτοια συσκευή αποτελεί απαραίτητα συνθήκη για την ομαλή κοινωνική λειτουργικότητά τους, η οποία για να παραμείνει αδιόρατη για τους τρίτους, θα πρέπει να βρίσκεται αδιάλειπτα στο κέντρο του ενδιαφέροντος και της προσοχής τους. Ανάλογους μηχανισμούς αντιμετώπισης παραθέτουν για την περίπτωση των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα ο Wiener(1975), και ο Locker(1983) που περιγράφουν τις ερμηνευτικές διαδικασίες που οι συγκεκριμένοι ασθενείς θέτουν σε λειτουργία ώστε να ελαχιστοποιήσουν την διατάραξη του βίου τους και να διατηρήσουν μια αίσθηση συνοχής, αξίας και νοήματος στην ζωή, παρά τα συμπτώματα και τις επιδράσεις τους. Οι ασθενείς αυτοί γνωρίζουν ότι πιθανά να οδηγηθούν σταδιακά σε πλήρη αναπηρία, όμως είναι σημαντικό για αυτούς να ανέχονται και να ανθίστανται στα συμπτώματα. Αυτό το επιτυγχάνουν μέσω μιας διττής νοηματικής προσέγγισης της κατάστασής τους. Αφενός, έναντι του απευκταίου ενδεχόμενου της εξέλιξης της νόσου αντιπαρατίθεται η ελπίδα για ύφεση, πρακτική που καθιστά την διαχείριση της αβεβαιότητας πιο ανεκτή. Αφετέρου όμως, πρέπει να διαχειριστούν και ένα προβληματικό παρόν, όπου κυριαρχεί η βεβαιότητα μιας παραλυτικής, χωρίς θεραπεία, ασθένειας. Αυτό γίνεται εφικτό μέσω μιας ερμηνείας της κατάστασής τους που προϋποθέτει την ταυτόχρονη αποδοχή και την αντίσταση έναντι της.

Στην δική τους μελέτη για τα άτομα με έρπη στα γεννητικά όργανα οι Lee και Graft(2002) καταγράφουν το γεγονός ότι οι πρακτικές δημοσιοποίησης ή απόκρυψης που χρησιμοποιούν οι ασθενείς προς τους άλλους αναφορικά με την κατάστασή τους, έχουν την απαρχή τους σε ένα συγκεκριμένο διανοητικό σχεδιασμό. Η απόκρυψη ή η αποκάλυψη δεν συντελούνται ούτε κατά το δοκούν, ούτε τυχαία, αλλά βασίζονται σε μια επιλεκτική λογική που επιβάλλεται από κοινωνικούς λόγους. Σύμφωνα με τους Lee και Graft(2002) η συγκεκριμένη ασθένεια εμπλέκει με δυσμενείς συνέπειες μια σειρά από βασικές κοινωνικές ταυτότητες του ατόμου και ταυτόχρονα θέτει σε ένα καθεστώς αποσάθρωσης μια σειρά από τις κοινωνικές τους σχέσεις. Οι ασθενείς τους με την σειρά τους επιδιώκουν να διευθετήσουν αυτά τα απειλητικά ενδεχόμενα. Διανοητικός πυρήνας αυτής της διευθέτησης αποτελεί η προστασία και η απρόσκοπτη συνέχιση της ενσωμάτωσής τους στα δίκτυα των κοινωνικών τους επαφών. Με βάση αυτή την λογική προχωρούν σε αποκαλύψεις στα πλαίσια που θεωρήσουν ότι αυτό δεν θα αποδειχθεί βλαπτικό για την σχέση τους, ενώ αντίθετα το αποκρύπτουν όταν το ενδεχόμενο αυτό είναι ισχυρό.

Στρατηγικές αντιμετώπισης.

Η διαβίωση με μια χρόνια ασθένεια επιβάλλει στα άτομα να αναπτύξουν έναν εξατομικευμένο χάρτη νοημάτων, ώστε η πλοήγηση στην χώρα των συμπτωμάτων να καθίσταται ανεκτή με την υιοθέτηση των στάσεων αυτών που θα τους επιτρέψουν να διατηρήσουν μια αίσθηση συνοχής και νοήματος σε αυτές τις αντίξοες συνθήκες. Η παγίωση τέτοιων νοηματικών στάσεων καθίσταται σημαντική, καθώς εμπλέκεται και στον τρόπο με τον οποίο διευθετείται η οργάνωση των καθημερινών δραστηριοτήτων του ατόμου. Η έννοια των στρατηγικών αντιμετώπισης(coping strategies) ουσιαστικά περιγράφει τις δράσεις οι οποίες εν πολλοίς προκύπτουν στην βάση των γνωστικών αποτιμήσεων για την ασθένεια.

Στην περίπτωση των ασθενών της παρούσας έρευνας καταγράφηκαν μια σειρά από δράσεις που σχετίζονται πρωταρχικά με την πρακτική αντιμετώπιση των καθημερινών δραστηριοτήτων, αλλά και δευτερεύοντος με την διαχείριση των εντυπώσεων κατά τα αλληλοδραστικά συμβάντα. Πρέπει εξ αρχής να τονιστεί ότι οι δράσεις αυτές που σκοπεύουν στην καλύτερη δυνατή διαχείριση των καθημερινών ζητημάτων και στην ελαχιστοποίηση της παρεμβολής των συμπτωμάτων σε αυτά, είχαν ένα χαρακτήρα κυρίως οργανωτικό που αφορά τον χρόνο, τον τόπο, τις δραστηριότητες, περιλαμβάνει τον εαυτό, αλλά και τους άλλους και η πραγματοποίησή τους προϋποθέτει την επιστράτευση των υπάρχοντων φυσικών και υλικών πόρων των ασθενών.

Πολλές από τις λογοδοσίες τόνιζαν, ότι για να επιτευχτεί η καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση των υποχρεώσεων της καθημερινότητας ή των εργασιακών αναγκών, οι ασθενείς προέβαιναν σε μια αναδιάταξη του ρυθμού της παραγωγικότητάς τους. Στις περιόδους ύφεσης των συμπτωμάτων της ασθένειας, οι ερωτώμενοι δήλωναν, ότι προχωρούσαν σε μια ελεγχόμενη εντατικοποίηση της καταβαλλόμενης προσπάθειας η οποία αποσκοπούσε στην κάλυψη των όποιων «ελλειμμάτων» προέκυπταν εξαιτίας της μειωμένης απόδοσής τους στις περιόδους έξαρσης των συμπτωμάτων. Η εντατικοποίηση της προσπάθειας γίνεται πάντα με ένα ελεγχόμενο και μεθοδικό τρόπο που δεν επιτρέπει την υπέρβαση των ορίων αντοχής τους. Ο σεβασμός αυτός έναντι των φυσικών ορίων καθίσταται απαραίτητος για να αποδειχθεί λειτουργική η στρατηγική αυτή. Αν το όρια αυτά υπερβληθούν, τότε είναι πολύ πιθανό τα όποια «κέρδη» αποκομιστούν, να εξανεμιστούν καθώς θα επιφέρουν μια επιδείνωση της κατάστασής τους που ενδεχόμενα να καθηλώσει καθολικά και για πολύ καιρό τις δράσεις τους.

Ανάλογες διευθετήσεις στις δραστηριότητές τους φαίνεται ότι επιδιώκει να επιφέρει και η επιλεκτική επιτέλεσή τους την οποία κατέθεσαν αρκετοί από τους ερωτώμενους. Είτε οι δραστηριότητες αυτές αφορούν τον οικιακό χώρο, είτε τον εργασιακό, ή κάποιο άλλο κοινωνικό ρόλο, οι ασθενείς φαίνεται να προκρίνουν μια οργανωτική στρατηγική η οποία έχει σαν κεντρικό της μέλημα την ολοκλήρωση των όψεων των υποχρεώσεών τους που υποκειμενικά θεωρούν ως σημαίνουσες. Η στρατηγική αυτή που απορρέει από την αναγνώριση ότι ο μετά-ασθενικός εαυτός δεν μπορεί να έχει τα ίδια επίπεδα λειτουργίας με τον προ-ασθενικό- καθώς πρόκειται ουσιαστικά για ένα νέο φυσικό και κοινωνικό μόρφωμα-, οδηγεί σε επιτελέσεις ρόλων που δεν σχετίζονται με την ολοκληρωμένη επιτέλεση που ήταν η συνήθης πρακτική τους στο καθεστώς υγείας. Στο καθεστώς της ασθένειας δεν είναι οι υποχρεώσεις των ρόλων που καθορίζουν την επιτυχημένη ή την αποτυχημένη επιτέλεσή τους. Στο καθεστώς της ασθένειας το περιεχόμενο της επιτυχημένης επιτέλεσης των ρόλων προσαρμόζεται στις νέες μειωμένες φυσικές δυνατότητες. Κάτι τέτοιο, οδηγεί αναπόδραστα στην εγκατάλειψη όσων πτυχών του ρόλου υποκειμενικά προσδιορίζονται ως περιφερειακοί και την εκπλήρωση μόνο των πτυχών που προσδιορίζονται ως σημαντικοί για την επίτευξη μιας έστω και στοιχειωδώς λειτουργικής επιτέλεσής τους. Υπήρχαν και αναφορές που υπογράμμιζαν ότι όχι μόνο πραγματοποιείται μια επιλεκτική επιτέλεση των κοινωνικών ρόλων τους, αλλά και ότι αυτή συχνά ολοκληρωνόταν με την παρεμβολή τρίτων. Κυρίως για τους οικιακούς ρόλους, η ολοκλήρωσή τους πλέον γίνεται αντικείμενο ενασχόλησης όλων των μελών της οικογένειας, στα οποία ανατίθεται κάποιο μέρος από τις υποχρεώσεις που περιλαμβάνουν οι ρόλοι αυτοί. Ουσιαστικά, η κατανόηση εκ μέρους του ασθενούς ότι ο εαυτός στην χρόνια ασθένεια δεν έχει καμιά σχέση με τον εαυτό στο καθεστώς υγείας, οδήγησε στην έναρξη συγκεκριμένων δράσεων αναφορικά με τις κοινωνικές υποχρεώσεις τους. Στο πλαίσιο των δράσεων αυτών οι ρόλοι του, είτε γίνονται αντικείμενο μιας διαφοροποιημένης οργανωτικής διευθέτησης που είχε την μορφή περιόδων ελεγχόμενα εντατικής απόδοσης και περιόδων σχετικής αποχής, είτε είχε την μορφή μιας επιλεκτικής επιτέλεσης, η οποία όταν τα συμπτώματα το επέβαλλαν, ολοκληρωνόταν με την μετάθεση ορισμένων ευθυνών σε τρίτους.

Όπως κατεγράφη στο κεφάλαιο που αφορούσε τους μηχανισμούς αντιμετώπισης, αρκετοί συμμετέχοντες αντιμετώπιζαν γνωστικά την ασθένεια τους ως μια δεδομένη κατάσταση την οποία και δεν αξιολογούσαν σαν θετική ή αρνητική. Η πρωταρχική αυτή αναπαράσταση της ασθένειας φαίνεται να παρεμβαίνει και στην

υλοποίηση των στρατηγικών που εφαρμόζαν για την εκπλήρωση των καθημερινών τους αναγκών και υποχρεώσεων, οι οποίες πλέον έχουν απολέσει το αυτόνομο της ολοκλήρωσής τους. Η κατανόηση της ασθένειας ως μιας νεοπαγούς συνθήκης που δεν μπορεί να αποφευχθεί, καθιστά και την παρεμβολή των τρίτων στην ολοκλήρωση των υποχρεώσεων του ασθενούς σχετικά ανεκτή. Εδώ θα πρέπει να υπογραμμιστεί ότι η παρεμβολή των τρίτων στην ολοκλήρωση των καθημερινών αναγκών δεν ενέχει για όλους το ίδιο κοινωνικό κόστος, καθώς στην υλοποίηση των στρατηγικών που εμπλέκουν τρίτους, επιστρατεύονται και οι υλικοί πόροι των ασθενών. Το διαφοροποιημένο υλικό κεφάλαιο των ασθενών προσδιορίζει και με διαφορετικό τρόπο το περιεχόμενο της παρεμβολής των άλλων, ενώ ταυτόχρονα προσδιορίζει και διαφορετικά την θέση του ασθενούς στο πλαίσιο των κοινωνικών του σχέσεων. Οι ασθενείς που κατείχαν σημαντικούς υλικούς πόρους, είχαν την δυνατότητα να προσδιορίζουν οι ίδιοι το περιεχόμενο της παρεμβολής των άλλων στην ολοκλήρωση των καθημερινών τους αναγκών. Μέσω της σύναψης υπαλληλικών σχέσεων προσδιόριζαν το είδος, το εύρος και την συχνότητα της παρεχόμενης βοήθειας. Ταυτόχρονα η σύναψη τέτοιων ειδών υπαλληλικών σχέσεων προσδιόριζε την όλη παρέμβαση των άλλων, κυρίως ως μια παροχή υπηρεσιών στο πλαίσιο της σύναψής τους, προσδίδοντας στην όλη παρέμβαση των τρίτων, την μορφή μιας τυπικής σχέσης. Μια τέτοια τυπική-οικονομική σχέση δεν παράγει καμιά αίσθηση υποχρέωσης στον αποδέκτη των υπηρεσιών και σαφώς δεν υπονομεύει την θέση και το κύρος του στο πλαίσιο των κοινωνικών του σχέσεων. Αντίθετα, για τους ασθενείς που κατείχαν πολύ λιγότερους υλικούς πόρους, οι στρατηγικές που αποσκοπούσαν στην κάλυψη των καθημερινών τους αναγκών φαίνεται να πραγματώνονται με διαφορετικό περιεχόμενο και να ενέχουν διαφορετική σημασία για το κοινωνικό τους status. Οι ασθενείς αυτοί δήλωσαν ότι οι ανάγκες τους συχνά ολοκληρώνονταν με την συνεισφορά του φιλικού τους περιβάλλοντος-εκτός βέβαια του οικογενειακού- το οποίο δρώντας υποστηρικτικά προς τις ανάγκες τους, συνέβαλε στην πλήρωσή τους. Σύμφωνα με τις λογοδοσίες, συχνά αυτή η πλήρωση δεν εναρμονιζόταν πλήρως προς τις ανάγκες τους, αλλά προέκυπτε συμπληρωματικά και στο πλαίσιο της ολοκλήρωσης των υποχρεώσεων των επικουρούντων. Το φιλικό περιβάλλον του ασθενούς, δρώντας υποστηρικτικά, προβαίνει στην ολοκλήρωση των αναγκών του, με ένα τρόπο που δεν εστιάζεται αποκλειστικά και δεν ικανοποιεί άμεσα τις ανάγκες του. Ταυτόχρονα, η «εθελούσια» αυτή δράση καθιστά τον ασθενή εξαρτώμενο από την δράση του πλαισίου και ταυτόχρονα κοινωνικά υπόχρεο έναντι του. Η θέση του

στο πλαίσιο της σχέσης του με τους άλλους καθίσταται υποκείμενη, καθώς εμπλέκεται σε μια διαδικασία συνεχούς παροχής βοήθειας προς το πρόσωπό του, την οποία αδυνατεί να ανταποδώσει προς τους χορηγούς του. Οι ασθενείς αποδέχονται αυτές τις μορφές συνεισφοράς των τρίτων, καθώς η πρωταρχική κατανόηση της ασθένειας ως μιας δεδομένης κατάστασης, καθιστά αναγκαία την εφαρμογή των απαραίτητων στρατηγικών για την κάλυψη των αναγκών τους, παρά τις όποιες συμβολικές μειώσεις ή τις ασυμμετρίες στο πλαίσιο των κοινωνικών τους σχέσεων. Ανάλογες μορφές παρέμβασης τρίτων κατεγράφησαν και στις λογοδοσίες των ασθενών που αφορούσαν το εργασιακό τους πλαίσιο. Σε αυτές τις λογοδοσίες γίνεται εμφανές ότι οι ασθενείς αποδέχονταν την συνεισφορά των συναδέλφων τους στην ολοκλήρωση των εργασιακών τους υποχρεώσεων-όταν λόγω των συμπτωμάτων δεν είναι σε θέση να τις εκπληρώσουν αυτόνομα-, αν και κάτι τέτοιο καταρχάς τουλάχιστον, το αντιμετώπιζαν ως μια προσωπική τους αποτυχία να ανταποκριθούν στις επιταγές του εργασιακού πλαισίου που προϋποθέτει την αυτονομία και την παραγωγικότητα του εργαζόμενου. Και σε αυτές τις περιστάσεις η αναγκαιότητα για μια στρατηγική που θα καθιστά λειτουργική την θέση του, εν προκειμένω στο χώρο της εργασίας, υπερτερεί των όποιων κοινωνικών ή εργασιακών προταγμάτων.

Επίσης στις λογοδοσίες των ασθενών της παρούσας έρευνας, σχεδόν καθολικές ήταν οι αναφορές για μια σειρά από τροποποιήσεις που αφορούσε το οικιακό τους κυρίως περιβάλλον και οι οποίες είχαν κυρίως ένα τεχνικό χαρακτήρα. Η αγορά συγκεκριμένων εξαρτημάτων, βακτηρίας, αναπηρικού αμαξιδίου, οι εκ νέου ρυθμίσεις στο ύψος των διακοπών του ηλεκτρικού, οι μηχανισμοί που υποβοηθούν την υγιεινή, είναι οι πιο συνήθεις από τις αναφερόμενες τροποποιήσεις των συγκεκριμένων ασθενών. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι αυτές οι αλλαγές δεν θα πρέπει να από-συσχετιστούν από αρχικές γνωστικές αναπαραστάσεις στις οποίες έχουν προβεί τα άτομα για την ασθένειά τους. Οι τροποποιήσεις αυτές στοχεύουν στην καλύτερη διαχείριση της καθημερινότητας, χωρίς όμως να είναι αυτή η μοναδική τους λειτουργία. Η χρήση αυτών των τροποποιήσεων ουσιαστικά βοηθά τους ασθενείς να επανακτήσουν ένα σημαντικό ποσοστό αυτονομίας και προσωπικού ελέγχου στα δεδομένα της καθημερινότητας. Μέσω της χρήσης τους οι ασθενείς δήλωσαν ότι είναι σε θέση να ολοκληρώνουν μια σειρά από διαδικασίες, χωρίς πλέον να καθίσταται αναγκαία η παρουσία και η συνεισφορά τρίτων. Αυτή η διάσταση της αυτονομίας και της αυτενέργειας που εξασφαλίζουν μέσω των τεχνικών αυτών τροποποιήσεων, απομακρύνει και το ενδεχόμενο μιας ολοσχερούς εξάρτησης και

παραίτησης. Αντίθετα, η εφαρμογή αυτών των τροποποιήσεων φαίνεται να είναι συναφής με την γνωστική αποτίμηση της ασθένειας ως μιας κατάστασης που μπορεί να αντιμετωπιστεί στην βάση της προσωπικής παρέμβασης, της ενεργούς στάσης και του περιορισμού της εξάρτησης. Η χρήση τους φαίνεται να συνάδει με την λογική της προσωπικής επίτευξης των πραγμάτων και της αποδέσμευσης από τις δράσεις των άλλων.

Ανάλογες στρατηγικές, που βασίζονταν πάνω στις ίδιες αντιλήψεις, αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες και σχετικά με ευρύτερες διευθετήσεις του οικιακού χώρου. Η ίδια λογική, της αυτονομίας και της απεξάρτησης από τους άλλους, που δημιουργεί μια αίσθηση ελέγχου πάνω στις μελλοντικές εξελίξεις της ασθένειας, οδήγησε κάποιους από τους ερωτώμενους ασθενείς να προβούν σε διαμορφώσεις του περιβάλλοντα χώρου του σπιτιού τους, ώστε να είναι εφικτή η μετακίνηση με αμαξίδιο. Σε μια άλλη περίπτωση προκρίθηκε η λύση της αγοράς ενός νέου διαμερίσματος που να πληρεί τις προϋποθέσεις για την απρόσκοπτη μετακίνηση του αμαξιδίου. Και οι δύο αυτές περιπτώσεις σχετίζονται άμεσα βέβαια με την ικανότητα των συγκεκριμένων ασθενών να κινητοποιήσουν σημαντικούς οικονομικούς πόρους. Σε κάθε περίπτωση, η λογική που πρωτανεύει είναι ανάλογη με αυτή που καταγράφει και στις τροποποιήσεις του οικιακού χώρου, όσων δεν είχαν την δυνατότητα να κινητοποιήσουν ανάλογα πολλούς οικονομικούς πόρους. Οι συγκεκριμένες τροποποιήσεις μέσω της ανεξάρτητης διακίνησης του ατόμου και την υλοποίηση των προϋποθέσεων για την διατήρηση των κοινωνικών του σχέσεων και επαφών, υπακούν στην ίδια γνωστική αναπαράσταση για την ασθένεια, αυτή που θεωρεί ότι η πρωτοβουλία και η ενεργητικότητα μπορούν να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις επιπτώσεις της σκλήρυνσης.

Τέλος, καταγράφηκαν και μια σειρά από στρατηγικές αντιμετώπισης που αφορούν τις πρακτικές αυτές που εφάρμοζαν οι μετέχοντες στην έρευνα για δραματουργικούς λόγους. Οι βασικές αυτές στρατηγικές αντιμετώπισης αποσκοπούν στην διαχείριση των εντυπώσεων μέσω επιδέξιων χειρισμών του κοινωνικού ακροατηρίου και την ελαχιστοποίηση του πιθανού στίγματος κατά την αλληλόδραση. Σύμφωνα με τις απαντήσεις, ακολουθούσαν μια σειρά από πρακτικές απόκρυψης της ασθένειας τους για να ελαχιστοποιήσουν την ανάδυση ενδεχόμενων στιγματιστικών αντιδράσεων εκ μέρους των άλλων. Μια βασική πρακτική απόκρυψης ήταν αυτή κατά την οποία δεν κοινολογούν την κατάστασή τους προς τα άτομα αυτά με τα οποία ο χαρακτήρας της μεταξύ τους κοινωνικής σχέσης ή επαφής δεν έχει ένα χαρακτήρα μόνιμο και

συστηματικό. Στις τυχαίες κοινωνικές συνενυρέσεις, ή σε καταστάσεις στις οποίες οι άλλοι συμμετέχοντες δεν διατηρούν μια σταθερή και μόνιμη στάση προς αυτούς και η κοινολόγηση της κατάστασής τους δεν αποτελεί απαραίτητο συστατικό για την συνέχιση και την ολοκλήρωση της επαφής αυτής, οι μετέχοντες στην έρευνα δήλωσαν ότι επιδιώκουν να μειώσουν το ενδεχόμενο αρνητικών αντιδράσεων μέσω της απόκρυψης της ασθένειας. Αποκρύπτουν επίσης την κατάσταση της υγείας τους, όταν τα συμπτώματα της σκλήρυνσης δεν είναι εμφανή και δεν παρεμβαίνουν δραματουργικά στην διαχείριση των εντυπώσεων που επιδιώκουν να εδραιώσουν στα διάφορα αλληλοδραστικά συμβάντα. Η απόκρυψη τέλος εφαρμόζεται και έναντι των ατόμων που οι ίδιοι υποκειμενικά προσδιορίζουν ως «ακατάλληλα», ως πιθανούς δηλαδή φορείς στιγματιστικών αντιλήψεων. Αντίθετα, η κοινολόγηση της κατάστασής τους παραχωρείται προς πλαίσια και άτομα που αξιολογούν ως πιο δεκτικά, ή όταν η κοινολόγηση της ασθένειας αποτελεί βασικό συστατικό για την θέση και την λειτουργία τους στο πλαίσιο της σχέσης τους. Με αυτό το σκεπτικό, οι ερωτώμενοι ανέφεραν ότι ανακοινώνουν την κατάστασή τους στα άτομα αυτά που θεωρούν ότι δεν θα αποδειχθούν φορείς απαξιοτικών σχολίων ,ή δεν θα προβούν σε δράσεις που να διακυβεύει την θέση τους στο πλαίσιο της αλληλοδρασης. Παράλληλα, επιδιώκουν να συμμετέχουν σε πλαίσια όπου και οι λοιποί συμμετέχοντες φέρουν τα χαρακτηριστικά της ασθένειας και με αυτό τον τρόπο δεν είναι υποχρεωμένοι να προβούν σε κάποια συγκεκριμένη πρακτική αυτό-παρουσίασής τους. Τέλος, όταν η φυσική εγγύτητα της σχέσης τους με τους άλλους-όπως στην περίπτωση της σεξουαλικής επαφής- καθιστά αυτονόητο και αδύνατο να αποκρύπτει το φυσικό τους status, τότε προβαίνουν σε μια εκ των προτέρων αυτόβουλη ανακοίνωσή του. Η πρωθύστερη αυτή ανακοίνωση στοχεύει να δημοσιοποιήσει έγκυρα ,όσα αν παρουσιαστούν εκ των υστέρων, χωρίς προηγούμενη ανακοίνωση, μπορεί να καταστήσουν την όλη επαφή δυσχερή και να προκαταλάβει μέσω της πληροφόρησης τις όποιες αρνητικές αντιδράσεις.

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετήθηκαν από τους ασθενείς της παρούσας έρευνας, παρουσιάζουν αναλογίες με τα θεωρητικά και τα ερευνητικά δεδομένα τόσο από το χώρο της κοινωνιολογίας, όσο και από τον χώρο της ψυχολογίας.

Ο Locker(1983) μελετώντας τις στρατηγικές αντιμετώπισης των ασθενών με ρευματοειδή αρθρίτιδα, περιγράφει την διαδικασία της σκοπούμενης παρασκευής στην οποία προβαίνουν οι ασθενείς αυτοί. Η παρασκευή αυτή σκοπεύει στην

κατανομή των φυσικών και των υλικών τους πόρων με τέτοιο τρόπο που να τους εξασφαλίζει την επίτευξη της μέγιστης δυνατής διευθέτησης των δραστηριοτήτων της καθημερινότητάς τους. Παρόμοιες στρατηγικές έχουν καταγραφεί και για τους ασθενείς με ιλεοτομή. Ο Kelly(1991,1992 a, b), καταγράφει τις τεχνικές που εφαρμόζουν τα άτομα αυτά για να αντιμετωπίσουν τα οχληρά ενδεχόμενα της κατάστασής τους. Ως μια από τις βασικές πρακτικές προτεραιότητες που τίθενται στην καθημερινότητά τους είναι η απρόσκοπτη λειτουργία της συσκευής με την οποία διαχειρίζονται τα περιττώματά τους. Η κοινωνική τους λειτουργικότητα βασίζεται στην ανάπτυξη των απαραίτητων δεξιοτήτων που θα τους επιτρέψει να διαχειρίζονται την συσκευή ως ένα μόνιμο και απαραίτητο συστατικό του σώματός τους. Γι' αυτό και είναι πρώτιστο μέλημα να μάθουν να εφαρμόζουν και να αλλάζουν την συσκευή, να φροντίζουν να την έχουν πάντα μαζί τους-όπως και μια εφεδρική- σε κάθε κοινωνική τους δραστηριότητα και σε όλα τα πλαίσια.

Στις αναφορές των ερωτώμενων καταγράφηκε και το γεγονός ότι η πραγματοποίηση των στρατηγικών αντιμετώπισης που υιοθετούν ενέχει την επιστράτευση και των υπάρχοντων υλικών πόρων των ασθενών, προϋπόθεση που αντανακλάται και στις διαφοροποιημένες στρατηγικές που υλοποιούν, ανάλογα με τους διαθέσιμους σε αυτούς υλικούς πόρους. Το συγκεκριμένο εύρημα φαίνεται να εναρμονίζεται με τις επιστημόνσεις του μοντέλου της προσαρμογής που παραθέτουν οι Folkman και Lazarous(1984). Σύμφωνα με το μοντέλο τους, η προσαρμογή σε μια κατάσταση που έχει γνωστικά αξιολογηθεί ως αρνητική, οδηγεί σε μια συνεπακόλουθη γνωστική αποτίμηση των διαθέσιμων για την αντιμετώπισή της πόρων. Σε αυτούς τους πόρους περιλαμβάνονται και οι κοινωνικοί ή οι υλικοί πόροι που κατέχει το άτομο, όπως το οικονομικό και κοινωνικό status, ή η ένταξή του σε κοινωνικά δίκτυα, που θα κινητοποιηθούν ώστε να επιτευχθεί η προσαρμογή του. Μια βασική κατεύθυνση αυτής της κινητοποίησης στοχεύει στην επίλυση πρακτικών θεμάτων(problem- focused coping) που υλοποιείται με τις συμπεριφορικές επιλογές του ατόμου, μέσω των οποίων παρεμβαίνει ευθέως, ώστε να τροποποιεί τις καταστασιακές συνθήκες που εκλαμβάνει ως απειλητικές. Όπως υπογραμμίζουν οι Folkman και Lazarous(1980, 1984) οι πρακτικές που στοχεύουν στην επίλυση προβλημάτων αποκτούν προτεραιότητα όταν το άτομο θεωρήσει ότι διατηρεί ένα επίπεδο ελέγχου και παρέμβασης επί των συνθηκών που αντιλαμβάνεται ως απειλητικές. Επιπρόσθετα, όταν τα άτομα κατέχουν επαρκείς προσωπικούς και κοινωνικούς πόρους, τόσο πιο πιθανό καθίσταται το ενδεχόμενο να κάνουν χρήση

ενεργητικών πρακτικών αντιμετώπισης των στρεσογόνων συνθηκών και τόσο οι πρακτικές τους ενδέχεται να έχουν είτε μια ενεργή και παρεμβαίνουσα διάσταση που να αντιμετωπίζει τα προβλήματα ευθέως.

Όπως ήδη ειπώθηκε οι ερωτώμενοι παρέθεσαν και την χρήση μιας σειράς στρατηγικών που αποσκοπούσαν στην διαχείριση των εντυπώσεων και την ελαχιστοποίηση του πιθανού στίγματος κατά την αλληλόδραση, μέσω επιδέξιων χειρισμών του κοινωνικού ακροατηρίου. Ο Goffman έχει με πληρότητα περιγράψει τις πρακτικές που τα άτομα θέτουν σε λειτουργία για δραματουργικούς λόγους κατά την αλληλόδραση. Η απόκρυψη, όταν αυτή είναι δυνατή, είναι μια πιθανή στρατηγική. Επίσης, η επιλεκτική προσέγγιση των αλληλοδραστικών πλαισίων είναι μια άλλη πιθανή στρατηγική, όπου τα άτομα επιλέγουν να αλληλοδραούν είτε με άτομα με τα ίδια χαρακτηριστικά, είτε με άτομα που δεν αντιδρούν αρνητικά στα χαρακτηριστικά αυτά και με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνουν τις αλληλοδραστικές τους στοχεύσεις, έστω κι σε πιο περιορισμένα πλαίσια.

Σύμφωνα επίσης με τον Goffman(1964), τα άτομα μπορεί να επιδιώξουν να «περάσουν»(passing) ως «φυσιολογικοί» κατά την παρουσίαση του εαυτού τους, μέσω της χρήσης στοιχείων ή χαρακτηριστικών που βρίσκονται σε αν-αντιστοιχία με την στιγματιστική τους ταυτότητα. Επιδιώκουν επίσης την εκτροπή του στίγματος, όταν η απόκρυψη καθίσταται ανέφικτη. Η εκτροπή επιτυγχάνεται όταν το άτομο καταφέρει να πείσει το παριστάμενο ακροατήριο ότι η μειονεκτική του επιτέλεση δεν απορρέει από τα στιγματιστικά του χαρακτηριστικά, αλλά είναι ενδείξεις κάποιων άλλων, λιγότερο ονειδιστικών χαρακτηριστικών τα οποία θεωρούνται λιγότερο σημαντικά από τα πραγματικά. Μόνο όταν τα χαρακτηριστικά τους είναι τόσο πανοραμικά και κομβικά στην αλληλόδραση προχωρούν στην δημοσιοποίησή τους. Αυτού του είδους οι στρατηγικές φαίνεται να εφαρμόζονται σε ένα ευρύ φάσμα χρόνιων ασθενειών από τα άτομα που επιδιώκουν να διαχειριστούν τις εντυπώσεις και να αποφύγουν τις συνέπειες του στιγματισμού. Επίσης, οι Schneider και Conrad(1980) αναφερόμενοι στην επιληψία που μπορεί να αποτελέσει μια εν δυνάμει στιγματιστική συνθήκη, περιγράφουν πως η αποκάλυψη και η απόκρυψη συνιστούν τους δύο κυριότερους τρόπους διαχείρισης των πληροφοριών για τον εαυτό στους συγκεκριμένους ασθενείς. Τέλος, η Blaxter(1990) υπογραμμίζει ότι πολλές χρόνιες καταστάσεις είναι εν δυνάμει στιγματιστικές, καθώς μπορεί να θέσουν υπό αμφισβήτηση την ικανότητα για την επιτέλεση των κοινωνικών ρόλων. Τα άτομα ωθούνται στην απόκρυψη της κατάστασής τους για να μην επιτρέψουν την

ενδεχόμενη αμφισβήτηση της ικανότητάς τους να πάρει την μορφή ενδεχόμενων κοινωνικών κυρώσεων, όπως η απώλεια της εργασίας τους.

Η κοινωνική απαρχή των τρόπων προσαρμογής.

Οι απαντήσεις των ερωτώμενων της παρούσας έρευνας υπογραμμίζουν το γεγονός ότι οι ασθενείς χρησιμοποιούν μια σειρά από διαφοροποιημένους τρόπους για να αντιλαμβάνονται την κατάσταση τους και ταυτόχρονα ενεργοποιούν μια σειρά από διαφοροποιημένες δράσεις για να ανταποκριθούν σε αυτή. Οι διαφοροποιήσεις αυτές που ουσιαστικά συγκροτούν το γνωστικό και συμπεριφορικό πλαίσιο μέσα στο οποίο οργανώνεται η προσαρμογή τους στα νέα δεδομένα, φαίνεται να έχουν μια άμεση συσχέτιση με τα ιδιαίτερα κοινωνικά χαρακτηριστικά των μετεχόντων. Στις λογοδοσίες των ασθενών μπορεί να ανιχνευθεί το γεγονός ότι οι αντιλήψεις που υιοθετούν έναντι της υγείας, της ασθένειας, της φυσικής δραστηριότητας, αλλά και οι προσαρμοστικές τους δράσεις δεν είναι αποκομμένες από τα ευρύτερα κοινωνικά χαρακτηριστικά τους. Τόσο οι αντιλήψεις τους, όσο και οι δράσεις τους κατά την προσαρμογή, φαίνεται ότι δεν πρέπει να αποδοθούν αποκλειστικά στα στοιχεία της προσωπικότητας των ασθενών, αλλά σχετίζονται άμεσα με τα αντικειμενικά δεδομένα που διαμορφώνουν οι κοινωνικές συνθήκες διαβίωσής τους και τα γνωστικά σχήματα αντίληψης που οι συνθήκες αυτές εγκαθιδρύουν. Μεταξύ των διαφορετικών γραμμών της κοινωνικής δομής που οι ασθενείς είναι ενταγμένοι, κυριαρχούν και διαφορετικά γνωστικά σχήματα για την υγεία και την ασθένεια. Τα προερχόμενα από την ένταξη αυτή νοήματα είναι σταθερές στις οποίες θα στηριχθεί το άτομο για να αντιμετωπίσει τα νέα φυσικά δεδομένα του, όσο και τις υπό διαμόρφωση κοινωνικές συνθήκες διαβίωσής του.

Πιο συγκεκριμένα, στις απαντήσεις των ασθενών της έρευνας, κατεγράφη μια διαφοροποίηση μεταξύ των ασθενών που προέρχονταν από τα εργατικά και αγροτικά στρώματα και των ασθενών που προέρχονταν από τα μεσαία και πιο προνομιούχα οικονομικά στρώματα, αναφορικά με τις αντιλήψεις σχετικά με την υγεία, το σώμα, την σύσταση και την συγκρότηση του εαυτού τους και την κοινωνική δραστηριότητα. Ανάλογες διαφοροποιήσεις καταγράφηκαν και αναφορικά με την συμμετοχή τους στις διαδικασίες φυσικής αποκατάστασής τους οι οποίες αποσκοπούν στην καλύτερη δυνατή προσαρμογή και διαχείριση της κατάστασής τους.

Αναλυτικότερα, οι ασθενείς που προέρχονταν από τα εργατικά και αγροτικά κοινωνικά στρώματα εμφορούνται από μια πραγματιστική και εργαλειακή αντίληψη για την υγεία και το σώμα, το οποίο στο καθεστώς της υγείας αποτελούσε το βασικό

μέσο της οικονομικής τους επιβίωσης. Αντίθετα, για τους ασθενείς που προέρχονται από πιο ευνοημένα οικονομικά και κοινωνικά πλαίσια, η υγεία είναι κυρίως η βασική εκείνη παράμετρος που η περιφρόνησή της, θα τους επιτρέψει να απολαμβάνουν απρόσκοπτα την κοινωνική τους ζωή. Ουσιαστικά, η διακριτές αυτές γνωστικές αποτιμήσεις για την υγεία και το σώμα, φαίνεται να αντανακλούν τους διαφοροποιημένους εργασιακούς ρόλους που τα άτομα επιτελούν. Στην περίπτωση των ασθενών από τις προνομιούχες κοινωνικές ομάδες, οι ρόλοι αυτοί έχουν κυρίως ένα οργανωτικό ή διευθυντικό χαρακτήρα, ενώ αντίθετα στην περίπτωση των ασθενών από τις κατώτερες κοινωνικές ομάδες, ο χαρακτήρας αυτός έχει εντελώς εκτελεστικό περιεχόμενο. Φαίνεται ότι ο οργανωτικός ή ο διευθυντικός εργασιακός ρόλος δημιουργεί μια γνωστική αναπαράσταση της υγείας ως αξίας καθαρής, ως μιας κατάστασης που το άτομο μπορεί να ιδιοποιηθεί και να χρησιμοποιήσει ως βάση για την απρόσκοπτη δραστηριοποίησή του και στα άλλα κοινωνικά πλαίσια. Αντίθετα, όσοι επιτελούν εκτελεστικούς εργασιακούς ρόλους φαίνεται να μην αντιμετωπίζουν την υγεία ως αυταξία, αλλά να έχουν μια εργαλειακή αναπαράσταση για αυτήν. Εδώ η σημασία της υγείας έχει την μορφή του μέσου που επιτρέπει να εκπληρώνονται οι κοινωνικές υποχρεώσεις και όχι τόσο της επιδίωξης που θα επιδρά ευεργετικά και στις άλλες όψεις της κοινωνικής ζωής.

Παράλληλα, για όσους η υγεία γίνεται αντιληπτή ως προσωπική αξία και αποτελεί καθατή το εστιάσιμο σημείο για την οργάνωση όλης της ζωής τους, η διατήρησή της νοούνταν ως μια διαδικασία που μπορούσε να επιτευχθεί μέσω της προσωπικής τους δράσης και του ελέγχου που ασκούν οι ίδιοι στις συνθήκες του κοινωνικού τους περιβάλλοντος. Αντίθετα, για όσους η υγεία γίνεται αντιληπτή με εργαλειακούς όρους, αν και την θεωρούν ως το απαραίτητο φυσικό κεφάλαιο γύρω από το οποίο οργανώνουν την εργασία τους, η διατήρησή της δεν νοούνταν ως μια διαδικασία που βρίσκεται κάτω από τον απόλυτο έλεγχό τους. Σε αυτούς επικρατεί μια πιο παθητικοποιημένη αντίληψη, καθώς αντιλαμβάνονται ότι η υγεία είναι το φυσικό τους κεφάλαιο γύρω από το οποίο οργανώνεται η εργασία τους και μέσω του οποίου ανταπεξέρχονται στις δυσκολίες, εντούτοις θεωρούν ότι το κεφάλαιο αυτό αναπόφευκτα με την πάροδο του χρόνου θα παρουσιάσει βλάβες.

Στις λογοδοσίες των ασθενών, η αντιληπτική διάσταση μεταξύ της εργαλειακής αντίληψης για την υγεία και της αντίληψης που θέλει την υγεία συνυφασμένη με την ποιότητα της ζωής, μπορεί να ανιχνευθεί στις στάσεις που επέδειξαν σχετικά με τις διαδικασίες της φυσικής τους αποκατάστασης. Οι διαδικασίες αυτές θεωρούνται

αναπόσπαστο κομμάτι της προσαρμογής τους και σχετίζονται με φυσικοθεραπείες και ασκήσεις που αποτρέπουν την επιδείνωση των συμπτωμάτων της σκλήρυνσης. Αυτό που κατέγραψε η έρευνα ήταν μια διαφοροποιημένη γνωστική αποτίμηση και συμμετοχή των ασθενών σε αυτές τις διαδικασίες η οποία φαίνεται να σχετίζεται με την κοινωνική τους ένταξη. Οι ασθενείς που προέρχονταν από τα εργατικά και αγροτικά τμήματα της κοινωνικής δομής εκδήλωναν μια απροθυμία συμμετοχής σε αυτές τις διαδικασίες, ενώ ταυτόχρονα όταν συμμετείχαν σε αυτές παρουσίαζαν και μια ευκολότερη διάθεση παραίτησης. Πιο συγκεκριμένα, οι ασθενείς αυτοί αντιμετώπιζαν τις διαδικασίες αυτές ως μάταιες και αναποτελεσματικές. Ακόμα και όταν πρωταρχικά συμμετείχαν σε αυτές, σταδιακά η εμπλοκή τους ατονούσε και τερματιζόταν. Σε κάποιες περιπτώσεις η στάση τους αυτή φαίνεται να ενθαρρύνονταν άτυπα ή ενεργά και από το οικογενειακό τους περίγυρο. Η απροθυμία τους να εμπλακούν ενεργά στις διαδικασίες αυτές, επεξηγούνταν από τους ίδιους ως μια έλλογη απόφαση που στηρίζονταν στο γεγονός ότι οι διαδικασίες αυτές δεν είναι ικανές να τους προσφέρουν μια πλήρη αποκατάσταση της φυσικής τους υπόστασης που θα τους επέτρεπε να επιστρέψουν στις κοινωνικές τους υποχρεώσεις. Για τους ασθενείς αυτούς, όποια διαδικασία δεν ήταν σε θέση να αναστηλώσει την υγεία τους σε ένα τέτοιο επίπεδο που να επιτρέπει την εργασιακή τους ετοιμότητα, φαίνεται ότι θεωρούνταν ανούσια. Οι κοινωνικές αντιλήψεις τους για την υγεία- που την σχετίζουν άμεσα με την εκπλήρωση των εργασιακών τους ρόλων-, φαίνεται να υπεισέρχονται στην αρνητική αποτίμηση των διαδικασιών φυσικής αποκατάστασης που δεν είναι σε θέση να επικυρώσουν το περιεχόμενο των αντιλήψεων αυτών.

Αντίθετα, τα μέλη των μεσαίων και των πιο προνομιούχων στρωμάτων παρουσιάζονται πιο δεκτικά και συμμετέχουν συστηματικότερα στις διαδικασίες αυτές, καθιστώντας τες αναπόσπαστο κομμάτι της μετά-ασθενικής τους πορείας. Η προσήλωση που επιδεικνύουν φαίνεται να σχετίζεται και αυτή με τις κοινωνικές αντιλήψεις για την υγεία που κυριαρχούν στις ομάδες αυτές. Η αποδοχή και η ενσωμάτωση των διαδικασιών της φυσικής τους αποκατάστασης, φαίνεται να καθίσταται σχεδόν αυτονόητη, καθώς συντελεί στην πραγμάτωση της υγείας ως αυταξίας, ως της συνθήκης δηλαδή που θα τους επιτρέψει να επιδοθούν απρόσκοπτα στις κοινωνικές δραστηριότητες που θεωρούν ευχάριστες.

Επίσης στο πλαίσιο της έρευνας καταγράφει και το γεγονός ότι η προσαρμογή στα δεδομένα της ασθένειας παρουσιάζει μια έκδηλη διακύμανση μεταξύ των μελών των διαφορετικών κοινωνικών ομάδων. Η διακύμανση αυτή, ξέχωρα από τις όποιες

υλικές ανασχέσεις που σαφώς δυσχεραίνουν την όλη προσπάθεια για τα μέλη των λιγότερο προνομιούχων ομάδων, συσχετίζεται άμεσα με την δομή και το περιεχόμενο της αυτό-αντίληψής τους. Για τους ασθενείς αυτούς οι αντικειμενικές συνθήκες διαβίωσής τους, όσο και η μορφή της εργασίας τους, είχαν παγιώσει μια αυτό-αντίληψη η οποία νοσηματοδοτούνταν με βάση το κυρίαρχο μέσο με το οποίο ανταποκρίνονται σε αυτές τις συνθήκες. Το κομβικό γνωστικό σχήμα που άρχει εδώ είναι αυτό της έντονης φυσικής ικανότητας και της δράσης που αποτελούσε την βασική ατραπό εμπλοκής τους στην κοινωνική ζωή. Η διεκπεραίωση του εργασιακού ρόλου, που βασιζόταν στην αντίληψη του εαυτού ως μιας ρωμαλέας φυσικής οντότητας, καθίσταται σημαντική καθώς καθοδηγεί γνωστικά και συμπεριφορικά τα άτομα. Αφενός, αποτελεί την βασική γνωστική αναπαράσταση βάση της οποίας το άτομο δρομολογεί την συμπεριφορά του και καθοδηγεί την επαφή του με τους άλλους. Αφετέρου, το σχήμα αυτό καθορίζει τον τρόπο με τον οποίο τα πληροφοριακά δεδομένα των κοινωνικών περιστάσεων γίνονται αντιληπτά και αντικείμενα επεξεργασίας. Υπό το καθεστώς της ασθένειας η πρόσληψη και η επεξεργασία των κοινωνικών δεδομένων με βάση το παραπάνω σχήμα καθίσταται προβληματική. Η πρόσληψη και η ερμηνεία των καταστάσεων πλέον δεν επικυρώνουν την βασική αυτή γνωστική αντίληψη για τον εαυτό που παραμένει εδραία, με αποτέλεσμα την έκλυση αρνητικών συναισθημάτων, την απόσυρση από τα κοινωνικά πλαίσια και την απροθυμία για συμμετοχή στις διαδικασίες φυσικής αποκατάστασης οι οποίες δεν μπορούν να αποκαταστήσουν πλήρως την αντίληψη για τον εαυτό ως μιας ρωμαλέας φυσικής οντότητας.

Από την άλλη, τα μέλη των μεσαίων και ανώτερων στρωμάτων φαίνεται να δομούν την αυτό-αντίληψή τους με λιγότερο μονοδιάστατο τρόπο από τα μέλη των προηγούμενων ομάδων και να την τροφοδοτούν γνωστικά με μια πλειάδα αναπαραστάσεων που προκύπτουν στην βάση της συμμετοχής τους σε πολλαπλούς κοινωνικούς ρόλους και πλαίσια. Καταρχάς, οι εργασιακοί τους ρόλοι δεν προϋποθέτουν και δεν ενεργοποιούν μια αναπαράσταση του εαυτού ως μιας έντονης φυσικής οντότητας, αναπαράστασης που να ακυρώνουν τα δεδομένα της σκλήρυνσης. Ταυτόχρονα, η συμμετοχή τους σε διάφορα κοινωνικά δίκτυα και πλαίσια δραστηριοτήτων τροφοδοτεί την αυτό-αντίληψη τους με μια σειρά γνωστικών σχημάτων για τον εαυτό που δεν πλήττονται και δεν ακυρώνονται από τις συνέπειες της ασθένειας. Η σημασία της ασθένειας δεν καθίσταται πανοραμική, καθώς σημαντικά χαρακτηριστικά και ιδιότητες του ατόμου παραμένουν μονωμένα

από τα φυσικά συμπτώματα της σκλήρυνσης και διατηρούν την ικανότητά τους να λειτουργούν καθοριστικά στην πρόσληψη και την επεξεργασία των πληροφοριών του κοινωνικού περιβάλλοντος, αλλά και ως αναπαραστάσεις που καθοδηγούν την δράση. Με αυτό τον τρόπο διευκολύνεται η συνέχιση των δράσεων σε πλαίσια που δεν σχετίζονται με την ασθένεια. Ταυτόχρονα, επειδή οι επιδράσεις της ασθένειας δεν διασπείρονται σε όλο το φάσμα των αυτό-αντιλήψεων τους, οι ασθενείς αυτοί προσαρμόζονται ευκολότερα και ενσωματώνουν στην ζωή τους πιο πρόθυμα τις προσπάθειες για την όποια βελτίωση μπορεί να προσφέρουν οι διαδικασίες φυσικής αποκατάστασης.

Από τα δεδομένα της έρευνας προκύπτει ότι οι αντιλήψεις και οι δράσεις των ασθενών αναφορικά με την υγεία, το σώμα και τον εαυτό διασυνδέονται με τα ιδιαίτερα κοινωνικά τους χαρακτηριστικά. Τα βιβλιογραφικά δεδομένα της ιατρικής κοινωνιολογίας που προκύπτουν από μελέτες που αφορούν τις αντιλήψεις και τις στάσεις των ατόμων σε διάφορα ζητήματα υγείας, όσο και των μελετών που εξετάζουν την προσαρμογή των ατόμων σε καθεστάτα χρόνιας ασθένειας, φαίνεται να επικυρώνουν σε γενικές γραμμές τα παρόντα ευρήματα. Η Zadoroznyj(1999) εξετάζοντας τις στάσεις των γυναικών κατά την διάρκεια του τοκετού, κατέγραψε ότι οι γυναίκες που προέρχονταν από τα λιγότερο ευνοημένα οικονομικά και κοινωνικά στρώματα επιδείκνυαν μια γενικευμένη μοιρολατρική στάση έναντι του γεγονότος που υποδηλωνόταν από την έλλειψη συγκεκριμένων αντιλήψεων για τον τρόπο διαχείρισης της όλης εμπειρίας, αλλά και από το γεγονός ότι δεν προέβηκαν σε καμιά προετοιμασία για την επιλογή του νοσοκομείου ή του γυναικολόγου. Αντίθετα, οι γυναίκες που προέρχονταν από την μεσαία τάξη, επεδείκνυαν συστηματικά μια πιο ενεργητική αντιμετώπιση του τοκετού. Χαρακτηριζόνταν από μια προθετική και ενεργή προσέγγιση για την διευθέτηση του τοκετού τους και ταυτόχρονα εξέφρασαν συγκεκριμένες αντιλήψεις και ελπίδες για την γέννα τους. Το προθετικό και το ενεργό της στάσης τους απηχείτε στο γεγονός ότι οι γυναίκες αυτές επέλεξαν τα πρόσωπα και τους χώρους που σχετίζονται με το πλαίσιο του τοκετού.

Οι Calnan και Williams(1991) εξέτασαν μια σειρά από θέματα που σχετίζονταν με την υγεία- το κάπνισμα, την γυμναστική και την διατροφή- σε οικογένειες που διαβιούσαν σε διαφορετικές κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες. Επιδίωξη τους ήταν να διαπιστώσουν, αν οι αντιλήψεις των υπό εξέταση ατόμων αναφορικά με τα ζητήματα που σχετίζονταν με την υγεία, αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της καθημερινής τους ζωής και επίσης αν η καθημερινότητα αυτή

μορφοποιείται από τις ισχύουσες κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες. Σύμφωνα με τους ερευνητές, οι συγκεκριμένες δραστηριότητες που λάμβαναν χώρα σε συγκεκριμένα κοινωνικά πλαίσια, ενέχουν μια ξεχωριστή νοηματοδότηση η οποία διαφοροποιείται ανάλογα με την κοινωνική θέση.

Οι Pill και Stall(1982, 1985) επεδίωξαν μέσω συνεντεύξεων να καταγράψουν τις αντιλήψεις που κυριαρχούσαν μεταξύ γυναικών της εργατικής τάξης της Ουαλίας, σχετικά με τις αιτίες που προκαλούν την ασθένεια και να καταγράψουν την αίσθηση της ατομικής ευθύνης που δήλωναν οι γυναίκες αυτές έναντι των συγκεκριμένων αιτιών. Το κυριότερο ίσως εύρημα της μελέτης θα μπορούσε να συνοψιστεί ως εξής: οι γυναίκες αυτές δεν θεωρούσαν τον εαυτό τους υπεύθυνο για την εμφάνιση της όποιας ασθένειας, αλλά ένιωθαν ενοχές γιατί με τον τρόπο ζωής τους μείωναν την ικανότητα του οργανισμού τους να αντισταθεί στην ασθένεια. Κάτι τέτοιο υποδηλώνει ότι τα άτομα που προέρχονται από τα λιγότερο προνομιούχα οικονομικά και κοινωνικά στρώματα, υποδηλώνουν ότι μεταξύ αυτών των ομάδων κυριαρχεί μια αίσθηση μοιρολατρίας και έλλειψης προσωπικού ελέγχου στα θέματα της υγείας. Η έρευνα των D'Hautaud και Field(1984) που έγινε σε ένα δείγμα 6172 ατόμων από όλες τις κοινωνικές ομάδες είχε σαν σκοπό την καταγραφή των κυριότερων αντιλήψεων και δράσεων αναφορικά με την υγεία. Σύμφωνα με τους D'Hautaud και Field οι αντιλήψεις των ατόμων σύμφωνα με την κοινωνική τους ένταξη διαφοροποιούνται, αναφορικά με την υγεία, σε τέσσερις βασικούς τομείς: στα υποκειμενικά κριτήρια βάση των οποίων θεωρούν τον εαυτό τους υγιή, τις δράσεις με τις οποίες θεωρούν ότι μπορεί να τους εξασφαλίσουν την υγεία, την αντίληψη του σώματος τους αναφορικά με την εργασιακή και κοινωνική του λειτουργία και τέλος για την εν γένει αξία της υγείας. Τα ευρήματα των D'Hautaud και Field(1984) υποδεικνύουν την διαφοροποιημένη κοινωνική απαρχή- η οποία συγκροτείται στην διαφοροποιημένη κοινωνική ένταξη-, τόσο των αντιλήψεων, όσο και των πρακτικών και των τρόπων που τα άτομα υιοθετούν έναντι της υγείας και της αντίληψης του σώματος και του εαυτού τους.

Η άμεση διασύνδεση των αντιλήψεων για την υγεία με την κοινωνική και εργασιακή ένταξη του ατόμου καταδεικνύεται και στα πορίσματα του Pierret(1995). Ο Pierret, μέσω της χρήσης ποιοτικών και ποσοτικών δεδομένων σε ένα δείγμα 111 ατόμων από τον αστικό ιστό του Παρισιού, αλλά και από του αγροτικού της Ν. Γαλλίας, κατέγραψε μια γκάμα αντιλήψεων που αφορούσαν τον προσδιορισμό της υγείας. Ταυτόχρονα, επιδίωξε να τις κατατάξει σε οργανωμένα ερμηνευτικά σχήματα και να

συσχετίζει τα σύνολα αυτά με τις δομικές παραμέτρους που χαρακτηρίζαν τους μετέχοντες στην έρευνα. Καταρχάς, μέσω των σε βάθος συνεντεύξεων που διεξήγαγε, μπόρεσε να διακρίνει στο λόγο των ερωτώμενων τέσσερα γενικά σχήματα κατανόησης της υγείας: η υγεία ως η έλλειψη ασθένειας, η υγεία ως εργαλείο, η υγεία ως προϊόν και η υγεία ως θεσμός. Σύμφωνα με τον Pierret(1995), στα διαφορετικά αυτά σχήματα που περιέγραφαν τον γνωστικό προσδιορισμό της υγείας, εμπεριέχονταν μια σειρά από θεματικές, όπως η σημασία που δινόταν στην προσωπική εμπειρία της υγείας, της προσωπικής ευθύνης για την διατήρησή της, της θέσης του ατόμου στην παραγωγή και στον τρόπο κατανάλωσης κ. τ. λ. Τα ζητήματα αυτά προκαλούσαν εντάσεις για τις ενδεδειγμένες στάσεις που τα άτομα καλούνταν να υιοθετήσουν. Οι αποφάσεις που τελικά προκρίνονταν, διευθετούσαν τις εντάσεις αυτές, καθιστώντας ταυτόχρονα νοηματικώς συνεκτικά τα σχήματα αντίληψης για την υγεία που ουσιαστικά αντικατόπτριζαν και την σχέση του ατόμου με την κοινωνία.

Οι μελέτες που διεξήγαγαν οι Radley και Green(1985, 1987) και Radley(1988, 1989) και αφορούσαν τον τρόπο προσαρμογής των ατόμων σε καταστάσεις χρόνιων καρδιακών προβλημάτων, είναι ενδεικτικές του γεγονότος ότι η κοινωνική ένταξη του ασθενούς διαφοροποιεί τόσο τις κοινωνικές πρακτικές που εφαρμόζει, όσο και τα συμβολικά νοήματα που χρησιμοποιεί, πράγμα που αντανακλάται και στον γενικότερο τρόπο προσαρμογής στις συνθήκες της ασθένειάς του.

Το σημαντικό με τα ευρήματα των Radley και Green(1985, 1987) και Radley(1988, 1989), είναι ότι υπογραμμίζουν πως η επικράτηση του ενός ή του άλλου τρόπου προσαρμογής δεν εξαρτάται από τα ατομικά χαρακτηριστικά του ασθενούς και δεν είναι απλώς απόρροια μιας προσωπικής απόφασης. Αντίθετα, η προσαρμοστική απάντηση οργανώνεται και οροθετείται στα πλαίσια της κοινωνικής ένταξης τους και στα απορρέοντα από αυτά γνωστικά σχήματα αντίληψης και τις απορρέουσες συμπεριφορές. Πιο συγκεκριμένα οι ασθενείς που προέρχονταν από τα εργατικά στρώματα επέλεξαν ως τρόπο προσαρμογής την ενεργό άρνηση-την αντίσταση στην ασθένεια μέσω της μεγιστοποίησης της εμπλοκής τους στους εργασιακούς ρόλους. Η επιλογή αυτή δεν σχετιζόταν μόνο με τις υλικές συνθήκες διαβίωσής τους, αλλά και με την αντίληψη του εαυτού τους, η οποία ήταν συνδεδεμένη και εξαρτώμενη από την χειρονακτική εργασία, μια αντίληψη που προτάσσει την ετοιμότητα του σώματος για να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις της εργασίας. Τέτοια σχήματα αντίληψης ελάχιστα μπορεί να κινητοποιήσουν τους ασθενείς αυτούς προς μια προοπτική

επαναπροσδιορισμού της κοινωνικής και εργασιακής τους ζωής. Αντίθετα, τα άτομα που προέρχονται από τα μεσαία στρώματα επέλεξαν σαν τρόπο προσαρμογής τον συμβιβασμό. Ο συμβιβασμός ως σχήμα προσαρμογής προϋποθέτει την περικοπή ή την εθελούσια απόσυρση από μια σειρά από κοινωνικούς ρόλους και πρωτίστως τους εργασιακούς. Αυτές οι προοπτικές είναι σαφώς πιο συμβατές με τα εργασιακά δεδομένα των ατόμων που προέρχονται από τα μεσαία στρώματα, όπου οι εργασιακοί ρόλοι είναι πιο «ελαστικοί» και επιδέχονται τροποποιήσεων. Ταυτόχρονα όμως, στα δικά τους κοινωνικά πλαίσια, ο εαυτός γίνεται αντιληπτός με πιο αφηρημένους όρους, όπου το κέντρο βάρους εστιάζεται στην προσωπική ευδαιμονία, γεγονός που δεν οδηγεί όπως στην περίπτωση των χειρωνακτών στην εγκαθίδρυση μιας δημόσιας «ηθικής» που να επιβάλλει την επιστροφή στην εργασία, αλλά οδηγεί στην άρνηση της για χάρη της υγείας.

Συμπερασματικά, όπως προκύπτει τόσο από την παρούσα έρευνα, όσο και από τα βιβλιογραφικά δεδομένα, η προσαρμογή είναι για γνωστική και συμπεριφορική διαδικασία, οι μορφές της οποίας αποκρυσταλλώνονται με βάση τα παγιωμένα κοινωνικά σχήματα αντίληψης του ασθενούς και τις δράσεις που κινητοποιούν. Υπό αυτό το πρίσμα, η προσαρμογή δεν νοείται απλά ως μια πορεία που στο τέλος της κυριαρχεί η αποδοχή των νέων δεδομένων της υγείας, μιας αποδοχής που ως επί το πλείστον έχει τον χαρακτήρα της προσωπικής επίτευξης. Επίσης, δεν νοείται ακόμα και ως μια διαδικασία που βασίζει την ολοκλήρωσή της στην συνεχή και επιτυχημένη συμμόρφωση στα ιατρικά κελεύσματα- και κατά αντίστιξη η μη επίτευξη της δεν νοείται ως η αδυναμία του ατόμου να ανταποκριθεί στα κελεύσματα αυτά-. Αντίθετα, το πρίσμα αυτό διευκολύνει την κατανόηση της προσαρμογής ως μιας διαδικασίας της οποίας τα γνωστικά προαπαιτούμενα- αλλά και οι συνακόλουθες δράσεις- λαμβάνουν την βασική μορφή και το περιεχόμενό τους μέσα σε συγκεκριμένα κοινωνικά πλαίσια στα οποία τα άτομα είναι ενταγμένο. Κοντολογίς, οι διαφοροποιημένες μορφές προσαρμογής οφείλουν την ετερότητα και την ποικιλομορφία τους στα διακριτά αντιληπτικά σχήματα που διέπουν τις κοινωνικές πρακτικές των ατόμων που προέρχονται από διαφορετικά σημεία της κοινωνικής δομής.

ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Στη συζήτηση που προηγήθηκε παρατέθηκαν τα κυριότερα ευρήματα που αφορούν τον εαυτό στην χρόνια ασθένεια. Ορισμένες όψεις των ευρημάτων αυτών αποτελούν πρόσφορο έδαφος για προβληματισμό και περαιτέρω διερεύνηση.

Πιο συγκεκριμένα, τα ερευνητικά δεδομένα που προέκυψαν, σχηματοποιούν μια εικόνα, σύμφωνα με την οποία οι δράσεις των ασθενών καθοδηγούνται και διαφοροποιούνται γνωστικά από τα κοινωνικά τους χαρακτηριστικά. Καταγράφηκαν διαφορές αναφορικά με τα γνωστικά σχήματα που αφορούν τον εαυτό τους, όπως και διαφοροποιήσεις αναφορικά με την συγκρότηση της δομής του, που φαίνεται να σχετίζονται με την θέση του ατόμου στην κοινωνική δομή. Η διαπραγμάτευση των παραπάνω με βάση τις θεωρητικές επισημάνσεις, αλλά και τις ερευνητικές πρακτικές της Markus για τα αυτό-σχήματα του ατόμου, συγκροτούν ένα γόνιμο πεδίο μελλοντικής διερεύνησης για την βελτίωση της κατανόησης των αντιδράσεων των ασθενών, αλλά και των παρεμβάσεων για την ψυχολογική τους υποστήριξη.

Ένα άλλο εύρημα της παρούσας έρευνας αποτελεί η αναγνώριση μιας συγκεκριμένης κοινωνικής ταυτότητας, του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού, ο οποίος αποτελεί τον εξατομικευμένο μηχανισμό που καθοδηγεί γνωστικά και συναισθηματικά το προσαρμοστικό εγχείρημα του ατόμου. Υπάρχουν αρκετές πτυχές της συγκεκριμένης ταυτότητας που η συγκεκριμένη έρευνα δεν έχει αποσαφηνίσει και των οποίων η διερεύνηση θα οδηγούσε σε μια πιο ολοκληρωμένη κατανόησή της. Πιο συγκεκριμένα, πρέπει να διερευνηθεί ο ρόλος των επαγγελματικών υγείας στην παγίωση της ταυτότητας αυτής. Θα μπορούσε ακόμα να διερευνηθεί η διαμένουσα ή η παροδική στο χρόνο δυναμική της και να αναλυθεί η συσχέτισή της με το οικογενειακό και το ευρύτερα υποστηρικτικό δίκτυο του ασθενούς.

Ακόμα ένα εύρημα της συγκεκριμένης έρευνας αφορά τον ρόλο της ομάδας των ομοιοπαθούτων στην ομαλοποίηση του συναισθηματικού βίου των ατόμων. Είναι άξιο διερεύνησης το γεγονός ότι οι μετέχοντες στην παρούσα έρευνα επέδειξαν διαφοροποιημένες αποτιμήσεις αναφορικά για την σημαντικότητα και την σχέση τους με τον όμιλο των ομοιοπαθούτων. Υπήρξαν λογοδοσίες στις οποίες διαφαινόταν μια πλήρης εναρμόνιση των πασχόντων με τις αντιλήψεις και τις προτροπές που κυριαρχούσαν στο πλαίσιο του συλλόγου. Από την άλλη, υπήρχαν και λογοδοσίες στις οποίες κυριαρχούσε μια διάθεση αποστασιοποίησης από τις παραπάνω

αντίληψεις και πρακτικές. Η διαφοροποιημένη αυτή στάση μπορεί να αποτελέσει αντικείμενο περαιτέρω ενασχόλησης. Θα μπορούσε να αναζητηθεί αν η ύπαρξη κάποιων συγκεκριμένων κοινωνικών χαρακτηριστικών των ασθενών, ή ο τρόπος λειτουργίας του οικογενειακού τους πλαισίου, δρομολογεί και τον βαθμό ενσωμάτωσης του ατόμου στην κοινότητα των πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκα.

Τα σχήματα που αφορούν τον εαυτό και η θεραπευτική παρέμβαση.

Οι παρατηρήσεις που παρατέθηκαν αναφορικά με την λειτουργία του εαυτού στη χρόνια ασθένεια ουσιαστικά υπογραμμίζουν πως η θέση του ατόμου στην κοινωνική δομή επηρεάζει με διαφορετικό τρόπο- ανάλογα με την θέση που κατέχει στο πλαίσιο της- τις γνωστικές λειτουργίες του ατόμου. Επίσης οι παρατηρήσεις αυτές θα μπορούσαν να καθοδηγήσουν και την μελλοντική έρευνα, καθώς μπορεί να αποδειχθούν ιδιαίτερες σημαντικές για την ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς, αλλά και να την κινητοποίηση των ασθενών σε συμμετοχή στις διαδικασίες φυσικής αποκατάστασης.

Στο χώρο της κοινωνικής ψυχολογίας η έννοια των σχημάτων του εαυτού (self-schemata), όπως κυρίως παρουσιάστηκε στις πειραματικές έρευνες της Markous(1977), Markous& Kunda(1986) επεξηγεί θεωρητικά και επιδιώκει να αποδείξει πειραματικά την κομβικότητα των γνωστικών αυτό-σχημάτων για την γνωστική δραστηριότητα. Σύμφωνα με την Markous(1977), τα αυτό-σχήματα εμπεριέχουν τις σταθερές γνωστικές αναπαραστάσεις που αφορούν τα προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου τα οποία έχουν παγιωθεί μέσω των παρελθόντων εμπειριών τους. Αυτές οι αναπαραστάσεις καθοδηγούν το ποιες πληροφορίες του κοινωνικού περιβάλλοντος θα επιλέξει να επεξεργαστεί, όσο και τον τρόπο της επεξεργασίας των πληροφοριών αυτών. Η οπτική της Markous περιορίζεται στα προσωπικά χαρακτηριστικά και δε εμπεριέχει αυτό-σχήματα που μπορεί να σχετίζονται με τις κοινωνικές ταυτότητες και τους ρόλους του ατόμου, ή αυτό-σχήματα που σχετίζονται με τα ευρύτερα κοινωνικά χαρακτηριστικά του. Εντούτοις, οι ερευνητικές της μέθοδοι μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την καταγραφή της επίδρασης των κοινωνικά προερχόμενων αυτό-σχημάτων στην πρόσληψη και την επεξεργασία των πληροφοριών.

Σύμφωνα με τα πορίσματα της παρούσας έρευνας, για τα μέλη των εργατικών και αγροτικών τμημάτων του πληθυσμού, το κυρίαρχο σχήμα του εαυτού είναι αυτό της «ρωμαλέας φυσικής οντότητας», αντίληψης που παγιώνεται στην βάση του

εργασιακού τους ρόλου και καθοδηγεί τον εαυτό γνωστικά και συμπεριφορικά και στην εμπειρία της χρόνιας ασθένειας. Επίσης, οι διαφορετικές αντικειμενικές συνθήκες διαβίωσης μεταξύ των μελών των εργατικών και των μεσαίων τμημάτων της κοινωνικής δομής δημιουργούν και διαφορετικά αυτό-σχήματα για την συγκρότηση της αυτό-αντίληψης, με τους τελευταίους να τροφοδοτούν την αυτό-αντίληψή τους με μια μεγαλύτερη ποικιλία αυτό-σχημάτων εξαιτίας της πολλαπλής δραστηριοποίησής τους σε διάφορα κοινωνικά πλαίσια και ρόλους.

Οι παρατηρήσεις αυτές θα μπορούσαν να βρουν εφαρμογή στην διαδικασία ψυχολογικής υποστήριξης και αποκατάστασης των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Συνήθως, η ψυχολογική παρέμβαση σε αυτές τις περιπτώσεις αδυνατεί να συμπεριλάβει στην οπτική της τα κοινωνικά χαρακτηριστικά του ατόμου και τον τρόπο με τον οποίο αυτά συγκροτούν τις αντιλήψεις του και την στάση του έναντι της ασθένειας. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που οι ασθενείς τόσο στις επαφές τους με τις υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης, όσο και κατά την διαδικασία της φυσικής αποκατάστασης, επιδεικνύουν μια μη συμμορφωτική προς αυτές τις διαδικασίες συμπεριφορά. Παρουσιάζονται επιθετικοί, ή με συμπτώματα κατάθλιψης, δεν συνεργάζονται, δεν ακολουθούν εντολές και δεν επιδιώκουν να επικοινωνήσουν. Επίσης δεν είναι σπάνιες και οι περιπτώσεις που οι ασθενείς επιδεικνύουν συμπεριφορές οι οποίες φαίνεται να αγνοούν τους φυσικούς περιορισμούς που θέτει η ασθένεια και να επιδιώκουν, - αν και είναι αδύνατο- να συνεχίσουν τον προ-ασθενικό τρόπο ζωής τους.

Αυτού του είδους οι ασθενείς θεωρούνται αντιδραστικοί, καταθλιπτικοί, είτε ότι βρίσκονται σε στάδιο άρνησης και οι επαγγελματίες υγείας δυσκολεύονται να προσδιορίσουν τις αιτίες της μη συμμόρφωσης ή της απόσυρσής τους. Ίσως οι συμπεριφορές αυτές να σχετίζονται με τα ιδιαίτερα γνωστικά σχήματα του εαυτού που νοηματικά παγιώνονται σε σχέση με τους κοινωνικούς ρόλους και την θέση του ασθενούς. Οι πειραματικές μέθοδοι της Markous μπορεί να χρησιμοποιηθούν για την μέτρηση τέτοιων σχημάτων. Στην ανασκόπηση των ερευνών της Markous (Markous & Wurf, 1987), αναφέρεται ότι οι συμμετέχοντες σε αυτές τις μελέτες που αντιδρούσαν πιο γρήγορα σε μια σειρά χαρακτηριστικών που θεωρούσαν αυτό-προσδιοριστικά, είχαν μια πιο πλήρως αναπτυγμένη γνωστική αναπαράσταση-σε σχέση με όσους αντιδρούσαν πιο αργά- η οποία τους επέτρεπε την πιο ταχεία επεξεργασία της πληροφορίας. Επιπρόσθετα, η ύπαρξη παγιωμένων σχημάτων του εαυτού επηρεάζει και την μνήμη. Όσοι είχαν ένα πιο παγιωμένο αυτό-σχήμα για

κάποιο συγκεκριμένο χαρακτηριστικό, μπορούσαν να ανακαλέσουν περισσότερες πληροφορίες που σχετίζονταν με αυτό το χαρακτηριστικό, ενώ ταυτόχρονα μπορούσαν να περιγράψουν με περισσότερους τρόπους τον εαυτό τους αναφορικά με αυτό το χαρακτηριστικό.

Σύμφωνα με τις λογοδοσίες των μετεχόντων στην παρούσα έρευνα ο εργασιακός ρόλος και η κοινωνική ένταξη δημιουργούν συγκεκριμένα σχήματα για τον εαυτό που δεν διευκολύνουν την προσαρμογή του ασθενούς στα νέα δεδομένα και τον καθιστούν απρόθυμο να συμμετέχει στις διαδικασίες φυσικής αποκατάστασης. Η χρήση μεθόδων που βασίζονται στην ταχύτητα με την οποία τα άτομα μπορούν να επεξεργαστούν και να αντιδράσουν στις πληροφορίες μπορεί να συμπεριλάβει και τα χαρακτηριστικά των κοινωνικών ταυτοτήτων του ατόμου. Αν τα δεδομένα της παρούσας έρευνας για την ύπαρξη συγκεκριμένων γνωστικών αυτό-σχημάτων(ή και η ύπαρξη και άλλων) που σχετίζονται με την κοινωνική και εργασιακή θέση του ατόμου είναι σωστά, τότε η πειραματική ταυτοποίησή τους μπορεί να δρομολογήσει εκ νέου τον τρόπο παροχής ψυχολογικής υποστήριξης και τις διαδικασίες φυσικής αποκατάστασης. Η ενσωμάτωση και η συμπληρωματική χρήση αυτών των ερευνητικών μεθόδων για την μέτρηση συγκεκριμένων κοινωνικών αυτό-σχημάτων, μπορεί να προσδώσει μια πιο ολοκληρωμένη ψυχο-κοινωνική αποτίμηση της κατάστασης του κάθε ασθενούς από αυτή που μπορεί να προσφέρει από μόνη της μια κλινική συνέντευξη. Η ύπαρξη και η ταυτοποίηση τέτοιων γνωστικών σχημάτων θα βοηθήσει τους επαγγελματίες υγείας να αυξήσουν την γνώση τους για την αντίληψη των ασθενών τους για την κατάστασή τους, να επαναπροσδιορίσουν και να εστιάσουν την υποστηρικτική ή την πρακτική τους δράση σε συγκεκριμένες γνωστικές αναπαραστάσεις του ασθενούς που μπορεί να λειτουργούν ανασχετικά προς τους σκοπούς της υποστήριξης και της αποκατάστασης.

Η σταθερότητα του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού.

Όπως ήδη ειπώθηκε στο κεφάλαιο που αφορούσε την συγκρότηση του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού, η κοινωνική αυτή ταυτότητα έχει σαν σκοπό να βοηθήσει την γνωστική και συναισθηματική διαχείριση των δυσχερειών που προκύπτουν από την απώλεια των κοινωνικών ρόλων, την μείωση της αποτελεσματικότητας του εαυτού και από την συρρίκνωση των κοινωνικών δικτύων του ασθενούς. Τονίστηκε επίσης ότι απώλειες αυτές είναι σημαντικές γιατί είχαν μια αδιάλειπτη παρουσία στην προ-ασθενική ζωή του ατόμου, γεγονός που είχε δημιουργήσει προς αυτές έντονες συναισθηματικές δεσμεύσεις. Το ρόλο της συναισθηματικής και γνωστικής

επαναδιαπραγμάτευσης των υπό απώλεια ταυτοτήτων διαδραματίζει ο υγιής μετά την ασθένεια εαυτός, που καθίσταται η δεσπόζουσα κοινωνική ταυτότητα του ατόμου, διαμέσω της οποίας πλέον εννοιολογούνται τα νοήματα και οι συναισθηματικές αποτιμήσεις όλων των άλλων κοινωνικών ταυτοτήτων του ατόμου.

Η νέα αυτή δεσπόζουσα ταυτότητα που σαν πρωταρχικό μέλημα της έχει την διατήρηση της υγείας του ασθενούς σε αποδεκτά πλαίσια, λειτουργεί προς την κατεύθυνση μείωσης της σημαντικότητας των κοινωνικών ταυτοτήτων και των δραστηριοτήτων που πλέον δεν φαίνεται να συντελούν στην επίτευξη του πρωταρχικού της μελήματος. Η έκπτωση των προηγούμενων κομβικών ταυτοτήτων σε δευτερεύουσες και μη αναγκαίες, επιτυγχάνεται είτε μέσω των μεροληπτικών αυτό-εξυπηρετικών ερμηνειών των καταστάσεων που σχετίζονται με τις προηγούμενες ταυτότητες, είτε με μια σειρά από άλλες γνωστικές μεθοδεύσεις. Με αυτό τον τρόπο οι προσδοκίες που ενέχονται με την επιτέλεση του όποιου κοινωνικού ρόλου γίνονται αντιληπτές όχι καθαυτές, αλλά σε συνάρτηση με τον υγιή μετά την ασθένεια εαυτό. Με αυτό τον τρόπο οι ασθενείς μειώνουν τα αρνητικά συναισθήματα που μπορεί να προκύψουν από την ανεπαρκή επιτέλεση του ρόλου αυτού και ταυτόχρονα επιτυγχάνουν την απεμπλοκή του εαυτού τους από την αιτιότητα έγερσης των συναισθημάτων αυτών.

Για να γίνει πιο ολοκληρωμένα κατανοητή η συγκρότηση και η λειτουργία μιας τέτοιας ταυτότητας, η οποία εμφανίζεται στα πλαίσια μιας χρόνιας ασθένειας, θα πρέπει να διευκρινιστούν οι ομοιότητες ή οι διαφορές της με τις άλλες κοινωνικές ταυτότητες που προκύπτουν στην βάση των κοινωνικών ρόλων που το άτομο επιτελεί.

Καταρχάς, ο υγιής μετά την ασθένεια εαυτός αν και δεν αποτελεί μια ταυτότητα που να προκύπτει από τους κοινωνικούς ρόλους που το άτομο επιτελεί, εντούτοις, αποτελεί μια κοινωνική ταυτότητα. Ταυτόχρονα, φαίνεται να διαμοιράζεται με τις ταυτότητες που προκύπτουν στην συνέχεια της επιτέλεσης κάποιου κοινωνικού ρόλου ορισμένα κοινά χαρακτηριστικά. Όπως παρατηρούν οι Thoits & Virshup(1997),προσεγγίζοντας κριτικά την θεωρία των ταυτοτήτων (identity theory) του Stryker(1980), όσο και την θεωρία ρόλου- ταυτότητας (role-identity theory), των Mc Call & Simmons(1966\1978), δεν είναι μόνο οι κοινωνικοί ρόλοι που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την δημιουργία κοινωνικών ταυτοτήτων. Αντίθετα, όπως υποστηρίζουν μια κοινωνική ταυτότητα μπορεί να οργανωθεί και ξέχωρα από τα οργανωτικά πλαίσια προσδοκιών και υποχρεώσεων που δομούνται

γύρω από έναν κοινωνικό ρόλο. Υποστηρίζουν ότι η κοινωνική ταυτότητα μπορεί να εδραιωθεί και με βάση δεδομένα όπως τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του ατόμου (φύλο, ηλικία), οι αντιλήψεις (συντηρητικός, ειρηνιστής), τα φυσικά χαρακτηριστικά (παχυσαρκία, αναπηρία) ή και με βάση τις ψυχαγωγικές τους δραστηριότητες (συλλέκτης γραμματοσήμων).

Ο υγιής μετά την ασθένεια εαυτός φαίνεται να αποτελεί μια τέτοια κοινωνική ταυτότητα η οποία οργανώνεται με βάση τα φυσικά χαρακτηριστικά του ατόμου, ταυτότητα η οποία μετά την εμφάνιση της ασθένειας καθίσταται κομβική στην αυτό-αντίληψη του ατόμου αναπτύσσοντας τις δικές τις γνωστικές και συναισθηματικές δεσμεύσεις, στο επίκεντρο των οποίων βρίσκεται η διατήρηση της υγείας μετά την εμφάνιση της ασθένειας.

Αν οι παρατηρήσεις της παρούσας έρευνας για την παγίωση της συγκεκριμένης ταυτότητας στο πλαίσιο της χρόνιας ασθένειας είναι σωστές, τότε θα πρέπει να διερευνηθούν οι παράγοντες που συντελούν στην δημιουργία της. Οι κοινωνιολογικές θεωρήσεις του εαυτού αναγνωρίζουν ότι κάθε κοινωνική ταυτότητα αποτελείται από κάποιες συγκεκριμένες γνωστικές αναπαραστάσεις που αντανακλούν την θέση του ατόμου στον κοινωνικό κόσμο (Howard, 1991). Άρα, μια μελλοντική έρευνα θα πρέπει να αναζητήσει την πηγή συγκρότησης των γνωστικών δεδομένων αυτής της ταυτότητας, όσο και την δυναμική της. Οι παρατηρήσεις της παρούσας έρευνας υποδηλώνουν ότι η ταυτότητα αυτή συγκροτείται στην βάση ενός άτυπου κοινωνικού ρόλου, αυτού του ατόμου με αναπηρία. Σε σημαντικό βαθμό τα γνωστικά συστατικά του ρόλου αυτού καθορίζονται από τον θεσμικό φορέα διαχείρισης της αναπηρίας, δηλαδή από τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι εν πολλοίς καθορίζουν τους όρους με τους οποίους τα άτομα διενεργούν τις αλληλοδράσεις τους και οργανώνουν τις σχέσεις τους ως κοινωνικοί δράστες. Ο Scott (1969/1991) στην μελέτη για την κοινωνικοποίηση των τυφλών, παρατηρεί ότι οι αυτό-αντιλήψεις, οι στάσεις και οι συμπεριφορές των τυφλών στην Αμερική είναι η απόρροια μιας διαδικασίας κοινωνικής μάθησης στην οποία υπόκεινται οι τυφλοί κατά την επαφή τους με τους υπεύθυνους για αυτούς θεσμούς. Και στην περίπτωση των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, η επαφή των ασθενών με τον ιατρικό κόσμο δημιουργεί μια κοινωνική ταυτότητα ανάλογο περιεχομένου. Πρόκειται μάλλον για μια υποκατάστατη και υποστηριγμένη ταυτότητα (Αστρινάκης, προσωπική επικοινωνία) που αντλεί τα δεδομένα της από τις προτροπές-που συχνά δεν περιορίζονται μόνο στο φυσικό επίπεδο- του ιατρικού λόγου. Ως μια τέτοια υποστηριγμένη ταυτότητα που

υποκαθιστά τα προηγούμενα κοινωνικά δεδομένα συμπεριφοράς του ατόμου, θα πρέπει να αναζητηθούν και τα όρια της δυναμικής και της διάρκειάς της. Θα πρέπει να εξεταστεί αν εξακολουθεί να καθοδηγεί γνωστικά και συναισθηματικά το άτομο με το ίδιο σθένος ακόμα και όταν αυτό απομακρύνεται από τους φορείς που συγκροτούν την ταυτότητα αυτή. Επίσης, θα πρέπει να εξεταστεί και ο ρόλος του οικογενειακού και του κοινωνικού πλαισίου στην διατήρηση ή στην έκπτωση της δυναμικής της. Τι συμβαίνει όταν το υποστηρικτικό πλαίσιο του ασθενούς διατηρεί αντιθετικές με αυτές του ιατρικού κόσμου στάσεις; Ποιο μπορεί να είναι το πιθανό αποτέλεσμα μιας τέτοιας γνωστικής ασυμφωνίας για τον ασθενή; Ποιο από τα δύο σχήματα αντίληψης επικρατεί τελικώς και γιατί;

Μια τελευταία παράμετρος που σχετίζεται με τον υγιή μετά την ασθένεια εαυτό και χρίζει περαιτέρω διερεύνησης αφορά τις πληροφορίες που η συγκεκριμένη ταυτότητα μπορεί να προσφέρει στην γενικότερη θεωρητική συζήτηση που αφορά την σταθερότητα ή την δυνατότητα αλλαγής της δομής της αυτό-αντίληψης.

Οι κυρίαρχες αντιλήψεις μεταξύ των κοινωνιολογικών οπτικών διαχωρίζονται ανάμεσα σε αυτές που αντιλαμβάνονται τον εαυτό ως ένα καταστασιακό μόρφωμα που αποκρυσταλλώνεται στο επίπεδο της αλληλόδρασης και σε εκείνες που του προσδίδουν μια πιο δια-καταστασιακή υφή, συνδέοντας την δομή και το περιεχόμενό του με τους κοινωνικούς ρόλους που το άτομο επιτελεί (Gecas & Burke, 1995).

Στην πρώτη οπτική, η καταστασιακή διαμόρφωση του εαυτού σχετίζεται κυρίως με την διαδικασία της αλληλόδρασης και τον υποκειμενικό προσδιορισμό της από τον δρώντα. Οι Turner & Billings(1991) παρατηρούν ότι οι διαφορές που αφορούν την τυπική ή πιο άτυπη μορφή της συνάντησης, η σύνθεση των παρευρισκόμενων και η σχέση τους με το άτομο, και η φύση της δραστηριότητας, αποτελούν σημαντικές παραμέτρους που επηρεάζουν διαφορετικά κάθε φορά τον τρόπο με τον οποίο διαμορφώνεται ο εαυτός. Την καταστασιακότητα του εαυτού επισημαίνει και ο Blumstein(1991) ο οποίος αμφισβητεί την ύπαρξη ενός σταθερού, διαχρονικού και δια-καταστασιακού εαυτού. Αντίθετα, θεωρεί ότι ο τρόπος με τον οποίο βιώνεται ο εαυτός σε πολλαπλά αλληλοδραστικά πλαίσια, είναι αυτός που οδηγεί στην ανάπτυξη ενός δια-καταστασιακού εαυτού.

Από την άλλη πλευρά ο εαυτός γίνεται κατανοητός μέσω των πιο μόνιμων χαρακτηριστικών του που σχετίζονται με την κοινωνική του ένταξη και την επιτέλεση των συναπτόμενων με την ένταξη αυτή ρόλων. Αυτή η δομικότερη εκδοχή για τον εαυτό, που πηγάζει από την θεωρία των κοινωνικών αλληλοδράσεων και

αναπτύχθηκε κυρίως από τον Stryker(1980,), Burke(1980, 1991 a), και Serpe(1987) κάτω από τον γενικό τίτλο θεωρία των ταυτοτήτων, θεωρεί ότι ο εαυτός συγκροτείται σε συγκεκριμένα δίκτυα κοινωνικής αλληλόδρασης. Κύριο χαρακτηριστικό του εαυτού είναι οι κοινωνικές του ταυτότητες οι οποίες εμπεριέχουν τα νοήματα και τις προσδοκίες συμπεριφοράς που σχετίζονται με τους ρόλους και με τις κοινωνικές σχέσεις του ατόμου. Ο εαυτός δομείται με βάση αυτές τις ταυτότητες σε μια ιεραρχική διάταξη, όπου στην κορυφή της βρίσκονται οι ταυτότητες προς τις οποίες το άτομο επιδεικνύει την μεγαλύτερη δέσμευση. Ο εαυτός θεωρείται ότι ενέχει μια σχετική σταθερότητα, καθώς οι γνωστικές αποτιμήσεις, ο θυμικός βίος του και οι συμπεριφορικές επιλογές του θεωρείται ότι απορρέουν από την δέσμευση προς τις πιο κυρίαρχες ταυτότητες που τον συναπαρτίζουν.

Στην περίπτωση των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, οι γνωστικές αποτιμήσεις και η ρύθμιση του συναισθηματικού βίου φαίνεται να σχετίζεται με τις δύο παραπάνω θεωρήσεις.

Καταρχάς, η καταστασιακότητα του εαυτού υποδηλώνεται από το γεγονός ότι τα αρνητικά συναισθήματα του θυμού και της ντροπής που βιώνουν τα άτομα, μορφοποιούνται πάντα στο επίπεδο της κοινωνικής αλληλόδρασης και του αρνητικού τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς την προσδιορίζουν. Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της αλληλόδρασης είναι αυτά που εγείρουν τις θυμικές αντιδράσεις. Από τις λογοδοσίες των ασθενών διαφαίνεται ότι τα αρνητικά συναισθήματα μπορεί να προκύψουν από την αδυναμία τους να ανταποκριθούν στον ιδιαίτερο σκοπό της αλληλόδρασης, ή ότι η παρουσία συγκεκριμένων άλλων λειτούργησε επιτακτικά προς τη βίωση αυτών των συναισθημάτων. Πάντα κάποιο συγκεκριμένο συστατικό της αλληλόδρασης πυροδοτούσε την συναισθηματική ένταση. Όμως, παρά την σχετική αυτονομία του αλληλοδραστικού συμβάντος για την δημιουργία αρνητικής συναισθηματικής εμπειρίας, ο προσδιορισμός του συμβάντος δεν είναι άσχετος με τις αυτό-αντιλήψεις, τις κοινωνικές ταυτότητες και τους ρόλους του ατόμου. Αντίθετα, στο πλαίσιο της αλληλόδρασης, αυτό που κυρίως δεν επικύρωναν ήταν οι αυτό-αντιλήψεις που σχετίζονταν με την αποτελεσματικότητα του εαυτού και οι συναισθηματικό-γνωστικές δεσμεύσεις προς τις προϋπάρχουσες κοινωνικές ταυτότητες και τους ρόλους τους. Ακριβώς η έλλειψη επικύρωσης αυτών των χαρακτηριστικών που εγείρει έντονα αρνητικά συναισθήματα, υποδηλώνει την διαρκή και δια-καταστασιακή δέσμευση και σταθερότητα του εαυτού ως προς τα μόνιμα κοινωνικά χαρακτηριστικά του. Ο εαυτός αποδεικνύεται ιδιαίτερα ευαίσθητος στα μηνύματα

των καταστάσεων που δεν επιβεβαιώνουν τις αυτό-αντιλήψεις και τα δεδομένα των κοινωνικών του ταυτοτήτων.

Η δομικότερη εκδοχή του εαυτού που υποστηρίζεται στην θεωρία των ταυτοτήτων, διαφαίνεται και στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς επιδιώκουν την άρση του συναισθηματικού τους αδιεξόδου. Η πιο συνήθης αντίδραση είναι η παγίωση μιας νέας κοινωνικής ταυτότητας η οποία αποκτά πρωτοκαθεδρία στην ιεραρχία των ταυτοτήτων και η οποία συναρθρώνεται γύρω από τα φυσικά χαρακτηριστικά του ασθενούς. Η ταυτότητα αυτή διατηρεί ορισμένα χαρακτηριστικά όμοια με αυτά των ταυτοτήτων που σχετίζονται με τους κοινωνικούς ρόλους του ατόμου. Η προεξέχουσα θέση της στην διάταξη των ταυτοτήτων του εαυτού δημιουργεί ανάλογες συναισθηματικό-γνωστικές και συμπεριφορικές δεσμεύσεις που σχετίζονται με το περιεχόμενο της ταυτότητας αυτής που είναι η διαφύλαξη της υγείας μετά την έλευση της ασθένειας.

Τι δεδομένα μπορεί να προσφέρει για την καταστασιακότητα ή την σταθερότητα του εαυτού η ταυτότητα του υγιούς μετά την ασθένεια εαυτού; Μπορεί αυτή η υποκατάστατη ταυτότητα να κατευθύνει γνωστικά και συναισθηματικά το άτομο τόσο στις αλληλοδράσεις του όσο και έναντι των κοινωνικών του ταυτοτήτων και σε ποιο βαθμό; Η ενσωμάτωση της στην αυτό-αντίληψη του ασθενούς είναι δηλωτική της ικανότητας του εαυτού να τροποποιείται συν τω χρόνω, ή η επανεμφάνιση και η επικράτηση δεδομένων από τις άλλες κοινωνικές του ταυτότητες θα μπορούσε να υποδηλώσει την σχετική σταθερότητα του εαυτού; Τι συμβαίνει στην περίπτωση που ο υγιής μετά την ασθένεια εαυτός δεν μπορεί να ανταποκριθεί στο ρόλο του; Μπορούν τα νέα γνωστικά δεδομένα που παρέχει να διευθετούν μόνιμα την όποια συναισθηματική ένταση, ή κάποια τυχόν αποτυχία του υποδηλώνει ότι ο εαυτός παραμένει πιστός στις προ ασθενικές του δεσμεύσεις και οι γνωστικές παροχές της συγκεκριμένης ταυτότητας είναι ανεπαρκείς για κάτι τέτοιο; Απαντήσεις σε τέτοια ερωτήματα θα μπορούσαν να διευρύνουν τον προβληματισμό σχετικά με την δομή του εαυτού, αλλά και την αλληλοσυσχέτιση των γνωστικών και συναισθηματικών του συστατικών.

Ο ασθενής και ο όμιλος των ομοιοπαθούντων.

Μια άλλη παρατήρηση της παρούσας έρευνας αφορά τον ιδιαίτερο ρόλο που η ομάδα αλληλοβοήθειας των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας διαδραματίζει στην ομαλοποίηση του συναισθηματικού βίου των ασθενών. Η συμμετοχή τους στις δραστηριότητες του ομίλου των ομοιοπαθούντων τους παρέχει την δυνατότητα, μέσω της επαφής τους με άλλα άτομα που είχαν αντιμετωπίσει ανάλογες με τις δικές τους συνθήκες, να αντιληφθούν ότι η ταραχώδης συναισθηματική εμπειρία που ακολουθεί την έλευση της ασθένειας, αποτελεί μια κοινά ισχύουσα συνθήκη. Ταυτόχρονα, τα συναισθήματα ταύτισης και κατανόησης στο πλαίσιο του ομίλου καθιστούν τα άτομα πιο δεκτικά στις πρακτικές συμβουλές αντιμετώπισης της ασθένειας που διαμοιράζονται με τα παλαιότερα μέλη. Επίσης ο όμιλος των ομοιοπαθούντων λειτουργεί και ως προνομιακός χώρος της αξιολόγησης του εαυτού, καθώς τα κοινά φυσικά χαρακτηριστικά των μετεχόντων μειώνουν τα αρνητικά δεδομένα που συχνά προκύπτουν από την σύγκριση με τα ανάλογα χαρακτηριστικά που ισχύουν εκτός του ενδο-ομαδικού πλαισίου. Τέλος, στο πλαίσιο του ομίλου τα μέλη ενθαρρύνονται να υιοθετήσουν μια συγκεκριμένη γνωστική στάση έναντι της κατάστασής τους: μια στάση που να τονίζει την προσωπική δέσμευση για ενεργή συμμετοχή σε όλους τους τομείς της κοινωνικής ζωής που πλήττει η ασθένεια, σε μια όσο το δυνατό αυτόνομη και απαλλαγμένη από την παρέμβαση τρίτων πορεία.

Στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας η λειτουργία της ομάδας επαφής μεταξύ των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας εξετάστηκε πρωτίστως για την συνεισφορά της στην αποκατάσταση του θυμικού βίου των ασθενών. Αυτή όμως η προσέγγιση είναι μάλλον αποσπασματική και δεν καλύπτει πλήρως τον ρόλο που η ομάδα αυτή φαίνεται να έχει στην διαμόρφωση του εαυτού στην χρόνια ασθένεια.

Η θεωρία των κοινωνικών ταυτοτήτων (social identity theory) του Tajfel(1981), όσο και η θεωρία κατηγοριοποίησης του εαυτού του έτερου ευρωπαϊού ψυχολόγου J. C. Turner(Turner et. all, 1987, 1994), αναγνωρίζουν ότι τα άτομα συγκροτούν συλλογικού περιεχομένου ταυτότητες εξαιτίας της ταύτισής τους με συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες. Σε αυτό το σημείο θα χρησιμοποιηθούν ορισμένες επισημάνσεις που έγιναν από τους Thoits & Vishup(1997) σε μια συνοπτική παρουσίαση των δύο θεωριών και οι οποίες θα αποτελέσουν και το έναυσμα του όλου προβληματισμού. Ο Tajfel προσδιορίζει την συλλογική ταυτότητα ως το κομμάτι της αυτό-αντίληψης του ατόμου που πηγάζει από την συμμετοχή του σε κάποια συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα σε συνδυασμό με την αξία και την συναισθηματική δέσμευση που προσδίδει

σε αυτή την συμμετοχή. Επίσης υπάρχουν ομάδες που κοινωνικά αποτιμώνται θετικά ή αρνητικά και επειδή τα άτομα επιθυμούν να αντλούν αυτό-εκτίμηση από τις συλλογικές τους ταυτότητες, εγκαινιάζουν μια σειρά συμπεριφορών και δράσεων έναντι των άλλων κοινωνικών ομάδων. Όταν η συλλογική ταυτότητα της ομάδας αποτιμάται κοινωνικά ως υποδεέστερη, τότε το άτομο μπορεί να εμπλακεί σε δράσεις που να αποσκοπούν την αλλαγή των κριτηρίων της αξιολόγησης, ή να προβάλλουν ως κριτήριο ένα θετικό τους χαρακτηριστικό.

Η θεώρηση του Turner η οποία είναι συμπληρωματική με αυτή του Tajfel -που διάμεσο των συλλογικών ταυτοτήτων επιδιώκει να περιγράψει τις σχέσεις, τους ανταγωνισμούς και τις συγκρούσεις μεταξύ κοινωνικών ομάδων-, επιδιώκει κυρίως να καταγράψει πως επιτυγχάνεται η ψυχολογική ένταξη του ατόμου στην ομάδα και πως στην συνέχεια διαμορφώνεται η κοινωνική του ταυτότητα. Σύμφωνα με τον Turner η συλλογική ταυτότητα επιβάλλει την από-προσωποποίηση (depersonalization) του εαυτού, την εγκατάλειψη δηλαδή των προσωπικών του χαρακτηριστικών και τον προσδιορισμό του με βάση τα χαρακτηριστικά της ομάδας. Η διαδικασία της από-προσωποποίησης αποτελεί τον γνωστικό μηχανισμό μέσω του οποίου το άτομο κατηγοριοποιεί γνωστικά τον εαυτό του στην ομάδα και βάση του οποίου μπορεί να ερμηνευτούν μια σειρά από τις πτυχές της δράσης του στο πλαίσιο της: της συλλογικής δράσης, της συμμετοχής, της συμμόρφωσης σε κανόνες, της ανάπτυξης συναισθηματικών δεσμών κ. τ . λ.

Αναμφίβολα, οι επιστημόνες του Tajfel βρίσκουν εφαρμογή στην παρούσα έρευνα στις λογοδοσίες των ασθενών οι οποίες απηχούν μια συστηματική απόρριψη του ευρύτερου κοινωνικού πλαισίου ως απορριπτικού και δυσμενώς διακριτικού έναντι της κοινότητας των ατόμων με αναπηρία της οποίας είναι μέλη. Η ίδια λογική φαίνεται να κυριαρχεί και στις δηλώσεις τους, όπου κυριαρχεί μια τάση απαξίωσης του κριτηρίου της φυσικής αρτιμέλειας ως του σημαντικότερου κριτηρίου αξιολόγησης του εαυτού με μια ταυτόχρονη επιδίωξη να καταγραφούν ως εξίσου σημαντικά κριτήρια αξιολόγησης και όψεις που δεν σχετίζονται με την σωματική ικανότητα. Ταυτόχρονα, όπως υπογραμμίζει ο Turner η συλλογική ταυτότητα του «ατόμου με αναπηρία» παράγει έναν γνωστικό επαναπροσδιορισμό που καθορίζει την ένδο-ομαδική συμπεριφορά του ατόμου. Η συναισθηματική ταύτιση μεταξύ των μελών, η παροχή καθολικής κατανόησης, η χωρίς όρους αποδοχή των παρεχόμενων συμβουλών, υιοθέτηση μιας συγκεκριμένης θέασης του εαυτού στο πλαίσιο της

ασθένειας, είναι κάποια από τα φαινόμενα που εναρμονίζονται με την παραπάνω θεώρηση.

Η κατανόηση για την συγκρότηση του εαυτού στην χρόνια ασθένεια πρέπει να λάβει υπόψη της και τις επιδράσεις που δημιουργεί η συμμετοχή σε συλλογικότητες όπως η ομάδα επαφής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Η συμμετοχή σε αυτές τις ομάδες φαίνεται να καθορίζει την αυτό-αντίληψη του ατόμου, αν και με διαφορετικό βαθμό έντασης για τους ασθενείς. Υπήρξαν συμμετέχοντες στην έρευνα οι οποίοι εξεδήλωσαν έντονο ενθουσιασμό για την συμμετοχή τους στον όμιλο αυτό και οι οποίοι με προθυμία ενστερνίστηκαν τις αντιλήψεις και τις πρακτικές που επικρατούσαν στο πλαίσιο του. Υπήρξαν όμως και ασθενείς για τους οποίους η ένταξη τους στη συγκεκριμένη ομάδα δεν αποτέλεσε το έναυσμα για αποποίηση των προηγούμενων γνωστικών χαρακτηριστικών τους και οι οποίοι επέδειξαν μια πιο αποστασιοποιημένη στάση. Πως μπορεί να ερμηνευτεί η διαφοροποιημένη αυτή στάση; Μια παρατήρηση που καταγράφηκε και η οποία μπορεί να αποτελέσει την απαρχή μιας μελλοντικής απάντησης στο συγκεκριμένο ερώτημα, αφορά τα κοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων. Συνήθως, τα άτομα που με άμεσο και καθολικό τρόπο αποδέχονταν τις απόψεις και τις προτεινόμενες δράσεις στο πλαίσιο του ομίλου, αλλά και εξεδήλωναν την έντονη συναισθηματική τους εγγύτητα για αυτόν, ήταν κυρίως άτομα των οποίων τα κοινωνικά δίκτυα, αλλά και το οικογενειακό τους πλαίσιο παρουσίαζαν ελλείψεις και αδυναμίες. Αντίθετα, τα άτομα με λειτουργικά κοινωνικά και οικογενειακά δίκτυα φαίνεται να εξασφάλιζαν από εκείνα συναισθηματική και γνωστική καθοδήγηση.

Επίσης, θα πρέπει να διερευνηθεί το κατά πόσο οι συλλογικές αυτές ταυτότητες λειτουργούν παρόμοια με τις κοινωνικές ταυτότητες που σχετίζονται με τους κοινωνικούς ρόλους και τα κοινωνικά χαρακτηριστικά του ατόμου. Οι τελευταίες προσδιορίζουν τον εαυτό ως ένα συγκεκριμένο είδος κοινωνικού δράστη που λειτουργεί σε συγκεκριμένα πλαίσια, βάση συγκεκριμένων γνωστικών αναπαραστάσεων και η επιτυχημένη επίτευξη της κοινωνικής του ταυτότητας απολήγει σε επικύρωση του εαυτού και τόνωση της αυτό-εκτίμησής του. Όπως όμως προκύπτει από τις λογοδοσίες των ερωτώμενων η αυτό-αντίληψη τους φαίνεται να συγκροτείται εν μέρει και από τον συλλογικό εαυτό που παράγεται στο πλαίσιο της ομάδας των ομοιοπαθούντων. Μια μελλοντική έρευνα θα πρέπει να εξετάσει το ρόλο των συλλογικών ταυτοτήτων στην δόμηση της αυτό-αντίληψης του χρόνιου ασθενή με διεξοδικότερο τρόπο. Πιο συγκεκριμένα, πρέπει να εξεταστεί σε ποια θέση σε

σχέση με τις κοινωνικές ταυτότητες κατατάσσεται αυτή η νέα συλλογική ταυτότητα. Το γνωστικό της περιεχόμενο φαίνεται να εδραϊώνει μια συγκεκριμένη αντίληψη για το σώμα και την στάση έναντι της πορείας της ασθένειας. Θα πρέπει όμως να διερευνηθεί η δυναμική αυτής της αντίληψης. Είναι μια γνωστική αναπαράσταση που προσδένεται μόνιμα στην αυτό-αντίληψη του ασθενούς και καθοδηγεί άμεσα και διακαταστασιακά την δράση του και τις συναισθηματικές του αντιδράσεις; Το περιεχόμενό της υπερισχύει το περιεχόμενο των ταυτοτήτων που βασίζονται στους κοινωνικούς ρόλους και των αντιλήψεων που σχετίζονται με την κοινωνική ένταξη του ατόμου; Ή μήπως οι δεύτερες εξαιτίας της συστηματικότερης ενεργοποίησής τους καθοδηγούν πρώτιστα την συμπεριφορά και την θυμικότητα; Τα γενικότερα κοινωνικά χαρακτηριστικά του ατόμου, το φύλο, η ηλικία, η κοινωνική ένταξη διαδραματίζουν κάποιο ρόλο στην υιοθέτηση ή την αποποίηση μιας τέτοιας συλλογικής ταυτότητας; Αυτού του είδους τα ερωτήματα καλείται να απαντήσει μια μελλοντική έρευνα που θα επεδίωκε να προσφέρει μια συστηματικότερη επεξεργασία των συλλογικών ταυτοτήτων που συγκροτούν τον εαυτό στην χρόνια ασθένεια.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Anderson, C, & Sechler, E, (1986) Argument availability as a mediator of social theory perseverance, *Social Cognition*, 3, 235-249.
- Antonak, R. F. and Livneh, H. (1995) Psychological adaptation to disability and its investigation among persons with multiple sclerosis, *Social Science and Medicine*, Vol. 40, No. 8, pp. 1099- 1108.
- Baumeister, R.(1998) The self. In Gilbert, D. Fiske, S. Lindzey, G.(eds) *The Handbook of social psychology*, New York, Oxford University Press.
- Berg, B. L. (1998) *Qualitative research methods for the social sciences*, Boston, Allyn and Bacon.
- Billig, M. (1988) Social representation, objectification and anchoring: a rhetorical analysis, *Social Behavior*, 3, 1-16.
- Blane, D, (1991) Inequality and social class. In Scambler, G, (ed.), *Sociology as applied to medicine*, London, Bailliere Tindall.
- Blaxter, M. (1990) *Health and lifestyles*, London, Tavistock/Routledge.
- Blumer, H. (1969) *Symbolic interactionism: perspective and method*, Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Blumstein, P.(1991) The production of selves in personal relationships. In Howard, J, & Callero, P.(eds) *The self-society dynamic:Cognition, emotion, and action*, New York, Cambridge University Press.
- Bourdieu, P.(1977) *Outline a theory of practice*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Bourdieu, P. (1984) *Distinction: A Social critique of the judgement of taste*, Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bourdieu, P. (1985) The genesis of the concept of habitus and field, *Sociocriticism*, 2, 11-24.
- Bourdieu, P.(1986) The forms of capital. In Richardson, J,(ed) *Handbook of theory and research in the sociology of education*, New York, Greenwood Press.
- Brooks, N. A. and Matson, R. R. (1982) Social - psychological adjustment to multiple sclerosis, *Social Medicine and Science*, Vol. 16, pp. 2129-2135.
- Brooks, N. A. and Matson, R. R. (1987) Managing multiple sclerosis, *Research in the sociology of health Care*, Vol. 6, pp. 73- 106.
- Brown, G. Bifulco, A, Harris, T.(1987)Life events,Vulnerability and onset of depression:Some refinements, *British Journal of Psychiatry*, 150,30-42.

Brown, J.(1998) *The self*, Washington, McGraw-Hill

Brubaker, R.(1985) *Rethinking classical theory: The sociological Vision of Pierr Bourdieu*, *Theory and Society*, 14, 745-775.

Burke, P. & Reitzes, D.(1981) *The link between identity and role performance*,*Social Psychology Quarterly*, 44, 83-92.

Burke, P & Reitzes, D. (1991) *An identity theory approach to commitment*, *Social Psychology Quarterly*, 54, 239-251.

Burke, P. & Stess, J.(1999) *Trust and commitment Through Self-verification*, *Social Psychology Quarterly*, 62, 347-366.

Burke, P. (1980) *The self: Measurement implications from an symbolic interactionist perspective*, *Social Psychology Quarterly*, 43, 18-29.

Burke, P. (1991,a)*Attitutes, Behavior, and the self*. In Howard, J.&Callero, P.(eds)*The self-society dynamic:cognition, emotion, and action*,New York, Cambridge University Press.

Burke, P.(1991 b) *Identity processes and social stress*, *American Sociological Review*, Vol. 56, 836-849.

Burkitt, I. (1991)*Social selves: Theories of the social formation of personality*, London, Sage.

Burns, T.(1992)*Erving Goffman*, London, Routledge.

Bury, M. (1982) *Chronic illness as biographical disruption*, *Sociology of Health and illness*, Vol. 4, no.2, pp. 167- 92.

Bury, M.(1986) *Social constructionism and the development of medical sociology*, *Sociology of Health and illness*, 8, 2, 137-69.

Bury, M. (1991)*The sociology of chronic illness: a review of research and prospects*, *Sociology of Health and illness*, 13, 451-68.

Bury, M.(1992) *Medical Sociology and chronic illness a comment on the panel discussion*, *Medical Sociological News*, 18(1), 29-33.

Cahill, S. E. and Eggleston, R. (1994) *Managing emotions in public: the case of wheelchair users*, *Social Psychology Quartely*, Vol. 57, No. 4, pp. 300- 312.

Cahill, S. E.(1995) *Reconsidering the stigma of physical disability: Wheelchair use and public kindness*, *The Sociological Quartely*, Volume 36, Number 4, pp. 681-698.

Calnan, M. and Williams, S.(1991) *Style of life and the salience of health*, *Sociology of Health and illness*, 4, pp.506-29.

Campbell, J.(1986)Similarity and uniqueness: The effects of attribute, type, and individual differences in self esteem and depression, *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 281-294.

Cast, A.&Burke, P.(2002) A theory of self-esteem, *Social Forces*, 80(3), 1041-1068.

Chapman. L, & Chapman. J,(1982) Test results are what you think they are. In Kahneman, D. Slovic, P. & Tvesky. A. (eds) *Judgement under uncertainty: heyristics and bias*(239-248), New York Cambridge University Press.

Chappell, A. L.(1992) Towards a sociological critique of the normalization principle, *Disability, Handicap and Society*, Vol.7, no.1, pp.35-51.

Charmaz, K.(1983)Loss of the self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and illness*, Vol.5, No.2, pp. 168-95.

Charmaz, K. (1987)Struggling for a self: identity levels in the chronically ill, *Research in the sociology of health care*, 6, pp. 283-321.

Charmaz, K. (1991/1997) *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*, New Jersey, Rutgers University Press.

Charon, J. M.(1995) *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*, New Jersey , Prentice Hall.

Collins, R.(1988) Theoretical continuities in Goffman's work. In Drew, P. & Wooton, A. (eds) *Erving Goffman: Exploring the interaction order*, Cambridge, Polity Press.

Conrad, P.(1987) The experience of illness recent and new directions, *Research in the sociology of Health Care*, 6, 1-31.

Cooley, C. (1902) *Human nature and the social order*, New York, Charles Scribner's Sons.

Crawford, J.& McIvor, P.(1985) Group psychotherapy: Benefits in multiple sclerosis, *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, Vol. 66, 810-813.

Crocker, J.&Major, B.(1989) Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma, *Psychological Review*, 96, 608-30.

Davis, F.& Horobin, G.(1977) *Medical encounters: the experience of illness and treatment*, New York, St. Martins.

Davis, M.(1973) *Living with multiple sclerosis*, Springfield, Charles C. Thomas.

D'Houtaud, A. and Field, M. (1984)Images of health variations in perceptions by social class in a French population, *Sociology of Health and illness*, 6, pp. 30-60.

Douglas, M. (1996\1966) *Purity and danger*, London, Routledge.

- Duval, M. L. (1984) Psychosocial metaphors of physical distress among MS patients, *Social Science And Medicine*, 19, 635-8.
- Elias, N. (1939/1996) Η διαδικασία του πολιτισμού: Μια ιστορία της κοινωνικής συμπεριφοράς στη Δύση, Αλεξάνδρεια, Αθήνα.
- Elstad, Jon, (1998) The psycho-social perspective on social inequalities in health, *Sociology of health and illness*, 20, n.5
- Engels. F(1958/1845) *The condition of the working class in England*, Stanford, California, Stanford University Press.
- Fallowfield, L.& Clark, A.(1991) *Breast cancer*, London, Routledge.
- Fiske, S. & Taylor, S. (1984)*Social Cognition*, Reading, MA:Addison-Wesley.
- Freidson, E. (1961) *Patients views of medical practice*, New York, Russel Sage Foundation
- Freidson, E. (1970) *Profession of medicine: A study of the sociology of applied knowledge*, New York, Harper- Row.
- Freud, S.(1930) *The Ego and the id*, Standart Edition,Vol. 19.
- Gecas, V.& Seff, M.(1989) Social class, occupational conditions and self-esteem, *Sociological perspectives*, 32, 353-364.
- Gecas, V. & Seff, M.(1990) Social class and self-esteem: Psychological centrality, compensation and the relative effects of work and home, *Social Psychology Quarterly*, 53, 165-173.
- Gecas, V. Schwalbe, M.(1983) Beyond the looking-glass self: Social structure and efficacy-based self-esteem, *Social Psychology Quarterly*, 46, 77-88.
- Gecas, V.& Burke, P.(1995) Self and identity. In Cook, K. Fine, G. House, J.(eds) *Sociological perspectives on social psychology*, Needham Heights, MA, Allyn and Bacon.
- Gecas, V.(1982) The self-concept, *Annual Review of Sociology* 8, 1-33.
- Gecas, V.(1991) The self-concept as a basis for theory of motivation. In Howard, J.&Callero, P. *The self-society dynamic: Cognition, emotion and action*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Gerhardt, U,(1989) *Ideas about illness: An intellectual and political history of medical sociology*, Basingstoke, Macmillan.
- Ginzler, L, Jones, E, & Swann, W, (1987) How naive is the naive attributor: Discounting and augmentation in attitude attribution, *Social Cognition*, 5, 108-130.
- Glaser, B, & Strauss, A. (1965) *Awareness of dying*, Chicago, Aldine.

- Godfrey, C.(1993) Is prevention better than cure? In. Drummond. M,& Matnard. A, (eds)Purchasing and providing cost-effective health care, London, Churchill Livingstone.
- Goffman. E, (1959) The presentation of the self in everyday life, New York, Doubleday, Anchor Books.
- Goffman. E,(1961, a) Encounters: Two studies in the sociology of interaction, Indianapolis, Bobbs-Merill.
- Goffman. E,(1961,b)Asylums, New York, Doubleday Anchor.
- Goffman. E, (1963) Behavior in Public Places: Notes on the organization of gatherings, New York, Free Press.
- Goffman. E, (1964) Stigma: Notes in the management of spoiled identity, Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall.
- Goffman. E,(1967) Interaction ritual: Essays on face to face behavior, New York, Doubleday Anchor.
- Goffman. E, (1969) Strategic interaction, Philadelphia, University of Pennsylvania Press.
- Goffman. E, (1971) Relations in public: Microstudies of the public order, New York, Harper and Row.
- Goffman. E, (1983) The interaction order, American Sociological Review, 48, 1-17.
- Gordon, C.(1994) Self-systems: Five current social psychological approaches. In Platt, G & Gordon, C.(eds) Self, collective behavior and society: Essays honoring the contribution of Ralph Turner, Greenwich, Conn:JAI Press.
- Gove, W. & Hughes, M.(1979) Possible causes of the apparent sex differences in physical health:An empirical investigation, American Sociological Review, 44, 126-46.
- Greenberg, J, Pyszczynski. T & Solomon. S, (1982) The self-serving attributional bias: beyond self-presentation, Lournal of Experimental Social Psychology.
- Hannay. D, (1979) The symptom iceberg: A study of community health, London, Routledge and Kegan Paul.
- Harbeich, U. (1993) Multiple sclerosis: A neurological disorder, Washington, American Psychiatric Press.
- Harker, R. & Mahan, G., Wilkes, C.(1990) An introduction to the work of Pierre Bourdieu, London, Macmillan Press.
- Harter, S.(1999) The construction of the self, New York, The Guilford Press.

- Hochschild, A.(1979) Emotion work, feeling rules and social structure, *American Journal of Sociology*, 85, 551-575.
- Hochschild, A.(1983) *The managed heart: The commercialization of human feeling*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press.
- Howard, J.(1991)From changing selves toward changing society. In Howard, J.&Callero, P.(eds)*The self-society dynamic:cognition, emotion, and action*, New York,Cambridge University Press.
- Idler, E. L. (1979) Definitions of health and illness and medical sociology, *Social science and Medicine*, 13A: 723-31.
- Illich, R, (1976) *Limits to medicine*, London, Marion Boyars.
- Jones, E, & Davis, K, (1965) From acts to dispositions: The attribution process in person perception. In Berkowitz, L, (ed) *Advances in experimental psychology* (Vol. 2), New York, American Press.
- Jones, E, & McGillis, D, (1976)Corresponding inferences and the attribution cube: A comparative reappraisal. In Harvey, J, Ickes, W, & Kidd, R, (eds) *New directions in attribution research*(vol. 1), Hillsdale, NJ:Erlbaum.
- Jones, E, Nisbett, R, (1971) *The actor and the observer:Divergent percptions of the causes of behavior*, Morristown, NG: Erlbaum.
- Kane, P.(1991) *Womens health:from work to tomb*, Basingstone, Macmillan.
- Kelleher, D.(1988) *Diabetes*, London, Tavistock.
- Kelley, H, (1972) Attribution in social interaction. In. Jones, E, et al. (eds) *Attribution: Persiving the causes of behavior*, Morristown, NJ:General Learning Press.
- Kelly, M. and Field, D(1996) Medical sociology, chronic illness and the body, *Sociology of Health and illness*, 18, 241-57.
- Kelly, M.(1991) Coping with an ileostomy, *Social Science and Medicine*, 33, 2, 115-25.
- Kelly, M.(1992 a) Self, identity and radical sergery, *Sociology of health and illness*, 14, 390-415.
- Kelly, M.(1992 b)*Colitis*, London, Royletledge.
- King, A.(2000) Thinking with Bourdieu against Bourdieu: A practical critiqeu of the habitus, *Sociological Theory*, 18, 417-433.
- Kohn, M. Schooler, C.(1973) Occupational experience and psychological functioning: An assesment of reciprocal effects, *American Sociological Review*, 38, 97-118.

- Kohn, M Schooler, C. (1983) *Work and personality: An inquiry into the impact of social stratification*, Norwood, NJ: Ablex.
- Kohn, M.(1969) *Class and conformity*, Homewood, Dorsey.
- Kunda, Z. (1987) Motivated inference: self-serving generation and evaluation of causal theories, *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 636-647.
- Lazarous, R.(1966) *Psychological Stress and the coping process*, New York, McGraw-Will.
- Lazarous, R. & Folkman, S.(1984) *Stress, adaptation and coping*, New York, Springer.
- Lee, J.&Craft, E.(2002)Protecting one's self from a stigmatized disease?once has it, *Deviant Behavior*, 23, 267-299.
- Lewis, H.(1971) *Shame and guilt in neurosis*, New York, International Universities Press.
- Locker, D. (1983) *Disability and disadvantage: the consequences of chronic illness*, London, Tavistock Publications.
- Lopez, A.(1984)Demographic change tin Europaland its health and social implications: an overview. In. Lopez, A. & Cliquet, R, (eds) *Demographic trends in the European region: health and social impiicationw*, Copenhagen, World Health Organization.
- MacFarlane, A.(1990) Official ststistics and womens health. In. Roberts, H. (ed) *Womens Health counts*, London, Routledge.
- Macintyre, S. (1986) The patterning of health by social position in contemporary Britain:directions for sociological research, *Social Science and Medicine*, 23, 393-415.
- Major, B.(1987)Gender, justice, and the psychologyof entitlement. In Shaver, P.& Hendrick, C.(eds) *Review of personality and and social psychology*, Vol. 7, Beverly Hills, Ca:Sage.
- Markus, H.(1977) Self-schemata and processing information about the self, *Journal of Personality and Social Psychology* ,35, 63-78.
- Markus, H. & Kunda, Z.(1986) Stability and maleability of the self concept, *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 51, 858-866.
- Markus, H. & Wurf, E.(1987) The dynamic self-concept: A social psychological perspective, *Annual Review of Psychology*, 38, 299-337.

Markus, H.(1977) Self-schemata and processing information about the self, *Journal of Personality and Social Psychology* ,35, 63-78.

Markus. H, & Kitayama, (1991) Culture and the self: implications for cognition, motivation and emotion, *Psychological Review*, 98, 224-253

Markus. H, & Kitayama, (1994) Emotion and culture: Empirical studies of mutual influence, Washington, American Psychological Association.

Martin, J.(1986) The tolerance in injustice. In Olson, J. Herman, C. Zanna, M. (eds) *Relative deprivation and social comparison: The Ontario Symposium*, Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Matson, R. R. and Brooks, N. A. (1977) Adjusting to multiple sclerosis: An exploratory study, *Social Science and Medicine*, Vol 11, pp.245-250.

Maybury, C. and Brewin. C, R, (1984) Social relationships, Knowledge and adjustment to multiple sclerosis, *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 47.

McCall, G. & Simmons, J.(1966/1978) *Identities and interactions*, New York, Free Press.

McIvor, P. Riklan, M. Reznikoff, M.(1984) Depression in multiple sclerosis as a function of length and severity of illness, age, remissions, and perceived social support, *Journal of Clinical Psychology*, 40, 1028-1033.

Mead, G. H.(1934) *Mind, self and society*, Chicago, The University of Chicago Press.

Mechanic, D.(1962) The concept of illness behavior, *Journal of chronic disease*, 15, 189-94.

Miller. D, & Ross. M, (1975) Self-serving biases in the attribution of causality: Fact or fiction, *Psychological Bulletin*, 82, 313-325.

Monks, J. (1989) Experiencing symptoms in chronic illness: fatigue in multiple sclerosis, *International Disability Studies*, 11, 78-83.

Mortimer, J. Lorence, J. Kumka, D.(1986) *Work, family, and personality: Transition to Adulthood*, Norwood, NJ:Ablex.

Murphy, M. A. and Fischer, C. T.(1983) Styles of living with low back injury: the continuity dimension, *Social Science and Medicine* , 17, 291-7.

Murphy, R. F. (1990) *The body silent*, New York, Norton.

Nettleton. S, (1995) *The sociology of health and illness*, Cambridge, Polity Press.

OPCS(1988), *Occupational mortality, childhood Supplement,1979-1980, 1982-83*, London, HMSO.

Oyserman, D. Markus, H.(1993) The sociocultural self. In Suls, J.(ed) Psychological perspectives on the self, Vol. 4, Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Parsons. T, (1951) The social system, Glencoe, Free Press.

Pavlov, I. (1927) Conditioned reflexes, London, Oxford University Press.

Payne, S.(1991) Women, health and poverty: An introduction, London, Hervester/Wheatsheaf.

Peysner, J. M., Edwards, K. R. and Poser, C. M.(1980) Psychological profiles in patients with multiple sclerosis, Archives of Neurology, Vol. 37, pp. 437- 440.

Pierret, J, (1995) Constructing discourses about health and their social determinants. In. Radley, A, (1995)(ed.) Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease, London, Routledge.

Pill, R. and Stott, N.(1982) Concepts of illness causation and responsibility: some preliminary data from a sample of working class mothers, Social Science and medicine, 16, 43-52.

Pill, R. and Stott, N.(1985) Choice or chance: further evidence on ideas of illness and responsibility for health, Social Science and Medicine, 20, pp.197-207

Pill, R, and Stott, N. (1985) Preventive procedures and practices among working class women: new data and fresh insights, Social Science and Medicine, 21, 975-83

Popay, Jennit (1998) Theorising inequalities in health: the place of lay knowledge, Sociology of health and illness, 20, n. 5

Radley, A. & Green, R.(1985) Styles of adjustment to coronary graft surgery, Social Science and Medicine, 20, 461-472.

Radley, A. and Green, R. (1987) illness as adjustment, a methodology and a conceptual framework, Sociology of Health and illness, 9, 179-207.

Radley, A.(1988)Prospects of Heart surgery: Psychological adjustment to coronary bypass grafting, New York, Springer-Verlag.

Radley, A.(1989) Style, discourse and constraint in adjusting to chronic illness, Sociology of Health and illness,11, 230-52.

Radley, A.(1994) Making sense of illness: the social psychology of health and disease, London, Sage publications.

Read, S, (1987) Constructing causal scenarios: A knowledge structure approach to reasoning, Journal of Personality and Social Psychology, 52, 288-302.

Retzinger, S.(1991) Violant emotions, Newbury Park, MA:Sage.

Retzinger, S.(1995) Identifying shame and anger in discourse, *American Behavioral Scientist*, Vol. 38, 1104-1113.

Riley, A. & Burke, P.(1995) Identities and self verification in small groups, *Social Psychology Quarterly* 58, 61-73.

Robinson, I.(1988) *Multiple sclerosis*, London, Routledge.

Rosenberg, M.& Pearlín, L.(1978)Social class and self-esteem among chilgren and adults, *American Journal of Sociology*, 84, 53-77.

Rosenberg, M.(1979)*Conceiving the self*, New York:Basik Books.

Rosenberg, M.(1990) Reflexivity and emotions, *Social Psychology Quarterly*, Vol. 53, 3-12.

Ross, L, Amabile, T, & Steinmetz, J, (1977) Social rules, social control and biases in social percersion, *Journal of Personality and Social Psychology*, 35, 485-494.

Ross, L, Green, D.& House, P.(1977) The false concensus effect: An egogrntic bias and attribution processes, *Journal of Experimental Social Psychology*, 13, 880-892

Russell, R.A.(1981) Concepts of adjustment to disability an overview, *Rehabilitation Literature*, 42, 330.

Scambler, G. (1989) *Epilepsy*, London, Routledge.

Schank, R, & Adelson, R.(1977)*Cognitive, social and physiological determinants of the emotional state*, *Psychological Review*, 69, 1059-1067.

Scheff, T.& Retzinger, S.(1990)*Violance and emotions*, Lexington, MA: Lexington Books.

Scheff, T.(1990)*Microsociology*, Chicago, University of Chicago Press.

Scheff, T.(1997) *Emotions and the social bond: Part/whole analysis*, Cambridge, U.K. Cambridge University Press.

Scheff, T.(2000) Shame and the social bond, *Sociological Theory*, 18, 84-99.

Scheff, T.(2003) Shame in self and society, *Symbolic Interaction*, Vol. 26, 239-262.

Schiffer, R. B. (1987) The spectrum of depression in Multiple sclerosis, *Archives of Neurology*, Vol. 44, pp.596- 599.

Schneider, J.& Conrad, P.(1980) In the closet with chronic illness:epilepsy, stigma potential and information control, *Social problems*, 28, 32-44.

Scott, R.(1969/1991) *The making of blind men: A study of adult socialization*, New Jersey, Transaction Publishers.

Serpe, R. & Stryker, S.(1987) The construction of self and reconstruction of social relationships. In Lawler, E.& Markovskt, B.(eds) *Advances in group processe*, Greenwich, CT: JAI Press

Serpe, R. (1987)Stability and change in self: A structural symbolic interactionist explanation, *Social Psychology Quarterly*, 50, 44-55.

Shakespeare, T. (1995) Redefining the disability problem, *Critical Public Health*, Vol.6, No.2

Shakespeare, T.(1998) *The disability reader: Social science perspectives*, London, Cassell.

Shott, S.(1979)Emotion and social life: A symbolic interactionist analysis, *American Lournal of Sociology*, 84, 1317-1334.

Simon, R.(1992) Parental role strains, salience of parental identity and gender differences in psychological distress, *Journal of Health and Social Behavior*, 33, 25-35.

Smith, A.& Jacobson, B.(1988) Pregnancy and transition to motherhood, in: Nicholson, P. & Ussher, J,(eds) *The psychology of womens health and health care*, London, MacMillan.

Spencer, S. Josephs, A. Steele, M.(1993) Low self-esteem: The uphill struggle for self-integrity. In Baumeister, R.(ed) *Self-esteem: The puzzle of low self-regard*, New York, Plenum Press.

Staples, C. Schwalbe, M Gecas, V.(1984) Social class, ocupational conditiond and efficacy- based self-esteem, *Sociological perspectives*, 27, 85-109

Stewart, D& Sullivan, T.(1982) Illness behavior and and the sick role in chronic disease, *Social Science and Medicine*, 16, 1397-404.

Strauss. R, (1957) The nature and status of medical sociology, *American Sociological review*, 22, 200-204.

Stryker, S. & Burke, P. J.(2000) The past, present and future of an identity theory, *Social Psychology Quarterly*, 63, 284-297.

Stryker, S.& Serpe, R.(1982) Commitment, identity salience, and role behavior: A role theory and research examlpe. In Ickes, W. & Knowles, E.(eds) *personality, roles, and social behavior*, New York, Springer- Verlag.

Stryker, S. & Serpe, R.(1994) Identity salience and psychological centrality: Equivalent, overlapping, or Complpementary concepts? *Social Psychology Quarterly*, 57, 16-35.

Stryker, S.& Statham, A.(1985) Symbolic interaction and role theory. In Lindzey, G. & Aronson, E.(eds) *The handbook of social psychology*, New York, Random House.

Stryker, S.(1980) *Symbolic Interactionism: A social structural Version*. Menlo Park: Benjamin Cummings

Susman, J. (1994) Disability, stigma and deviance, *Social Science and Medicine*, Vol. 38, pp. 15-22.

Swann, W. (1983)*Self-verification:Bringing social reality into harmony with the self*. In Suls, J.&Greenwald, A.(eds) *Psychological perspectives on the self*, Hillsdale, NJ:Erlbaum.

Swann,W.&Serrousi,A.&Giesler,B.(1992)Why people self-verify, *Journal of Personality and Social Psychology*.

Tajfel, H.(1981) *Human groups and social categories: Studies in social psychology*, Cambridge, Cambridge University Press.

Tayrol, S. E. (1983) Adjustment to threatening events: a theory of cognitive adaptation, *American Psychologist*, 38, 1161-73.

Tayrol, S. E. (1990) *Health psychology: the science and the field*, *American Psychologist*, 45, 40-50.

Thoits, P. & Visrhup, L.(1997) Me's and we's: Forms and functions of social identities. In Ashmore, D. & Jussim, L.(eds) *Self and identity: Fundamental issues*, New York, Oxford University Press.

Thoits, P. (1985) Self-labeling processes in mental illness: The role of emotional deviance, *American Journal of Sociology*, Vol. 95, 221-249.

Thoits, P. (1986) Multiple identities: Examining gender and marital status differences in distress, *American Sociological Review*, 51, 259-272.

Thoits, P. (1990) Emotional deviance. In Kemper, T.(ed) *Research Agendas in the sociology of emotions*, Albany: State University of New York Press.

Thoits, P.(1992) Identity structures and psychological well-being: Gender and marital status comparisons, *Social Psychology Quarterly*, 55, 236-56.

Thoits,P.(1995) Identity-relevant events and psychological symptoms: a cautionary tale, *Journal Of Health and Social Behavior*, 36, 72-82.

Tice, D. (1991)Esteem protection or enhancement? Self-handicapping motives and attributions differ by trait self-esteem, *Journal of Personality and Social Psychology*, 60, 711-725.

- Toombs, S. K. (1995) The lived experience of disability, *Human Studies*, 18, pp. 9-23.
- Townsend, P., & Davinson, N. (1982) *Inequalities in health: the black report*, Harmondsworth, Penguin.
- Triandis, H. (1989) The self and social behavior in different cultural contexts, *Psychological Review*, 96, 506-520.
- Turner, J. H. (1988) *A theory of social interaction*, Stanford, Polity Press.
- Turner, H. J. (1991) *The structure of sociological theory*, Belmont: Wadsworth Publications.
- Turner, J. H. (1998) The evolution of moral systems, *Critical Review*, 11, 211-32.
- Turner, J. H. (1999) Toward a general sociological theory of emotions, *Journal for the theory of Social Behavior*, 29, 133-62.
- Turner, J. Hogg, M. Oakes, P. Reicher, S. Blackwell, M. (1987) *Rediscovering the social group: A self-categorization theory*, Oxford, Basil Blackwell.
- Turner, J. Oakes, P. Haslam, S. Mcgarty, C. (1994) Self and collective: cognition and social context, *Personality and Social Psychology Bulletin*, 20, 454-463.
- Turner, R. & Billings, V. (1991) The social context of self-feeling. In Howard, J. & Callero, P. (eds) *The self-society dynamic: Cognition, emotion, and action*, New York, Cambridge University Press.
- Tvesky, A. Kahneman, D. (1973) Availability: A heuristic for judging frequency and probability, *Cognitive Psychology*, 5.
- Tvesky, A. Kahneman, D. (1982) *Judgment under uncertainty: Heuristics and biases*. In Kahneman, D. Slovic, P. Tvesky, A., *Judgement under uncertainty*, New York, Cambridge University Press.
- Vogler, Carolyn (2000) Social identity and emotion: The meeting of psychoanalysis and sociology, *The sociological Review*, 48, n. 1
- Wadsworth, M. (1971) *Health and sickness: the choice of treatment*, London, Tavistock.
- Waldron, I. (1983) Sex differences in illness incidence prognosis and mortality: Issues and evidence, *Social Science and Medicine*, 17, 1107-23.
- Waldron, I. (1986) Why do women live longer than men? In Conrad, P., & Kern, R. (1986) *The sociology of health and illness*, New York, St. Martins Press.
- Wang, C. (1992) Culture, meaning and disability: injury prevention campaigns and the production of stigma, *Social Science and Medicine*, 9, 1093-102.

Warquant, L.(1989) Toward a reflexive sociology. A workshop with Pierre Bourdieu, *Sociological theory*, 7(1).

Watson, J.(1913) Psychology as the behaviorist views it, *Psychological Review*, 20, 157-177.

Weiner, C.(1975) The burden of rheumatoid arthritis: tolerating the uncertainty, *Social Science and Medicine*, 9, 97-104.

Weiner, B.(1985) An attributional theory of achievement motivation and emotion, *Psychological Review*, 92, 548-573.

Westbrook, M. and Viney, L. L.(1982) Psychological reactions to the onset of chronic illness, *Social Science and Medicine*, 16, 899-905.

White.A, et.al(1993)Health survey for For England 1991, London, HMSO.

Williams, R.(1988) Understanding Goffman's methods. In Drew, P. & Wooton, A.(eds) *Erving Goffman: Exploring the interaction order*, Cambridge, Polity Press.

Williams, S. (1993) *Chronic respiratory illness*, London, Routledge.

Williams, S. J. (1996) *Medical Sociology, chronic illness and the body*, *Sociology of Health and illness*, 18, 699-709.

Williams, S. J. (1996) The vicissitudes of embodiment across the chronic illness trajectory, *Body and Society*, 2, 2, 23-47.

Williams, S. J. (2001) Sociological imperialism and the profession of medicine revisited: where are we now ? *Sociology of health and illness*, Vol.23, n. 2, 135-158.

Yoshida, K.K. (1993)Reshaping of the self: a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury, *Sociology of Health and Illness*, 15, 2, pp.217-45.

Wineman, N. M.(1990) Adaptation to multiple sclerosis the role of social support, functional disability and perceived uncertainty, *Nursing Research*, 39, 294.

Yoshiba, K.(1993) Reshaping the self: a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury, *Sociology of Health and Illness*, Vol.15, 217-245.

Zadoroznyj, M.(1999) Social class, social selves and social control in childbirth, *Sociology of health and illness*, 21, 267-289.

Zeldow. P and Pavlov. M,(1984) Physical disability, life stress and multiple sclerosis, *Journal of Neurological and Mental Disease*, 172, 80.

Zola. I, (1972) Medicine as an institution of social control, *Sociological review*, 20, 677-89.

- Zola, I.(1982) *Missing pieces:A chronicle of living with a disability*, Philadelphia, Temple University Press.
- Ιωσηφίδης, Θ.(2003) *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις κοινωνικές επιστήμες*, Κριτική, Αθήνα.
- Κυριαζή, Ν.(1998) *Η κοινωνιολογική έρευνα: Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*, Ελληνικές Επιστημονικές Εκδόσεις, Αθήνα.
- Νασιάκου, Μ.(1982) *Η ψυχολογία σήμερα: Γενική ψυχολογία*, τομ. 1, Παπαζήσης, Αθήνα.
- Ραβάνης, Χ.(1995) *Κοινωνία και υγεία*. Ποταμιάνος, Γ.(επιμ) *Δοκίμια στην ψυχολογία της υγείας*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Τάτσης, Κ.(1982) *Κοινωνιολογία: Κοινωνική οργάνωση και πολιτισμικές διεργασίες*, τομ.2, Οδυσσέας, Αθήνα.
- Τάτσης, Κ.(1983) *Δραματουργική κοινωνιολογία: Η θεατρικότητα της κοινωνικής ζωής στο έργο του Erving Goffman*, *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 53-90.
- Goffman, E. (1961/1996), *Συναντήσεις: Δύο μελέτες στην κοινωνιολογία της αλληλεπίδρασης*, (μετάφραση) Μακρυγιώτη Δ., Αλεξάνδρεια, Αθήνα.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΕΡΩΤΩΜΕΝΩΝ

a/a	όνομα	ηλικία	οικογενειακή κατάσταση	επάγγελμα	κατάσταση υγείας	εκπαίδευση	χρόνος διάγνωσης
1	Σουζάνα	31	χωρισμένη, ένα παιδί	γραμματέας, ημιαπασχόληση	τίποτα εμφανές	λύκειο	8 χρόνια
2	Ζωή	45	χήρα, δύο παιδιά	οικιακά	καρότσι	λύκειο	12 χρόνια
3	Δημήτρης	27	με τους γονείς	ασφαλιστής, ημιαπασχόληση	αστάθεια μαστούνι	λύκειο	6 χρόνια
4	Σοφία	24	με τους γονείς	άνεργη κοινωνική λειτουργός	καρότσι	τει κοινωνικής λειτουργίας	3 χρόνια
5	Πέννυ	24	με τους γονείς	άνεργη	καρότσι	μαθηματικό	4 χρόνια
6	Μαρία	45	χήρα	συνταξιούχος	καρότσι	λύκειο	11 χρόνια
7	Μιχάλης	50	παντρεμένος, ένα παιδί	αστυνομικός	καθηλωμένος στο κρεβάτι	γυμνάσιο	5 χρόνια
8	Γιάννης Π	52	παντρεμένος, δύο παιδιά	υδραυλικός σε εργοστάσιο	καρότσι	β γυμνασίου	9 χρόνια
9	Μικές	55	παντρεμένος δύο παιδιά	πολιτικός μηχανικός, ημιαπασχόληση	σπαστικότητα, άρθρωση μαστούνι	πολυτεχνείο	12 χρόνια
10	Χριστίνα	22	με τους γονείς	άνεργη	έντονη σπαστικότητα	φοιτ. Ψυχολογίας	2 χρόνια
11	Λευτέρης	34	παντρεμένος	ελαιοχρωματιστής, άνεργος	καρότσι	γυμνάσιο	7 χρόνια
12	Αναστάσης	41	παντρεμένος δύο παιδιά	μικροπωλητής, ημιαπασχόληση	σπαστικότητα, χέρι πόδι	δημοτικό	12 χρόνια
13	Άκης	31	παντρεμένος, ένα παιδί	δημόσιος υπάλληλος(ΔΕΗ)	άρθρωση, μαστούνι	λυκείο	6 χρόνια
14	Μαρία	25	με τους γονείς	άνεργη	σπαστικότητα, μαστούνι	νομική σχολή	5 χρόνια
15	Γεωργία	35	παντρεμένη, ένα παιδί	αρχιτέκτονας, ημιαπασχόληση	τίποτα εμφανές	πολυτεχνείο	6 χρόνια
16	Μαρία Β	48	παντρεμένη, ένα παιδί	οικιακά	μαστούνι	δημοτικό	16 χρόνια
17	Γιάννης Λ	41	χωρισμένος, δύο παιδιά	αγρότης	καθηλωμένος στο κρεβάτι	α γυμνασίου	11 χρόνια
18	Δημήτρης Λ	52	παντρεμένος	αγρότης	μαστούνι	γυμνάσιο	6 μήνες
19	Μαρία	54	χήρα, ένα παιδί	οικιακά	μαστούνι	δημοτικό	15 χρόνια

