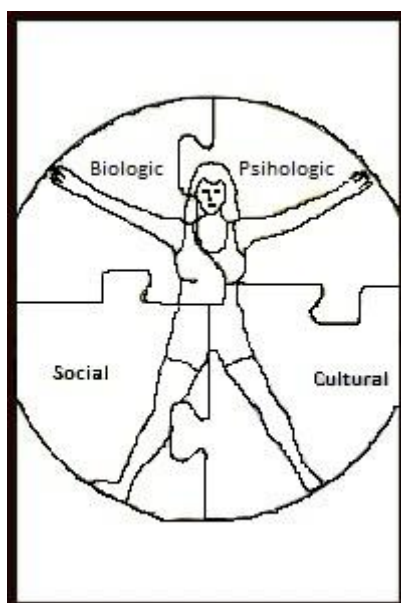


UNIVERSITATEA "BABEȘ-BOLYAI"  
FACULTATEA DE STUDII EUROPENE

TEZĂ DE DOCTORAT

# SĂNĂTATE, BOALĂ, VINDECARE. O PERSPECTIVĂ SOCIO-CULTURALĂ



**Coordonator științific:**

**Prof. univ.dr. ION CUCEU**

**Doctorand:**

**Iacob Ionela Florina**

Cluj-Napoca, 2012

# CUPRINS

<b>INTRODUCERE</b> .....	1
<b>PARTEA I</b>	
<b>Capitolul I: ANTROPOLOGIA MEDICALĂ – FUNDAMENTE TEORETICE ȘI DIRECȚII DE CERCETARE</b> .....	11
1. Istoricul disciplinei.....	11
2. Definierea domeniului.....	13
3. Concepte de bază.....	16
4. Orientări majore în antropologia medicală.....	22
4.1. <i>Curentul critic (CMA sau PEMA)</i> .....	22
4.2. <i>Curentul critic-interpretativ</i> .....	24
4.3. <i>Curentul cultural interpretativ</i> .....	27
5. Orientări majore în sociologia medicală.....	29
5.1. <i>Modelul funcționalist</i> .....	29
5.2. <i>Interacționismul simbolic</i> .....	31
5.3. <i>Perspectiva politico-economică</i> .....	33
5.4. <i>Construcționismul social</i> .....	34
5. Antropologia medicală „acasă” .....	35
6. Interese de cercetare.....	41
<b>Capitolul II: BOALĂ ȘI IDENTITATE</b> .....	44
1. De la sinele autonom la sinele social.....	44
2. Identitatea narativă.....	50
3. Corp și identitate.....	54
4. Relația boală – identitate.....	58
<b>Capitolul III: BOALĂ ȘI NARATIVITATE</b> .....	73
1. Studii asupra narativității în domeniul științelor sociale.....	74
1.1. Structuralism vs. Poststructuralism.....	74
1.2. De la narațiune ca reprezentare la narațiune ca ontologie.....	76
1.2.1. <i>Narațiune și realitate</i> .....	77
1.2.2. <i>Narațiune și context</i> .....	79
1.2.3. <i>Narațiune / Sine / Identitate</i> .....	80
2. Boală și narativitate.....	81
2.1. <i>Narațiuni de boală</i> .....	81
2.2. <i>Clasificări ale narațiunilor de boală</i> .....	89
<b>Capitolul IV: CORP, BOALĂ, IDENTITATE</b> .....	96
1. Modelul mecanicist al corpului.....	97
1.1. <i>Corpul-mașină</i> .....	97
1.2. <i>Corpul medicalizat</i> .....	100
1.3. <i>Corpul ca proiect individual</i> .....	101
1.4. <i>Corpul – obiect și instrument de consum</i> .....	104
1.5. <i>Corpul și identitatea genetică</i> .....	106
2. Modele socio-culturale ale corporalității.....	108
2.1. <i>De la corpul-mașină la corpul-trăit</i> .....	109
2.2. <i>Corp, sine și societate</i> .....	111

2.3. Arthur Frank și „corpul-rănit” .....	118
---	-----

## **PARTEA A II-A**

<b>Experiența de boală și narațiunile despre cancer</b> .....	123
<b>Capitolul V: METODOLOGIA CERCETĂRII</b> .....	126
1. Eșantionul .....	126
2. Metodologia calitativă.....	127
3. Modelul narativ.....	129
4. Colectarea narațiunilor de boală.....	131
5. Analiza narațiunilor de boală.....	133
6. Analiză reflexivă și auto-reflexivă.....	135
<b>Capitolul VI: ÎNCEPUTUL DECONSTRUCȚIEI NARATIVE.</b> <b>DIAGNOSTICAREA</b> .....	141
1. Înainte de diagnostic. Interpretarea primelor semnale. Decizia de a apela la ajutor medical.....	141
2. Comunicarea diagnosticului.....	153
3. Reacțiile pacientului la aflarea diagnosticului.....	157
<b>Capitolul VII: CĂDEREA. TRATAMENTUL</b> .....	169
1. Destabilizarea identității sociale și personale.....	169
2. Izolarea socială.....	171
3. Pierderea controlului.....	175
4. Modificările corporale și impactului asupra imaginii de sine.....	181
5. Raportul cu sistemul terapeutic biomedical.....	188
6. Deconstrucția sensului.....	190
<b>Capitolul VIII : RECONFIGURAREA NARATIVĂ A SEMNIFICAȚIEI</b> <b>EXPERIENȚEI MALADIVE SI RENEGOCIEREA IDENTITĂȚII</b> .....	193
1. Reconfigurare narativă / Reconstrucție identitară.....	192
2. Continuitatea identității de boală.....	195
3. Boala ca oportunitate / Mitul renașterii.....	199
4. Boală și discurs / Negocierea semantică în procesul de raportare la discursurile dominante privitoare la experiența maladivă.....	204
5. Limitele discursului supraviețuirii.....	211
<b>CONCLUZII</b> .....	216
<b>BIBLIOGRAFIE</b> .....	228
<b>ANEXA 1</b> (exemple de interviuri).....	245
<b>ANEXA 2</b> (Grilă de interviu - pacienți).....	334
<b>ANEXA 3</b> (McGill Illness Narrative Interview - MINI).....	338

## REZUMAT

Tema centrală a tezei noastre de doctorat a fost identificarea coordonatelor medicale, sociale, culturale și personale relaționate cu experiența de boală și implicate în procesul de reconfigurare a identității pacientului suferind de o boală gravă.

În ceea ce privește bolile cronice și, în general, maladiile grave, care amenință viața pacienților, noile direcții de cercetare din cadrul antropologiei și sociologiei medicale pun un accent mult mai mare pe impactul pe care boala îl are asupra întregului context de viață al persoanei afectate și pe transformările identitare care se produc pe parcursul întregii experiențe de boală a acesteia. Atât în antropologia medicală, cât și în sociologia medicală, dar în același timp și în alte domenii conexe precum psihologia și filozofia, abordarea bolii din punctul de vedere al identității constituie o perspectivă extrem de ofertantă, datorită posibilităților extinse de chestionare a multitudinii de factori implicați în configurarea experienței personale și sociale a bolii.

După cum demonstrează majoritatea teoreticienilor care tratează acest subiect, construirea semnificațiilor bolii și experiența directă a fenomenului malativ reprezintă un proces adânc înrădăcinat în contextul socio-cultural, politico-economic și istoric în care se desfășoară existența individului. Începând de la interpretarea manifestărilor corporale și până la modul de organizare a procesului terapeutic în spațiul instituționalizat și în cel informal, toate aspectele și fenomenele legate de boală sunt influențate și modelate de sistemul de valori, norme și standarde culturale și sociale. Pe de altă parte, majoritatea acestor elemente contextuale sunt reflectate în felul care individul construiește și conferă o semnificație bolii de care suferă și experienței trăite, precum și în felul în care el reacționează la acest fenomen printr-o readaptare și restructurare a propriei identități, în scopul de a face față noii situații și noului context de viață.

Aceste premise justifică demersul nostru de abordare a bolii prin prisma conceptului de *identitate*, în primul rând, și, în al doilea rând, a conceptelor de *narativitate*, *corporalitate*, *semnificații laice ale bolii* și *experiența subiectivă de boală*. Explorarea reprezentărilor culturale ale bolii, concentrată mai ales asupra felului în care aceste reprezentări împărtășite într-o comunitate dată sunt renegociate la nivel personal de către indivizi particulari prin corelare cu propriul context biografic, este însoțită de analiza felului în care boala intră în interacțiune cu identitatea personală și socială a individului, oferindu-ne astfel posibilitatea de a surprinde principalele coordonate care modelează felul în care boala este experimentată la nivelul vieții trăite, aspect care constituie obiectivul principal al cercetării noastre. Mai mult decât atât, o astfel de abordare facilitează o privire de ansamblu asupra locului pe care boala îl ocupă în interiorul unei societăți date, iar analiza modalităților de raportare la boală (atât în ceea ce privește pacienții, cât și ceilalți membri ai societății) aruncă o nouă lumină asupra sistemului de valori, a contextului economic și politic larg, precum și asupra normelor sociale care guvernează societatea respectivă.

Având în vedere faptul că abordarea bolii dintr-o perspectivă socială, culturală și narativ-identitară reprezintă un fenomen puțin explorat în cadrul științelor sociale din România contemporană, considerăm că este necesară o astfel de deschidere pornind inițial de la nivelul cercetărilor fundamentale, care ulterior ar putea fi continuate prin aplicații practice

în interiorul instituțiilor însărcinate cu îngrijirea pacienților suferinzi de diverse afecțiuni. Peisajul medical românesc se află, de mai bine de două decenii, într-o lungă perioadă de tranziție de la o viziune modernă asupra bolii și mecanismelor acesteia, caracterizată prin reduționismul specific științei biomedicale clasice, la o perspectivă contemporană care dorește să acorde o atenție sporită contextului bio-psiho-social în care se desfășoară fenomenul maladiiv. Acest fapt este vizibil în special la nivelul în care pacienții își percep și experimentează propria suferință, discursul lor situându-se adesea între conformarea la narațiunile biomedicale dominante și tendința de regăsire a unei „voci” proprii, adică de evaluare și negociere personală a experienței de boală, fără a se debarasa în totalitate nici de anumite elemente premoderne în ceea ce privește viziunea asupra bolii. În opinia lui Arthur Frank, experiența modernă a bolii se caracterizează prin acceptarea medicinei ca mijloc oficial de îngrijire a sănătății și interiorizarea de către pacienți a unor versiuni a narațiunii biomedicale privitoare la propria boală<sup>1</sup>, în timp ce experiența postmodernă a bolii începe în momentul în care indivizii conștientizează faptul că experiența lor nu poate fi în întregime cuprinsă în narațiunea biomedicală și simt nevoia de a-și regăsi și dezvolta propria voce, prin care să-și poată exprima suferința personală<sup>2</sup>. Ghidându-ne după această perspectivă, am putea afirma faptul că în societatea românească regăsim componente din toate cele trei viziuni majore asupra bolii: viziunea pre-modernă<sup>3</sup>, viziunea modernă și viziunea postmodernă. Deși la o primă vedere suntem tentați să credem că aderarea la narațiunea biomedicală este una dominantă, la o privire mai atentă devin observabile atât modele pre-moderne, în care cauzele și desfășurarea bolii sunt plasate înafara controlului individual, cât și modelul modern al biomedicinei, precum și cel postmodern al distanțării de narațiunea biomedicală prin chestionarea critică a acesteia. Acest specific al peisajului medical românesc, înțelegând prin aceasta nu doar sistemul instituționalizat de sănătate, ci mai ales felul în care boala este experimentată la nivelul vieții persoanelor afectate, ne-a determinat să abordăm problematica fenomenului maladiiv și prin prisma unei perspective interpretativiste asupra narațiunilor personale de boală ale pacienților.

Lucrarea noastră se dorește a fi un demers introductiv privitor la problematica experienței de boală în contextul societății românești contemporane, tematica centrală fiind identificarea coordonatelor medicale, sociale, culturale și personale legate de experiența de boală și implicate în procesul de reconfigurare a identității bolnavului suferind de o boală gravă (în cazul de față, cancer). În cadrul acestui demers, am fost ghidați în special de câteva direcții majore de cercetare din cadrul antropologiei și sociologiei medicale, care ar putea fi plasate sub umbrela mare a ceea ce se numește „turnura interpretativistă” specifică anilor ‘80. Din interiorul antropologiei medicale, modelul cultural-intepretativ, reprezentat de autori de marcă precum Arthur Kleinman, Byron Good, Allan Young și alții, a constituit unul dintre cadrele majore de analiză în spațiul cercetării noastre. După cum se poate vedea în primul capitol al lucrării noastre, această direcție de cercetare pune un accent sporit asupra rolului pe care cultura, în accepțiunea ei largă, îl joacă nu doar în producerea reprezentărilor despre boală, ci chiar în constituirea acesteia ca realitate umană<sup>4</sup>, adică în felul în care aceasta este

---

<sup>1</sup> Arthur Frank (1995), *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, Chicago, London: The University of Chicago Press, pp. 5.

<sup>2</sup> *Ibidem*, pp. 6.

<sup>3</sup> Mulțumiri speciale domnului profesor Vintilă Mihăilescu pentru faptul că ne-a atras atenția asupra componentei pre-moderne din viziunea societății românești privitoare la boală.

<sup>4</sup> Good Byron (1994), *Medicine, Rationality, and Experience*. Cambridge: Cambridge University Press., pg. 53, *apud* Baer, Hans A., Merrill Singer, Ida Susser, *op. cit.*, pg. 25

experimentată la modul concret de către indivizi particulari. În analiza problematicilor abordate, am fost de asemenea influențați de alte câteva cadre teoretice complementare și înrudite, am spune noi, cu acest model cultural-interpretativ. Parcurgând literatura de specialitate din domeniul sociologiei medicale, interacționismul simbolic, fundamentat de autori precum G.H. Mead și Erving Goffman (și sociologia interpretativă în general), ne-au furnizat instrumentele conceptuale necesare abordării problematicii legate de identitatea de boală. Printre cercetătorii principali care ne-au ghidat demersul îi putem cita pe Lars-Christer Hyden, Kathy Kharmaz, Margaret Somers, Michael Bury, Williams, Gareth etc. În tratarea aspectelor privitoare la relația dintre boală și corporalitate, esențiale în ceea ce privește constituirea identității umane, alături de interacționismul simbolic am considerat utile o serie de concepte provenite din sfera antropologiei fenomenologice, cu predilecție cele care fac parte din teoriile legate de fenomenologia în-corporării (*embodiment*), autorii frecvent citați fiind Thomas Csordas și Drew Leder.

Linia directoare a cercetării noastre s-a constituit în urma unor lecturi antropologice, sociologice și filozofice care se structurează în jurul conceptului de identitate narativă, consolidat de către filozoful francez Paul Ricoeur. În abordarea conceptelor de identitate, narațiune și corporalitate, demersul nostru a fost influențat de asemenea de lucrările sociologului calitativist Arthur Frank, cel care a așezat noțiunea de corp-sine (*body-self*) în centrul analizei sale, urmărind felul în care identitatea umană înțeală în complexitatea ei - adică plasată dincolo de dihotomia minte-corp - este configurată și remodelată în același timp în cadrul narațiunilor de boală.

Având în vedere dorința de a surprinde problematica experienței de boală atât la nivel teoretic, adică în contextul celor mai recente studii și teorii din literatura internațională privitoare la acest subiect, cât și la nivel practic, în sfera societății românești contemporane, am optat pentru structurarea lucrării în două mari părți. Prima parte a tezei, constituită din patru capitole, se dorește a fi o încadrare teoretică a subiectului, pornind de la plasarea acestuia în sfera mai largă a antropologiei medicale și continuând apoi cu prezentarea principalelor direcții teoretice care au abordat problematica bolii din perspectiva identității, narativității și corporalității. Cea de-a doua parte a tezei reprezintă rezultatele unei cercetări antropologice de teren de tip calitativ, axată pe pacienții suferind de cancer, mai exact asupra experienței de boală a femeilor afectate de o formă sau alta de cancer ginecologic (în special cancer de sân).

În spațiul restrâns destinat primului capitol al lucrării noastre am încercat să facem o prezentare de ansamblu a principalelor coordonate pe care se înscrie una dintre cele mai reprezentative ramuri ale antropologiei socio-culturale actuale – antropologia medicală. Pornind de la cele mai reprezentative definiții ale acestui domeniu, se poate observa faptul că antropologia medicală constituie o disciplină eterogenă, caracterizată printr-o largă deschidere înspre orice subiect care are legătură, într-un fel sau altul, cu perechea dihotomică sănătate/boală.

Denunțând caracterul reduționist promovat de medicină vestică, care considera sănătatea drept absența bolii, iar boala doar o disfuncție organică, antropologia medicală propune o perspectivă integralistă asupra acestor coordonate fundamentale ale condiției umane. Prin urmare, starea de sănătate precum și cea de boală sunt reintroduse în contextul mai larg al dimensiunilor sociale și culturale în care se desfășoară viața indivizilor, și care au o influență semnificativă asupra felului în care omul omul își definește și își interpretează starea de bine sau de suferință.

În timpul ultimelor decenii, interesul crescut manifestat de către cercetători pentru această latură a antropologiei a determinat apariția câtorva sisteme teoretice divergente sau complementare, dintre care cele trei prezentate în lucrarea noastră (antropologia medicală critică, direcția critic interpretativă și modelul cultural interpretativ) constituie fundamentul teoretic al celor mai reprezentative lucrări din acest domeniu.

Încadrându-se în tendința generală a antropologiei de diversificare a tematicii abordate și explorarea din ce în ce mai intensă a propriei culturi, antropologia medicală și-a îndreptat din ce în ce mai mult interesul înspre sistemul biomedical, considerat acum a fi o altă formă de etnomedicină ale cărei categorii nu aparțin doar științei pure, ci sunt în egală măsură constructe socio-culturale și politico-economice.

În cadrul celui de-al doilea capitol al tezei ne-am concentrat asupra a două concepte cheie ale lucrării noastre, boala și identitatea, precum și asupra relației dintre cele două, așa cum a fost ea teoretizată în cele mai semnificative studii de antropologie și sociologie medicală, dar și în unele discipline tangențiale, cum ar fi filozofia sau psihologia. Modelul sinelui modern liber autonom și unic, agent al cunoașterii și al acțiunii, considerat vreme îndelungată a reprezenta sinele european, a fost destructurat în cadrul noilor direcții filozofice și sociologice care au demonstrat rolul socialului și al interacțiunii cu ceilalți în constituirea identității personale a ființei umane. Impunerea interacționismului simbolic, reprezentat de George Herbert Mead, Charles Horton Cooley și mai târziu Goffman, a marcat desprinderea de tradiția metafizică și de abordările transcendente ale sinelui și concentrarea asupra sinelui empiric. Acest sine "apare în procesul experienței și activității sociale, adică se dezvoltă în individul dat ca un rezultat al relațiilor sale cu acel proces ca un întreg și cu alți indivizi din interiorul acestui proces"<sup>5</sup>.

În noile perspective dezvoltate în jurul interacționismului simbolic și continuând cu poststructuralismul și postmodernismul, problematica multiplicității sinelui a constituit o idee îndelung dezbătută, un demers aparte fiind constituit de încercarea de identificare a modalităților prin care individul reușește să gestioneze această sumă infinită de identități din care el este format. Întrucât multiplicitatea sinelui este un aspect care influențează din mai multe puncte de vedere problematică identității de boală, ne-am concentrat atenția asupra conceptului de identitate narativă, consolidat de Paul Ricoeur, concept care își găsește adeseori aplicabilitatea în studiile privitoare la felul în care individul întreprinde un proces de reconfigurare a identității sale afectate de experiența maladivă. Potrivit lui Ricoeur, discursul narativ constituie unul dintre mijloacele fundamentale de constituire a identității, întrucât răspunsul la întrebarea « cine sunt eu ? » necesită întotdeauna relatarea unei istorii de viață. Felul în care persoana afectată de boală utilizează strategiile narrative în scopul interpretării bolii și a construcției identitare va fi însă analizat în capitolul al treilea al lucrării noastre.

Tot în cadrul capitolului al doilea, am deschis discuția înspre rolul corporalității în constituirea identității personale și sociale a individului. Bazându-ne pe teoriile lui A. Giddens și Chris Shilling, am arătat felul în care corpul constituie atât un mijloc de configurare identitară, cât și o limitare vizavi de posibilitățile de construcție a identității<sup>6</sup>, urmând ca prezentarea detaliată a problematicii relației dintre boală, corporalitate și identitate să fie abordată mai pe larg în ce-al de-al patrulea capitol al tezei.

---

<sup>5</sup> George Herbert Mead (1934), "The 'I' and the 'me'", Section 22 in *Mind Self and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*, edited by Charles W. Morris, Chicago: University of Chicago, p.135.

<sup>6</sup> Kath Woodward,(2002), *Understanding identity*, London: Arnold., p. 103-104.

Cea de-a doua parte a capitolului al doilea se axează pe o discuție generală asupra relației boală-identitate, luând în considerare atât modalitățile în care boala afectează identitatea persoanei, determinând adesea o destructurare a identității narative a pacientului, cât și felul în care identitatea anterioară bolii influențează percepția pacientului asupra bolii, precum și modalitatea acestuia de a reacționa la noua sa condiție. În ceea ce privește prima problematică, am putut observa faptul că o formă majoră a suferinței în cazul bolilor cronice este acea senzație de deteriorare a sinelui, care apare ca urmare a unei vieții restricționate, a izolării sociale, a discreditării și pierderii independenței, fenomene cu care se confrunta majoritatea persoanelor afectate de boli cronice dizabilitante. Importanța acordată controlului și independenței personale, componente de bază ale unui sine valoros în societățile occidentale, face ca apariția unei boli care deteriorează sau chiar anulează aceste capacități să implice automat o scădere a valorii personale și o deconstrucție negativă a sensului sinelui. Pe de altă parte, experiența maladivă poate fi adeseori percepută ca o premisă a auto-dezvoltării, mijloc prin care omul poate să-și depășească limitele existențiale și să dobândească o mai bună cunoaștere de sine, identitatea rezultată fiind una mult mai valoroasă decât cea anterioară bolii. În cadrul acestei discuții, s-a putut observa faptul că analiza coordonatelor care ghidau identitatea individului înainte de apariția bolii poate avea o mare importanță practică prin faptul că ajută la identificarea anumitor aspecte care stau la baza modelelor de percepție a bolii, comportamentului de boală și strategiilor de căutare a îngrijirii la pacienții afectați de diferite maladii. Corelațiile pe care le fac pacienții între experiența de boală prezentă și aspecte din biografia lor trecută pun în evidență interpretarea experienței actuale prin filtrul sensului anterior al sinelui și prin elementele constitutive ale identității anterioare.

Ultima parte a capitolului pune în discuție felul în care deteriorările corporale provocate de către starea maladivă, sau chiar de anumite tratamente intruzive, au efecte esențiale asupra identității persoanei. În momentul în care corpul iese de sub controlul individului se produce adesea o scindare între sine și corp, scindare care determină un sentiment al alienării. Insuficiențele corporale, surse ale umilinței, neputinței și sentimentului rușinii, afectează în mod decisiv sinele și identitatea socială a pacientului, care poate adesea să se simtă coborât la rangul de « non-persoană ». În cazul bolilor fizice și în special al dizabilităților, identitatea poate suferi un proces de stigmatizare, în special datorită imperfecțiunilor corporale care afectează felul în care persoana se prezintă pe sine însuși în societate, atât din punctul de vedere al înfățișării fizice, cât și al capacității de performare a rolurilor.

Următoarele două capitole (al treilea și al patrulea), reprezintă o extindere a celui de-al doilea capitol, axându-se pe detalierea a două aspecte fundamentale ale construcției identității umane - narațiunea și corporalitatea – și felul în care boala produce distorsiuni la aceste două nivele. Axându-ne asupra turnurii interpretative din anii 80, am avut în vedere trecerea de la o abordare reprezentacionistă a narațiunii înspre o perspectivă ontologică asupra acesteia, moment în care discursul de tip narativ începe să fie perceput ca o modalitate prin care indivizii cunosc, înțeleg și conferă un sens lumii sociale. În cadrul acestei noi direcții de cercetare s-a pus cu predilecție problema raporturilor dintre narațiune și realitate, narațiune și sine și narațiune și context. O trăsătură marcantă a narațiunii în percepție contemporană este renunțarea la dimensiunea mimetică a acesteia. O dată cu prăbușirea funcției reprezentative a narațiunilor, acestea încetează de a mai fi simple « ferestre » înspre realitate, ci, din contră, ele construiesc o realitate, mai degrabă decât de a se referi la una deja constituită. În ceea ce privește relația dintre narațiune și context, am putut observa faptul că schimbarea contextului



spațial, temporal și relațional al procesului narativ conduce întotdeauna la construcția mai multor narațiuni diferite, existând la nivel teoretic o infinitate de realizări narative ale unei experiențe date. Mai mult decât atât, în narațiunile personale ale fiecărui individ se regăsește un cadru simbolic cultural și o ordine socială care ghidează atât elementele pe care le sortăm în scopul de a le relata, cât și felul în care prezentăm și interpretăm aceste elemente. La finalul acestei prime părți a capitolului am arătat faptul că narațiunea acționează ca un mijloc de structurare temporală a existenței și de situare a sinelui în raport cu ceilalți.

În contextul bolilor cronice și a celor deosebit de grave, una dintre funcțiile esențiale pe care le îndeplinește narațiunea este aceea de restructurare și reinterpretare a experienței de viață, în scopul redobândirii coerenței existențiale disturbate de boală. Afectând curgerea firească a existenței cotidiene, boala provoacă o criză în cadrul biografiei personale a individului, amenințând astfel “unul dintre aspectele fundamentale ale vieții noastre : extensia ei în timp, continuitatea ei.”<sup>7</sup> Reevaluând prin intermediul narațiunii evenimentele trecute din perspectiva prezentului și reorganizându-și perspectivele asupra viitorului în acord cu situația actuală, persoană poate redobândi o ordine existențială pierdută.

O altă funcție pe care narativitatea o îndeplinește în cazul persoanelor afectate de maladii grave, și probabil cea mai importantă, este cea de reafirmare a unui sens pozitiv al sinelui și de restructurare a identității personale amenințată de boală și de consecințele acesteia. Ca rezultat al bolii de care suferă, bolnavii experimentează o viață restricționată (în special datorită insuficiențelor corporale), un anumit grad de izolare socială și pierderea independenței, fiind nevoiți să se bazeze pe ceilalți, fapt care duce la împovărarea acestora (familie, prieteni etc.). Toate acestea conduc la o destrămare a imaginii pozitive pe care de obicei bolnavul o avea înainte despre sine. Apelând la reinterpretarea evenimentelor tragice din viața lui cu ajutorul narațiunii, individul întreprinde un proces de selecție, reorganizare și reinterpretare a acestora în așa fel încât să apară, în ochii lui și ai audienței, ca o persoană competentă, care deține controlul asupra vieții sale, eșecurile sale fiind puse de obicei pe seama bolii de care suferă, dar în ciuda căreia el se poate percepe ca având o identitate integră, valoroasă și competentă social.

Următorul aspect urmărit în cadrul capitolului trei este caracterul intersubiectiv al narațiunilor de boală. În primul rând, narațiunea constituie un mediu de socializare, un spațiu în care voci diferite contribuie la co-construcția întregului narativ. În procesul de descriere sau interpretare a evenimentelor legate de sănătate și boală, individul recurge întotdeauna la un cadru de valori și atitudini prestabilite, fixate în cultura și societatea din care el face parte. Pornind de la simpla descriere a simptomelor și până la evaluarea consecințelor bolii, fiecare narațiune este ghidată de discursurile dominante prezente în contextul în care bolnavul este poziționat. În al doilea rând, individul își narează propria boală în funcție de anumite structuri narative formale pe care le-a învățat în familie, de la prieteni, din cultura populară sau din povestirile altor bolnavi, utilizând acum anumite metafore sau imagini standardizate legate de ceea ce îi este permis să spună.

Dimensiunea intersubiectivă a narațiunilor de boală nu se limitează însă la gama diversificată de voci din interiorul narațiunii în sine, ci se relevă, în același timp, în interacțiunea dintre narator și ascultător. Relația dintre cele două instanțe participante la actul fenomenologic al performării narative, naratorul și ascultătorul, influențează conținutul și forma acesteia în modalități diverse. Pe de altă parte, prezentarea bolii într-o formă narativă

---

<sup>7</sup> Lars-Charter Hyden(1997), “Illness and narrative”, *Sociology of Health & Illness*, 19(1):48-69, pp. 52-53.

permite și altor oameni să intervină în procesul de (re)semantizare a evenimentelor și de stabilire a unor posibile relații cauzale între acestea.

În cel de-al patrulea capitol al tezei, intenția noastră a fost aceea de întreprinde o analiză detaliată a felului în care diferitele modele de conceptualizare a corpului permit abordarea unor perspective mai mult sau puțin profunde asupra bolii și a consecințelor pe care aceasta le are asupra vieții personale sau sociale a individului, provocând o restructurare a identității persoanei bolnave. Primul aspect urmărit a fost modelul filozofic al corpului-mașină, model care a stat pentru mult timp la baza gândirii biomedicale. Consecințele acestuia s-au manifestat atât asupra modalității de reprezentare a bolii, care devine un fenomen intruziv depersonalizat, “separat de integritatea corpului pacientului sau de contextul vieții acestuia”<sup>8</sup>, cât și asupra relației medic-pacient, relație caracterizată prin reducerea pacientului la un element pasiv în vindecarea sa, în timp ce medicul rămâne singura instanță care deține o autoritate absolută asupra corpului, autoritate conferită de cunoașterea științifică. Separarea identității umane față de corp și plasarea acesteia exclusiv în sfera cogniției sau a ceea ce se numește “suflet” intră însă într-un conflict puternic cu ceea ce persoana experimentează în momentul unui episod maladiv grav. Datorită faptului că individul are întotdeauna tendința de a-și interpreta boala în raport cu întregul vieții sale, intervențiile asupra corpului care neglijează faptul că acesta constituie o componentă esențială a identității provoacă, de cele mai multe ori, daune în ceea ce privește integritatea sinelui uman. Impactul pe care modelul corpului-mașină îl are asupra identității persoanei se relevă de asemenea în conceptul de corp-medicalizat, concept care definește reconstruirea corpului uman pe baza științei și practicii medicale, precum și în modelul „corpului ca proiect individual”, sintagmă care descrie un alt fenomen caracteristic societății contemporane unde, o dată cu dezvoltarea noilor tehnologii, în special medicale, a devenit posibil ca acest lăcaș nepotrivit al sinelui să fie modelabil după anumite norme validate social. Corpul-mașină a făcut de asemenea posibil fenomenul de comodificare al corpului, adică transformarea acestuia, de-a lungul istoriei, din categorie umană în marfă utilizabilă în sfera socială, economică și politică.

Ca și alternativă la modelul corpului-mașină, științele socio-umane, în special antropologia și sociologia medicală, precum și o latură a filozofiei preocupată de problematica corpului, au propus noi direcții de abordare a corpului, direcții caracterizate prin încercarea de depășire a dihotomiei corp-minte și impunerea unei perspective integraliste, bazate pe reconfigurarea relației dintre corp, sine și societate. În acest context, interacționismul simbolic și fenomenologia au constituit principalele baze teoretice ale noilor abordări. Renunțând la considerarea corpului ca obiect natural, perspectiva fenomenologică prezintă corpul ca fiind co-participant la însuși procesul de constituire a societății și a culturii. Intervine acum în discuție conceptul de „corp-trăit”, corp care reprezintă locul primar al construcției subiectivizate a lumii exterioare. Pentru a descrie această experiență umană încorporată, literatura de specialitate din ultimele decenii utilizează termenul de “*embodiment*”. Prin prisma acestui concept, corpul uman este înțeles că un proces dinamic, un spațiu în care sunt înscrise mediile fizice, sociale, culturale și politice externe și unde aceste medii sunt reconstruite și personalizate. Altfel spus, procesul de semnificare (de atribuire de sens realităților înconjurătoare) are loc la nivelul corpului nostru. Din acest punct de vedere, boala reprezintă mai mult decât o afecțiune organică, fiind o tulburare care afectează întreaga

---

<sup>8</sup> James A. Marcum (2004), “Biomechanical and phenomenological models of the body, the meaning of illness and quality of care”, în *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7: 311–320, p. 311.

existență a individului în lume<sup>9</sup>. Orice deteriorare a corpului nostru implică o distorsionare a felului în care percepem lumea și o prăbușire a semnificațiilor profunde pe coordonatele cărora era înscrisă viața noastră.

Pentru o mai bună înțelegere a felului în care boala determină o redefinire a coordonatelor pe care se înscrie viața individului, am pus în discuție relația corp-sine-societate, îmbinând de astă dată abordarea fenomenologică cu direcția interacționismului simbolic. Experimentarea limitelor corporale în context de boală, care adesea intră în conflict cu intențiile individului, contribuie la perceperea corpului drept o entitate străină, separată de sine. În special în cazul bolilor grave, care provoacă dizabilități semnificative sau alte deteriorări fizice, individul refuză să se identifice cu corpul său, percependu-l acum sub forma unui obstacol apărut în fața voinței sale. Bineînțeles, aceasta integrare a corpului în procesul de construcție a sinelui este ghidată de anumite reglementări de natură socială. Acele corpuri care corespund normelor sociale, din punct de vedere funcțional sau estetic, devin cu ușurință o parte integrantă a sinelui. Apariția unor probleme care disturbă îndeplinirea rolurilor sociale sau a normelor estetice sociale provoacă, ca un mecanism de apărare, o îndepărtare a persoanei de corpul său, individualitatea fiind plasată acum în altă parte.

Gradul de interiorizare a normelor și cerințelor sociale și culturale este influențat de anumiți factori structurali, cum ar fi nivelul de educație, mediul social, interacțiunile sociale etc. Putem vorbi aici de practici sociale de construire a gradului de obiectificare sau subiectivizare a corpului. În acest context, mai mult decât "a avea" sau "a fi" un corp, oamenii "fac" în mod activ un corp, acest proces de construcție și prezentare a propriului corp contribuind la menținerea ordinii morale și culturale a societății. Mai mult decât atât, acesta obiectificare sau subiectivizare a corpului este corelată cu nevoia de ușurare a suferinței personale. Tehnicile personale sau sociale, manipulate sau influențate de personalul medical sau de către cei care fac parte din echipa de management a bolii, acționează de multe ori în această direcție a construcției unui sens al bolii care să facă posibilă adaptarea individului la această condiție. Pe de altă parte, la fel cum relațiile interpersonale contribuie la procesul de construcție a subiectivizării sau obiectificării corpului, aceste viziuni subiectivizate sau obiectificate influențează în mod semnificativ configurarea relațiilor bolnavului cu ceilalți.

Se poate observa astfel faptul că între sine și corp nu există o relație stabilă, care se manifestă în același fel în toate tipurile de experiență, și nici chiar în cazul aceleiași experiențe. Din contră, același subiect poate oscila între stări diferite în cadrul aceleiași experiențe, trecând atât prin procese de obiectificare a corpului sau a durerii, cât și prin procese de subiectivizare, la baza acestora aflându-se strategii variate, personale sau sociale, de gestionare a stării de boală.

După cum afirmam la începutul acestui rezumat, cea de-a doua parte a tezei reprezintă rezultatele unei cercetări calitative axate pe pacienții suferind de cancer, mai exact asupra femeilor afectate de o formă sau alta de cancer ginecologic (în special cancer de sân). În cadrul acestei cercetări, care s-a desfășurat în diferite locații din două orașe din România, obiectivul nostru a fost acela de a identifica coordonatele medicale, sociale, culturale și personale relaționate cu experiența de boală și implicate în procesul de reconfigurare a identității pacientelor. La baza cercetării noastre s-au aflat conceptele de identitate, narațiune, reprezentări / modele explicative și corporalitate, concepte care în ultimele decenii au ocupat

---

<sup>9</sup> James A. Marcum (2004), "Biomechanical and phenomenological models of the body, the meaning of illness and quality of care", în *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7: 311–320, p. 316.

un loc central în studiile socio-umane preocupate de analiza fenomenelor legate de boală și sănătate. Obiectivele centrale ale cercetării noastre au fost: 1) identificarea principalelor reprezentări ale bolii așa cum sunt ele oglindite în micro-narațiunile (reprezentările pacienților) și macro-narațiunile bolii (reprezentările colective și cele biomedicale); 2) decelarea experiențelor de boală ale pacienților prin oglinda narativității; 3) analiza narațiunilor de boală ca mijloc primar de percepere, explicare, modelare și exprimare a suferinței și de reconstrucție a identității personale și sociale a bolnavului.

La baza acestei cercetări s-au aflat câteva întrebări primare, întrebări care reflectă obiectivele studiului nostru: 1) Cum este construită imaginea asupra cancerului în cadrul narațiunilor dominante? Care sunt reprezentările pe care le au bolnavii despre boala lor? Care sunt mijloacele prin care se constituie aceste reprezentări și care sunt actorii implicați în acest proces? 2) Care sunt principalele consecințe pe care boala le are asupra imaginii de sine a bolnavului? În ce măsură această maladie contribuie la modificarea percepției pe care bolnavul o are despre corpul său? Cum anume boala contribuie la restructurarea relației corp-sine? În ce constau principalele consecințe pe care această afecțiune le determină în planul vieții sociale a individului? Cum afectează boala relațiile sociale ale individului? Care este rolul pe care « ceilalți » îl joacă în procesul de reconfigurare a identității? 3) Care sunt paternurile care stau la baza construcției narațiunilor de boală? Care sunt funcțiile narativității în procesul de reconfigurare a vieții individului în urma contactării unei boli precum cancerul? Care sunt factorii contextuali care contribuie la modelarea narațiunilor de boală?

În cadrul primului capitol din cea de-a doua parte a tezei (capitolul 5) am prezentat principalele metode și instrumente utilizate în cercetarea noastră. Dată fiind tema de cercetare, care urmărește, în linii mari, experiența subiectivă de boală și modalitățile prin care oamenii conferă un sens acestei experiențe, metodologia de cercetare aleasă se înscrie în cadrele cercetării calitative. În cadrul cercetării noastre calitative ne-am axat cu predilecție asupra unei abordări de tip narativ, utilizând instrumente care permiteau colectarea unor narațiuni de boală cât mai detaliate și mai complexe. Utilizarea metodelor narative permite decelarea contextelor culturale, sociale și discursive în care apar și se dezvoltă înțelegerile individuale și colective ale experienței de boală, înțelegeri care ghidează comportamentul individului și modelează interacțiunile sociale ale acestuia.

Principalele instrumente de colectare a datelor au fost interviurile-în-adancime și interviurile semistructurate. În construcția unei grile orientative de interviu am avut drept punct de reper grila de interviu MINI (The McGill Illness Narrative Interview), construită de un grup de specialiști de la Universitatea McGill, al cărei scop este colectarea de narațiuni de boală. La baza acestei grile se află un cadru teoretic specific, bazat pe modelul cultural-interpretativ din antropologia medicală și pe abordarea de tip narativ. MINI a servit doar ca și model orientativ în construcția propriei noastre grile de interviu, pe care am încercat să o adaptăm contextului nostru de cercetare.

În procesul de colectare a narațiunilor de boală am fost inspirați, într-o mare măsură, de modelul « zoom » propus de Barbară Pamphilon. Chiar dacă acest model se referă cu predilecție la analiza narațiunilor, el a avut, totuși, un impact semnificativ și asupra demersului de colectare a acestor narațiuni. Acest model, al cărui nume este inspirat dintr-o tehnică fotografică, are în vedere decelarea a patru nivele de semnificație prezente într-o istorie de viață: nivelul macro, nivelul intermediar, nivelul micro și nivelul interacțional.

În ultima parte a acestui capitol metodologic atenția noastră s-a îndreptat înspre probleme legate de reflexivitate și auto-reflexivitate. Pornind de la conștientizarea faptului că

pe lângă statutul de martor și observator cercetătorul joacă și un rol de participant la procesul hermeneutic al construcției sensului, am încercat să luăm în considerare anumiți factori care au putut influența procesul de colectare și analiză a datelor, cum ar fi : poziția socială a cercetătorului în raport cu respondenții săi, reacțiile emoționale la relatările acestora, biografia academică și personală a cercetătorului și contextul instituțional și interpersonal în care s-a desfășurat cercetarea.

Următoarele trei capitole din cea de-a doua parte a lucrării (capitolele 6, 7 și 8) reprezintă prezentarea propriu-zisă a studiului de caz. După cum am arătat în cadrul capitolelor teoretice, boala reprezintă un moment în care conceptele anterioare ale corpului, sinelui și identității suferă o transformare fundamentală, iar narațiunea de viață a individului este cel puțin temporar întreruptă, fiind necesară, de cele mai multe ori, o reconstrucție a acesteia. Deoarece demersul nostru a dorit să se muleze pe desfășurarea obișnuită a acestui proces, așa cum se relevă el în cadrul narațiunilor colectate, am optat pentru prezentarea studiului de caz în trei etape, care corespund unor perioade esențiale ale experienței de boală.

În cadrul primei etape (capitolul 6), unde am dorit să surprindem începutul procesului de deconstrucție a identității narrative a persoanelor afectate de cancer, ne-am axat pe momentele de dinainte de diagnostic și de după aflarea acestuia, insistând asupra felului în care individul își interpretează primele semnale corporale care indică boala, asupra modalităților de comunicare a diagnosticului și în special pe primele reacții ale pacientului la aflarea acestuia.

În primul subcapitol, am scos în evidență faptul că interpretarea semnelor corporale este dependentă de un proces social al învățării anumitor criterii de analiză și interpretare a acestora. În cadrul acestui proces, indivizii învață să atașeze o semnificație aparte fiecărui semnal transmis de către corp și să identifice momentul în care este nevoie să apeleze la ajutorul autorităților medicale. Departate însă de a fi un demers riguros și bine definit, acest proces este unul dinamic și adaptat contextului particular al vieții fiecărei persoane. Chiar dacă modelul biomedical furnizează astăzi principalele standarde de interpretare a simptomelor corporale, există numeroși alți factori care influențează interpretarea acestora și multe alte surse de cunoaștere la care indivizii fac apel în situații problematice.

În ceea ce privește cancerul de sân, procesul de identificare a simptomelor s-a dovedit a fi în mare parte influențat de către campaniile de prevenție desfășurate în ultimii ani care, chiar dacă sunt încă departe de a căpăta amploarea celor din Occident, au avut totuși un rol semnificativ în conștientizarea acestui pericol. Alături de « expunerea » la sursele mediatice de informare, există numeroase alte criterii care influențează procesul de interpretare a semnalelor corporale în cazul cancerului. De cele mai multe ori, istoria personală de viață, experiențele trecute și interacțiunile sociale dețin un rol predominant în identificarea posibilității unei astfel de boli. Dintre toate acestea, contactul direct cu experiența altora, în special a membrilor familiei apropiate, constituie cea mai puternică sursă de suspiciune în ceea ce privește această boală.

Un alt aspect observat este faptul că în cadrul procesului de evaluare a semnalelor corporale și în ceea ce privește decizia de a apela la ajutor specializat, factorul relațional joacă un rol esențial. De multe ori, felul în care simptomele sunt interpretate și hotărârea de a merge sau nu la medic nu constituie rezultatul unei judecăți individuale, ci reflectă negocierile purtate în sânul familiei și al grupului de prieteni sau colegi.

Ce-al de-al doilea subcapitol este centrat asupra prezentării mijloacelor prin care pacientele sunt înștiințate de diagnosticul de cancer și asupra motivațiilor care stau la baza diverselor ezitări pe care le au medicii și chiar familia în a-i comunica pacientei acest diagnostic. De cele mai multe ori, pentru medici constituie o problemă găsirea celei mai bune modalități de a-l înștiința pe pacient că suferă de cancer și din această cauză unii evită să facă acest lucru într-un mod deschis și direct. Există printre medici obișnuința de a dezvălui diagnosticul membrilor familiei, înainte de a fi informat pacientul. De cele mai multe ori este invocată, ca justificare, încercarea de a feri pacientul de șocul puternic pe care i l-ar putea declanșa acest diagnostic și uneori chiar familia își exprimă dorința ca pacientul să nu fie informat de către medic. Din păcate însă, există numeroase cazuri în care persoana în cauză își află propriul diagnostic în cele mai nepotrivite circumstanțe, uneori de-a dreptul întâmplător. Există, bineînțeles, și cazuri în care pacientul este informat de către medicul specialist în mod personal, după ce în prealabil acesta a fost întrebat dacă dorește să își cunoască diagnosticul, sau preferă să fie informat în prealabil un alt membru al familiei.

Motivațiile care stau la baza diverselor ezitări pe care le au medicii și chiar familia în a-i comunica pacientului diagnosticul își au în primul rând originea în dimensiunile culturale ale cancerului, unde această boală este încă puternic asociată cu moartea (vezi Susan Sontag). Teroarea provocată de cancer nu se datorează însă doar asocierii imediate cu moartea, ci și diferitelor experiențe premergătoare morții, cum ar fi durerea, mutilările chirurgicale, diminuarea funcțiilor vitale, sexuale și sociale, pierderea autonomiei, frica de excludere etc.

Unul dintre criteriile principale după care se ghidează unii medici atunci când iau decizia de a-i spune sau nu pacientului diagnosticul în mod direct este nivelul de educație al acestuia. Deoarece cunoașterea medicală este văzută ca având un nivel mult superior celei profane, pentru dobândirea ei fiind nevoie de ani îndelungați de studiu și practică, «medicii consideră că adevărul nu e îngăduit tuturor, decât, în mod excepțional, pacienților maturi și inteligenți.»<sup>10</sup> Un alt factor posibil care poate influența medicul în decizia de a informa sau nu pacientul este cel al incertitudinii proprii, incertitudine privitoare la diagnostic și mai ales la prognostic, dorința pacientului de a-și cunoaște sau nu diagnosticul și reacția pacientului.

Ultimul subcapitol scoate în evidență primele reacții ale pacientului la aflarea diagnosticul. Narațiunile de boală privitoare la acest moment se concentrează în jurul cuvântului «cancer», un cuvânt tabu, încărcat de semnificații nefaste, a cărui simplă pronunțare pare a fi un chin extrem pentru majoritatea pacienților. Acest veritabil tabu lingvistic în rândul pacienților are ca punct de plecare semnificația culturală a acestei boli, dimensiunea mitică cuprinsă în simbolistica să. Pronunțarea acestui cuvânt «echivalează cu o veritabilă condamnare»<sup>11</sup>. Cancerul a fost, și este încă asociat în mod frecvent cu durerea, mizeria, mutilarea corporală și în special cu moartea.

Chiar dacă asocierea dintre cancer și moarte începe să piardă teren la nivel internațional, fiind înlocuită cu metafora luptei împotriva cancerului și a imaginii pacientului-erou care învinge acest flagel, cercetarea de teren efectuată ne-a arătat faptul că imaginarul colectiv în România este încă dominat de această asociere dintre cancer și moarte. Disocierea dintre cei doi termeni pare a se produce doar după o îndelungată perioadă de timp, în care pacientul descoperă faptul că supraviețuirea este posibilă chiar și cu această boală.

Dincolo de spaima fundamentată cultural față de această boală, aflarea diagnosticului reprezintă o criză, deoarece marchează un moment de ruptură. Chiar dacă

---

<sup>10</sup> Susan Sontag (1977), *Boala ca metaforă*, p. 16.

<sup>11</sup> Claudine Herzlich, Janine Pierret (1991), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris: Payot, p. 86.

persoana în cauză nu conștientizează pe deplin toate implicațiile acestei afecțiuni, ea resimte faptul că trăiește un moment al desprinderii față de trecut, al punerii în discuție a prezentului și un început al incertitudinii în ceea ce privește viitorul.

În cele mai multe cazuri, începutul acestei «călătorii» a bolii înseamnă intrarea într-o lume necunoscută, amenințătoare și marcată de incertitudine, o parte a acestei noi realități fiind cadrul instituționalizat biomedical. Pentru cei mai mulți, incursiunea în cultura biomedicală necesită o îndelungată perioadă de adaptare, începutul aflându-se sub semnul unei confuzii și spaime profunde.

În cadrul următorului capitol al tezei (capitolul 7) am continuat analiza felului în care identitatea și narațiunea de viață a persoanelor afectate de cancer este mai mult sau mai puțin afectată de boală, intrând, în unele cazuri, într-un adevărat proces de disoluție. După aflarea diagnosticului și șocul inițial, starea de criză continuă pe toată durata tratamentului și uneori și după finalizarea acestuia. Ne-am ocupat, prin urmare, nu doar de tratamentul propriu-zis și de efectele acestuia, ci de întreaga sumă a experiențelor pe care pacienții le au în această perioadă, axându-ne cu predilecție pe acele elemente care contribuie la deconstrucția narațiunii de viață și a identității sociale și personale.

Primul subcapitol, centrat asupra destabilizării identității sociale și personale a individului, scoate în evidență felul în care deconstrucția narațiunii de viață trecute și incertitudinea în ceea ce privește viitorul (marcată de spectrul morții) se combină, persoană bolnavă intrând într-un proces haotic de dezorientare cotidiană și existențială în același timp. Relațiile cu sine și cu ceilalți își pierd coerența, devin confuze și problematice, iar rolurile sociale sunt repuse în discuție sau chiar anulate. Munca de zi cu zi a individului, viața de familie și viața socială, proiectele de viitor ale acestuia sunt brusc întrerupte, și uneori întreaga energie a individului este dirijată înspre „luptă” împotriva cancerului. Dincolo de toate acestea, persoana este pusă față în față cu experiența limită a condiției umane, adică cu experiența morții.

Un alt aspect relevant în cadrul narațiunilor de boală colectate (al doilea subcapitol) este problematica excluderii sociale, care se manifestă pe planul întreruperii sau modificării relației cu cei din jur. Deși nu s-a demonstrat că această boală ar fi una transmisibilă, persoanele afectate întâmpină de multe ori sentimente de izolare socială, fiind evitați uneori chiar și de către prietenii lor cei mai buni. Explicația pentru acest fenomen poate fi regăsită în dimensiunile culturale ale cancerului, unde această boală este în primul rând asociată cu moartea. Pe de altă parte, această izolare poate fi explicată și prin divergența care apare între programul și preocupările zilnice ale pacienților în raport cu cele ale foștilor prieteni și colegi. Nemaiputând împărtăși cu ceilalți aceleași activități de muncă și distracție, bolnavul este exclus involuntar, sau uneori se auto-exclude din grupul social anterior. Mai mult decât atât, imersiunea în boală și concentrarea crescândă asupra acesteia poate chiar să producă tensiune printre cei din jurul lui, aceștia preferând, în cele din urmă, să se retragă.

Izolarea socială contribuie la o anihilare a sinelui, o deconstrucție graduală a narațiunii personale. Datorită faptului că sinele se dezvoltă și se menține prin intermediul relațiilor sociale, restrângerea acestora determină o dislocare a identității. În acest context, diagnosticul de cancer devine unul dintre principalele mijloace de definire a persoanei în plan social, multitudinea de identități ale acesteia fiind astfel anulate.

Următoarea problematică abordată în cadrul acestui capitol este sentimentul de pierdere a controlului cu care se confruntă majoritatea pacienților afectați de cancer. Intrând în spațiul spitalicesc, individul trece printr-un proces de depersonalizare, fiind redus la un

corp bolnav, iar uneori la simplul organ afectat, fapt explicabil prin cultura biomedicală axată pe modelul cartezian al corpului-mașină.

Datorită acestei conceptualizări, individul pierde controlul asupra propriului corp, acesta devenind responsabilitatea profesioniștilor din sistemul medical. Deoarece corpul reprezintă un element central în construirea identității, pierderea controlului asupra acestuia și abandonarea lui în mâinile profesioniștilor din medicină constituie o amenințare serioasă la adresa identității de sine a persoanei.

În unele cazuri, persoanele reacționează la acest fenomen prin încercări mai mult sau mai puțin susținute de a-și reafirma controlul asupra propriei situații și asupra propriului corp. Chiar și prin activități minore, cum ar fi insistența de a-și conduce singur mașina personală în drumurile la spital sau refuzul de a fi însoțit la tratamente de către un alt membru al familiei, individul își reafirmă supremația și controlul asupra propriei persoane.

Modificările corporale (ex: mastectomia), care însoțesc adesea tratamentele medicale, provoacă o alterare profundă a identității (în special în cazul femeilor), favorizând tendința de izolare socială. Imposibilitatea de a se privi în oglindă sau refuzul de a ieși din casă, pentru a nu atrage privirile celor din jur, relevă un conflict puternic între corp, sine și societate. În acest subcapitol dedicat efectelor pe care le au modificările corporale asupra identității femeii am avut în vedere patru grupuri tematice organizate în jurul a patru tipuri de reprezentări ale sânelui : 1) sânel medicalizat, 2) sânel funcțional, 3) sânel genizat și 4) sânel sexualizat (reprezentări identificate de Kristen M. Langellier și Claire F. Sullivan).

Semnificația acordată sânelui, sau uterului în unele cazuri, variază atât în funcție de vârsta și condiția socială a femeii, cât și în funcție de diverși factori contextuali (ex: relația cu soțul, dacă este sau nu mamă, valorile personale, locul de muncă, spațiul socio-cultural în care trăiește etc.). Din această cauză, la unele femei predomină semnificația funcțională a sânelui (în special mamele sau cele care fac diferite munci fizice), în vreme ce la altele semnificația genizată și sexuală este dominantă (femeile tinere, recent căsătorite, cele cu o viață socială intensă etc.)

În unele cazuri apare și o anumită negociere reflexivă a semnificațiilor culturale asociate acestor părți ale corpului, femeile manifestând, într-o formă încă destul de redusă și timidă în România, o rezistență față de internalizarea acestor semnificații.

Dincolo de schimbările corporale permanente, efectele temporare ale bolii și tratamentului pot de asemenea avea consecințe nefaste asupra vieții și identității pacienților. Pierderea părului constituie un alt aspect prezent în majoritatea narațiunilor de boală colectate. Datorită acestei mărci corporale, persoana afectată de cancer începe să-și internalizeze o identitate de boală, acest moment având o intensitate emoțională asemănătoare cu cea a aflării diagnosticului sau pierderii sânelui. Căderea părului de pe întreg corpul produce o conștientizare dureroasă a ceea ce înseamnă importanța celor mai insignifiante și de obicei neluate în seamă elemente corporale, corpul semnalandu-și acum prezența incomodă mai mult decât în orice altă circumstanță. Corpul, perceput acum ca fiind separat față de sine, tinde să se transforme într-un lucru străin sau chiar într-un dușman al persoanei, întrucât îi impune acesteia limite în ceea ce privește îndeplinirea dorințelor și pasiunilor personale.

Utilizarea diferitelor strategii în scopul mascării modificărilor corporale datorate bolii și tratamentelor poate fi înțeleasă ca o formă de « tehnologie a sinelui și tehnologii ale puterii angajate în procesele de “auto-îngrijire » și regularizare a corpului »<sup>12</sup> Prin utilizarea

---

<sup>12</sup> Hansen, Helle Ploug (2007), “Hair Loss Induced by Chemotherapy: An Anthropological Study of Women, Cancer and Rehabilitation”, *Anthropology & Medicine*, 14(1): 15–26, p. 19.



perucilor, machiajului și a altor artificii, femeile încearcă « să remodeleze corpul conform idealurilor culturale specifice».<sup>13</sup>

Următorul subcapitol, dedicat relației pacienților cu sistemul biomedical, a scos în evidență problematică nesiguranței și incertitudinii în ceea ce privește tratamentele efectuate și cunoașterea biomedicală privitoare la această boală. În general, pacienții intră în sistem cu o doză relativ ridicată de încredere sau cel puțin necunoaștere a limitelor reale ale cunoașterii medicale. Chiar dacă inițial echivalează cancerul cu moartea, discursul privitor la succesele de ultimă oră le oferă o mică doză de optimism și speranță. Dar această încredere începe să descrească încă din primele momente ale interacțiunii medicale, în cazurile în care intervin erori de diagnosticare. Pe parcursul tratamentului, încrederea pacienților se poate de asemenea degrada din mai multe motive. Oscilațiile între diferite tipuri de tratamente, lipsa rezultatelor imediate sau micile greșeli efectuate de către personalul medical, întârzierile care apar în livrarea medicamentelor necesare etc. pot conduce, în primul rând, la o chestionare a profesionalismului practicienilor însărcinați cu îngrijirea lor. În acest caz, bolnavii nu pun la îndoială eficiența biomedicinii, ci doar competențele anumitor terapeuți sau sistemul de sănătate național. Acest fapt poate conduce la schimbarea medicului, a spitalului sau chiar la plecarea pentru tratamente în alte țări occidentale. Chestionarea biomedicinii ca întreg sistem de cunoaștere apare doar în cazuri mai rare, iar în aceste cazuri pacienții apelează de obicei la sisteme de tratament alternative. Contestarea bazei epistemologice a biomedicinii apare de obicei la personale cu un nivel de educație ridicat și care au intrat mai frecvent în contact cu filozofia sistemelor medicale alternative.

Deconstrucția sensului constituie un alt aspect care apare adesea pe parcursul traseului terapeutic al pacientului. Persoana afectată de cancer se află într-un moment în care vechea ordine și semnificație a vieții intră într-o etapă de deconstrucție. Valorile care ghidau viața individului și semnificațiile pe care acesta le acordă evenimentelor și lucrurilor care îl înconjoară încep să se dărâme, iar vechile priorități își pierd importanța.

De cele mai multe ori, această reconsiderare a valorilor și credințelor personale este rezultatul unei conștientizări a morții. Dacă până în acest moment moartea reprezenta un element îndepărtat, a cărui existență era plasată într-un colț al conștiinței, acum ea devine un factor în funcție de care viața este reconsiderată. Toată această incertitudine, dezorientare și nesiguranță privitoare la boală și la tratament conduc la destabilizarea existenței, imaginii sinelui și locului personal în lume și în cadrul relațiilor cu ceilalți.

Ultimul capitol al lucrării noastre s-a axat pe descrierea și analiza procesului de evaluare și reconfigurare a semnificației experienței de boală la persoanele afectate de cancer. Utilizând narațiunea ca mijloc predilect de negociere semantică, pacienții încearcă să-și redefinească atât sensul pe care boala l-a avut în viața lor, cât și propria identitate narativă în contextul noii existențe afectate de experiența maladivă.

Din narațiunile colectate, am observat faptul că identitatea de boală adesea nu poate fi total depășită în cazul bolnavilor de cancer, chiar și atunci când tratamentele au avut succes, iar starea de sănătate a persoanei pare a se fi restabilit în cea mai mare măsură. Frica de o eventuală recidivă, constrângerile corporale care pot împiedica efectuarea anumitor activități, posibilele respingeri sau discriminări sociale și continua supraveghere medicală au darul de a reaminti persoanei că o parte din identitatea sa vă rămâne asociată cu boala.

Pe de altă parte, experiența de boala este uneori resemantizată prin prisma unor dimensiuni morale pozitive, exemplul cel mai concludent fiind cel în care boala este

---

<sup>13</sup> *Ibidem*, p. 20.

percepută ca un drum înspre autocunoaștere și auto-dezvoltare, oferind individului șansa unei transformări pozitive a identității sale personale. Adăugând un plus de auto-reflexivitate, experiența maladivă ajută persoana să-și reconfigureze viziunea asupra sinelui și a asupra vieții în general și să-și stabilească un nou sistem de valori.

Acest proces de reevaluare și reconstrucție a semnificației experienței de boală se desfășoară întotdeauna în contextul anumitor discursuri dominante, care modelează viziunea individului asupra bolii precum și strategiile pe care acesta le adoptă pentru a putea face față acestei experiențe. În ceea ce privește cancerul, cadrul semantic în interiorul căruia este conturată viziunea asupra acestei boli în perioada contemporană este unul situat la confluența dintre vechiul discurs în care cancerul este echivalat cu moartea și noul discurs al supraviețuirii prin lupta cu boala. Aflați sub influența acestui nou tip de discurs, care implică o oarecare doză de „obligativitate” socială de a te implica activ în lupta împotriva „propriului” cancer, pacienții recurg adesea la o negociere activă a acestor standarde și direcții prescrise de către contextul socio-cultural. În acest sens, metafora luptei cu boala este prelucrată de către pacienți prin inserarea unor elemente personalizate și relaționarea cu contextul privat al vieții.

În cadrul ultimei părți a acestui capitol am încercat să atragem atenția asupra faptului că întregul eșafodaj semantic, pe care pacienții afectați de cancer îl construiesc în scopul de a-și contura o nouă narațiune de viață, în care boala să poată căpăta un loc bine stabilit, și de a-și reconfigura o nouă identitate, are însă limite clare, care pot fi cel mai bine observate în cazurile în care boala recidivează. În aceste cazuri, atât mitul renașterii prin suferință, cât și retorica supraviețuirii poate intra într-un nou proces de disoluție, unde o nouă resemantizare se dovedește uneori a fi imposibilă.