

Cracking cancer: έμφυλη, κοινωνική και ψυχική συμπτωματολογία μιας μη συμπτωματικής νόσου*



Όταν η ασθένεια αρχίζει να μιλά

Η ασθένεια δεν έχει μόνο μια ιστορία, διηγείται ταυτόχρονα και μια ιστορία, την ιστορία του υποκειμένου που νοσεί, του σώματος που καταπονείται, της ζωής που αναστέλλεται ή συνεχίζει σε άλλους ρυθμούς. Πέρα από τη σκληρή, ασυμφιλίωτη συχνά, συνειδητοποίηση της διάγνωσης, η ίδια η θεραπεία για την αντιμετώπιση της ασθένειας του καρκίνου είναι το αποκορύφωμα μιας ιστορίας πάλης, η οποία συχνά σε αφηγήσεις πολλών γυναικών παρουσιάζεται με όρους διεξαγωγής ενός πολέμου μέσα στο σώμα, ανοίγοντας πληγές σε όλα τα επίπεδα, σε έμφυλο, σε κοινωνικό και σε ψυχικό επίπεδο. Μέσα από την κατάθεση του δικού μου βιώματος και τη «συνομιλία» με γυναίκες που είχαν αντίστοιχο βίωμα, όπως η Suzan Sonntag, η Ann Boyer, η Audre Lorde ή η Barbara Rosenblum και η σύντροφός της Sandra Butler, που έγραψαν, μίλησαν για αυτό στην προσπάθειά τους να αποκωδικοποιήσουν τον καρκίνο, να τον φέρουν μέσα στη ζωή, να αναδείξουν αυτές τις πτυχές που επιλέγω εδώ ως κύριους άξονες και που συνήθως αποσιωπούνται και βιώνονται βουβά: την έμφυλη διάσταση του καρκίνου, τη κοινωνική του συμπτωματολογία και την ψυχική και υπαρξιακή του διάσταση. Και όλα αυτά διαδραματίζονται γύρω από ένα φαινομενικό παράδοξο: ο καρκίνος, ειδικά ο καρκίνος του μαστού, είναι συχνά μια ασυμπτωματική νόσος, μέχρι τη στιγμή που η συμπτωματολογία του κατακλύζει την ύπαρξη.

Η στιγμή της διάγνωσης: ένα σώμα χωρίς συμπτώματα

Τα αποτελέσματα της βιοψίας που ανέμενα από το δείγμα που είχε ληφθεί από ένα μη ανησυχητικό ως τότε ινοαδένωμα στο στήθος μου, καθώς όλα ξεκίνησαν από τον τυπικό ετήσιο έλεγχο μου, μου ανακοινώθηκαν τηλεφωνικά από τη γιατρό μου λίγες μέρες μετά την πρωτοχρονιά του 2024, το μεσημέρι της 4ης Ιανουαρίου· την ώρα εκείνη ετοιμαζόμασταν να αναχωρήσουμε από τη Θεσσαλονίκη που είχαμε ανέβει σε φίλους για τις γιορτές και να πάρουμε τον δρόμο της επιστροφής.

Η στιγμή της αναγγελίας ήταν τρομακτική: στο άκουσμα της διάγνωσης αισθάνθηκα σαν να σταμάτησε ο χρόνος, ήταν ένα πραγματικό σοκ. Αδυνατούσα να το συλλάβω, δεν μπορούσα να βάλω στην ίδια πρόταση στον νου μου ότι αφορούσε εμένα η διάγνωση για καρκίνο του μαστού σε αρχικό στάδιο. Ήταν σαν να πέταξε κάποιος μια πέτρα μέσα μου η οποία έπεφτε αέναα σε ένα άδαιο πηγάδι, αντηχώντας την ίδια λέξη ξανά και ξανά χωρίς να συναντά πυθμένα. Νοσούσα, χωρίς ωστόσο να έχω κανένα σύμπτωμα. Χρειάστηκα αρκετό καιρό για να το συνειδητοποιήσω: το χειρουργείο της ογκεκτομής, οι τομές μου ήταν η πρώτη απτή συνειδητοποίηση. Λίγους μήνες αργότερα ξεκίνησε ο κύκλος των χημειοθεραπειών κι εκεί η ασθένεια μέσα από τη θεραπεία της απέκτησε στιβαρή υπόσταση, διαπερνώντας κάθε λεπτομέρεια της καθημερινότητας, απειλώντας να εκτοπίσει εμένα, όπως αντιλαμβανόμουν τον εαυτό μου μέχρι τότε.

Η ιατρικοποίηση του γυναικείου σώματος: «εγώ» και «μη εγώ» ή η ασθένεια ως αποξένωση

Το 1978 η Sonntag στο έργο της *Η ασθένεια ως μεταφορά* επεσήμαινε πολύ εύστοχα ότι η ιατρικοποίηση του σώματος και οι μεταφορές που συνοδεύουν τη νόσο του καρκίνου στερούν το εγώ από το βίωμά του. Τι σήμαινε «το εγώ να στερείται το βίωμά του»; Το εγώ και το σώμα που νοσεί από καρκίνο κατατρώγεται, γίνεται αντικείμενο επίθεσης ξένων σωμάτων και κυττάρων, τα οποία μετατρέπουν το εγώ και την έννοια του εαυτού του υποκειμένου σε ένα μη-εγώ σε έναν μη-εαυτό. Αυτή την υπαρξιακή αποξένωση, του εγώ σε μη-εγώ, η Ann Boyer την αποτύπωσε ως «εποχή των καρτεσιανών δακρύων», καθώς η θλίψη του σώματός της για αυτά που του συνέβαιναν επισκίαζε κάθε προσπάθεια του νου της να πείσει το σώμα της ότι όλα ήταν εντάξει, όλα θα πάνε καλά. Και πώς όντως να είναι καλά; Στη διάρκεια των χημειοθεραπειών, το σώμα πρέπει να καταστραφεί (να καταστραφούν δηλαδή και υγιή κύτταρα) για να σωθεί. Με τα λόγια της Boyer, η ασθένεια προσδιορίζει πλέον το ίδιο το εγώ, το καταλαμβάνει, ο καρκίνος μεσολαβεί ανάμεσα σε όλα. Οι θεραπείες είναι πάντα επιθετικές προς το σώμα, σαν αντίποινα πολέμου για τον πόλεμο, τον εμφύλιο πόλεμο που ξεκίνησε ο ιός του καρκίνου εναντίον του σώματος. Δεν είναι τυχαίο ότι η γλώσσα που χρησιμοποιούν οι περισσότερες γυναίκες για να περιγράψουν τον καρκίνο και τη θεραπεία τους είναι μια γλώσσα πολέμου, εχθροπραξιών. Η Barbara Rosenblum στο βιβλίο της *Cancer in two voices* έγραφε:

Η χημειοθεραπεία που θα χρησιμοποιηθεί είναι η πιο ισχυρή που υπάρχει σήμερα, με την ελπίδα ότι θα καταφέρει να ανταποκριθεί και να κατακτήσει τον τρομερό εχθρό που έχει εισβάλει μέσα μου. Μια μάχη πρόκειται να δοθεί μέσα στο σώμα μου, και θα χρειαστώ υποστήριξη, φροντίδα, ενδιαφέρον, απόσπαση της προσοχής, γέλιο και ασφάλεια για να αντέξω τους δεκαοκτώ μήνες που έχω μπροστά μου.

Η Boyer, γράφοντας πολύ πιο πρόσφατα από τη Sonntag, δεν φαίνεται να μιλάει με τις μεταφορές που κυριαρχούσαν την περίοδο που νόσησε η τελευταία αλλά αναφέρεται σε μια «αισθητική της χημειοθεραπείας», ανάγοντας ολόκληρη τη διαδικασία της χημειοθεραπείας, των φαρμάκων και των ουσιών που εισέρχονται στο σώμα, του ιατρικού εξοπλισμού και των μηχανημάτων, όλα στο πλαίσιο ιδεολογικών αποφάσεων που εγγράφουν πάνω στο γυναικείο σώμα (κατ' αναλογία θα πω με τη *Γέννηση της Κλινικής* του Φουκώ και το ιατρικό βλέμμα) ένα συγκεκριμένο σενάριο δράσης, ένα σενάριο γραμμένο από θεσμούς, αποφάσεις, φαρμακευτικές, συμφέροντα ερήμην του υποκειμένου. Όταν η ασθένεια, διερωτάται η Boyer, γίνεται πεδίο αποκλεισμών του σώματος που νοσεί, όπως και της γλώσσας του, πώς είναι δυνατόν να οργανωθεί μια αντίσταση μέσα από την ευαλωτότητα; Αποκλεισμός, ευαλωτότητα, αποξένωση του εαυτού: αυτά είναι τα πρώτα συμπτώματα της θεραπείας του γυναικολογικού καρκίνου, τα οποία διογκώνονται σαν κύμα που φουσκώνει και ενώ πιστεύεις ότι θα καβαλήσεις, τελικά σε σκεπάζει.

Η έμφυλη και η κοινωνική διάσταση: στήθος, μαλλιά, μήτρα ως κόμβοι σημασιολογιών και συμβολισμών

Η συμπτωματολογία του (γυναικολογικού) καρκίνου εκτός από την πανανθρώπινη έχει σαφώς και μια έμφυλη διάσταση, καθώς βάλλει εναντίον τόπων/σημείων που είναι κόμβοι σημασιοδοτήσεων της γυναικείας ταυτότητας: η αφαίρεση μέρους ή/και απώλεια του στήθους, η απώλεια των μαλλιών (ακόμα και περιστασιακά), η απώλεια/αφαίρεση γυναικολογικών οργάνων για να ξεκινήσω μόνο από αυτά ως πιο ορατά και ηχηρά (αφήνοντας προς το παρόν κατά μέρος δευτερεύοντα αλλά διόλου επουσιώδη συμπτώματα, όπως κόπωση, διάρροιες, ακράτεια, ναυτίες και άλλα) δεν αποτελούν απλώς φυσικοποιημένα όργανα ή μέρη του σώματος, αλλά είναι φορτισμένα με κοινωνικά και πολιτισμικά νοήματα. Ως εκ τούτου, η απώλειά τους δεν έχει μόνο σωματικό αντίκτυπο αλλά βαθιά υπαρξιακό: δοκιμάζουν την ταυτότητα του υποκειμένου, τη θηλυκότητά του, τη σχέση με τον εαυτό του (αφού σταδιακά αισθάνεται να χάνει τον έλεγχο πάνω στο σώμα του, ενώ η μορφή, η όψη, ο εαυτός γίνονται ανοίκεια) και φυσικά τη σχέση με τον Άλλο.

Το γυναικείο στήθος διαχρονικά σε όλους τους ανθρώπινους πολιτισμούς και τις κοινωνίες έχει αποτελέσει και αποτελεί το κατεξοχήν σύμβολο της γυναικείας «φύσης», που συνδέεται με τη μητρότητα (τον θηλασμό), τη γονιμότητα, τον έρωτα, τη σεξουαλικότητα. Το γυναικείο στήθος δεν συνδέεται μόνο με τον έρωτα αλλά μέσω του θηλασμού με τη διατήρηση και την επέκταση της ίδιας της ζωής. Σκεφτείτε πόσα γλυπτά, πόσα έργα τέχνης έχουν υμνήσει το γυναικείο στήθος: από την Εφέσια Αρτέμιδα με τα πολλά στήθη και τη Μινωίτισσα Θεά των Οφέων μέχρι την αναγεννησιακή απεικόνιση της γυναίκας, συντείνοντας στην κατασκευή του (μαζί με τη μήτρα) ως του πυλώνα πάνω στον οποίο διαμορφώνεται η γυναικεία ταυτότητα. Η κοινωνική ανθρωπολόγος Λιόπη Αμπατζή στο ντοκιμαντέρ της «Βυζιά», που προβλήθηκε στο Φεστιβάλ Ντοκιμαντέρ Θεσσαλονίκης του 2017,

αναφέρεται εκτενώς σε αυτό το θέμα και βασίστηκε πάνω στην μελέτη που είχε ξεκινήσει η ίδια από το 2013, όταν και η ίδια νόσησε. Η έρευνά της ξεκινά από την εμπειρία της ως νοσούσας και δείχνει πώς το στήθος γίνεται ταυτόχρονα βιολογικός τόπος, κοινωνικό σύμβολο αλλά και πεδίο τραύματος. Ειδικά, αν αναλογιστούμε ότι ο γυναικολογικός καρκίνος συνήθως εμφανίζεται στη δεκαετία των 40, σε μια δεκαετία κατά την οποία η γυναίκα επαναδιεκδικεί τη θηλυκότητα και τη σεξουαλικότητά της, πέρα από το στενό πλαίσιο της μητρότητας, τότε σίγουρα εκεί ο καρκίνος χτυπά σε έναν κόμβο πυκνών νοημάτων και όχι απλώς έναν ιστό.

Πέρα από το στήθος, ένα γυναικείο κεφάλι χωρίς μαλλιά αποτελεί εξίσου διαρκώς μια υπενθύμιση της ασθένειας τόσο για τη νοσούσα, όσο και για τους άλλους, καθώς η από-οικειοποίησή του από το συμβολικό του φορτίο/αξία δεν είναι μόνο στη μορφή, στην εικόνα αλλά και στην απογύμνωσή του από τα κοινωνικά και πολιτισμικά νοήματά του. Τα μαλλιά κουβαλούν ένα τεράστιο συμβολικό φορτίο: θηλυκότητα, ομορφιά, φροντίδα, «κανονικότητα». Η απώλειά τους, έστω και προσωρινά, βάζει σε διαρκή διαπραγμάτευση την ταυτότητα του υποκειμένου. Ακόμη και αν ξεπεραστεί το στάδιο του φόβου του θανάτου ή αν η θεραπεία είναι επιτυχής, το παραμορφωμένο ή απολεσθέν στήθος, το άτριχο κεφάλι/σώμα, οι ουλές βρίσκονται διαρκώς εκεί, είναι διαρκώς παρόντα, διαμεσολαβώντας στη σχέση με τον άλλο και (ανα)διαμορφώνοντας την καθημερινότητα.

Από τη μεταφορά της Sonntag ως τον πόνο της Boyer μεσολαβεί κάτι ακόμα: το βλέμμα, το βλέμμα του εαυτού, το βλέμμα των οικείων, το κοινωνικό βλέμμα που αποστρέφεται, «κανονικοποιεί», ηθικοποιεί (σε αντίστιξη με το ιατρικοποιημένο φουκωικό βλέμμα). Δεν πρόκειται απλώς για μια «αισθητική» του βλέμματος αλλά για μια πολιτική του βλέμματος, η οποία φανερώνει πόσο ανεκπαίδευτοι είμαστε κοινωνικά στη διαφορά, στην αναγνώριση των σωμάτων που δεν χωρούν στα πρότυπα της «κανονικότητας», τα οποία το βλέμμα τα αποκλείει, τα στιγματίζει ως «ηθικά ελλειμματικά» (το παράπτωμα είναι ότι μάλλον δεν πρόσεχες, κάτι έκανες, φταις), ως «μιαρό θέαμα» ή αντικείμενο οίκτου.

Το βλέμμα του εαυτού μπορεί να είναι εξίσου σκληρό, όταν το είδωλο που κοιτάζεις στον καθρέφτη σταδιακά δεν είναι το δικό σου, δεν είσαι εσύ: είναι ένα πρόσωπο που ολοένα περισσότερο δυσκολεύεται να αναγνωρίσεις, σταδιακά γίνεται ένα πρόσωπο ξένο, ένα ανοίκειο πρόσωπο με το οποίο δυσκολεύεται να συμφιλιωθείς και δεν μπορείς να κάνεις απολύτως τίποτα για να ανακτήσεις την προηγούμενη εικόνα σου. Δεν θα περιγράψω τον θυμό, την απαρηγόρητη θλίψη, την απόγνωση, την απομάκρυνση και την απομόνωση που συνοδεύει αυτό το βλέμμα. Δεν θα αναφερθώ επίσης στους ακριβούς φίλους που στάθηκαν δίπλα μου σε όλα αυτά, και η εγγύτητα και η ευγνωμοσύνη ξεπερνούν τις λέξεις. Υπάρχει όμως, και σε αυτό θα σταθώ, το άλλο βλέμμα: το βλέμμα των γνωστών ή ακόμα και των κοντινών που σε αποφεύγουν όταν σε συναντούν τυχαία στον δρόμο, εκείνων που απομακρύνονται ή που σε καθιστούν μη ορατή όταν λένε «μια χαρά φαίνεσαι», «σου πάει και έτσι το μαλλί», αδυνατώντας να επιδείξουν την ελάχιστη ενσυναίσθηση, ενώ ο λόγος τους και η στάση τους αποδίδουν μια ένοχη μυστικότητα, μια μυστικοπάθεια την οποία ενδεχομένως να φέρει και η ασθένειά. Η Marcella Paul εξηγεί ότι ένα από τα πιο χαρακτηριστικά γνωρίσματα της ασθένειας είναι η

μυστικοπάθεια που τη συνοδεύει. Πολλές νοσούσες συχνά αποκρύπτουν την ασθένεια, την ελαχιστοποιούν, τη «ντύνουν», αρκούμενες σε μισόλογα. Ωστόσο, αυτή ακριβώς η μυστικοπάθεια υποδηλώνει ότι η ασθένεια θεωρείται *βρώμικη, κακή, δυσάρεστη και απειλητική* για τη ζωή και μαζί με αυτή και η γυναίκα που τη φέρει. Ένα σώμα, λοιπόν, που κατασκευάζεται ως ακρωτηριασμένο, συχνά περιβάλλεται από τον στιγματισμό και την ντροπή, την έλλειψη, τον θυμό, το φόβο, και παράλληλα ως νοσούν σώμα, συχνά δεν λογίζεται πλέον, δεν αναγνωρίζεται ως «κανονικό» σώμα πάρα μόνο μέσα από την υποτίμησή του, τη συμπόνια, τη λύπηση ή και την ενοχοποίηση. Αυτό που δεν βλέπουμε είναι ότι ένα σώμα νοσούν, ένα σώμα σε πόνο είναι ένα σώμα ευάλωτο: η ευαλωτότητα όμως στην παραπάνω κανονικότητα όπως αναφέρθηκε προσλαμβάνεται ως κάτι αρνητικά φορτισμένο, ως ένδειξη αδυναμίας, ως παραίτηση, ως μειονεξία, παραγνωρίζοντας ότι ένα ευάλωτο (ή τραυματισμένο) σώμα μπορεί να παραγάγει γνώση, νοήματα, πολιτική. Για να υπερασπιστώ τη φωνή των τραυματισμένων, νοσούντων γυναικείων σωμάτων, επιστρέφω στη Sonntag, η οποία υποστήριζε ότι η διαδικασία της ερμηνείας είναι μια διαδικασία μετασχηματισμού του κόσμου: αναδιαμορφώνει και καθορίζει όχι μόνο την αντίληψη και τη σχέση του ατόμου με το σώμα του, τη σχέση με τον εαυτό ψυχικά, πνευματικά, σωματικά αλλά και τη σχέση με τους γύρω του, καθώς η επανοικειοποίηση του σώματος μετά την ασθένεια πραγματώνεται όχι μόνο από τον εαυτό αλλά και διαμεσολαβείται μέσα από τον Άλλο.

Η ψυχική διάσταση της συμπτωματολογίας

Η Sonntag εξετάζει τον τρόπο με τον οποίο οι κοινωνίες *φορτίζουν* τις ασθένειες με μεταφορές και συμβολισμούς, αντί να τις αντιμετωπίζουν ως καθαρά βιολογικά, ιατρικά φαινόμενα, διατυπώνοντας ως κεντρικό επιχείρημα ότι ασθένειες όπως ο καρκίνος (και παλαιότερα η φυματίωση) έχουν φορτιστεί με ηθικά, ψυχολογικά και κοινωνικά νοήματα — προσλαμβάνονται ως «τιμωρίες», «εκφράσεις καταπιεσμένων συναισθημάτων» ή «αντανάκλαση ενός προβληματικού χαρακτήρα». Το σώμα που νοσεί και η ασθένειά του γίνονται κάτι το αποκρουστικό, το αποτρόπαιο, κάτι που αηδιάζει τις αισθήσεις. Οι μεταφορές αυτές εντείνουν το στίγμα και τον πόνο του ασθενούς, ενώ προδίδουν μια κοινωνία που μετατρέπει ένα βιολογικό γεγονός σε «ηθική ετυμηγορία». Για αυτόν τον λόγο και η ίδια η Sonntag στο βιβλίο της αποφεύγει συστηματικά να αναφερθεί στο δικό της βίωμα, ακριβώς για να αφορίσει την αναπαραγωγή της εικόνας που θέλει να στηλιτεύσει, εστιάζοντας στον κύριο στόχο της: στην αποσύνδεση της ασθένειας από αυτές τις μεταφορές και τους μύθους που ενοχοποιούν το νοσούν σώμα (και ως εκ τούτου και το νοσούν υποκείμενο) και στην αντιμετώπιση της ασθένειας ως ένα βιολογικό συμβάν, ως αυτό που πραγματικά είναι, μια ασθένεια.

Όμοια η Boyer, υποστηρίζει ότι η ονοματοδοσία που επιβάλλεται στο σώμα που νοσεί, επενεργεί με τέτοια δύναμη ώστε στερεί από το σώμα το βίωμά του, τη γλώσσα του σώματος, και ο πραγματικός πόνος δεν εκφράζεται, η εμπειρία δεν καταγράφεται, δεν επικοινωνείται, δεν μοιράζεται. Έτσι το

σώμα που νοσεί αφενός οφείλει τις περισσότερες φορές να διαχειριστεί μόνο του την ασθένειά του και τον πόνο του, και αφετέρου κάθε έννοια του εαυτού, όπως παραδοσιακά κατανοείται, εξαλείφεται και το σώμα σε ασθένεια –όπως και το ίδιο το υποκείμενο που νοσεί— αποπροσωπείται και γίνεται η ίδια η ασθένειά του. Αν το βίωμα του καρκίνου κατανοείται ακριβώς όπως και η ίδια η ασθένεια του καρκίνου, ως κάτι το απεχθές για το σώμα και την κοινωνία, τότε και το ίδιο το υποκείμενο που νοσεί από καρκίνο κατανοείται αναλόγως: ως ο αρνητικός πόλος μιας υγιούς κοινωνίας, ως κάτι που πρέπει να θεραπευτεί ή να εξαφανιστεί την ίδια στιγμή που η κοινωνία αποποιείται κάθε ευθύνη και πολλές φορές κατηγορεί το ίδιο το υποκείμενο για τις επιλογές του, επιλογές που υποτιθέμενα το οδήγησαν εκεί. Αυτό υποδηλώνουν τα λόγια της Rosenblum στο ημερολόγιό της: «Νιώθω εντελώς μόνη μέσα στον καρκίνο μου. Μόνη στο μαρτύριό μου. Μόνη μέσα στον πόνο». Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, το εγώ, το υποκείμενο αναζητά τις λέξεις για να αρθρώσει την ιστορία του, μια ιστορία που μένει ανείπωτη, μια ιστορία που εξορισμού είναι πολύ επώδυνη και είναι πολύ δύσκολο να ειπωθεί. Για αυτόν τον λόγο καμία από τις παραπάνω γυναίκες, συμπεριλαμβανομένης της υποφαινόμενης, μολονότι παραδέχονται την πολεμική ρητορική στην αντιμετώπιση του καρκίνου δεν αποδέχονται στον αντίποδα των παραπάνω μεταφορών τον χαρακτηρισμό της επιζήσας του καρκίνου συμβολικά ως *ηρωίδα*. Στην αντιμετώπιση του καρκίνου δεν υπάρχει τίποτα το ηρωικό. Και αντίστροφα το υποκείμενο που ασθενεί δεν είναι απλώς ένα κύτταρο που απομονώνεται γιατί έχει μεταλλαχθεί ή έχει υποστεί βλάβη.

Κοινότητα: αντίσταση και έξοδος από τη σιωπή

Η Lorde μας δείχνει τον δρόμο: «Οι σιωπές μου δεν με προστάτευσαν», γράφει στα *Ημερολόγια καρκίνου* της που εκδόθηκαν πρόσφατα στα ελληνικά. Η Lorde θεωρεί ότι η σιωπή πρέπει να σπάσει και να μεταμορφωθεί σε γλώσσα και σε πολιτική πράξη κατά της επιβαλλόμενης αποσιώπησης αναφορικά με το βίωμα του καρκίνου, δηλαδή το γυναικείο βίωμα του καρκίνου, υποδηλώνοντας ότι το να μην αναφέρεται η κοινωνία και το ίδιο το άτομο που νοσεί στην ασθένειά του δεν βοηθάει ούτε το άτομο ούτε το σώμα του και επιπλέον δεν προωθεί την επικοινωνία με τον Άλλο, την αναγνώριση, την αποδοχή, τη διαμόρφωση κοινότητας. Αλλά και η Sandra Butler και Barbara Rosenblum μέσα από το *Cancer in Two Voices* (το οποίο πρωτοδημοσιεύτηκε το 1988, το έτος που πέθανε η Barbara από προχωρημένο στάδιο καρκίνου του μαστού) επιχειρούν μια «αφήγηση του καρκίνου» γραμμένη συνεργατικά, με δύο φωνές, της υγιούς και της νοσούσας/ασθενούς που αναπαριστούν από κοινού (διαλογικά) την εμπειρία τους με τον καρκίνο· όχι μόνο αποφεύγουν «να κοιτάξουν αλλού», αλλά δημιουργούν ένα κείμενο μέσα από το οποίο μπορούν να στραφούν η μία προς την άλλη — να αναζητήσουν στήριξη η μία από την άλλη, καθώς και από μια ευρύτερη κοινότητα, διαπράττοντας μια μορφή αντίστασης απέναντι στις κυρίαρχες αναπαραστάσεις του καρκίνου του μαστού ως μιας τρομακτικής, διχαστικής και μοναχικής κατάστασης. Ως προς αυτό η Rosenblum γράφει: «Η σημαντικότερη αλλαγή ταυτότητας που έκανα ήταν η απόφασή μου να είμαι δημόσια με τον καρκίνο

μου. Θα τον αντιμετωπίζα, θα τον χρησιμοποιούσα, θα τον αγκάλιαζα και τελικά θα τον ενσωμάτωνα ως μέρος του εαυτού μου». Μέσα από τη γραφή, η Rosenblum αναζητά ένα «νέο, σταθερό έδαφος», και το δηλώνει: «Αντί να χάσω τον εαυτό μου, αντί να καταναλωθώ από αυτή την ασθένεια — και μπορεί να σε καταπιεί, αν δεν προσέξεις — αντίθετα, αναπτύχθηκα. Την μετέτρεψα σε δυνατότητα να ανοιχτώ στον εαυτό μου, να ανακαλύψω και να εξερευνήσω νέες περιοχές». Αντί, λοιπόν, να ταυτίσει την ασθένεια με κάτι «έξω» από τον εαυτό της, η Rosenblum αποφασίζει να βυθίσει την ταυτότητά της μέσα σε αυτήν — και, κάνοντάς το, ίσως να αλλάξει τη φύση της ασθένειας αυτής. Ενώ η Barbara εκφράζει, όπως είδαμε παραπάνω, τη μοναχική εμπειρία του να ζει μέσα στο σώμα της, η Sandra γράφει ότι «το σώμα της έχει γίνει “το σώμα μας”». Η Barbara αναγνωρίζει την αλήθεια των κυρίαρχων μεταφορών του καρκίνου ως απομονωτικού, αλλά τη συνδυάζει με μια αίσθηση συνδεσιμότητας. Παρότι η πίστη της σε αυτή τη σύνδεση έχει κλονιστεί από την αφόρητη μοναξιά, η Barbara υποστηρίζει ότι αυτή η ίδια μοναξιά την συνδέει με την ανθρώπινη κατάσταση, με την ευαλωτότητά μας, και συνεπώς με μια ευρύτερη ανθρώπινη κοινότητα.

Όταν η Anne Boyer αμφισβητεί τις «ηρωικές» αφηγήσεις, στρέφει το βλέμμα από το κύτταρο στο περιβάλλον – στην «καρκινο-σφαίρα» που παράγει ρύπανση, υπερκόπωση, στρες, ανισότητες, εμπορευματοποίηση της φροντίδας. Η πραγματική βία, δηλαδή, δεν βρίσκεται (μόνο) στα κύτταρά μας, αλλά στις δομές που καθιστούν τα σώματα ευάλωτα και τις θεραπείες σκληρές. Η Boyer δίνει έμφαση στην τεχνολογία της ασθένειας, του πολιτικού συστήματος και της ταξικότητας που διαπερνά τη θεραπεία. Όταν προτρέπει συνθηματολογικά **«Γαμήστε τον καρκίνο»**, δεν απορρίπτει τον θυμό ή τον πόνο που τα συνοδεύουν· αντιθέτως, αποκαλύπτει ότι αυτά τα συνθήματα στρέφουν λανθασμένα την οργή σε λάθος στόχο. Η **«λευκο-ανώτερη, καπιταλιστική, πατριαρχική, καταστροφική καρκινο-σφαίρα»** είναι η πραγματική νόσος και ο καρκίνος δεν είναι ένας εξωτερικός εχθρός, αλλά ένα σύμπτωμα των τοξικών συστημάτων που δηλητηριάζουν τον πλανήτη και τα σώματά μας. Με άλλα λόγια, **η πραγματική βία δεν βρίσκεται στα κύτταρά μας, αλλά στην κοινωνική τάξη που δημιουργεί έναν κόσμο εχθρικό προς τη ζωή.**

Η ψυχονευροανοσολογία —το πεδίο που μελετά την αλληλεπίδραση ψυχής, νευρικού, ανοσοποιητικού και ενδοκρινικού συστήματος— συνδέει στενά το βίωμα με τη βιολογία και δείχνει ότι η συναισθηματική ζωή δεν είναι κάτι «έξω» από το σώμα, αλλά ενιαία με αυτό, καθώς τα βιώματα, τα συναισθήματα εγγράφονται σε ορμόνες, κύτταρα και ανοσολογικές αποκρίσεις. Έτσι, το σώμα μάς «μιλάει», και κατά τον Maté «αν δεν ακούσουμε όταν *ψιθυρίζει*, θα το ακούσουμε όταν *ουρλιάζει*, γιατί το σώμα λέει όχι όταν το μυαλό δεν μπορεί ή δεν τολμά να το πει». Πολλοί ενδεχομένως να αντιτείνουν ότι η ασθένεια είναι θέμα γονιδίων. Σαφέστατα, ισχύει, ωστόσο η αποκλειστική επίκληση των γονιδίων συχνά λειτουργεί σαν αθώωση του κοινωνικο-πολιτικού και του οικονομικού πλαισίου. Αν η «επιστήμη» χρησιμοποιείται για να αγνοούμε παράγοντες όπως η φτώχεια, οι τοξίνες του περιβάλλοντος, οι ρυθμοί εξάντλησης και η κοινωνική πίεση, τότε καταλήγουμε να ψάχνουμε απαντήσεις μόνο στα φάρμακα και στους βιολογικούς μηχανισμούς, αφήνοντας ανέπαφες τις κυρίαρχες κοινωνικές αξίες και δομές που «παράγουν» ασθένεια.

Κατά τη διάρκεια της θεραπείας μου, προσπάθησα να παραμείνω επαγγελματικά και κοινωνικά δραστήρια (εξυπακούεται τις ημέρες που δεν βίωνα τα έντονα συμπτώματα της χημειοθεραπείας). Απέναντι σε μια πολύ σκληρή θεραπεία η αντίστασή μου ήταν η κανονικότητα: πήγαινα γυμναστήριο, έβγαينا, δούλευα αμείωτα, έκανα διακοπές. Ζούσα μέσα σε ένα παράδοξο δίπολο: αφενός αισθανόμουν ότι η κανονικότητά μου με συγκροτούσε απέναντι σε μια συμπτωματολογία θεραπείας που διεκδικούσε σταδιακά τα πάντα από εμένα, τη μορφή μου, τις αντοχές μου, τη διάθεση, την ενέργειά μου, τον εαυτό μου ολόκληρο. Και την ίδια στιγμή, αυτή η κανονικότητα γινόταν ένας αόρατος μανδύας, όπου έκρυβε την ασθένεια: κανείς δεν μιλούσε για αυτήν, οι περισσότεροι δεν με αντιμετώπιζαν ως νοσούσα, οριακά ούτε εγώ η ίδια στις κοινωνικές δραστηριότητες, κατά μόνας ωστόσο υπήρχε σταθερά αυτή η ασυμφιλίωτη, απέραντη θλίψη, ένα σύμπαν μοναξιάς, ένα σύμπαν στο οποίο κατοικούσα μόνη μου, με τον τρόπο μη χάσω τον εαυτό μου. Από απόσταση τώρα θα μπορούσα να πω ότι αυτή η στάση ήταν η ίδια άρνηση, το ίδιο μοτίβο που επαναλάμβανα, και το μοτίβο πάνω στο οποίο είχε συγκροτηθεί ο εαυτός μου: του παιδιού που αντιλαμβάνεται ότι όταν το οικογενειακό πλαίσιο δεν μπορεί να το στηρίξει συναισθηματικά, αναγκάζεται να αναπτύξει μια συμπεριφορά του «δυνατού» που λέει: «Μπορώ να τα αντιμετωπίσω όλα μόνη μου, δεν χρειάζομαι βοήθεια», που δεν παραδέχεται ποτέ ότι είναι «αδύναμος» και πιστεύει ότι είναι τόσο δυνατός όσο χρειάζεται για να αντέξει μόνος του όσα του συμβαίνουν. Η στάση μου αυτή ωστόσο ήταν και μια αντίσταση απέναντι στις μεταφορές και τη μυθολογία της νόσου.

Από τη βιολογική στην κοινωνική επιβίωση

Η Audre Lorde κλείνει την εισαγωγή των ημερολογίων της στις 29 Αυγούστου 1980 με τις ακόλουθες σκέψεις:

Τα μαθήματα των τελευταίων δεκαοκτώ μηνών υπήρξαν πολλά: Πώς μπορώ να προσφέρω στον εαυτό μου την καλύτερη σωματική και ψυχική τροφή, ώστε να επουλώσω τις παλιές πληγές και να ελαχιστοποιήσω τις μελλοντικές βλάβες στο σώμα μου; Πώς μπορώ να δώσω φωνή στις αναζητήσεις μου, έτσι ώστε άλλες γυναίκες να αντλήσουν ό,τι χρειάζονται από τις εμπειρίες μου; Πώς εντάσσονται οι εμπειρίες μου με τον καρκίνο στον ευρύτερο ιστό του έργου μου ως Μαύρη γυναίκα, μέσα στην ιστορία όλων των γυναικών; Και, πάνω απ' όλα, πώς μπορώ να πολεμήσω την απόγνωση που γεννιέται από τον φόβο, τον θυμό και την αδυναμία — τον μεγαλύτερο εσωτερικό μου εχθρό;

Έχω ανακαλύψει ότι η μάχη ενάντια στην απόγνωση δεν σημαίνει να κλείνω τα μάτια μπροστά στο τεράστιο μέγεθος του έργου που απαιτεί η αλλαγή, ούτε να αγνοώ τη δύναμη και τη βαρβαρότητα των δυνάμεων που είναι στραμμένες εναντίον μας. Σημαίνει να διδάσκω, να επιβιώνω και να αγωνίζομαι με τον πιο σημαντικό πόρο που διαθέτω — τον εαυτό μου — και να αντλώ χαρά μέσα από αυτή τη μάχη. Σημαίνει, για μένα, να αναγνωρίζω τον εχθρό έξω αλλά και μέσα μου, και να γνωρίζω

ότι το έργο μου είναι μέρος ενός συνεχούς έργου των γυναικών: της ανάκτησης αυτής της γης και της δύναμής μας — και να γνωρίζω ότι αυτό το έργο δεν άρχισε με τη γέννησή μου ούτε θα τελειώσει με τον θάνατό μου. Και σημαίνει να ξέρω πως μέσα σε αυτή τη συνέχεια, η ζωή μου, η αγάπη μου και το έργο μου έχουν μια ιδιαίτερη δύναμη και σημασία σε σχέση με των άλλων.

Τα ερωτήματά της φανερώνουν ότι η αντιμετώπιση του καρκίνου δεν είναι αναμέτρηση με τον θάνατο, αλλά με την επάνοδο στη ζωή και στον εαυτό. Τα τελευταία χρόνια, η κοινωνιολογική έρευνα για τον καρκίνο μιλά όλο και πιο συχνά όχι μόνο για τη βιολογική επιβίωση αλλά και για την κοινωνική: δηλαδή, πέρα από το αν κάποιος ζει ή όχι, πώς «ζει» με την ασθένεια, πώς αναδιαμορφώνει τη ζωή του, τις σχέσεις του, τις αντιλήψεις του για το σώμα, για τον εαυτό. Η έρευνα τονίζει ότι οι ασθενείς δεν είναι παθητικά «θύματα», αλλά ενεργοί παράγοντες: συμμετέχουν σε λήψεις αποφάσεων, αλληλεπιδρούν με τεχνολογίες, δικαιώματα, συλλογικότητες. Και παρά τη σημαντική πρόοδο της βιοϊατρικής, η κοινωνία και οι κοινωνικές δομές παραμένουν κρίσιμες για την κατανόηση και τη βιωματική εμπειρία του καρκίνου. Και η κοινωνική επιβίωση αποτυγχάνει, όταν οι κρατικοί θεσμοί «θεραπεύουν» το κύτταρο αλλά αφήνουν αθεράπευτο το υποκείμενο στη στέρηση, στην απομόνωση, στο στίγμα. Αν η αντιμετώπιση του καρκίνου δεν συνοδευτεί από ολιστικές πρακτικές από-αντικειμενοποίησης του σώματος από τον άνθρωπο (με συμμετοχικές αποφάσεις, με σεβασμό στη γλώσσα του σώματος, με αποδοχή, κοινωνική αναγνώριση), τότε ελλοχεύει ο κίνδυνος η ιατρική επιτυχία να παραγάγει υπαρξιακή εκμηδένιση και υπαρξιακή ματαίωση, αφού η ευαλωτότητα, ο φόβος, η αναγνώριση της αξίας της ζωής, καταγράφονται ως έλλειμμα, με αρνητικό πρόσημο. Ωστόσο, όπως υποδηλώνουν οι μαρτυρίες όλων αυτών των γυναικών που παρατέθηκαν, η ευαλωτότητα μπορεί να γίνει ο κατεξοχήν τόπος της ανθρωπινότητάς μας και ο δρόμος για νέες μορφές συνδεσιμότητας. Η Barbara Rosenblum και η Sandra Butler γράφουν: «... τελικά, αυτό δεν είναι απλώς ένα βιβλίο για τον καρκίνο, και δεν είναι πραγματικά ούτε ένα βιβλίο για τον θάνατο. Είναι ένα βιβλίο για το πώς να ζούμε με πληρότητα, με ανοιχτή καρδιά, με χαρά, απέναντι στον αναπόφευκτο θάνατό μας. Αντί να αναζητούμε θαύματα, μπορούμε ο καθένας μας να γίνει το δικό του θαύμα». Η γραφή μπορεί να λειτουργήσει ως εργαλείο σταθεροποίησης μέσα στην αστάθεια, ως γλώσσα που επιστρέφει στο σώμα το δικαίωμα της σημασίας του. Η Boyer μας καλεί να κοιτάξουμε πέρα από το κύτταρο – στις πολιτικές του πόνου και στη φροντίδα. Η Sontag μας ζητά να αποσυνδέσουμε την ασθένεια από τις τιμωρητικές μεταφορές της. Η Lorde μεταμορφώνει τη σιωπή σε γλώσσα και πολιτική πράξη, η Barbara και η Butler σε κοινότητα. Καμιά μας δεν βγαίνει λιγότερη από την εμπειρία του καρκίνου και αν κάτι κοινό αναδύεται από αυτή είναι ακριβώς η ανάγκη να αναδειχθεί και να βιωθεί η απεραντοσύνη μέσα στην περατότητά μας.

*Η ομιλία εκφωνήθηκε στο 2ο Σεμινάριο Εκπαίδευσης στην Κλινική Ογκολογία, *Princeps ars medendi*, Διεθνής Ιατρική Εταιρεία Έρευνας και Εκπαίδευσης *Ιατρικό Δίλημμα*, 14 & 15 Νοεμβρίου 2025, Αμερικανική Σχολή Κλασικών Σπουδών.

Η Καίτη Πάπαρη είναι μεταδιδάκτορας ιστορικός και υπεύθυνη των εκδόσεων του Πανεπιστημίου Πατρών. Έχει διατελέσει υπεύθυνη των εκδόσεων του Ελληνικού Ανοικτού Πανεπιστημίου και ως εντεταλμένη διδάσκουσα έχει διδάξει στο Πανεπιστήμιο Πατρών, στο Πανεπιστήμιο Κρήτης, στο Πανεπιστήμιο Chongqing και στο Πανεπιστήμιο του Πεκίνου. Έχει διατελέσει επισκέπτρια υπότροφος στο Ελεύθερο Πανεπιστήμιο του Βερολίνου για μεταδιδακτορικές σπουδές και έχει συμμετάσχει σε πληθώρα ερευνητικών προγραμμάτων (Πανεπιστήμιο Κέιμπριτζ, CEMOG-Ελεύθερο Πανεπιστήμιο Βερολίνου, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου-ΕΣΠΑ, ΙΜΕ ΓΣΕΒΕΕ). Οι δημοσιεύσεις και τα επιστημονικά ενδιαφέροντά της σχετίζονται κυρίως με διανοητική ιστορία, ιστοριογραφία και φιλοσοφία της ιστορίας, ιστορία των ιδεών 19ο-20ό αιώνα.