

Neposlušna tijela

Bing, Tamara

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:131:743679>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-14**



Sveučilište u Zagrebu
Filozofski fakultet
University of Zagreb
Faculty of Humanities
and Social Sciences

Repository / Repozitorij:

[ODRAZ - open repository of the University of Zagreb
Faculty of Humanities and Social Sciences](#)



Sveučilište u Zagrebu

Filozofski fakultet

Odsjek za etnologiju i kulturnu antropologiju

DIPLOMSKI RAD

Neposlušna tijela: narativi o bolesti i društvu

Studentica: Tamara Bing

Mentorica: dr. sc. Tanja Bukovčan

Zagreb, veljača 2023.

Izjavljujem pod punom moralnom odgovornošću da sam diplomski rad *Neposlušna tijela: narativi o bolesti i društvu* izradila potpuno samostalno uz stručno vodstvo mentorice Tanje Bukovčan. Svi podaci navedeni u radu su istiniti i prikupljeni u skladu s etičkim standardom struke. Rad je pisan u duhu dobre akademske prakse koja izričito podržava nepovredivost autorskog prava te ispravno citiranje i referenciranje radova drugih autora.



SADRŽAJ

1. Uvod.....	3
2. Izgubljeni u prijevodu.....	6
3. Utihnuti glas.....	10
4. Jenga društvenih narativa o bolesnom tijelu.....	18
5. Realnost, koja to nije.....	25
6. Nastanjujući nenormativno.....	30
7. Topografija bolesti.....	38
8. Zaključak.....	47
Literatura.....	48
Sažetak.....	52
Summary.....	53

1.UVOD

Ovo je rad o tijelima. Međutim, fokus ovoga rada nisu monumentalna tijela kiparskog zlatnog reza, tijela s naslovnih strana časopisa, tijela unutar tih istih časopisa, ukroćena tijela lutaka iz izloga, niti tijela s predimenzioniranih *billboard* plakata koja su se poput novostvorenih božanstava modernizma nadvijala nad mojim djetinjim, adolescentskim, a potom i tijelom odrasle žene dok sam čekala tramvaj za *Šalatu*¹ gdje sam se svakih šest mjeseci nanovo susretala s njime, svojim tijelom disociranim na plavičastoj rendgenskoj snimci. Pa o čemu je onda ovaj rad? Ovo je rad o tijelima u bolesti i pojedincima koji žive s bolešću. Ovo je rad o njima (nama), ali i rad o društvu koje upisuje značenja u tijela i pritom nas oblikuje, kao što nas oblikuju i polinukleotidni lanci.

Proces izrade rada, uključujući fazu teorijskog istraživanja, razgovora s kazivačicama te prijevoda višeslojnosti palete iskustava oboljelih u nadolazeće retke intiman je pothvat, protkan osobnim i emocijama koje poput sjene prate i obgrljuju osobno. Iskustvo bolesti ukorijenjeno je u moju egzistenciju. Ono neminovno usmjerava lična razmišljanja o življenju s i kroz bolest, odnos s tijelom te utoliko u određenoj mjeri i oblikuje ovaj rad. Iz tog razloga odlučila sam eksplicirati utjecaj osobnog na tekst prihvaćajući autoetnografsku metodu koja isprepliće *osobno* (auto), *kulturu* (etno) i *pisanje* (grafija), odmičući se od pozitivističkog naslijeđa objektivizma i racionalizma koji su i dalje sinonimi za znanstveni pristup. (Adams, Jones i Ellis 2015:46) Goldschmidt smatra kako su „tragovi istraživača prisutni u svim etnografskim radovima“ (prema Adams, Jones i Ellis 2015:16), odnosno naglašava zrcaljenje istraživačevog identiteta u radu te nemogućnost odgovora na zahtjev apsolutne impersonalnosti. Autorovi otisci vidljivi su već u interesu za odabranu temu: „autoetnografije započinju s mislima, osjećajima, identitetima, i iskustvima koji nas čine nesigurnima - tjerajući nas na stvaranje smisla - a koji u nama pobuđuju propitivanje, ponovno razmatranje te preslagivanje vlastitog razumijevanja o nama samima, drugima i svijetu“. (Adams, Jones i Ellis 2015:47) Odnosno, smjer izrade autoetnografije je iznutra prema van, što je posebice primjetno u polju medicinske antropologije unutar koje mnogi autori polaze od vlastite suočenosti s kroničnom bolešću; Havi Carel, Arthur Frank, Lenore Manderson, Fredrik Svenaeus samo su neki od njih. Razlog tomu možemo tražiti u tezi da kronična bolest

¹ *Šalata* je metonimija za Klinički bolnički centar Šalata u kojemu sam obavljala liječničke preglede. Ići na *Šalatu* nije podrazumijevalo kvart Šalatu, već bolnicu.

penetrira gotovo svaki segment života destabilizirajući naučene norme, vrijednosti, navike, djelovanja i značenja pripisivana tijelu, bolesti i životu. Upravo to uzdrnavanje ustaljenih, a često i neprimjetnih društvenih i tjelesnih obrazaca koje bolest pokreće, uvećava značaj narativa o bolesti koji nadilaze biomedicinski redukcionizam osvjetljavajući iskustveni aspekt, pritom izazivajući i proširujući pojam normativnog. Normativni ideal podrazumijeva odnos, neravnomjernu relaciju na čijem je suprotnom kraju *ono što ne želimo biti*, oslanjajući se na iluzornu apsolutnost kategorija (crnac-bijelac, muškarac-žena, zdrav-bolestan). (Grosz 2020:3) Kao što je vidljivo iz prethodno navedenih primjera, česta lokacija *drugosti* su tijela. Dakle, tijelo nikada nije neutralna kategorija, već je hijerarhizirano prema svojim atributima, uvećanim društvenom zjenicom. Budući da je bolest *utjelovljeno* iskustvo koje izaziva mnoge općeprihvaćene, ali nedogovorene 'realnosti', možemo reći kako su narativi o bolesti i moguće mjesto otpora. Arthur Kleinman analitički razlikuje pojam *illness* koji obuhvaća osobno, ali i kulturološki oblikovano iskustvo bolesti te *disease* kao organski poremećaj tijela, odnosno biomedicinski koncept. Dakle, *disease* se događa tijelu, dok se *illness* događa osobi. (Carel 2016:137-138) Polazna premisa ovoga rada je Taussigova konstatacija kako je pretvorba *illness* u *disease* vrsta samo-alijenacije. (prema Scheper-Hughes i Lock 1991:414)

Plavičaste rendgenske slike s početka teksta prikaz su moje kičme iskrivljene u ono što se u medicinskoj enciklopediji nalazi pod slovom S: skolioza. Mehanički opisano, skolioza predstavlja postranično te rotacijsko iskrivljenje kralježnice koje se mjeri po Cobbu, međutim ona je mnogo više od toga. Za mene, skolioza je odlasci doktoru. Skolioza je višesatno čekanje ispred ambulante 5. Skolioza je dugi hodnik. Skolioza je zid s otpalom žbukom i pokojom pljesnivom mrljom. Skolioza je vika ortopeda i plakanje uz medicinsku sestru nakon treće odgode operacije. Skolioza je doktorovo bacanje telefona uz šestogodišnju mene. Skolioza je četiri bijele kute s komentarima o mojem golom tijelu. Skolioza je pjevušenje rendgenologa uz pokoji vic. Skolioza je *grba* na leđima nastala zbog asimetrije tijela. Skolioza je emotivna. Skolioza je napisana poezija. Skolioza je stalna svijest o vlastitom tijelu. Skolioza je neprestani pokušaj poravnavanja tijela u pravilnu poziciju. Skolioza je gipsanje trupa i pritisak ortoze. Skolioza je konstantna. Skolioza je otežano disanje. Skolioza je bol, fizička i ponekad psihološka. Skolioza je neizvjesnost. Skolioza je strah od sutra. Skolioza je normalan život. Skolioza je sve ovo, i više, stavljeno u jedan nazivnik: skolioza torakalno, 56 stupnjeva po Cobbu.

Zbog oskudnosti prostora kolektivnog diskursa unutar kojeg bi oboljele osobe mogle podijeliti vlastito iskustvo bolesti posebno mi je značajno da je sedam veličanstvenih kazivačica odlučilo sa mnom porazgovarati o utjecaju skolioze na njih, njihova tijela i živote življene kroz ta tijela, nudeći pritom osobni pejzaž života s bolešću. Iako je početan poziv kazivačima obuhvaćao sve rodne skupine, s obzirom na velik odaziv žena sa skoliozom koje čine većinu oboljelih od skolioze, odlučila sam fokus staviti na ženska kazivanja te naznačiti utjecaj rodnog aspekta na doživljaj bolesti. Ovaj rad polazi od teze da bolest i invaliditet nisu apsolutne kategorije kako ih društvo percipira, već termini koji se najautentičnije otkrivaju deskriptivno. (Davis 1995: 8) Osobni narativi stoga čine ravnopravan dio teksta, čime nastojim premostiti rascjep između teorijskog akademskog diskursa i osobe koja svakodnevno živi ono o čemu se piše. Literarno u ponekim dijelovima naglašava ljudsko koje nerijetko biva izostavljeno impersonalnim pozitivističkim pristupom. Ovaj rad polazi od čovjeka, a želja je i da mu se vrati: oboljeloj osobi koja ne shvaća u potpunosti zašto bolest pobuđuje određene osjećaje u njoj, prijatelju ili članu obitelji oboljele osobe kojemu će pomoći u razumijevanju kompleksnosti takvog iskustva, doktorima koji su katkada otuđeni od osobe iza bolesti, ali i svakom nehotičnom prolazniku koji će, shvaćajući iskustvo, postati otvoreniji i tolerantniji prema *drugome*.

Iako su polazište rada polustrukturirani kvalitativni intervjui kojima sam htjela uhvatiti osobno, važno je naglasiti kako su narativi o bolesti uvijek i narativi o kulturi, odnosno društvu skrojenom od religijskih, povijesnih, geopolitičkih, medijskih i drugih ideoloških zakrpa. Bolest predstavlja svojevrstan prekid s dijeljenim normama te uobičajenim načinom doživljavanja svijeta, stoga je prikladno polazište za razotkrivanje onoga što se živi, a prolazi nezamijećeno. Narrative o bolesti ispreplićem s teorijama stručne literature iz područja fenomenologije, medicinske antropologije i antropologije tijela, nastojeći razotkriti na koje načine društvo oblikuje žensko iskustvo bolesti i tijela kojima uranjamo u svijet. Tijelo je kućište bolesti, spužva za društveni utjecaj, ali i gnijezdo naše subjektivnosti, stoga je odnos koji imamo s njime od iznimnog značaja. U nadolazećim redcima konstantno titram međuprostorima osobnog i društvenog, s ciljem nadilaženja nepropitanih normi koje svakodnevno živimo i osjećamo na površini tijela.

2. IZGUBLJENI U PRIJEVODU

„*Ima jedna plava ptica u mom srcu koja želi izaći van*“. (Bukowski 1992:120)

Joan Didion svojevremeno je izjavila kako „pričamo priče da bismo preživjeli.“ (Didion 1979:11) Pojedinci i društva sačinjeni su od priča koje internaliziramo, a koje povratno usmjeravaju naše stavove i djelovanja, postaju smjernica i naputak o prošlosti, sadašnjosti i budućnosti. Često previđamo njihov značaj u generiranju (društvenih) jedinki. U svojoj studiji *After Virtue*, MacIntyre iznosi stav kako se „postajanje čovjekom ostvaruje kroz internalizaciju priča koje o sebi samima prihvaćamo. Čovjek je u svojem djelovanju i mislima pripovjedač.“ (Benčić 2015:61) Konstuiranje priča, filtrata doživljenog, pomaže nam u oblikovanju značenja, koherentnosti i reda iz života koji uglavnom sadrži protuslovlja i po tome i jest život. Time negujemo privid kontrole čime se štitimo od spoznaje o naoko zastrašujućim životnim mogućnostima. Jedna od njih je i kronična bolest koja razbija poznato te varljivu nit životne koherentnosti, prisiljavajući oboljelog na prilagođavanje, kako tjelesno, tako i duhovno, raskrinkavajući pritom norme koje prolaze nezapaženo dok se ne nađemo izvan tijesnog prostora njihovih kategorija. Bolest guta sliku života koja se pred nas postavlja kao prihvatljiva, prežvakava ju i izbacuje kaotični ispljuvak nepoželjnog, nepoznatog, neizvjesnog te naposljetku, posljedično intenzitetu takvog iskustva, i nekomunikabilnog. Mnogi aspekti bolesti mogu se protumačiti kao „oblik viška“ (Kokanovic i Flore 2017:333) koji izmiče narativnoj formaciji, potom i slušatelju što za posljedicu ima brisanje (iskustva) velikog dijela populacije iz kolektivnog znanja, a time i mogućnosti kolektivnog prihvaćanja ranjivog i ranjenog, slomljivog i slomljenog. Narativni pristup u medicinskoj antropologiji okreće se tim iskustvima, a temelji se na intervjuima otvorenog tipa koji doprinose fluidnosti razgovora te omogućuju apstrahiranje motiva intrinzično bitnih kazivaču, vraćajući glas onima na granici reprezentativnosti. (Kleinman i Seeman 2000:10) Za *ranjenog pripovjedača*, naracija je struktura za kreiranje značenja koja omogućuje suočavanje s traumom te nadilaženje egzistencijalnog i emocionalnog košmara. Riječima Arthura Franka, „priče brinu o ljudima.“ (Frank 2005:81) Međutim, svjedočanstvo zahtjeva svjedoka.

Postoje društvena pravila kako prenijeti priču. Makar je priča koju želimo ispričati naša osobna i naivno mislimo da nam autoritet jamči činjenica da smo tu priču proživjeli, ili je još živimo, postoje zahtjevi kako ju ispričati. Naravno, ukoliko želimo da slušatelj povjeruje u nju prihvaćajući nas kao ravnopravan epistemički subjekt. Narativna reprezentacija osobnih povijesti stoga se oslanja

na kulturne konvencije, preko forme do odgovora na društvena očekivanja. Narativ koji slušatelj očekuje preslika je konvencionalne linearne strukture standardnog holivudskog filma; uvod, konfrontacija i sretan završetak koji smo svi očekivali pa se nismo nimalo zabrinuli i uzбудili zbog središnjeg dijela. *The end*. Nema nastavka priče. Poljubac protagonista, a u crnilu ekrana ostaje statistika da 50% brakova završava rastavom, prvih poljubaca još i više. Nema distrakcije, kaosa, protuslovlja. Međutim, život niti je blještavo ispoliran niti je jednoznačan u našoj percepciji događaja, kao što je jedna kazivačica i primijetila: „Ali svi mi promatramo taj tok života kad ga zamišljamo kao neku neometanu priču gdje se ti razvijaš u optimalnom smislu, a definitivno ti život dokazuje da to nije tako.“ (Ivana) Arthur Frank razlikuje tri narativne forme dostupne *ranjenom pripovjedaču*, od kojih dvije prate kulturnu konvenciju zaokružene cjeline koja ne ostavlja neugodan osjećaj udarca u abdomen. (Frank 2005:84-86) Svaka je specifična, no one se međusobno ne isključuju: pripovjedač ih može kombinirati, ali i mijenjati ovisno o kontekstu pripovijedanja. (Kokanovic i Flore 2017:330) Iako otvara prostor subjektivnom izražaju, proces prevođenja iskustva bolesti u narativnu strukturu uvelike se događa pod vodopadom kulturnih utjecaja koji se zrcale u (često nesvjesnom) izboru narativne forme te obuhvaćenim motivima. Subjektivnost je uvijek dijalektična te podrazumijeva aktivnu „relaciju prema svijetu.“ (Ibid) Kao što naraciju oblikuje kazivač, tako je i on oblikovan širim društvenim procesima koji značajno utječu na njegov identitet, misao, analizu i konceptualizaciju iskustva. Odnosno, gotovo svaka naracija unaprijed je obilježena dostupnim narativnim formama što se pokazalo bitnim prilikom analize intervjua, ali i moje osobne pozicije oboljele osobe, naratora vlastitog iskustva i ovoga teksta.

Struktura narativa restitucije artefakt je starozavjetne priče o Jobu, pravedniku kojeg bog testira oduzimajući mu obitelj, bogatstvo te zdravlje, kako bi mu na kraju sve bilo vraćeno. Bolest je u tom slučaju samo kratkotrajna nelagoda nakon koje slijedi povratak u prethodno (utopijski idealizirano) stanje. Arthur Frank navodi kako su „društveni pritisci za pripovijedanjem priča restitucije veoma stvarni.“ (Frank 2005:84) Međutim, skolioza je kronična i progresivna bolest koja se vježbanjem i nošenjem ortoze pokušava regulirati najkasnije do kraja puberteta. Neke osobe budu operirane, no mnogi izbjegavaju operaciju zbog njezinih negativnih učinaka poput nefleksibilnosti dijela tijela u kojemu je šipka, ustrajnosti bolova i drugog. Potpunog oporavka nema, a mnoge čeka i gore stanje s obzirom na predviđenu progresiju. Kako govoriti o iskustvu na čijem kraju ne čeka bonaca prijašnjeg stanja, već vreba crnilo nestabilnosti s mogućim valovima

još neugodnijeg? U razgovoru s kazivačicama opazila sam elemente narativa potrage i narativa kaosa.

Potruga za smislom esencija je ljudske prirode: „i mi, kao i Azande, tražimo viši smisao, egzistencijalna, pa čak i metafizička objašnjenja na zahtjeve koji se stavljaju na nas da patimo, da smo bolesni i da umremo: 'Zašto ja, o Bože, zašto ja?'“ (prema Scheper-Hughes i Lock 1991:414) Narativ potrage odgovor je na tu potrebu. Kroz njega oboljeli naglašavaju pozitivne strane bolesti usprkos patnji kroz koju prolaze, najčešće opipljivima u nekoj vrsti samotransformacije kao ishoda suočavanja s bolešću: „Pomaže da spoznaš sebe.“ (Nina) Nudeći trag smislenosti, osobama postaje lakše živjeti na margini prihvatljivog. Nalik modernim narativima potrage, dio kršćanske tradicije bolest percipira kao otvaranje osobe prema transcendentnom iskustvu i približavanje božanskome. Primjerice, „povezanost je ilustrirana u tekstu evanđelja, Ivan 9.1-3, kada Isusovi učenici upitaju Isusa 'Rabine, tko je griješio, ovaj čovjek ili njegovi roditelji, da je rođen slijep?' Isus odgovara: 'Niti je ovaj čovjek griješio niti su njegovi roditelji griješili; rođen je slijep kako bi mu Božansko djelo bilo otkriveno.'“ (Lelwica 2017:68) Zamjenu metafizičkih upita koji su ostajali bez odgovora pronalaskom određenih duhovnih dobiti čiji je posrednik bila bolest najbolje opisuju slijed Nininog iskaza:

„Ja sam postala mnogo suosjećajnija, imam mnogo više empatije prema osobama koje su drugačije. Naučila sam jednostavno prihvaćati različitosti, da imam više empatije za sve, posebno za društveno ugrožene grupe, čak nevezano za bolest, za starije ljude, za LGBTQ populaciju, za apsolutno sve jer i sebe smatram drugačijom, ali ne drugačijom na loš način. Ja sebe smatram posebnom, baš kao što smatram i te osobe i eto, ništa ne gubimo što smo drugačiji, samo nismo u kalupu. *Stvarno mi je dosta više pitanja o tome, postavljanja pitanja sebi zašto baš meni, postavljanja pitanja Bogu zašto je to moralo meni.* Moralo je. I živim s tim i meni je super s tim.“

Poput Nine, i druge kazivačice kod kojih se naziru elementi narativa potrage ističu kako je život uz bolest djelovao na jačanje empatije i suosjećanja prema *drugima*, ali i sebi, što je rasplet okršaja, pregovaranja te naposljetku barem djelomičnog odupiranja društvenim normama. U društvu „tiranije zdravlja“ (DelVecchio Good et al. 1992:203), ono je nužno za *prihvatanje sebe* (sintagma koja se ponavljala tijekom intervjua), posebice u odnosu na skoliozom izmijenjeno tijelo:

„A mislim da je dosta u pozitivnome smislu utjecalo na moju percepciju života, prije svega u smislu da ne pridajem toliko važnosti nekom fizičkom izgledu, da sam naučila donekle da

preuzmem odgovornost za svoj život i da su neke odluke na meni i nisu na drugima. (...) Natjeralo me je da radim na sebi dosta, sam taj period traženja odgovora i rješenja bio je izazovan i samim time morala sam tražiti rješenja kako da se izborim sa svojim osjećajima u vezi svog tijela i da zavolim svoje tijelo takvo kakvo jeste. U ljubavnim odnosima isto, morala sam naučiti prihvatiti sebe da bi se voljeli.“ (Nataša)

„S druge strane to je potaknulo tu svijest o tome da stvarno ne trebaš izgledati savršeno i da je ok da nisi kao drugi, da ti to čak daje neku posebnost i onda naučiš prihvaćati i tuđe mane, ne treba biti skolioza, nego neke druge stvari i suosjećaš s tim ljudima i da je ok. Ja imam isto neki problem i u tom smislu znam kako je to biti malo drugačiji, ne pripadati u sva društvena očekivanja i kategorije. Ja sama sa sobom volim gledati kako mi je to donijelo više pozitivnih stvari i definitivno nakon svega toga emotivno sazriješ i budeš jači za neke druge probleme i za pružiti pomoć nekome. Izgradiš tu perspektivu da je ok ne biti savršen i jednostavno živjeti s tim.“ (Iva)

Sva ova kazivanja svojim se sadržajem suprotstavljaju dominantnom diskursu, normama kako bismo trebali izgledati, ponašati se te osjećati u odnosu na naša fiziološki i društveno neposlušna tijela, ukazujući na subverzivni potencijal bolesti.

Treća narativna forma dostupna ranjenom pripovjedaču narativ je kaosa, po svojstvima anti-narativ. Suprotnost je narativu restitucije, ne uljuljkuje u poznato i sigurno, već je isprekidana cesta puna stranputica koje vode nigdje. (Anti)narativ kaosa je „Job koji uzima ženin savjet, proklinje Boga i umire.“ (Frank1997:97) Slušatelj ostaje u vakuumu beznačenjskog, bezstrukturnog i beskrajnog. Kaos traje koliko i život. Neka traumatična iskustva, poput kronične bolesti koja kolonizira i distorzira naša tijela, živote i slike o onome kako bi život trebao izgledati, kao što je već spomenuto, učestalo bježe konvencionalnoj narativnoj formaciji. Narativ kaosa posljedica je tog raskoraka, „praznine između doživljenog iskustva traume i patnje te mogućnosti narativne komunikacije takvih iskustava.“ (Kokanovic i Stone 2018:11) Projicirajući unutarnje dileme, strepnje, konfuzije, skepse i raspoloženja, takvi narativi postaju „*slomljeni*“ (Kokanovic i Stone 2018:4), a obilježava ih nelinearnost, diskontinuitet, fragmentiranost, kontradikcija i ponavljanje (Kokanovic i Stone 2018:3) Kaos koji postoji i opstoji. Od spomenutih obilježja, unutar naracije kazivačica ponajviše se istaknula povremena kontradikcija. Neke kazivačice i same su svjesne povremenog proturječja, koji je dijelom uzrokovan i pritiskom pripovijedanja narativa restitucije ili narativa potrage, odnosno potrebe da iskažemo kako smo nadvladali prepreke koje bolest

postavlja. U većini intervjua prevladavajuću ambivalenciju činio je odnos kazivačica prema životu sa skoliozom (mirnoća i prihvaćanje naspram anksioznosti i depresije) te odnos prema bolešću izmijenjenom tijelu (prihvaćanje njegove estetike naspram stida), čemu i sama svakodnevno svjedočim. Navedene proturječnosti prirodni su nusprodukt tenzije između dubinski internaliziranih normi te želje da im se suprotstavimo kako bismo spokojnije živjeli u tijelima koja se odmiču od dominantnih klasifikacija. Pritom je bitno naglasiti kako je odnos oboljelog s bolešću dugotrajan oscilirajući proces tijekom kojeg su „subjektivnosti formirane, preoblikovane te osporavane u kontekstu izazovnog iskustva bolesti.“ (Kokanovic i Stone 2018:330) Unutar tog procesa pronalazimo potencijal otpora i kontriranja određenim društvenim pravilima. Međutim, da bismo ih kao zajednica nadišli, najprije je potrebno vidjeti i čuti oboljelu osobu.

3. UTIHNUTI GLAS

“*Glas, čini se, nije samo stvar govora, već i toga da nas se čuje.*” (Morris 1998:199)

Ambulanta broj 5. Kao i tijekom nekoliko prethodnih posjeta ortopedu, samouvjereno mu objašnjavam kako me dodijeljena ortoza poguruje u krivom smjeru, dodatno me iskrivljujući te stvarajući neke čudne izbočine na pritiskivanom dijelu tijela. Ortoze nosim od šeste godine: *znam* princip djelovanja ortoze te osjet boravka u njoj. Od izazvanih bolova ne mogu spavati; san nadoknađujem na neuobičajenim lokacijama. Oslonjena na traku u bazenu: fizioterapeut me s nerazumijevanjem ispod oka gleda i kori. Oslonjena na klupu u fakultetskoj predavaonici: profesorica me s nerazumijevanjem ispod oka gleda i kori. Prvi put tijekom života počinjem uzimati tablete protiv bolova koje ne pomažu. Opet upozoravam ortopeda kako smatram da oblikovana ortoza nije prikladna. On me s nerazumijevanjem gleda i kori da *ne znam* što govorim. Kaže, *ortoza valja, sam ju ti nosi*. Ambulanta broj 5. U dobi kada se više ne očekuje rapidna progresija bolesti², rendgenska slika pokazuje da mi se skolioza znatno pogoršala, za petnaestak stupnjeva. To je brojka koja mijenja život. Nakon petnaest godina nastojanja da držim skoliozu pod kontrolom, jedna ortoza zakucava autogol unutar godine dana. Preporučuje se hitna operacija, ortoped se iščuđava progresiji. Kaže, *mora da je do krive ortoze*.

² Skolioza je najnestabilnija i najprogresivnija do kraja puberteta, nakon čega slijedi usporeni napredak skolioze. Istraživanja ukazuju na ubranu progresivnost i u vrijeme trudnoće i menopauze.

Došli ste kod doktora na pregled koji ste čekali oko godinu dana. Želite mu izložiti svoje boljke kako bi se upoznao s vašim stanjem što, smatrate, pomaže prilikom ustanovljenja dijagnoze te odlučivanja o prikladnoj terapiji. Vrlo je vjerojatno da ćete biti prekinuti u svojem izlaganju. Naime, „prosječno vrijeme od početka pacijentovog govora do doktorovog prvog prekida iznosi osamnaest sekundi. Od sedamdeset i četiri posjeta ambulanti, u svega sedamnaest (23%) je pacijentu bilo dopušteno završavanje uvodne izjave.“ (Kidd i Carel 2017:172) Kod doktora ćete u prosjeku provesti sedam minuta. (Morris 1998:133) Gotovo svaki kronični bolesnik, kao i pripadnik neke od drugih depriviranih skupina poput seksualnih, rodnih, rasnih, etničkih ili klasnih manjina, zatekao se u situaciji gdje se njegov glas naprosto nije čuo. Nečujnost verbalnog izlaganja određenih društvenih skupina proizlazi iz pozicije asimetričnog autoriteta koju pojedinci zauzimaju u proizvodnji znanja te manjka povjerenja u svjedočanstvo društveno marginaliziranih, čime se generiraju dvije epistemičke klase, „jedne (navodno idealnih) znalaca, druge podznalaca.“ (Polhaus 2017:17) Epistemičkom se nepravdom reducira potencijal pojedinca kao nositelja svijesti i spoznaje, odnosno poništava suštinsko obilježje čovjeka kao aktivnog subjekta te društvenog bića kojemu su „društvene i epistemičke prakse dijeljenja informacija s drugima te interpretacije vlastitog iskustva integralne za racionalnost, identitet, djelovanje i dostojanstvo.“ (Kidd i Carel 2017:175)

Isječak sjećanja s početka poglavlja ukazuje na karakteristično zapostavljanje pacijentovog svjedočenja. Primjer je to nepravde prema svjedočanstvu - varijeteta epistemičke nepravde - koja nastaje kada se nečije svjedočanstvo ili drugi tip verbalnog doprinosa odbacuje zbog neosnovanog oduzimanja kredibiliteta govorniku od strane osobe koja sluša, najčešće na temelju neke predrasude. (Fricker 2007:21) Posredstvom internaliziranog filozofsko - religijskog naslijeđa vladavine uma nad tijelom, u zapadnome su svijetu oboljele osobe nerijetko podvrgnute negativnoj stereotipizaciji koja proizlazi iz izvođenja fizičkog oštećenja u kognitivni i moralni nedostatak. Na temelju jedne tjelesne osobine donose se zaključci o epistemičkim sposobnostima pojedinca, a nerijetko i njegovom čitavom identitetu: „U mojoj prisutnosti, kadgod sam u pratnji stojeće osobe, stranci se nepromjenjivo obraćaju mojem pratiocu, a na mene se referiraju u trećem licu. 'Može li se ONA prebaciti iz kolica na sjedalo?' 'Da li bi ONA voljela sjediti za ovim stolom?' 'Što bi ONA htjela da uradimo?' Ovo se gotovo uvijek događa na aerodromima. Osoba na sigurnosnoj provjeri pogleda direktno u mene, zatim se okrene prema mojem mužu i kaže 'Može li ONA imalo hodati?' Sada već imamo standardan odgovor. Moj muž kaže: 'Ne, ali ONA *može* govoriti.'“ (Toombs

1995:17) Svjedočanstvo je to S. Kay Toombs, onedavno umirovljene profesorice filozofije. Međutim, Kay Toombs ujedno je i osoba koja boluje od multiple skleroze. Kao što je vidljivo iz svjedočenja, dio njezinih sugovornika gotovo pa uobičajeno umanjuje epistemičku agenciju na temelju vizualno primjetne fizičke bolesti. Ne postoji drugo ime za kreaciju doktora Frankensteinova izuzev čudovišta. (Davis 1995:143) Svedena od sugovornika na fizički aspekt bolesti, kao Frankensteinovom čudovištu, Kay Toombs otimaju ime i identitet koji proizlazi iz njezine epistemičke autentičnosti, između ostalog određene i distinktivnim življenim iskustvom. Ona postaje objektom bolesti koju posjeduje, koja ju posjeduje pod utjecajem društvene reakcije na bolesno tijelo. Budući da vizualna manifestacija skolioze laičkom oku nije odmah primjetna, posebice s obzirom na ovladano vještinu prikrivanja izraženih dijelova, iskustvo epistemičke nepravde mojih kazivačica i mene nije identičnog intenziteta iskustvu Kay Toombs. Iako nijedna nije bila umanjena kao epistemički subjekt na temelju fizičke osobine, sve su kazivačice navele jedan ili nekoliko slučajeva doživljene epistemičke nepravde, unutar ordinacije, ali i izvan kliničkog okruženja. U ambulanti, testimonijalna je nepravda gotovo pa pravilo. Ona proizlazi iz nejednakog vrednovanja akademskog znanstvenog idioma koji se izjednačuje s objektivnim, racionalnim, obuzdanim i mjerljivim te svjedočenja baziranog na subjektivnom iskustvu, najčešće formuliranog opisno te nestručnom terminologijom. RTG, MRI, CT slike, laboratorijski nalazi, tablice i brojke smatraju se objektivnima i istinitima, dok je subjektivno znanje odbačeno kao trivijalno i nepouzđano. (Morris 1998:34) Hipokrat, čija je zakletva i danas čuvena, još je u antici upozorio grčke *iatros* (doktoze) da liječe isključivo opipljivo i vidljivo njihovim osjetilima. (prema Scheper-Hughes i Lock 1987:9) Biomedicinski pogled na tijelo i dalje je primarno mehanicistički, stoga je lako proklizati u zanemarivanje osobe iza somatske bolesti. Time sam subjekt biva postepeno reduciran „iz cjelovite osobe koja se susreće s osobom u ulozi liječnika, u medicinski definiranog *pacijenta*, a zatim u pacijentove *dijelove*“. (Kirkengen 2016:1147) Pacijenti u ambulanti, poput Kay Toombs i mnogih oboljelih, također poprimaju osobine Frankensteinovog čudovišta. Izgubivši ime i glas postaju brojkom i golim tijelom, nalik objektu kojemu se bolest događa: „Baš tijelo sam bila. Tamo sam, on je meni samo rekao ti si ta i ta na popisu za operaciju, to su možda tri riječi koje mi je uputio. I imaš 45 stupnjeva. Tebi je to skroz nešto osobno i taj odnos je zapravo strašan. Strašno je koliko se navikneš na taj odnos prema tijelu.“ (Laura) Ili, „Gledaju kroz taj uglomjer i kroz te brojeve i mi smo njima taj broj, taj je prešao 40 stupnjeva. To je veliki problem.“ (Nataša) Kada progovorimo, naše se izlaganje ne uzima u obzir, naše se

iskustvo ne čuje, a pritom se gube informacije relevantne za liječenje. Studije obdukcije otkrile su da je stopa propuštene dijagnoze koja je rezultirala smrću čak 35 do 40 posto. (Morris 1998:28) Postotak pogrešne dijagnoze nesmrtnog ishoda zasigurno je još i veći, no izuzev u življenoj svakodnevici osoba kojima nije pružena adekvatna liječnička pomoć, ostaje nezapisan.

Individualan pristup temeljen na pacijentovom svjedočanstvu, koje obuhvaća i utjecaj bolesti na svakodnevicu, posebice je bitan ukoliko se u obzir uzmu mnogobrojna istraživanja koja ukazuju na diskrepanciju kliničke slike i doživljaja bolesti. (Carel 2016:118) Nataša s iskrivljenjem od 55 stupnjeva po Cobbu kazuje kako nema značajnih bolova posljedično skoliozi, ali ima smanjen kapacitet pluća, dok Nina s 35 stupnjeva iskrivljenja govori o jakim bolovima, no nema problema s disanjem. Iz navedenih je primjera vidljivo kako objektivno izmjerena bolest ostavlja veoma različite tragove na tijelima i životima oboljelih. Međutim, nijedna kazivačica nije zabilježila zanimanje doktora iz matične zemlje (Hrvatska i Srbija) za popratne simptome bolesti te razmjer njihovog utjecaja na svakodnevni život. Liječenje je temeljeno isključivo po stupnju iskrivljenja. Ukoliko pacijentovo iskrivljenje pređe 40 stupnjeva, preporuča se operacija. Zbog sve brojnijih istraživanja ove problematike u Velikoj Britaniji i SAD-u zamijećen je 'humanistički zaokret' u biomedicinskoj skrbi, odnosno razvoj narativne medicine koja naglašava doprinos 'zdrave' komunikacije liječnika i pacijenta. (Kidd i Carel 2017:173-74) O tome svjedoči i moje iskustvo. Za vrijeme prebivanja u Velikoj Britaniji, unutar sustava javnog zdravstva posjetila sam doktora opće medicine i ortopeda koji su počeli pratiti moju skoliozu. Odmah sam zamijetila narativni pristup u liječenju. Pacijent je saslušan, a postavljanim pitanjima doktor se interesira o utjecaju bolesti na život. Primjerice, dok mi je u Hrvatskoj operacija preporučena isključivo zbog izmjerenog stupnja iskrivljenja, bez dodatnih informacija za ortopeda (ali i ortopedovih informacija o operaciji prema meni), u VB doktora su primarno zanimali intenzitet boli, funkcija disanja, brzina progresije, a ponajviše utjecaj bolesti na psihološko stanje i svakodnevicu (primjerice, koliko me bol ograničava u dnevnom životu). Ovakav pristup osobito je važan u kroničnim bolestima poput skolioze kada nijedno rješenje (operacija ili izostanak operacije) nije optimalno. Stoga je važno čuti pacijente.

Do testimonijalne nepravde češće dolazi ukoliko su pacijenti – pacijentice. Ženina pritužba na bol prije će biti odbačena od jednakog svjedočanstva muškarca doktoru. Dok će na temelju iskaza muškarcu biti propisane tablete protiv bolova, istraživanja pokazuju kako je značajna vjerojatnost

da žena bude referirana psihoterapeutu ili da joj budu prepisani antidepresivi. (Lelwica 2017:154). Žena je u autoritativnom svijetu zapadnog racionalizma oduvijek bila marginalizirana, poistovjećivana s tjelesnim i prirodom. Navedenim je atributima dodijeljen inferioran status unutar dihotomijskog odnosa u koji su postavljeni: iznad tijela i tjelesnog su um i razbor, kultura vlada prirodom, objektivno i racionalno suzbijaju subjektivno i emotivno, a muškarac (kojeg krasi superiorne osobine) je nadmoćniji od žene. Nepouzdan entitet upravljan emocijama udaljen od mogućnosti racionalnog razmišljanja arhetipska je slika žene: *muškarci su s Marsa, žene su s Venere*. „Priča o evoluciji ne pripovijeda se samo kao priča o trijumfu razuma nego i kao sposobnost kontrole emocija i doživljavanja “prikladnih“ emocija u različito doba i na različitim mjestima.“ (prema Ahmad 2020:11) Emocije doživljavamo neprikladnima za javnu sferu te odrazom slabog karaktera. Odnosno, odrazom karaktera žene. Ženino je svjedočenje stoga nerijetko odbačeno na temelju klišeizirane pretpostavke da je nabijeno emotivnim, stoga i preuveličanim, a naposljetku i neistinitim informacijama. Etimologija pojma histerija otkriva društveni stav prema ženinom svjedočenju; korijen riječi *hysteria* deriviran je od grčkog označitelja za maternicu. (Lelwica 2017:154) Žena pretjeruje, ona *histerizira*. Sličnu društvenu imaginaciju društvo pripisuje i oboljelim osobama koje su stereotipno opisane kao „kognitivno oštećene ili emocionalno kompromitirane, zbog njihovog somatskog stanja ili psihološke reakcije na njega (*mutatis mutandis* za psihološku bolest); ili kao egzistencijalno nestabilne, obuzete anksioznošću o smrtnosti i morbiditetu tako da 'ne mogu pravilno razmišljati', ili da će biti psihološki dominirane bolešću na način da im se iskrivljuje mogućnost točnog opisa i izlaganja vlastitog iskustva (npr. 'osoba koja stalno jadikuje' ili 'drama queen' stereotip).“ (Kidd i Carel 2017:177-8) Oboljele su žene stoga dvostruko diskriminirane kao epistemčki subjekt, a njihovo svjedočenje o utjecaju bolesti na život nerijetko odbačeno kao preuveličavanje i jadikovanje:

„Bije me glas da sam hipohondar, tako da očigledno dijelim s njima, ali očigledno misle i da pretjerujem jer gomila tih tegoba potječu zapravo od kičme, konstanto mi tijelo šalje neke informacije koje ja trebam prepoznati, ova ili ona bol, ovaj ili onaj problem. I nemam neki stid podijeliti s drugima, ali ne nailazim na neko pretjerano razumijevanje. Prosto, ja stvarno iskustvo biti zdrav nemam već jako dugo. I mislim da su to neke generalno neusporedive stvari.“ (Ivana)

„Sjećam se situacije kad su mi bile rođakinja i tetka tu i ja sam čistila pod i to je neki nepravilan položaj. Tad me je ukočilo i nisam mogla ustati. Jednostavno sam se ukočila u tom donjem dijelu

i nisam se mogla uspraviti. Počela sam plakati jer je to prvi put da se meni tako nešto dogodilo, a one su se počele smijati jer ja eto plačem zbog gluposti, to se pobogu dešava svakome. I u tom trenutku sam shvatila da jednostavno ne želim pričati o tom dijelu, ne želim se žaliti ljudima kako me boli jer je to moja bol koju drugi rijetko razumiju. Možda je bolje da pričam o tome, ali rijetko tko razumije. I jednostavno ponekad se povučem u sebe bez obzira što mi nije problem pričati o tome da ja nju imam. Ne volim dijeliti s ljudima da mene to boli jer jednostavno stvarno mislim da ljudi smatraju da preuveličavam jer je normalno da svakog u nekom trenu zaboli kičma. Većina muškaraca se bavi fizičkim poslovima i zaboje ih leđa, ali nije to ista bol. Ja kad sam dečku rekla da me bole leđa, baš jako da me bole, on je rekao 'pa dobro, bole i mene leđa, ja vozim kamion, po cijele dane sam u kamionu i bole me leđa'. I jednostavno u tom trenutku shvatiš da ljudi ne razumiju i da nema potrebe da ti njima objašnjavaš jer vrlo vjerojatno neće razumjeti.“ (Nina)

Dok su Ninine rođakinje na plač zbog nemogućnosti ustajanja reagirale podsmijehom, kao osoba sa skoliozom shvaćam što je u navedenom trenutku prolazila. I sama se sjećam situacije kada sam se rasplakala zbog nemogućnosti oslanjanja na jednu nogu te šepanja zbog boli u koljenu čiji je uzrok dugogodišnja nepravilna pozicija tijela u skoliozi. Povod Nininog plača nisu bili ukočenje i bol, nego negativan pomak u životu obilježenom bolešću, prvi susret s pogoršanim stanjem progresivne bolesti, utjecajem na njezinu sadašnjost, ali i vizija budućnosti u boli. Poput Nininih rođakinja, većina epistemičkih subjekata živi zaglavljeno u *aspektnom zatočeništvu*, „tendenciji da potiskujemo alternativne načine refleksije na zadanu temu.“ (prema Polhaus 2017:16) Prošireno gledajući, potiskujemo alternativne načine postojanja. Takva pozicija svodi osobu na *derivatizirani subjekt* čije je postojanje i izlaganje reducirano isključivo na ono što proizlazi iz tuđe, sugovornikove perspektive. (Kidd i Carel 2017:8) Sve kazivačice navode kako učestalo ostaju neshvaćene prilikom pokušaja transakcije iskustva bolesti komunikacijom, što je rjeđe ukoliko je sugovornik osoba sa zdravstvenom tegobom. Ninu najbolje shvaćaju *mama* i *baba* koje također imaju problem s kičmom, Laura najlakše razgovara „sa sestrom koja ima nekih zdravstvenih problema o tom nekom iskustvu boli, ograničenosti tjelesnoj, nego netko tko uopće nije imao takvo iskustvo“ (Laura), dok Nataša kazuje „da se nisam umrežila s ljudima mislim da bi mi bilo mnogo gore i da ljudi ne razumiju koji nemaju taj problem, oni ne razumiju. Nije to samo zdravstveni problem, to je i poremećena slika o tijelu i prosto uključeno je mnogo više faktora nego samo taj fizički dio. Mislim da ljudi ne mogu toliko razumjeti, oni koji nisu suočeni s time.“ (Nataša) Bolest je intenzivno iskustvo. Ona se pojavljuje u vidu tjelesnih osjeta, ali i

društvenih pritisaka, stoga je bitan dio života i identiteta oboljelih. Nemogućnost dijeljenja tako značajnog aspekta subjektivnosti u kazivačicama pobuđuje osjećaj usamljenosti.

Jedan od lajtmotiva života sa skoliozom kod dijela kazivačica je i kronična bol koja, osim što je tjelesna senzacija, također posjeduje i obilježje *raspoloženja*. Za razliku od *osjeta* koji se pojavljuje u određenom dijelu tijela, *emocija* koje su usmjerene prema nečemu u svijetu, *raspoloženje* - treća forma osjećaja prema Svaneusu - determinira načine na koje nam se svijet pojavljuje. (Svaneus 2015:1) U svojoj sveobuhvatnosti suštinska za našu subjektivnost, a istovremeno nevidljiva, neopipljiva i nepodložna biomedicinskoj provjeri, bol bježi priznanju druge osobe. Dok kod promatrača izaziva sumnju i manjak povjerenja, osobi koja ju doživljava ostaje svakodnevna izvjesnost te odrednica mnogih životnih osobitosti. Osim što ju je nemoguće objektivizirati mjerenjem, bol (poput drugih tjelesnih osjeta) izmiče i potpunoj verbalizaciji: „tako ono što se čini najsamorazumljivijim – najprisutnijim, vrišteći u svojoj nazočnosti – također izmiče, odbijajući biti jednostavno prisutnim u govoru ili raznim svjedočanstvima.“ (Ahmad 2020:34) Elaine Scarry govori o vezi intenzivnog iskustva boli i komunikacije: „Kako se sadržaj nečijeg svijeta raspada, tako se raspada i sadržaj nečijeg jezika; dok se jastvo raspada, tako i ono što bi izrazilo i projiciralo jastvo biva lišeno svog izvora i subjekta. Svijet, ja i glas su izgubljeni.“ (Kokanovic i Stone 2018:10) Jednom kada nas je upozorila na opasnost, bol postaje beskorisnom. (Morris 1998:114) Iako su prežitci religije i filozofije koji su pridavali značenje boli i dalje internalizirani u čovjeku modernog doba (što je donekle primjetno i u narativima potrage oboljelih osoba), u svojoj stalnoj nazočnosti kronična je bol besmislena. Artikulacija iskustva boli stoga nerijetko završava narativom kaosa koji ne dopire do slušatelja. Uzdrnavajući jezik i komunikaciju, ona lišava osobu sposobnosti da se izrazi prema društveno prihvatljivim standardima što dovodi do usamljenosti i izolacije oboljele osobe.

Nemogućnost transakcije iskustva boli događa se i sistemski na razini čitave kulture. (Medina 2017:42) Naime, bol ostaje zarobljenom levitirajući u hermeneutičkim lakunama kolektivnog interpretativnog prostora. Ne postoji dostatna raznolikost izraza za eklektičnost boli. Gotovo pa je nemoguće precizno prevesti taj osjet, koji je i mnogo više, u opisni jezik. U nastojanju verbalizacije iskustva boli, a posljedično manjku raspoloživog vokabulara te dijeljenih koncepata, pojedinac će posegnuti za metaforom, nerijetko izraženom oblikom stranog objekta koji penetrira u naše jastvo. Tako primjerice govorimo o boli poput *probadajućeg noža*. (prema Ahmad 2020:41) Međutim,

ponekad ni takav opis nije adekvatan stvarnom iskustvu: „Postoji veza između pretjeranog prikazivanja boli i njezine neprikazivosti. Tako primjerice možda neću biti sposobna “na odgovarajući način“ opisati osjećaj boli, a ipak se mogu pozivati na svoju bol opet i opet, kao na nešto što imam. I zaista, mogu ponavljati riječ “bol“ i “boli“ upravo zbog poteškoće prevođenja toga osjećaja u opisni jezik.“ (Ahmad 2020:35) Kako opis gotovo uvijek ostaje nedorečen, tako i iskustvo boli i bolesti, te sve nijanse koje ono podrazumijeva, ostaje nedorečeno i neprepoznato.

Hermeneutičke rupe postavljaju neke pojedince u nepovoljan položaj kada je u pitanju kreiranje smisla o njihovom iskustvu, što Miranda Fricker naziva hermeneutičkom nepravdom. (prema Medina 2017:42) Hermeneutička nepravda djeluje destruktivno na osobu kao interpretativni i ekspresivni subjekt, a manjak jezika može dovesti i do manjka samorazumijevanja pogođene osobe. Dugoročna izloženost epistemičkoj nepravdi (bilo testimonijalnoj ili hermeneutičkoj) može rezultirati i *hermeneutičkom smrću* kojom se radikalno ograničavaju ili u potpunosti uništavaju hermeneutičke sposobnosti i djelovanja pojedinca. (Medina 2017:41)

Shodno tome, *slomljeni narativi* ponekad i šute. (Kokanovic i Flore 2017:334) Sadrže tišine, koje govore. No, prostor tišine nije prostor pust od značenja, neizrečeno biva znakovitim poput izrečenog. Budući da su epistemički životi uvijek društveni, tišina nije posljedica usamljenog pojedinca, već društvene strukture unutar koje taj pojedinac proživljava i doživljava patnju, bolest i bol. Diskreditirani epistemički subjekt nema mogućnost ravnopravnog sudjelovanja u epistemičkim praksama, polazeći od distinktivnog življenog iskustva. Manjak povjerenja prema njemu podrazumijeva proporcionalan višak povjerenja prema dominantnom epistemičkom subjektu, čime se onemogućava nadopunjavanje epistemičkog bazena iz kojeg crpimo značenja. Pritom dolazi do reiteracije stereotipizacije kojoj su upravo subjekti utihnuto glasa podložni. Ukoliko se ne otvorimo polifoniji iskustava, odmičući se od rigidnih i opresivnih diskurzivnih konvencija kojima se odbacuje svako svjedočanstvo izvan uskog modela prihvatljivog izlaganja prihvatljive osobe (redundancija s namjerom), odnosno ne uzdignemo iznad onog što Gloria Anzaldua naziva *lingvističkim terorizmom* (prema Medina 2017:41), kao društvo i pojedinci ograničavamo se na plivanje (s opasnošću utapanja) u predrasudnom bazenu internaliziranih stajališta i normi kojih nismo ni svjesni, a koji određuju naše živote.

4. JENGA DRUŠTVENIH NARATIVA O BOLESNOM TIJELU

„Znaš, sjemenka se mora u potpunosti uništiti kako bi postala cvijet. To je nasilan čin, Honeyboy.“

(LaBeouf 2019)

Društvo kodira načine na koje mislimo, vrednujemo, djelujemo, osjećamo, interpretiramo, doživljavamo... Kodovi se u nas ugrađuju putem narativa i postaju normom koja prolazi nezapaženo dok se ne sudarimo s njom. Tada se pomno slagane pločice jenga igre urušavaju ostavljajući košmar društvenih narativa koji određuju naše identitete i življena iskustva. Iskustvo bolesti ne postoji nezavisno od kulturološke pređe religijskih, povijesnih, filozofskih, ideoloških i drugih vlakana. Ono je ujedno i moment sudara s normama i narativima koji oblikuju društveni stav prema bolesnom tijelu. Do tog trenutka, većina populacije prolazi ne zamjećujući kodove. Budući da sudar ostavlja trag na pojedincu, on ih počinje osjećati. Internalizirani društveni stavovi počinju vibrirati u tenziji s datostima našeg postojanja kojim boravimo na rubu društveno prihvatljivog. Egzistencijalna kriza zahtjeva promišljanje koje može ponuditi slobodu i autentičniji život. Idućim redcima razmotavam dio društvenih narativa o bolesnim tijelima ugrađenih u suvremeno zapadno društvo.

Bili religiozni ili ne, kršćanski narativi implementirani su u genom našega društva. Unutar kršćanske tradicije Edenski je vrt odraz božanskog savršenstva: „Bog hoda u Edenskom vrtu; Bog ne šepa.“ (Gen. 3.8) (prema Lelwica 2017:68) Bolest je kazna za čovjekov prvi grijeh. Izgonom iz raja, ljudi su postali osuđeni na oštećeni, razlomljeni svijet koji se očituje i u bolesnim tijelima. Bog i Edenski vrt postaju simbolom moralne i tjelesne cjelovitosti, dok su svijet i patologiji sklono ljudsko tijelo personifikacija iskonskog grijeha. Iako dio kršćanske tradicije neke bolesti percipira kao priliku za odmak od svjetovnih datosti te približavanje Bogu, u našu kulturu još je i snažnije utkan kršćanski koncept koji izjednačava nutrinu i vanjskost. Duševna čistoća probija se na površinu kroz zdravo i lijepo tijelo, dok su bolesna tijela doživljavana kao odraz kazne za nemoral. Ova teza implementirana je u moderan koncept *pravednog svijeta* koji proizlazi iz ljudske potrebe za kontrolom, redom i predvidljivošću. (Thompson 1997:36) Njom se otkrivaju nesvjesni, internalizirani tragovi vjerovanja da „ljudi dobiju što zaslužuju ili da su stvari onakve kakve bi trebale biti.“ (Ibid) Na povezanost grijeha i bolesti upozoravaju mnogobrojni biblijski pasusi, poput onog „u kojemu Isus izliječi muškarca koji nije mogao hodati, a zatim mu poruči: 'Nemoj griješiti više, kako ti se ništa gore ne bi dogodilo.'“ (Lelwica 2017:68) Ne iznenađuje stoga da su

židovski i kršćanski predstavnici u službi Boga trebali utjelovljivati savršenstvo, odnosno nisu smjeli biti bolesni ili imati fizički deformitet. (Lelwica 2017:68) Poput Boga u Edenskom vrtu, moraju hodati. Na kulturološku asocijaciju bolesti/ boli i grijeha ukazuje i korijen riječi bol u nekim indoeuropskim jezicima: ime grčke božice kazne, istovremeno i grčka riječ za kaznu, je *poena* (usporedi s engleskim *pain*). (Lelwica 2017:142) Kršćansko povezivanje fizičkog s karakterom osobe primjetno je i u modernom kontekstu. Eksplicitan primjer su MEM-ovi koji uz određeni vizualni prikaz sadrže neku tekstualnu opasku. Ono što sam zamijetila je da se prikaz iste osobe, prema kulturološkim standardima vizualno odbojne, koristi kao pozadinski kontekst nekog pejorativnog komentara. Dakle, slika je ista (vizualni prototip 'ružne' osobe, gotovo pa karikaturalno), dok je sadržaj uz nju različit, ponekad i dijametralno suprotan, no uvijek pogrdan.

Prema kršćanskoj tradiciji, ljudska izvjesnost boli i bolesti, kao što je imala ishodište ima i svoj kraj: „Uklanjanje tjelesnih 'defekata' u raju dijelom je narativa o povijesti spasenja, tijekom koje se priče kreću u smjeru od fizičke raznolikosti/ nesreće, koji su označavali grješno stanje čovječanstva, prema nebeskoj budućnosti u kojoj su bolesni izliječeni, šepavi mogu hodati, iskrivljeni su izravnati – ukratko, sve fizičke bolesti su izliječene.“ (Lelwica 2017:27) Brisanjem čovjekove grješne prirode u raju brišu se i odstupanja od zamišljenog fizičkog ideala; bolest i bol kao kazna amoralnom pojedincu pa i cijelom društvu. Rajski život spasenja život je u dobrom zdravlju homogene mase pojedinaca (eng. izraz *salvation* za spasenje dolazi od latinskog *salve* značenja dobro zdravlje). (Lelwica 2017:145)

Bog hoda, a oboljeli hodaju, šepaju, voze kolica po tananom vorteksu društvene margine. Suvremeni narativi o zdravlju redizajnirali su kršćansku korelaciju grijeha i bolesti spajajući ju s kartezijskom idejom kontrole tijela umom. Zapadni racionalizam izrastao je iz ortodoksnog njegovanog radikalnog dualizma Descartea koji podrazumijeva razdvajanje „voajerističkog 'malenog čovjeka iza očiju“ (Čargonja 2013:29) *res cogitasa* (uma) od nadgledane mašine kojom se upravlja: inferiornog, materijalnog podanika *res extensa* (tijelo). Um i volja postaju sjedištem subjektivnosti i autoriteta, a tijelo objektom koji imamo i kojim upravljamo, a koje „zahtjeva tek povremeni odlazak u servisnu radionicu.“ (Morris 1998:14)

Naslijeđe kartezijskog mehanicističkog pristupa tijelu evidentno je u biomedicinskoj znanosti. Dualizam uma i tijela pretpostavlja da su um i tijelo potpuno različite tvari s drugačijim svojstvima. Taj koncept doveo je do odvajanja psihijatrijske skrbi od ostalih medicinskih specijalnosti do 1994.

godine kada psihoterapija postaje priznatom medicinskom djelatnosti poput svake druge. (Corell 2022:49) Posljedica takvog razdvajanja je i neprepoznavanje psihološke težine somatske bolesti. Iako sve kazivačice navode ogroman psihološki teret bolesti, medicinski sustav to ne prepoznaje i nijednoj kazivačici nije preporučen rad sa psihologom. Natašino svjedočenje eksplicitno ukazuje na odvajanje tjelesnog i mentalnog zdravlja. Paradoksalno, ono istovremeno ukazuje na društveni stav kako bolesna osoba ne može imati sretan život, odnosno na utjecaj somatske datosti na psihološko stanje.

„Uopće nemamo psihološku podršku, uopće. Ja sam čak jednom otišla psihologici početkom fakulteta i ona mi je rekla da mi ne može tu puno pomoći, da moram liječniku. Nisam mogla da spavam, i tako neka loša faza, ali u suštini vezano za moje zdravstveno stanje. Zbog toga se javilo. I eto, psihologinja je mislila da je bolje da ja to riješim s liječnicima. Čudan, čudan svijet.“ (Nataša)

Uzlet medicine događa se od 19. stoljeća kada se otkrivaju biokemijski uzroci bolesti što omogućava dijagnostiku prema principu uzročnik-posljedica. Postavljanje dijagnoze bitno je u društvenom prepoznavanju bolesti. Objašnjavanjem simptoma dijagnozom se objektivizira iskustvo oboljele osobe te afirmira subjektivno, „čineći da netko nije samo osoba koja se žali, već osoba sa stvarnim zdravstvenim stanjem koje opravdava određene prilagodbe.“ (Carel 2016:69) Budući da je bolest osobno i društveno destabilizirajuća, dijagnoza također omogućuje djelomičnu kontrolu te stvaranje smisla i reda iz date situacije. Ovisno o razdoblju pojavljivanja, skolioza može biti infantilna, juvenilna, adolescentska i adultna. Jedna kazivačica boluje od infantilne skolioze, dok liječnički nalazi ostalih kazivačica otkrivaju juvenilnu ili adolescentsku skoliozu. Međutim, ono što je zajedničko svim kazivačicama jest da je njihova skolioza *idiopatska*. Idiopatska skolioza najčešći je uzročnik dječjih deformiteta kralježnice te čini 80% svih skolioza. Kao što naziv ukazuje, etiologija idiopatskih skolioza još uvijek je nepoznata. (Sung 2021:1) Novija istraživanja ukazuju na moguću korelaciju mnogobrojnih čimbenika s nastankom i napretkom skolioze. Međutim, s obzirom na raznolikost mogućih uzročnika, i dalje nije moguće jasno odrediti što je kod osobe potaknulo razvoj bolesti. Također, istraživanja još nisu u potpunosti usvojena u širem medicinskom diskursu. Kazivačice stoga od doktora nisu dobile ni naznaku objašnjenja uzroka i progresije bolesti, osim ukoliko je zamijećena u obitelji kada krivnju zaprimaju genetske predispozicije. U manjku znanstvenog obrazloženja, doktori idiopatsku skoliozu nerijetko obrazlažu tumačenjem *da je od brzog rasta*,:

„Meni su rekli da je to od naglog rasta. Sve je to znaš od naglog rasta i nije to ništa strašno. I ja sam živjela s uvjerenjem da je to tako. Ali velik je problem što se ne zna uzrok. Ne mislim ja da je to od naglog rasta. Mnogo, mnogo djece u pubertetu naglo izraste pa nikom ništa. Mislim, njima je opravdanje za sve od naglog rasta. Pa nije od naglog rasta jer i moj brat je naglo izrastao pa nema skoliozu. Mislim, nemamo mnogo informacija i ne postoji rješenje. Rješenje je jednostavno da malo u glavi skontamo da je jednostavno to tako i da moramo da živimo s time.“ (Nina)

Skolioza je utkana u naša tijela i naše živote. Neoperirane kazivačice navode gotovo svakodnevnu svijest o skoliozi, bilo zbog fizičke ili psihološke manifestacije koja proizlazi iz egzistencijalnog učinka bolesti. Manjak dijagnostičkog objašnjenja ostavlja veliki rascjep između sveprisutnosti skolioze i nepoznanice zašto nastaje, što je dio kazivačica navelo u vlastitu potragu za pojašnjenjem razvoja skolioze. Laurino kazivanje može se analizirati i kroz prizmu kartezijskog naslijeđa koje govori o kontroliranju tijela psihom, odnosno voljom:

„Što više čitam i razmišljam o tome, o svome osobnom iskustvu i o tome da najčešće ipak žene prednjače što se tiče skolioze, ja mislim da je to psihološki, pogotovo ta pubertetska skolioza. Doslovce sam shvatila u kojem trenu sam se osjećala neugodno u vezi svog tijela i doslovno tada sam se krenula grbiti jer sam bila viša od drugih i jednostavno sam se osjećala loše što ja nisam niža ili približnih proporcija kao druge djevojčice. I baš mislim da se psihološki učinak odrazio na tijelo, a ne nužno nagli rast koji ja uopće nisam kontrolirala.“ (Laura)

Prežitak kršćanskih narativa i kartezijskog naslijeđa je i zamišljena odgovornost osobe za nenormativno tjelesno stanje poput skolioze. U očima gledatelja, vidljivo predstavlja odraz unutarnjeg karaktera poput lijenosti, manjka motivacije, manjka brige o sebi, manjka predanosti. Skolioza je specifična i po tome što je nepoznatog uzroka što onemogućuje potpunu medicinsku legitimaciju danog stanja. Iako manifestirana kao vidljiva asimetrija tijela s naglaskom na izbočenu lopaticu (koju kazivačice i doktori uglavnom nazivaju *grbom*), na prvu nije toliko primjetna. Razlog tomu je i u strategijama prikrivanja vidljivih značajki skolioze kako bi se smanjila izloženost stigmatizaciji na temelju vanjštine. Zbog svega navedenog, skolioza je veoma često protumačena kao loše držanje i estetski problem. Za razliku od 'legitimne' bolesti, 'loše držanje' podrazumijeva našu kontrolu. Iz toga proizlazi kako je i odgovornost za bolest na nama. Primjerice, rođakinja koja je upućena u moju bolest od trenutka dijagnoze u šestoj godini, dvadesetak godina ponavlja paradigmu kako mi je skolioza napredovala zbog nedovoljno

vježbanja, iako sam većinu tog perioda pohađala treninge za osobe s kičmenim deformacijama te vježbala doma. Kada bih kao protuargument na njezino objašnjenje za bolest dala statistiku vježbanja, rekla bi mi kako sigurno ne vježbam pravilno. Ukoliko pak kažem da vježbam pravilno, bilo bi mi rečeno kako ne vježbam dovoljno silovito. Štoga rekla ili napravila, u perspektivi nekih osoba odgovornost je uvijek ležala isključivo na meni. Slično su doživjele i ostale kazivačice:

„Ljudi mi savjetuju kako da pravilno sjedim, kao da mi se nošenjem torbi iskrivila skolioza. Oni to posmatraju kao nepravilno držanje.“ (Ivana)

„U suštini ljudi to gledaju više kao estetski problem nego zdravstveni jer je uočljivo, ipak su s ovom mojom progresivnom skoliozom vidljive fizičke promjene i deformitet.“ (Nataša)

„Uvijek je ono, ajme to je sigurno zbog nošenja torbe. Ili, svirala sam harmoniku u osnovnoj i išla u glazbenu, pa onda ti je to od toga. A nije od ničega od toga, to su te neke glupe pretpostavke od čega je to došlo. Najgori dio mi je još bio jer imam sestru blizanku i njoj se to ne dešava. Pa pitanje zašto se meni to događa, što ja radim, a ona ne ili što ne radim, a ona radi...Očekuješ da postoji objašnjenje, iste smo, a ona nema skoliozu.“ (Iva)

„Evo, ja sam trenutno student. Naš fakultet se sveo na kompjuter i na telefon, sad, ja sam četvrta godina i istovremeno radim, i radim preko kompjutera. (...) Onda kada se požalim na nešto vezano za skoliozu ili kada kažem da je to jednostavno bolest koja napreduje, onda mi kažu pa ne moraš da sjediš dvanaest sati za računarom, odi na polje, radi nešto, razumiješ, jer očigledno ti sjedenje nije dobro za tebe. Isto tako, ne vježbaš baš dovoljno, ti si kriva za to, sjediš u nepravilnim položajima, ne znam, nepravilno držiš vrat pa sve to utječe na kičmu kad sam recimo u ovom položaju, ali ja jednostavno ne mogu da sjedim da gledam u telefon ovako. A generalno smo svi nekako srasli s tim telefonima, s tim laptopima, posebno sad u vrijeme pandemije jer jednostavno ne mogu drugačije da živim jer će mi obaveze ispaštati zbog toga. Dosta ljudi je reklo pa možda nisi nosila tu ortoza kako treba, vjerojatno je moglo da se popravi, ali ljudi ne znaju da tebi kad se skolioza popravi za pet stepeni to je ogroman uspeh. Ljudi misle šta, pet stepeni. Ma jedan stepen da se popravi, koliki je uspeh i da ostane na istom da ne napreduje u nekom trenutku. I onda znaš, u jednom trenutku i ti izgubiš želju da se objašnjavaš zato što jednostavno, mislim ljudi su takvi, naravno da ne znam o nekim bolestima koje neki drugi imaju, ali se ljudi ne trude da shvate.“

„Dosta sam se osjećala usamljeno u tom iskustvu i donekle sam imala u glavi da je skolioza produkt mojeg razmišljanja i da sam zapravo si sama skrivila skoliozu.“ (Laura)

Neoliberalna ideologija preuzela je narative odgovornosti pojedinca za vlastito blagostanje te ih implementirala u diskurs o odgovornosti za državu blagostanja. Na razvoj neoliberalne ideologije posebice su utjecala zbivanja devetnaestog stoljeća. Ono je razdoblje formacije industrijskog društva i ideje o naciji kao entitetu čija smo stanica. Kartezijanska perspektiva primjetna je u instrumentalnom pogledu na tijelo. U horizontu je produktivno tijelo—mašina u službi društvenog razvoja. Istovremeno, u jezičnu uporabu ulazi i pojam *norma* u modernom značenju riječi, s izvedenicama *normalno* i *normalnost*. Do tada, norma je označavala stolarski kutomjer. (Davis 1995:24) Od tada, ona predstavlja „novi zakon modernog društva.“ (prema Thompson 1997:39) Kao što se kutomjerom mjeri namještaj, razvojem statistike u 19. se stoljeću počinju mjeriti ljudske osobine. U tandemu s novonastalom idejom nacije kreira se ideja prosječnog građanina koji postaje *normatom*. Ovaj neologizam označava zamišljeno individualno tijelo koje se nalazi unutar društvene kategorije normativnog. (Thompson 1997:8) Pojedinac postaje predstavnikom šire i značajnije priče - nacionalne, a njegovo tijelo državnim kapitalom. Unutar takvog društva, oboljele su osobe nerijetko asocirane s neproduktivnošću i ekonomskom deprivacijom. One postaju društveno *nevrijednima* (usp. s etimologijom riječi *invalid*). Ova povezanost eksplicirana je u *ružnim zakonima* 19. stoljeća od kojih su se neki u Sjedinjenim Američkim Državama zadržali čak do 1974. godine. (Thompson 1997:7) *Ružnim se zakonima* osobe s fizičkim deformitetom izjednačavaju sa materijalno depriviranima. U njima se navodi kako je „siromaštvo bolest zajednice, rana političkog tijela, a budući da je bolest, mora se, što je više moguće, ukloniti.“ (Lelwica 2017:78) Lijek je proglas da: „svaka osoba koja je bolesna, osakaćena, unakažena ili deformirana na bilo koji način, tako da predstavlja neugledan i odvratn objekt, ... se neće izlagati u javnosti, pod prijetnjom kazne od 1 \$ [oko današnjih 20 \$] za svaki prijestup.“ (Lelwica 2017:78) Iako danas ne postoje zakoni koji ekspliciraju ovakva stajališta, ona su vidljiva u neadekvatnoj infrastrukturi, socijalnoj pomoći (koja ne obuhvaća isključivo novčanu pomoć, već primjerice i pravo na osobnog asistenta kod većeg stupnja invaliditeta), pogledima usmjerenima prema fizički drugačijima, prebacivanju odgovornosti na oboljelu osobu, neprepoznavanju njihovih potreba. Samokontrola u službi društva izrasta u primarnu zadaću autonomnog, samoregulirajućeg i samoupravljajućeg građanina. Maksimizacijom vlastitog potencijala kroz brigu o zdravlju, on brine o kolektivnom dobru. Produktivno individualno tijelo simbol je društvenog tijela. Manjak

zdravlja tako predstavlja moralni i društveni neuspjeh. (Betcher 2015:10) Moderno viđenje civilizacijskog hodograma analogno je kršćanskom. Kao i kršćanstvo, suvremeno je društvo rezerviralo stol za spoj s boljim sutra. Pristup tom stolu zabranjen je kulturološkom *drugom* koji prijete uprljati zamišljenu sliku homogene (dakako idealne) nacije. Mary Douglas u svojem kulturnom dijelu *Čisto i opasno* govori o društvenoj konstruiranosti koncepta prljavog. Ono prestaje biti isključivo fizičkom stvari te postaje simbolom - konstrukt definiran vrijednostima kulture. Prljavština je sve ono izvan prihvatljivog, od fizičke materije poput smeća do apstraktnog koncepta poput grijeha i bolesti. Udaljavanjem i kontroliranjem prljavštine, društvo je u stanju održavati red i zaštititi se od potencijalnih prijetnji. (Douglas 2004) Kulturološki konstrukt bolesti nalazi se izvan društvene granice normativnog. Prema društvenoj imaginaciji, poput klice ili bakterije prijete proširiti se društvenim tijelom:

„Sada se vraćam na tu scenu iz djetinjstva gdje su neki roditelji branili djeci da se druže sa mnom jer su mislili da je skolioza zarazna bolest unatoč tome što je njima moja mama objasnila šta je meni, šta se događa mojem tijelu. (...) Kada sam trebala nositi ortoza 23 sata dnevno u školi su profesori bili obavješteni o tome, da ja to moram nositi 23 sata dnevno, da ja moram dolaziti u školu s tim i neki roditelji koji nisu bili dovoljno informirani su mislili da je moje stanje zarazno i bojali su se da ću ja zaraziti njihovu djecu sa skoliozom. Da, apsurdno zvuči, ali eto, bilo je takvih situacija i zbog toga sam bila dosta obilježena od strane vršnjaka jer oni nisu, to ne krivim djecu, nego roditelje koji možda nisu na dovoljno dobar način objasnili što je meni i da sam ja po svemu normalna djevojčica samo imam nešto što me drži i to je to.“ (Ana)

Otvarajući se tim iskustvima, osobe se simbolički otvaraju mogućnosti zaraze. Odnosno, otvaraju se životnoj mogućnosti obolijevanja koju smo naučeni ignorirati. Bolest je percipirana ne samo kao tjelesna, već i društvena anomalija. Budući da je ovo poglavlje prožeto zbivanjima devetnaestog stoljeća, s njime ću ga i zatvoriti. Darwinova teorija preživljavanja najsposobnijih ugrađena je u ideologiju neoliberalizma. Međutim, ono što smo kao društvo potisnuli je teorija prirodne selekcije koja govori o evoluciji kroz slučajne procese. Njom se naglašava potencijal mutacije ili anomalije za unaprjeđenje vrste. (Betcher 2015:25) Sagledavajući teoriju iz prizme društvenog, percipirana anomalija prilika je za unaprjeđenje društvenog znanja putem raznolikosti življenih iskustava. Dakle, iskustvo bolesti ima potencijal mijenjanja društvenih obrazaca. Dezinficirani prostor označava status quo. Kažu, pokoja bakterija pozitivna je za djetetov razvoj.

5. REALNOST, KOJA TO NIJE

„Marilyn je poput vela koji nosim preko Norme Jean.“ (Marilyn Monroe)

Normativno se utiskuje u naša tijela koja stoje na raskrižju fiziologije i kulture, poput asfalta cestu, izgrađuje nas i fiksira. Ovo je raskrižje bez crvenih svjetala. Usprkos višestoljetnom ratu koji smo objavili biološkim procesima, i dalje smo određeni fiziološkim koje nas formira iznutra prema van. Iz drugog smjera prema nama nezaustavljivo jure kulturološki imaginariji kamuflirani u običnost svakodnevice. Na cesti je gužva: savjeti iz časopisa kako izgledati besprijekorno, pri čemu je besprijekorno povijesno promjenjiv pojam, noćne kreme protiv bora, vitamini za ljepšu kožu, vježbe za gluteuse koje nijedan pogled neće moći zaobići, sve šira ponuda estetskih zahvata, manipulirane slike časopisa i plakata, mobiteli s ugrađenim *beauty mode*-om kamere koja nas zamrzava u željenom prikazu, Instagram i Facebook profili koji kultiviraju paralelni svijet slika, opsjene životu.

Norma Jeane kompleksna je osoba iza pomno konstruirane slike Marilyn Monroe. Slika koju će većina nas vizualizirati na spomenuto ime zamišljaj je osobe koju je Andy Warhol ovjekovječio prema fotografiji iz filma *Niagara*, postavljajući isti prikaz jedan pored drugog pedeset puta u *Diptihu Marilyn* 1962. godine, iste godine kada je Norma Jeane počinila samoubojstvo. (<https://artuk.org/discover/artworks/marilyn-diptych-117797>) Poput Coca Coline boce ili limenke Campbelllove juhe, osoba Norma Jeane – preobraćena u ikonu Marilyn - postaje brand vidljiv u ponavljajućoj kompoziciji i simbolu stvorenom prema društvenim očekivanjima. Norma Jeane tako postaje normom, slikom unutar časopisa koju su, uz ostatak svijeta, gledale i oboljele žene. Međutim, taj postavljeni ideal njima je bio nedostižan, a izgleda da je bio nedostižan i samoj Marilyn: „Moji muškarci toliko očekuju od mene, zbog slike koju su o meni napravili – i koju sam ja napravila o sebi – kao seks simbol. Očekuju zvona da zvone i zviždaljke da zvižde, ali moja je anatomija ista kao i kod svake druge žene i ta su mi očekivanja nedostižna.” (<https://www.goodreads.com/quotes/603181-i-m-a-failure-as-a-woman-my-men-expect-so>)

Rapidnim unaprjeđenjem tehnologije te njezinom demokratizacijom, alati kojima možemo promovirati i oblikovati prikaze vlastite Marilyn postaju dostupni znatnom dijelu populacije. U našim sve više simuliranim životima, ti prikazi postaju dodatno značajnima. Uz pomoć tehnologije „gledatelji se otvoreno dive 'savršenstvu lažnog““. (Morris 1998:220) Moć lažnog je u vizualnoj blještavosti koja, kao zlatni prsten vranu, privlači poglede. Naime, zapadno društvo obilježeno je

okulocentrizmom utemeljenom „na postavci da je spoznaja u zapadnoj civilizaciji određena vizualnom paradigmom.“ (Rukavina 2010:539) Pogledom dolazimo „do *uvida*, misaonog uzora ili paradigme ideje (grč. *eidos* označava, za razliku od *prvida*, ono trajno i nepromjenjivo neke pojave, *pra-lik* ili *pra-sliku* iza vidljivog svijeta).“ (Rukavina 2010:540) Dakle, mišljenje proizlazi iz vidljivog koje služi kao pokretač asocijacija, a ono se, unutar dominantne struje zapadne tradicije, poistovjećuje s istinom. U *vrlom novom svijetu* svjetovi bivaju konstruirani kroz slike i reprezentacije koje u našoj percepciji poprimaju dojam stvarnog, ili barem stvarnijeg od života izvan ekrana, odnosno stvarno prestaje biti stvarnim, a nestvarno postaje stvarnim, što Jean Baudrillard naziva *hiperrealnošću*. (prema Morris 1998:25) Suprotno normatu 19. stoljeća uobličenom kroz jednadžbu prosječnog čovjeka, moderni normat manifestira se u novom panteonu slika *hiperrealnog* koje prikriva *#nofilter* i *#nomakeup* realnost. Norma postaje neuhvatljivom. Paralelan, usko povezan proces je dislokacija utopije u „osamljeno, privatno, individualno tijelo“ (Morris 1998:136) koje postaje i mjestom *spasenja*: „spasenje postaje povezano s našim postojanjem kao korporalnih, somatskih pojedinaca...Samo tijelo je postalo sveto...A zdravlje, ne istina, postalo je središnja (kulturološka) vrijednost.“ (prema Betcher 2015:10) Međutim, mislioci su se utopijama, kroz kategorije zdravlja i bolesti, oduvijek doticali tjelesnog: „Platonova republika ne treba doktore; Moreova tura oko otoka Utopija otkriva dobro organiziran sistem medicinske skrbi; Swiftovi hiperracionalni konji u Gulliverovim putovanjima (1726) nikada ne obolijevaju, oslabe tek u starijoj dobi, umirući nakon dobrohotnog javnog oprostaja.“ (Morris 1998:139) Dok su se nekadašnji opisi utopije ostvarivali preko zajednice te bili izmješteni u ne toliko blisku budućnost, odgovornost za utopijski život (manifestiran kroz utopijsko tijelo) danas leži isključivo na autonomnom samo-regulirajućem pojedincu, a budućnost je, ukoliko sve radimo kako treba, sada! Tijelo je objekt koji konstantno trebamo nadgledati i regulirati u vječnoj tri fizičkog usavršavanja prema dojmu *hiperrealnog*. Ono je uvijek „nedovršeni proizvod.“ (Thompson 1997:108) Na kraju tog puta očekuje se zemaljski Edenski vrt savršenog tijela.

Komercijalna kultura iskorištava lukrativnost zahtjeva fizičkog usavršavanja s naglašenom zadaćom izmicanja biološkim mijenama koje medikalizirano društvo označuje patologijom. Primjerice, pojavnosti starosti postaju predmetom interesa medicine intenzivno isprepletene s komercijalnom kulturom. Tako ćemo, nakon čitanja savjeta iz časopisa *Ljepota i zdravlje*, u ljekarni kupiti vitaminske tablete i kreme za brisanje bora. *Ljepota i zdravlje* „je najčitaniji ženski časopis u regiji“. (<https://www.ljepotaizdravlje.hr/>) Šećući frekventnom zagrebačkom ulicom

naletjela sam na identično povezivanje ova dva pojma koja postaju sinonimom unutar društvenog vrijednosnog sistema. Izlog dućana ogromnim nas slovima uvjerava da je *zdravlje novo seksi*, odnosno „Healthy is the new sexy“. Engleska inačica teksta podsjeća na zamišljenu univerzalnost te poruke. Ženska bolesna tijela posebice su podvrgnuta *aseksualnoj objektivizaciji* koja označava pretpostavku da seksualnost nije i ne bi trebala biti dio identiteta žene s invaliditetom. (Thompson 1997:25) Kolikogod se svjesno odmicali od nametanih poruka, neminovno je da ih kao socijalna bića upijamo i internaliziramo:

„Frustrira te ta činjenica da ti je tijelo takvo. Kao, zašto moram to svaki put vidjeti na sebi kad se pogledam, ili na slikama. I ono, kolikogod da misliš ja sam bolja od toga, neće me sad samo vizualno frustrirati, na kraju evo.“ (Iva)

Ljepota i zdravlje - normativni ideal savršenog tijela - u svojoj apsolutnoj kategorizaciji društvena su fikcija koju žive rijetki, a i oni tek temporalno. Trećinu osoba s nekim stupnjem invaliditeta čini populacija starija od šezdeset i pet godina (Davis 1995:8), a gotovo dvije trećine populacije starije od šezdeset i pet godina osjeća ograničenje tijekom izvođenja barem jednog osnovnog pokreta. (Lelwica 2017:65) Dakle, gotovo svakog tko dovoljno dugo živi čeka plovidba Aherantom te pristizanje u kraljevstvo bolesnih: „svatko tko se rodi ima dvojno državljanstvo, u kraljevstvu zdravih i kraljevstvu bolesnih.“ (Sontag u Scheper-Hughes i Lock 1991:413) *Nema zemlje za starce* prikladno je parafrazirati u *nema zemlje za bolesne* koji predstavljaju ono čega se društvo pribojava, a što društveni metanarativi nastoje prikriti: „manjak kontrole, ovisnost, neučinkovitost, i nepredvidivost koje određene fizičke osobine ili stanja predstavljaju.“ (Lelwica 2017:13) Ipak, većina populacije percipira mit o utopijskom tijelu kao realan i ostvariv te izbezumljeno hrli prema svetom gralu vječne mladosti, zdravlja, uglancanog tijela i lica vjerujući kako se starost, bolest, bore, celulit, križobolja, otežano kretanje, kronična bol i ostale nelagode događaju nekome drugome. Nikada njima. Drugačije izrečeno, hrle prema sreći koja je u popularnom mišljenju nezamisliva bez prethodno navedenih atributa. Amy Purdy progovorila je o ovom stavu 'zdravih' osoba reminiscirajući kako je, prije životne situacije koja je rezultirala amputacijom nogu, smatrala kako bi radija umrla nego bila invalidom. (Lelwica 2017:84) Situacije u kojoj osobe ne mogu zamisliti ispunjeni život oboljelih prisjeća se i Nina:

„Otišla sam do wc-a i kako sam se vraćala, čula sam njih kako razgovaraju i kako je jedan dečko pitao prijateljicu što se događa s mojim leđima. Ona je rekla kako eto, da sam bolesna i kako imam

skoliozu, na što su oni rekli 'pa zar ne može to da se popravi, kako može živjeti s time.' I meni je to bilo, tako, taj kako može živjeti s time. Pa ne mogu sada da se ubijem jer imam skoliozu. Mislim, moram da živim s time i nitko mene nije pitao da li možeš ili ne možeš, jednostavno moraš. Moraš da nastaviš.“ (Nina)

O raskrinkavanju ovoga mita kroz suočavanje s bolešću kazuje Laura:

„Ne znam kakva bih bila osoba da nisam to proživjela, i mentalno i fizički ne znam kakva bih bila osoba jer sam svjesna ipak da ti se mogu takve stvari dogoditi i da moraš proći kroz to. I nekako drugačije gledaš i na druge ljude i mislim da dobiješ neki osjećaj za empatiju, pa i solidarnost da se ipak osvrneš na ulici ako nekome treba pomoć, i da nisi samo onako okrenut prema sebi i tijelu koje savršeno funkcionira.“ (Laura)

Bolest iza vremenskog ugla prijeti svima. Ta prijetnja očituje se u strahu koji se, prema Heideggeru, „osjeća u odsutnosti objekta koji se približava.“ (prema Ahmad 2020:94) Bolesno tijelo podsjetnik je onoga što možemo postati, da „ono što nam prijeti izvana, prijeti samo utoliko što je već unutra.“ (Ahmad 2020:20) Prototipska reprezentacija bolesnog kulturološkog *drugog* iskorištava se za afirmaciju vlastitih, uvelike zamišljenih identiteta. Takav tip afirmacije događa se kroz negaciju: mi jesmo jer nismo poput njih (ili barem tako mislimo). Značajan dio identiteta izgrađen je kroz antitezu onoga što nismo, što ne smijemo biti, a što se bojimo postati. Ne iznenađuje stoga zazor od postajanja neželjenim *drugim* koji proizlazi iz izvjesnosti. Komodifikacijom straha, kroz obećanja obuzdavanja i nadogradnje prirodnog, komercijalna kultura promovira proizvode kojima ćemo, ukoliko smo savjesni građani, kontrolirati i poboljšavati vlastita tijela; „od sapuna do soli, kupili ste ne samo artikl, već i prototipsku sliku tijela koja služi kao predstavnik za one koji mogu zahtijevati određenu pripadnost na temelju zajedničkih značajki i “bioloških“ kvaliteta.“ (Snyder 2006:30) Međutim, obećana zemlja samo je to – obećana.

Sagledavši pojam *religije* kroz prizmu fluidne funkcionalne definicije moguće je uvidjeti kako su rituali u kojima sudjelujemo kako bismo 'popravili' naša tijela dio sekularne religije koja kroz skup smjernica i alata kultivira osjećaj smisla i pridaje značaj našim radnjama. (Lelwica 2017:37) Poput ikonopoklonika, religiozno se klanjamo *hiperrealnim* slikama vjerujući kako ćemo, ukoliko pratimo sva pravila, baš mi postati primjer te transcendentalne slike. Diskursi o tijelu i bolesti te nerealne kompozicije koje pokušavamo biti društveni su naputak utjelovljen u ritualima poput

dizanja utega za vizualno primjetan biceps. Bourdieu govori o tijelu kao kapitalu. (prema Dolezal 2015:69) U dobu *hiperrealnog* u kojemu slika čuva zalihu predodžbi, društveni kapital sve više biva zalijepljen na površinu tijela. Vježbamo kako bi se *vidjelo* da smo vježbali. Suprotno tome, osobe sa skoliozom čine radnje kako se manifestacija skolioze *ne bi vidjela*, sudjelujući tako u stvaranju *hiperrealnog*.

Tijelo je kulturološki konceptualizirano i klasificirano. Društveni vizualni krajolik prožet je tjelesnom hijerarhijom. Dakle, život sa skoliozom nije isključivo život sa biološki uvjetovanim datostima, već i datostima kulturoloških procesa koji reguliraju i kontroliraju kako mislimo o tijelu i živimo kroz tijelo. Hegemonija normativnosti reflektira se i u praksama prema *neposlušnim tijelima*, nevidljivima zbog internalizacije i svakodnevne uobičajenosti. One postaju 'normalnim poretkom stvari'. No, „za nekonformistička tijela, kazne dolaze u formi ostracizma, stereotipa, nevidljivosti, dehumanizacije, diskriminacije, mržnje prema sebi i sramu.“ (Lelwica 2017:14). Ne čudi stoga da pojedinci ističu fizičke osobine koje društvo označava poželjnima, a sakrivaju društveno omražene, sudjelujući pritom u perpetuiranju paradigmi o tome kako tijela i životi trebaju izgledati. Iako su invaliditet i bolest percipirani kao rigidne apsolutne kategorije, statistika o broju osoba s nekom vrstom fizičke devijacije, funkcionalne ili estetske, ukazuje da je kulturološki *drugi* značajan dio (fantomske) većine. Načini konstrukcije narativa o bolesti te prakse kontrole tijela izravno se tiču svih nas, a kao društvene jedinice imamo i odgovornost otkrivanja principa kako sveprisutne, gotovo nevidljive kulturološke prakse marginaliziraju neke jedinice. Umjesto nekritičnih vjernika u društvo, trebamo biti aktivni članovi koji propituju kulturološke zadanosti:

„... modernitet, bez obzira na to kojoj epohi pripadao, nikada ne nastupa bez potresa vjere i bez otkrića koliko je realnost *malo realna*, a to otkriće ide zajedno s otkrivanjem novih realnosti.“ (prema Rukavina 2010:553)

6. NASTANJUJUĆI NENORMATIVNO

„Samo je potrebno izravno pogledati u Meduzu kako biste ju vidjeli. I ona tada nije smrtonosna. Predivna je i smije se.“ (Cixous 1976:885)

Panoptikon je vrsta zatvorske zgrade u kojoj zatvorenici u svakom trenutku mogu vidjeti *optikon*, stražarski toranj u kojemu se nalazi čuvar. Kako bi *Panoptikon* funkcionirao, zatvorenici nemaju uvid u zbivanja unutar tornja, odnosno ne znaju prema kome je pogled stražara usmjeren. Mogućnost da ih stražar promatra u zatvorenicima pobuđuje stalnu svijest o pogledu. Pogled je na njima i kada nije usmjeren prema njima. On je poput duha horor filmova; nikada se ne zna kada će zaprijetiti. Iako nevidljiv, a time i nedohvatljiv, pogled je sveprisutan. (Dolezal 2015:58) Nalik protagonistima hipotetskog *Panoptikona*, osobe sa skoliozom postaju zatvorenicima internaliziranih društvenih normi koje se osjećaju kroz gotovo stalnu svijest o tijelu. Uloga društvenog *Panoptikona* su kontrola i disciplina (Dolezal 2015:62). Posljedično mogućnosti promatranja, osobe konstantno reguliraju svoja tijela i ponašanje kako ne bi bile stigmatizirane. Sveprisutnost pogleda moguća je zbog procesa normalizacije. Njom se „kroz standarde normalnosti, propagirane kroz široke i raznolike mreže odnosa moći koji infiltriraju svaki kutak života“ (Dolezal 2015:64), reguliraju privatni i javni životi društvenih bića. No, upitno je treba li neki spektar života uopće nazivati privatnim s obzirom na internalizaciju normi i društvenih praksi kojih možemo, ali i ne trebamo biti svjesni, a koje se dotiču svakog aspekta našeg postojanja. Prostor eterične strukture koja nadgleda prostor je *biomoći*. (prema Dolezal 2015:64) Poput Schrödingerove mačke *biomoć* (ni)je svugdje i nigdje, a njezin vjerni sluga je pogled, bilo u obliku hipotetske mogućnosti ili utjelovljen u osobi. Pojedinač ga osjeća na sebi:

„Sve se to nekako svodi na fizički izgled koji eto, svi kao kažemo da nije bitan, najbitnije je kakva si osoba, kako se osjećaš, i to generalno jeste tako, ali u suštini, kada vidiš te poglede na sebi, to neodobravanje, nekako ne znam, jednostavno vidiš diskriminirajući pogled u ljudima i kolikogod da si ti svjestan svega, da si prihvatio sve, grozno se osjećaš. Grozno, grozno. Taj osjećaj ne može da se opiše osobama koje to nisu doživjele.“ (Nina)

Kazivačice naglašavaju kako ne mogu uvijek tvrditi da je pogled koji osjećaju na sebi stvaran, posljedica očiju fizičke jedinice. Često, to je samo osjećaj pogleda koji proizlazi iz njihove interpretacije društvene situacije temeljene na znanju o prihvatljivom i neprihvatljivom:

„Dobra stvar je da ljudi, moji prijatelji uvijek kažu da ne primjećuju to na meni i puno ljudi me je pitalo nakon dužeg druženja o tome. Slučajno bi skužili. Tako da, mislim da je više iz moje perspektive da svi to vide jer ja to vidim. Svaki put kad se pogledam vidim to, ali drugi ljudi ne percipiraju. Mislim da puno više moja perspektiva na to utječe.“ (Iva)

Moć pogleda proizlazi iz osjećaja koje pobuđuje. Za daljnje čitanje ovoga rada značajno je istaknuti često previđenu perspektivu kako su emocije i kulturni konstrukt, odnosno društvo nam govori kako se osjećati u pojedinim situacijama te na taj način gradi naš odnos prema životnim datostima, poput tijela i bolesti: „promatranje emocija kao posredovanih, a ne neposrednih, podsjeća nas da se znanje ne može odvojiti od tjelesnog svijeta osjećaja i osjeta; znanje je povezano s onim što nam izaziva znojenje, drhtavicu, trešnju i sve ono što se najsnažnije osjeća na površini tijela, površini kože kojom dodirujemo svijet i po kojoj on dodiruje nas.“ (Ahmad 2020:247). Osjećaj srama pripada kategoriji *egzistencijalnih osjećaja* koji „formiraju 'pozadinu' kroz koju je iskustvo strukturirano i učinjeno razumljivim.“ (Dolezal 2015:43) Putem srama, moguće je izravno pratiti na koje načine društvo, posredstvom norme i društveno konstruiranog znanja, utječe na živote *posramljenih*. Lokus srama je tijelo. Osim što se događa kroz tijelo, dubinski je povezan s vizualnim aspektom, činjenicom da smo viđeni ili da možemo biti viđeni kao neprimjereni. Kao što je još Euripid primijetio, „oči su prebivalište srama.“ (Dolezal 2015: 4)

Dinamiku srama razotkriva Sartre-ova kategorizacija tijela. Prva kategorija je tijelo – subjekt. Njega doživljavamo iz osobne i iskustvene perspektive. To je takozvano *življeno tijelo*, termin uvelike korišten u fenomenološkom opusu. Tijelo drugog promatramo iz treće, otuđene perspektive kojom ono biva pretvoreno u objekt. Doživljaj srama moguć je zbog treće pozicije koja naše *življeno tijelo* zamišlja kao objekt. Intersubjektivnost omogućava da vlastito tijelo 'vidimo' iz perspektive drugog. Taj drugi može biti stvarna osoba ili zamišljena publika. (prema Carel 2016:52) Pozicija intersubjektivnosti posljedica je internalizacije znanja o normalnom i normativnom, a posezanje za tom metodom konstantna je izvjesnost budući da je društveni prostor naglašeno tjelesni prostor. Ona ne samo da omogućava, već prisiljava na reinterpretaciju vlastitog tijela u otuđeni objekt sagledan kroz prizmu društvene zjenice. Sve društvene jedinice posjeduju znanje o društvenim standardima normalnog i devijantnog. U susretu s našim unutarnjim promatračem tijelo biva podvrgnuto rapidnom mjerenju, jednakobama, valnim funkcijama, ukratko, kalkulaciji kojom procjenjujemo spadamo li u (društveno percipirani) *Error 1*. Goffman

opisuje kako „percipiramo svoja tijela i svoje društveno ja kao da gledamo u ogledalo koje nudi odraz uokviren (i oblikovan) društvenim stajalištima i predrasudama.“ (prema Manderson 2011:188) Gotovo svaka osoba u svojem domu ima zrcalo. Budući da se nitko od nas ne može vidjeti u cjelini bez ogledala, očigledno je kako je njegova funkcija da nam omogući viđenje iz perspektive druge osobe. Prije izlaska najčešće provjeravamo kako izgledamo. Pripremamo svoje tijelo za javni prostor. Mnoge žene u torbi nose malo zrcalo kako bi popravile svoj tjelesni predložak. Opet, provjeravaju sebe kao objekt za druge.

Osobe sa skoliozom govore o susretu s odrazom vlastitog tijela. Sam odraz izaziva osjećaj nelagode, frustracije, razočaranja. Iako kazivačice nisu uvijek svjesne društvenog utjecaja na percepciju vlastitog pogleda, to je odraz opterećen društvenim vrijednostima:

„U tom periodu, baš se sjećam kada je krenulo sve intenzivnije i vidjelo se da je to nešto zabrinjavajuće, ne bi prošao dan da ja sebe ne bi pogledala u ogledalo, a da ne vidim bočno da imam grbu. (...) Svaki dan bi sigurno pomislila na to, ako ne, barem zato jer se svaki dan pogledaš u ogledalo i vidiš. I to je dovoljno da te podsjeti *gle što imam* i da te isfrustrira.“ (Iva)

„Kada gledam u ogledalo osjećam se razočarano, baš razočarano i u posljednje vrijeme izbjegavam. Mislim, nervira me već kako to izgleda. Nitko ne treba tako da izgleda i izbjegavam to vidjeti.“ (Ivana)

„Kolikogod postoje dani kada je super i ne razmišljam toliko o tome, nego eto, živim s time, to je na mome tijelu i trebam ga prihvatiti takvo kakvo je. Ali normalno je, posebice što sam žensko i generalno je nama kao ženama to važnije. Nije meni bitno što će ljudi misliti, ali bitno mi je da se ja dobro osjećam u svojoj koži. I postoje dani kada jednostavno ne mogu da se pogledam u ogledalo zato što znam da imam skoliozu i razmišljam o sebi kao da sam ono, grbavi Quasimodo. Što je grozno. A nekad sam super s time.“ (Nina)

Svijest o tijelu kroz očiste drugih direktno utječe na našu samopercepciju, što je posebice istaknuto u ženskom iskustvu. Ženu „gotovo uvijek prati vlastita slika o sebi.“ (prema Manderson 2011:118) Ona je ujedno aktivni promatrač i pasivni objekt podložan procjeni. Vizija tijela kao objekta za druge sjena je i oboljelih osoba. Njihove siluete suštinski se povezuje s predodžbom o somatskom:

„*Oboljelo se tijelo nekako čini previše tijelom, previše stvarnim, previše tjelesnim: to je tijelo koje, da tako kažemo, stoji na vlastitom putu. S druge strane, ništa manje reduktivno, oboljelo tijelo*

djeluje kao da mu nedostaje nešto osnovno, (...) nešto s čime bi se mogli identificirati; čini se premalo tijelom; tijelom koje je deficitno po sebi, ne tijelom u punom smislu riječi, nedovoljno stvarnim.“ (prema Manderson 2011:137)

Društveni stav prema ženama i oboljelim osobama s nekim vidom fizičkog 'odstupanja' u mnogočemu je sličan. Povijest je obilježena povezivanjem ove dvije skupine. Žena i ženino iskustvo nerijetko su ocrtni kroz metaforu bolesti. Primjerice, Aristotel navodi kako je „žena poput deformiranog muškarca.“ (Davis 1995:126) I jedna i druga skupina magnet su za poglede; oboje su kulturološki *drugi*; oboje imaju manjak društvenog autoriteta; oboje su izuzetno podložni marginalizaciji, stigmatizaciji i objektivizaciji; oboje su podložni sramu. Stoga ne čudi da je sram, posebice tjelesni, ukorijenjen u iskustvo oboljelih žena. Osjećaj tjelesne neadekvatnosti i neatraktivnosti najsnažniji je okidač srama za žene, prema intenzitetu i univerzalnosti. (prema Lelwica 2017:43) Intervjui otkrivaju kako je osjećaj neadekvatnosti i neatraktivnosti čudovište iz ormara života žena sa skoliozom, često popraćen sramom. Pubertet se istaknuo kao razdoblje kada započinje stvaranje negativne slike o sebi. To je ujedno i razdoblje kada postajemo svjesniji društvenih očekivanja usmjerenih prema tijelu. S druge strane, sama bolest potiče razmatranje vlastitih osjećaja vezanih uz tijelo te uvodi osobu u proces osvještavanja konstruiranosti i plastičnosti normi, te njihove restriktivnosti. Mnoge kazivačice stoga navode kako su s vremenom djelomično prihvatile svoje tijelo. Tijek ovog procesa naznačuje Iva:

„To kad si mali nije niš smetalo. Ali taman se krene pogoršavati, općenito kod cura je nakon prve mjesečnice i tada si u pubertetu i više ti je stalo do izgleda. I taman kad se pogoršava ti je *ajme ne, svi to vide i odvratno je*. I tako dalje. Ali onda nekako, kako odrastaš shvaćaš da je ok, živim s time, drugi to toliko ne primjećuju. Kao ok je, može se, nije to toliko ružno ili sve što si ti ko mlađi govoriš.“ (Iva)

Međutim, bitno je naglasiti kako je skolioza progresivna bolest, stoga zahtjeva stalni ulog energije kako bi se osoba adaptirala prema novom stanju i prihvatila ga. Prilagođavanje ne podrazumijeva samo prevladavanje srama, već i druge tjelesne i psihološke aspekte adaptacije. O tome kazuje Ivana koja od rane dobi boluje od skolioze:

„Prvo, to je ogroman utrošak energije, u raznim fazama razvoja, u tom nekom psihološkom smislu. Trošiš ogromnu energiju na prevladavanje tog nekog stida, formiraš se u nekom smislu koji ne bi postojao da tog nema. Tu energiju bi ulagao možda u neke konstruktivnije načine i funkcioniranja.

Ja bih morala svu svoju energiju usmjeriti na to da se bavim fizičkim i psihičkim aspektima skolioze.“ (Ivana)

Etimologija riječi sram otkriva njegovu funkcionalnu stranu, ali i vizualnu određenost. Ona dolazi od indoeuropskog glagola za pokrivanje, a povezuje se i s riječi sakrivanje i zatočeništvo. (Ahmad 2020:151) Želeći izbjeći stigmatizirajući pogled, osobe sa skoliozom skrivaju i sakrivaju ne samo njezinu fizičku, već i funkcionalnu manifestaciju. Na taj način, one bivaju zatočenicama društvene norme i vlastitog srama. Skoliozu je moguće relativno uspješno sakriti (pokrivanjem) kako ne bi bila upečatljiva. Ovisno o našoj inicijativi, ona pleše između vidljivog i nevidljivog. Osoba sa skoliozom stoga ponekad može proći kao zdrava osoba. Paradoksalno, sram zbog skolioze može proizaći iz situacije kada nas druga strana označava kao fizički zdrave te prema tome kreira očekivanja. Primjerice, kao volonterka jedne udruge sudjelovala sam u pripremi nekoliko događaja koji su, između ostalog, zahtijevali nošenje štandova, klupa, stolova i drugih većih objekata. S obzirom na životno iskustvo znam da ću, čim nešto malo teže nosim, već isti dan osjetiti posljedice u vidu ukočenosti i boli u lumbalnom dijelu leđa. Ta intenzivirana bol obično traje desetak dana. Međutim, nije to nezamjetna bol, to je bol zbog koje moram kontrolirati svaki pokret prilikom ustajanja sa stolice ili okretanja u krevetu, usporeno poput stogodišnje kornjače. Budući da okolina pretpostavlja da sam zdrava i da poput njih mogu sudjelovati u nošenju, u ovakvim situacijama najčešće osjećam nelagodu i sram ukoliko samu sebe prisilim da ne sudjelujem u aktivnostima. Štoviše, zbog srama se najčešće odlučujem na nošenje. U ovoj situaciji sram proizlazi iz manjka funkcionalnosti i produktivnosti osobe u tom okruženju. Jedan od uzroka što okolina neće prepoznati moju nemogućnost nošenja je upravo uspješno sakrivanje fizičkih aspekata skolioze. Standardne strategije prikrivanja fizičke manifestacije skolioze su nošenje široke odjeće, svjesno poravnavanje tijela i duga kosa. Neka od kazivanja dotiču se i prikrivanja ortoze, simbola fizičke devijacije i manjka kontrole kojih se društvo pribojava. Njom se, kao i sramom, *neposlušno tijelo* pokušava obuzdati. Svjedočanstva operiranih djevojaka obilježena su pak estetikom šava. Ovo su neka od kazivanja:

„Prihvatanje nije došlo prirodno i došlo je tek nedavno. Sve donedavno bilo me je jako briga o nejednakosti mojih kukova, o tome da mi se vidi rez na leđima i da mi se vidi rez gdje je bio taj dren na plućima. Uvijek sam se trudila nositi sve što je zatvorenih leđa. Čak kad sam na naturalnoj

kupila haljinu koja je bila otvorenih leđa, kupila sam i šal koji sam nosila da to pokrijem, da se ne vidi taj rez.“ (Ana)

„Nošenje ortoze je bilo užasno. Tada si još u toj fazi puberteta i kad *vidiš sebe* u tom oklopu i ne možeš to sakriti je užasno. Može ti mama reći ne vidi se. (...) Grba se vidjela, ali ortoza je još gora. I onda ne znaš što raditi, dal' ne nositi i imati grbu ili nositi i nadati se da će grba nestati. I jedno i drugo je opcija u kojoj ne izgledaš kao drugi.“ (Iva)

„Prije operacije je bilo da svaki dan biraš robu u kojoj se to neće vidjeti. Definitivno nikad nisam nosila usko, prve uske majice sam kupila nakon operacije. I pokušavaš stajati malo bolje da ti se ne vidi. Pa kupovanje kupaćeg i te traume. Tako neke stvari, pokušavaš to prekrivati.“ (Iva)

„Sakrivam širokim džemperima, duksevima, generalno širokom garderobom, što manje naglašavam taj dio tijela. Kupovina gornjeg dijela garderobe oduzima vremena jer svaki put me netko mora uslikati iz svih uglova da ja vidim kako se to vidi. Ja stvarno volim uske majice, super su mi. I mogu je nositi ako preko toga obučem neku široku košulju, to mi je ok jer se opet toliko ne vidi. U suštini, ja krijem. Krijem ju robom. Kad znam da idemo prošetati i da neću morati ulaziti u kafić gdje ću ja morati skinuti jaknu, onda mi je ok da budem u uskoj majici. Ili kad sam kod kuće sama ili sa dečkom. Ovako, posebno recimo kad upoznajem nove ljude mi je problem. Sa mojim ljudima nemam toliki problem.“ (Nina)

„Nije bila vidljiva jer ja sam to prikrivala možda. Pa onda kad bude uočljivo ljudi budu šokirani, *kako sad to, a nije vidljivo*. Ali osjećala sam nesigurnost u suštini zbog toga, ne sada da je mnogo utjecalo na kvalitetu života, ali uvijek je postojalo što ću obući.“ (Nataša)

Uz navedene strategije, dugi niz godina održavam dugačku kosu kako bih djelomično prikrila odmah primjetan aspekt skolioze. Iako uočljiva preko frontalne i bočne tjelesne asimetrije, leđa čine najistaknutiji predio pogođen skoliozom. Prilikom razotkrivanja tijela, poput boravka u kupaćem kostimu ili majici otvorenog stražnjeg dijela, kosu gotovo uvijek držim raspuštenom kako bih prekrila leđa. Dakle, prekrivam leđa koja sama ne mogu vidjeti. Ukoliko podignem kosu izlažući ih, u meni se intenzivira svijest o tijelu i prisutnosti drugih osoba. Vidim svoja leđa kroz pogled drugih. Leđa, nenormativan dio mojega tijela, naglo se proširuju u svijesti i slici tijela za druge. Iako je ovo iskustvo determinirano društvenošću, ono me okreće prema unutra, umanjuje me i stišće u tijesnom prostoru nelagodnih osjećaja i zamrznute predodžbe o društvenom pogledu

na mene. Natkrivši me poput divovske sjene, ta predodžba me preuzima. U takvoj situaciji osjećam izrazitu izloženost. Osjećam se kao da gola hodam ulicom gdje su svi zagrnuti kaputima.

Starogrčki označitelj za sram je *aidos*, dok je derivacija ovog izraza, *aidoia*, označitelj za genitalije. Povezanost tjelesne izloženosti i srama očita je već u etimološkoj analizi, a eksplicitna postaje u mitu o Adamu i Evi. Nakon pada, Adam i Eva prvi put osjećaju sram kada osvještavaju da su goli, zbog čega se i pokrivaju listom. Prema Bibliji, sram prema tijelu, golotinji i seksualnosti prvi je ljudski čin. (Dolezal 2015:4) Ova priča simbol je zapadnog odvajanja od tjelesnog, sakrivanja fizički eksplicitnog kroz označavanje devijantnim, a naposljetku i marginalizacije, diskriminacije i ostracizma. Kao oblik društvene kontrole, sram direktno usmjerava naše djelovanje. Sram je opresivan. Sram je restriktivan. Sram je ograničavajući. Sram je sakrivanje sebe, čime osobni potencijal, nijanse životnih trenutaka i mogućnosti također ostaju sakrivenima. On, u tandemu sa rigidnim normama, postaje društveno hendikepirajući:

„Bavim se novinarstvom i težim ka tome da za godinu dana dobijem diplomu. Recimo, ja sam odustala od toga da budem televizijski novinar zbog skolioze. Jer živimo u takvom vremenu i društvu gdje se do televizije dolazi prvenstveno fizičkim izgledom. I ja smatram da je moja bolest dosta utjecala na moj posao i to je jedna odluka s kojom sam ja morala da se pomirim. Možda to ne mora da bude tako, ali trenutno ne razmišljam o tome kako bih mogla da budem televizijski novinar, baš zbog toga.“ (Nina)

„Nikada ju ne otkrivam. Samo kada moram. Naprosto sakrivam. I shvatila sam da sam prestala da volim ljetovanje i more jer sam onda konstantno suočena s njome i ne uživam. Previše mi je pažnje usmjereno na to, to me uznemirava i prosto ne mogu onda da uživam u drugim stvarima.“ (Ivana)

Oba ova svjedočenja jednako su važna jer pokazuju kako društvo kroz konstrukciju pogleda oblikuje naše životno iskustvo. Hoćemo li na temelju fizičkog izgleda izbjegavati aktivnosti koje nam mogu donijeti radost od iznimnog je značaja za naše živote. Hoćemo li na temelju fizičkog izgleda odustati od neke profesije koja nas ispunjava od iznimnog je značaja za naše živote. Hoćemo li se na temelju fizičkog izgleda osjećati slobodno ili zarobljeno od iznimnog je značaja za naše živote. U srži ovoga društveni je pogled koji u nama izaziva neugodne osjećaje kao što je sram. Poput norme, sram je društveno konstruiran: „Gdje je sram, tamo je i sistem.“ (Lelwica 2017:15) Kao društvene jedinice, gotovo od rođenja internaliziramo poruke o prihvatljivome. One postaju dio našeg automatskog funkcioniranja, percipiranja svijeta oko nas i nas samih. Pogled i

sram egzistiraju kroz mogućnost društvene suspenzije koja djeluje preko stigmatizacije određenih oblika postojanja. *Stigma* je starogrčki izraz za oznaku spaljivanjem ili urezivanjem kojom su se označavali robovi, kriminalci i izdajice. Tom oznakom moralno devijantne ili inferiorne jedinke učinjene su fizički prepoznatljivima kako bi ih se moglo izbjegavati i istjerivati iz javne sfere. (Thompson 1997:30) Sram je urezan u iskustvo osoba sa skoliozom kroz negativnu sliku o sebi. Žene s invaliditetom imaju negativniju samopercepciju od muškaraca s invaliditetom. Istovremeno, društvo ih nepovoljnije doživljava, a češće su i žrtve neprijateljstva temeljenog na vanjštini. Istraživanja ukazuju kako je viđenje sebe više povezano s rodnom pripadnosti negoli s razinom invaliditeta. Žene s invaliditetom češće će se identificirati s invaliditetom od muškaraca što ukazuje da znatnije internaliziraju društvene poglede i odbijanje. (Fine i Asch 1981:235) Slika o vlastitom tijelu mnogo je više od vlastitog vizualnog prikaza. Ona utječe na nečiji osjećaj cjelovitosti, funkcionalnosti, mogućnosti identifikacije s drugima te osjećaj vlastite vrijednosti. Dio je osobnog identiteta. (Pelosi 2006: 32) Rascjep između slike o tijelu i društvene predodžbe kako bismo trebali izgledati proporcionalno umanjuje osjećaj vrijednosti te nas alijenira od nas samih: „sram se utiskuje u kožu kao intenzivan osjećaj da je subjekt 'protivan sam sebi'.“ (Ahmad 2020:149) Ova vrsta disocijacije od vlastite fizičke datosti utječe na emotivno i psihološko stanje osoba. U intervjuima kazivačice naglašavaju i opći manjak samopouzdanja u društvenim situacijama, socijalnu anksioznost ili introvertiranost. Sve su to osjećaji sakrivanja sebe i osjećaji sakrivanja od društva:

„Mislim da utječe jako jer utječe na nekakav tvoj stav prema samome sebi i samopouzdanje. Ja nikad nisam bila onako otvorena, kao, ne želiš se pokazivati u društvu, isticati, želiš to sakriti, ajmo to tako reći.“ (Iva)

„Dosta je to loše utjecalo na moje samopouzdanje, na način da sam se dosta povukla u sebe zato što mi je na svakodnevnoj bazi govoreno ti ne smiješ ovo, ti ne smiješ ono, ti ne možeš ovo, ti ne možeš ono, umjesto da mi se na neki način isticalo ok, ti ne možeš roniti, ali možeš svejedno ići plivati u moru, a neka druga djeca ne mogu ići plivati u moru.“ (Ana)

„Čini mi se da potencira neku anksioznost, neku socijalnu anksioznost. Mislim, ja sam bukvalno primjer socijalne anksioznosti. Teško mi je sada, na primjer, imam jako socijalno dijete i tu su mame i tate sa škole, fudbala, vrtića, parka, gomila nekih ljudi oko mene. Ja uvijek osjećam obavezu prema Nemanji da budem dorašla tim situacijama, ali meni je potreban ogroman napor u

komunikaciji s tim ljudima. Kažem, prati me taj neki osjećaj, ne čak manje vrijednosti, nego... Ne znam kako da opišem to. Jednostavno sve te interakcije mi oduzimaju puno energije. I povežujem to sa tim nekim manjkom samopouzdanja zbog skolioze. Ja vrlo vješto to kanaliziram, ali negdje kad ostanem sama sa sobom ili u ovom razgovoru koji se dotiče tih nekih stvari, shvaćam da mi je dosta poljuljalo samopouzdanje. I promijenilo fokus na tuđi doživljaj mene, moga tijela, mog ponašanja, izgleda, svega. Ono što ja nosim kao dio svog identiteta je taj neki manjak samopouzdanja zbog skolioze.“ (Ivana)

Laura, koja je s trinaest godina operirana, u sličnom kontekstu govori o utjecaju operacije na život: „Pa mislim da su i skolioza i operacija jako puno utjecale na moj život. Nakon operacije sam postala dosta ekstrovertiranija osoba u nekom smislu. Mislim, i dalje sam introvert, ali sam nakon toga nekako dosta drugačije krenula biti među svojim vršnjacima, krenule su me zanimati druge stvari, nekako mentalno sam postala drugačija. A normalno, neminovno sam i fizički bila drugačija.“ (Laura)

Susan Sontag socijetalne i kulturološke odgovore na bolest naziva njezinim *dvojnikom*. Tu drugu bolest čine slojevi stigme, odbacivanja, straha i isključenosti. (prema Scheper-Hughes i Lock 1986:137) Osvještavanjem i ukazivanjem na društvenu konstruiranost bolesti, oboljela osoba može ozdraviti barem od onoga što Sontag naziva drugom bolešću. Međutim, bolest i bez posredstva društva utječe na živote pojedinaca. U središtu obje bolesti, nalazi se tijelo.

7. TOPOGRAFIJA BOLESTI

„Ukoliko te boli zub, jezik ti konstantno ide tamo. Stalno si svjestan rane.“ (Bergman 1966)

Radikalni dualizam zapadnog racionalizma dugi je niz godina zapostavljao ulogu tijela u našem doživljavanju svijeta. Pretpostavljena dihotomija uma i somatskog uvelike podsjeća na raspodjelu uloga unutar kulturnog crtića *Pinky and the Brain* u kojemu su *Brain* (Mozak) i *Pinky* nerazdvojivi tandem, međutim njihov je odnos asimetričan. Pinky je podređen Mozgu, nestašan, a iz perspektive Mozga i suvišan element kojemu je potrebna njegova upravljačka sposobnost. Tijekom svake epizode Pinky upita Mozak: „Ajme Mozak, što ćemo raditi večeras?“ Osim Pinkijem, Mozak želi upravljati i svijetom. „Isto što radimo svake večeri, pokušat ćemo osvojiti

svijet.“ (Spielberg 1995) Radikalni dualizam uma i tijela manifestira se i u dugogodišnjoj hegemoniji prirodnih znanosti koje su kolonizirale tijelo pretpostavljajući njegovu pasivnu prirodu, predkulturalni i ahistorijski status (Grosz 2020:14), uplićući se u mrežu kartezijanskog naslijeđa objektiviziranih opisa mjerljivih i vidljivih čimbenika koje promatramo kroz sterilne rukavice trećeg lica. Tijelo postaje objektom koji imamo. Budući da se bolest zbiva u tijelu, nusprodukt takvog dualizma je i filtriranje iskustvenog aspekta bolesti te redukcija u mehanicistički pojam otuđen od čovjeka. Mozak iz ranije spomenutog crtića nikada nije uspio zavladatai svijetom zbog zanemarivanja Pinkija koji je uporno u svakoj epizodi ukazivao na manjkavosti osvajačkih planova. Ignoriranje njegove perspektive onemogućivalo je dobivanje potpune topografije plana. Zapadni racionalizam utemeljen na kartezijanskom naslijeđu, za razliku od Mozga, dugi je niz godina 'vladao', ako ne svijetom, onda dobrim dijelom svijeta. Ono što smo pritom izostavili svijest je o ulozi tijela u doživljavanju onoga što nas okružuje, ali i nas samih. Iako je značajan dio življenog iskustva determiniran intersubjektivnim i objektiviziranim pozicijama tijela koje imamo, mi ujedno jesmo to tijelo. Ono je naša nulta pozicija koja omogućuje društvenu i fizičku interakciju sa svijetom. (Desjarlais 2011:89) Egzistencijalna fenomenologija čiji je začetnik Merleau-Ponty govori o *utjelovljenosti* našeg iskustva, odnosno življenju kroz tijelo koje je referentna točka naše orijentacije u (društvenom) prostoru. (prema Čargonja 2013:25) Tijelom djelujemo, percipiramo i osjećamo. Ono je središte naše subjektivnosti i određuje načine na koje nam se svijet otvara.

Iako fundamentalno za postojanje i bivanje, tijelo najčešće ne zamjećujemo. Tijelo je diskretno. Ono nenametljivo djeluje u pozadini što omogućuje voljno i kontrolirano usmjeravanje naše pažnje. (Svenaesus 2014: 413) Zdravo tijelo, „s jedne strane najtrajnija i najneizbježnija prisutnost u našim životima, također je suštinski obilježeno svojom odsutnošću.“ (prema Carel 2016:56) Iako postoje situacije kada je i zdravo tijelo eksplicitno prisutno, ono se kao tematski objekt našeg iskustva uglavnom pojavljuje u bolesti. Tijelo tada postaje strancem kojeg osjećamo kroz zapreke i stalnu nazočnost. Kroz igru riječi, Leder takvu vrstu pojavnosti bolesnog tijela u svijesti naziva *dysappearance*, aludirajući na englesku riječ za nestanak-*disappearance*. Dok zdravo tijelo nestaje u pozadini iskustva (istovremeno ga omogućavajući), kada se tijelu događa nešto 'loše' (*dys*) ili drugačije ono postaje stalno prisutnim u našoj percepciji (istovremeno ograničavajući iskustvo). (prema Dolezal 2015:28) Osim na biološkoj iskustvenoj razini, *dysappearance* se događa i na društvenoj razini što je naglašeno u prethodnim poglavljima. Bolest utiskuje tijelo u prvi plan, ali

i općeprihvaćene društvene politike. Kao što se često sudaraju s normama, kazivačice (posebice neoperirane) navode svakodnevnu svijest o tijelu. Ona proizlazi iz stalno prisutne tjelesne nelagode poput boli, ali i sumnje u vlastito tijelo. Nasuprot tomu, odnos prema zdravom tijelu obilježen je povjerenjem koje nas otvara prema svijetu kroz osjećaj mogućnosti. Pretpostavka da nas bolesno tijelo u svakom trenutku može iznevjeriti te neizvjesnost njegove (naše) funkcionalnosti prilikom suočenosti s progresivnom bolešću amblem je oboljele osobe. Odnos prema tijelu uvelike označava i naš odnos prema egzistencijalnim motivima života poput budućnosti, motivacije, prostornosti, seksualnosti, otvorenosti prema iskustvu, djelovanju, smrti: „Što se događa kada se moje tijelo slomi ne događa se samo mojemu tijelu, već i mojemu životu koji je življen kroz to tijelo. Kada se tijelo slomi, slomi se i život.“ (Frank 1991:8)

Tijelo je egzistencijalna pozadina iskustva čije je djelovanje obilježeno predrefleksivnošću, intuitivnošću i automatizmom koji u subjektu pobuđuju osjećaj mogućnosti. (Carel 2016:90) Poneke situacije, poput operacije, označavaju privremeni prekid s tijelom koje nam je postalo navikom te okreću subjekt njegovom osviještenom korištenju. Pritom, ono postaje objektom našeg fokusa. Fuzija kralježnice najčešći je oblik operacije skolioze. Kako bi se kralježnica uspravila, uz nju se postavlja metalna šipka čija je uloga držanje kralježnice u ispravnom položaju. Između kralježaka postavlja se smjesa kosti i koštane srži. (Martinčević 2019:40) Sve navedeno onemogućuje kičmenu fleksibilnost te uzurpira naučene načine korištenja tijela. Ono u fazi prilagodbe postaje promišljeno i zbunjujuće, poput čudnog poznanika kojemu pristupamo s oprezom prije stvaranja potpunog mišljenja te opuštanja u njegovoj prisutnosti. Ovo iskustvo prekrasno opisuje Ana:

„Bila sam još mjesec dana na regularnome odjelu gdje sam ponovno učila ustajati iz kreveta, sjediti samostalno i hodati jer, premda su moja leđa i moje tijelo odlično prihvatili strano tijelo, to jest šipke, šarafe i sve što je stavljeno u mene, moja kralježnica je imala osjećaj da se želi spustiti u svoj prijašnji oblik, a ja sam imala osjećaj kao da me netko koncima vuče gore. I znam da mi je bilo teško na početku sjediti samostalno s tim nekim glupim osjećajem da se želim spustiti, a istovremeno me nešto vuče prema gore. Bilo je jako zbunjujuće. Nakon mjesec dana što sam prošla kroz te neke prilagodbe učenja, što mogu, kako ne mogu, kako se sada kretati na drugačiji način, puštena sam kući. (...) Ali, znam da sad skroz banalno zvuči, kad želim u krevetu okrenuti se bočno i taj neki osjećaj me prati hoću li se ja sada prevrnuti nazad, hoće li mene sad šipke prevrnuti

nazad, trebam li ja još nešto, trebam li se držati za nešto da održavam tu ravnotežu da se držim na boku. Taj nekakav osjećaj je bio. I kada sam prvi put otišla na more, ok, ja sada tonem, ja tonem. Ali ne tonem. Normalno plivam. Samo sam u moru prvi put osjetila da u sebi imam nešto i onda je to automatski u mozgu bila nekakva pomisao da ja tonem, ali naravno ništa od toga nije bila istina. To je bio samo nekakav osjećaj u mozgu na nekakve fizičke percepcije koje je zaprimao.“
(Ana)

Nakon operacije, osobe nove tjelesne obrasce inkorporiraju u načine korištenja tijela koji onda postaju navikom i načinom kretanja kroz svijet. Tijelo je fizički entitet, ali i dinamična živa prisutnost oblikovana našim iskustvima i uključenošću u svijet. Međutim, kazivačice navode kako im strah od povređivanja nanovo pobuđuje svijest o tijelu. Taj strah proizlazi iz nepovjerenja prema izmijenjenom tijelu:

„Kada ljudima objašnjavam da mi svaki pad može biti dosta koban, njima to nije posve jasno. A zapravo imam taj neki strah u vezi sebe i svoga tijela, ako nešto idem previše, ako idem preći preko neke svoje zamišljene crte možda mi se nešto loše dogodi.“ (Laura)

„Svjesna sam vlastitog tijela na razini da moram u nekim stvarima baš paziti kako se krećem. Unatoč svemu tome sam uspjela preći Sljeme pješice. I bio mi je problem na jednom dijelu gdje su kao stepenice. Kada sam pogledala prema dolje, vidjela tu provaliju ja sam u tom dijelu bila da ja tu ne mogu više ići uspravno; ja ću ići četveronoške jer za uspravan dio tog puta se baš trebalo koordinirati noge, ruke, hvatanje za stijene i to. Budući da je mene jako strah pada ja sam odlučila da je najsigurnije da ja idem četveronoške. I da, jako sam bila pazila na svaki pokret i više nego ostali ljudi koji se upuste u takve avanture jer je meni uvijek slika u glavi što ako se ja tu poskliznem, ja tu padnem, pa meni vrat može puknuti, meni ti kralješci nisu slobodni. Što ako se meni, ne znam, to otkači od leđa i probode pluća i takve nekakve skroz nebulozne misli koje nemaju veze sa realnosti, ali mi stalno prolaze kroz glavu jer osjetim neke trnce, osjetim da me nešto zaboljelo, da me je nešto žignulo. I moja prva reakcija je da mi se nešto u tijelu dogodilo upravo zbog toga što sam duži period godina svaka 3 mjeseca od doktora čula da se stanje pogoršalo i jednostavno mi je ostalo u toj nekoj navici da očekujem da se nešto loše dogodilo, da će se nešto loše dogoditi, da će neki nalaz biti loš.“ (Ana)

O dugotrajnom osjećaju straha i zarobljenosti u vlastitom tijelu nakon operacije kazuje i Petra koja je više puta prolazila taj proces:

„A i znam ako ću ići na operaciju, onda će oporavak trajati dosta dugo, a sad je prošlo dosta vremena od moje zadnje operacije, 10 godina. I baš kužim da sam se ipak oslobodila. Na početku nisam ni plesala ni ništa, ja bi prije samo sjedila i bojim se. A sad sam se baš oslobodila po tom pitanju. Tako da znam da je operacija rizik i to da sljedećih godinu-dvije bi opet bila tak na mjestu, pazila bi se i to nekako, ako nije potrebno, bih izbjegla.“ (Petra)

Ono što i operirane i neoperirane kazivačice uvijek vraća k tijelu je bol. Uz inkontinenciju, istraživanja pokazuju da je upravo kronična bol simptom bolesti koji ostavlja dramatičan trag na pacijentov životni standard. (prema Carel 2016:130) Kod nekih neoperiranih kazivačica, ona je gotovo pa stalno prisutna i nikada u potpunosti ne zalazi u pozadinu:

„Sada već puno pozornosti pridajem tijelu. Jer lumbalni dio, tu postoji jedan ogromni gibus koji je stalno u spazmu i ja bukvalno dok pričam s tobom osjećam tu neprijatnost. Mislim, nije to tipično bol, to je neprijatnost. I baš mi je prisutna. I u tom smislu, imam, da tako kažem, racionalna prilagođavanja. Mislim da se više nesvjesno prilagođavam, ne mogu sada da ti opišem neku konkretnu situaciju. Ima faza kad sam ukočena, pa prosto moram da poradim na položaju, ali više nesvjesno bauljam u tim nekim situacijama.“ (Ivana)

Kod kronične boli tijelo može pokušati pronaći načine da pobjegne od boli kroz različite pokrete ili radnje. *Pokreti bijega* odnose se na načine na koje tijelo reagira na kroničnu bol i pokušava pronaći olakšanje. (Svenaesus 2015:115) Ovaj koncept moguće je proširiti tako da obuhvaća načine na koje prilagođavamo tijelo kako bismo izbjegli progresiju bolesti. U oba slučaja, *pokreti bijega* povezani su s vizijom tijela u budućnosti kojom nastojimo ovladati. Radnje koje činimo kako bismo njime ovladali često su, kao što je Ivana opisala, automatizirane. One postaju dijelom našeg uobičajenog funkcioniranja. Međutim, zbog ometajuće osobine bolesti i boli, njih smo ipak uvelike i svjesni. Primjerice, Nataša navodi kako gotovo cijeli dan pridaje pažnju ophođenju prema tijelu:

„Da, da. Pa to mi je, ne znam, cijeli dan. Kada legnem u krevet, razmišljam kako ću leći-da podignem jedno rame, da legnem na tu lijevu stranu, da se ne pomjeram tokom noći. Ali i kad sjedim uvijek imam svijest o tome, koje mi je rame spuštено, da ga podignem, nogu da namjestim.“ (Nataša)

Kronična bolest poput skolioze donekle briše granicu predrefleksivnog i refleksivnog korištenja tijela, njegove odsutnosti i prisutnosti. Prisutnost tijela postaje dijelom uobičajenog iskustva, što

ju čini djelomično odsutnom. U suprotnom, bilo bi nemoguće funkcionirati budući da život zahtjeva odvratanje pažnje od tijela. Međutim, zbog prirode stanja, nemoguće je u potpunosti izbjeći svijest o boli, neprijatnosti i progresiji. Ona je dubinski utjelovljena i utječe na interakciju sa svijetom koji u bolesti djeluje smanjeno kroz percipirano (a ponekad i stvarno) smanjenje mogućnosti. (Carel 2016:109)

Osjećaj nemogućnosti disanja sličan je boli. Zatvara nas u tijelu i njegovoj neprijatnosti. Smanjen kapacitet pluća i otežano disanje - posljedično torziji tijela u skoliozi - usmjeravaju pažnju na pokušaj 'hvatanja zraka'. To je posebice primjetno prilikom nastojanja da duboko udahnemo. Što se pluća više šire, to je snažniji osjet pritiska gušenja, poput preše koja nas sabija i pruža željezni otpor svakom pokušaju da joj se odupremo. Kroz te osjete bolest utječe na naše poimanje prostora. Ono što zdravoj osobi djeluje kao mala udaljenost, osobi s tjelesnim poteškoćama će djelovati kao značajna razdaljina. Radnja koju je nekoliko kazivačica spomenulo u kontekstu osjećaja teškoće disanja je planinarenje:

„To se meni desilo ove godine i prije dvije godine i bilo je jako traumatično jer su me poslali kući. Tamo se desio neki napad gušenja, završila sam u bolnici i eto tako. (...) Stalno imam strah kad trebam da idem na planinarenje, a volim to. Baš je strah da će se nešto desiti. I tad se to desilo i ove godine mi je isto bilo loše, tako da više ne znam ni sama.“ (Nataša)

Po svim osobinama, planinarenje bi trebalo biti moja omiljena aktivnost. Međutim, budući da mi je prva asocijacija na planinarenje otežano disanje, godinama sam ju izbjegavala. Prilikom bilo koje uzbrdice ili penjanja stepenicama, razmatram hoću li imati osjećaj nedostatka zraka. Nešto što nekome djeluje kao kratak period hodanja, meni djeluje kao izvjesnost 'ostajanja bez zraka'. Kada se ipak odlučim na uživanje u prirodi planinarenjem, primarna svijest mi je na teškoći disanja. Ukoliko ne dišem teško, onda razmišljam hoće li mi idući korak uzrokovati otežano disanje i što da napravim kako se to ne bi dogodilo. Ukoliko osjećam potrebu za 'hvatanjem zraka' dok drugi još ni ne primjećuju uspon, razmišljam kako utjecati na nečujnost te radnje koja u meni pobuđuje sram. Iz tog razloga, na planinarenje nikada ne idem s većim društvom, već isključivo s partnerom. Kao što je naglašeno u prethodnom poglavlju, manifestacije patnje i bolesti najčešće nastojimo sakriti iz straha da ćemo biti krivo interpretirani. Patnja je dubinski privatna čin.

Bolest utječe na naše poimanje prostora, a kronična progresivna bolest utječe i na poimanje vremena. Izvjesnost boli i osjećaja gušenja pokreću *sumnju u tijelo* koja se manifestira kroz strah

zbog predviđanja onog već doživljenog, a što se nastoji izbjeći. Posljedično, osobe svjesno kontroliraju, ali i izbjegavaju neke radnje (poput spomenutog planinarenja). Dok boravimo u svijesti o tijelu u sadašnjosti, ono nas putem straha „iz sadašnjosti projicira u budućnost.“ (Ahmad 2020:94) Postajemo svjesni približavanja budućnosti koju ne percipiramo kao 'bolje sutra'. Strahujemo od manjka kontrole i neizvjesnosti, odnosno izvjesnosti goreg stanja nego danas. Svakodnevni tjelesni podsjetnici na bolest podsjećaju na ograničenost i poteškoće koje ona predstavlja utječući tako na naše djelovanje. Ono što obilježava ljudsku prirodu je sposobnost ciljanog gledanja unaprijed što poravnava naše radnje sa slikom budućnosti. (Carel 2016:44) Međutim, u progresivnoj bolesti ponekad nedostaje motivacije za usmjereno djelovanje. Većina neoperiranih kazivačica navodi anksioznost proizašlu iz straha od sutra:

„U suštini, ja nekako svjesno mislim da nije mnogo utjecala, ali jeste. U suštini jeste jer nisam mogla da se bavim nekim sportovima kojima sam željela, nisam se nastavila baviti plesom zbog skolioze, iz straha da će doći do nekih povreda i progresije. Anksioznost je stalno prisutna i nervoza, kako će to izgledati, da li će se pogoršavati, što mogu da uradim, koja metoda može da pomogne i stalno to neko traganje za rješenjem, za metodama, da li je nešto novo otkriveno, načini vježbanja. Stalno u nekoj sferi života se pojavljuje ta misao, u odabiru posla i sličnom. Znam da neću moći da sjedim 8 do 9 sati u kontinuitetu bez bolova, da ne mogu raditi neke teške fizičke poslove i tako. Utječe uglavnom na sve odluke.“ (Nataša)

U periodu intervjuiranja, Nataša se pripremala za odlazak na operaciju:

„Zbog anksioznosti i neizvjesnosti sam se odlučila na operaciju jer ne znam kako će sve to izgledati kasnije jer je progresivno. (...) Najviše zbog te neke brige o budućnosti, da li će se pogoršavati, da li će biti bolovi kasnije tokom života i starenja zbog degenerativnih promjena koje idu tijekom života, neke brige oko toga. To je uglavnom to. Estetski moment mi nije toliko bitan trenutno, više taj zdravstveni.“ (Nataša)

Nakon prve odgode operacije, Nataša mi je javila kako je odustala od zahvata. Međutim, i dalje ju kopka treba li se upustiti u takvu vrstu intervencije. Neoperirane kazivačice, poput mene, zbog stalne svijesti o tijelu navode gotovo neprestano razmišljanje o operaciji. Iako doktori navode povećani rizik od operacije nakon dvadesete godine kada je kičmeni stub manje fleksibilan, odluka o neodlasku na operaciju nikada nije ultimativna. Svakodnevni podsjetnici na bolest tjeraju na vječne unutarnje pregovore vezano uz odluku:

„Konstantno razmišljam o operaciji. Ponekad mi pukne film i u fazonu sam daj rješenje kojegod. A onda poslije opet uđem u taj fazon da onog trenutka kada se na neki drugi način brinem o sebi da se osjećam puno bolje i da jednostavno možda nema potrebe za tom vrstom invazivnosti.“
(Ivana)

Bez obzira na mnogobrojne posljedice operacije, poput boli, operirane kazivačice su uglavnom zadovoljne svojom odlukom, dok sam kod neoperiranih zamijetila učestaliji boravak u bolesti. Kazivačice koje su se odlučile na operaciju smatraju kako im je kvaliteta života poboljšana te govore o otvorenijem stavu prema budućnosti:

„Imam puno pozitivniji stav prema budućnosti nego što sam imala prije jer prije je bilo da će se pogoršavati, neće biti dobro. A sad mi je ok, napravila sam ovo, sad ću se brinuti o sebi, svom tijelu, trudim se da održavam neku snagu koliko je potrebno da se sve to drži, ali mi je lakše sada percipirati budućnost nego prije operacije.“ (Iva)

Bilo zbog emocionalno-egzistencijalne pozadine bolesti ili njezine tjelesne datosti, ona uvelike utječe na procese donošenja odluka i vrste aktivnosti kojima se bavimo. Sve kazivačice navode odjek bolesti na njihove izbore i djelovanje, od reguliranja tijela pa do izbora struke:

„A trenutno, što se posla tiče predajem engleski u srednjoj školi i kombiniram nekako sjedenje i šetanje po razredu jer od prevelikog sjedenja mi se leđa ukoče skroz, pogotovo donji dio. I onda tako znam šetati po razredu i znam se ponekad rastegnuti ovako ispred ploče i slično. (...) Pa evo, zanimljivo, što se profesije tiče završila sam engleski i filozofiju. To mi je bio drugi izbor, prvi izbor mi je bio da budem stjuardesa i naravno zbog moje kralježnice to nije dolazilo u obzir i danas se pitam da sam bila stjuardesa gdje bi sad bila, kako bi mi život izgledao. I recimo, druga, a neću reći bolna točka, ali neispunjeni san je da sam se nastavila baviti baletom. Joj, ja bi sad bila balerina u onim papučicama.“ (Ana)

„Kad je otkriveno u tom nekom periodu, uzrastu 5.-6.razreda, bilo mi je jako strašno cijelu osnovnu i srednju školu. Pritom sam odustala od internata u srednjoj školi da bi mogla biti kući da radim vježbe, tamo nisam imala uslove. I taj neki društveni momenat je uključen jer sam tamo stekla društvo pa sam morala da odem kući, da ne živim s njima, a lijepo sam se uklopila. Tad mi je baš bio izražen taj osjećaj izoliranosti, kraj osnovne i početak srednje.“ (Nataša)

„Ne razmišljam trenutno o tome, ali razmišljam u nekoj budućnosti da se ostvarim kao majka. I jako tu utječe, dosta drugarica mi je pričalo kako nisu imale problem s kičmom prije trudnoće, ali u trudnoći su ih leđa nenormalno boljela. I ja stalno razmišljam o tome kako će to da izgleda tek kad ja budem trudna, kad budem morala da nosim još jedno biće u sebi. Ne mogu da kažem jedva nosim sebe, ali znaš, to vremenom napreduje i vremenom to očigledno boli više i više. Eto, plašim se da jednog dana neću moći da izdržim trudnoću. Pa da jednog dana, ne znam, neke najosnovnije aktivnosti kao što je duga šetnja, koju obožavam, neću moći da obavljam na tako kvalitetan način jer očigledno, bez obzira što ja radim na tome, to će se pogoršavati i ostavljati velike utjecaje na život, jer i sada ostavlja. Dosta utječe i na psihu. Meni je recimo kad sam imala taj period nošenja ortoze, sad mi utječe kad obučem usku majicu, koliko se to vidi i onda se ti povučesh u sebe, ne nosiš stvari koje bi htio da nosiš, ne izlaziš često. Naravno da ne mora to da bude, to je od osobe do osobe, ali kod mene je to da mi dosta utječe i na raspoloženje. Recimo, danas kitim kuću i bole me leđa i neću ići nigdje. Znači dosta utječe na socijalni život, na psihu i generalno na život.“
(Nina)

Bolest približava oboljelu osobu budućnosti. Oboljela osoba svjesna je sadašnjih i budućih tjelesnih ograničenja što dovodi do uranjenog promišljanja o nekim situacijama koje bi inače došle prirodno i neprimjetno. Primjer je Ninino kazivanje o budućoj trudnoći. Iako nema aspiracija u skorijem periodu zatrudnjati, zbog svijesti o bolesti ona je prisiljena razmišljati o reakciji vlastitog tijela u hipotetskoj trudnoći. U vrijeme trudnoće i postporođajnog perioda skolioza kod dijela žena sa skoliozom rapidno napreduje. To znači da se svi već intenzivni simptomi skolioze dodatno intenziviraju. Nalik Nini, iako nikad nisam imala izraženu želju za majčinstvom, bolest me je prisilila da se suočim s razmišljanjem jesam li spremna riskirati značajnu progresiju skolioze zbog majčinstva te da o tome razgovaram sa svojim partnerom. Ova situacija primjer je utjecaja bolesti na život oboljele osobe, ali i njezine bliže okoline. Utjelovljenost bolesti prostire se dalje od oboljelog pojedinca. Ona utječe na njegov čitav život, ali i živote osoba s kojima je isprepleten.

Istovremeno, kronična bolest djelomično alijenira osobu od budućnosti, zamagljuje njezinu otvorenost i osjećaj mogućnosti. Primjerice, prisutnost izrazite boli, odnosno bolesti može djelovati demotivirajuće za oboljelu osobu. Ona ne vidi izlaz iz tjelesne zarobljenosti te smisao u bilo kojoj radnji usmjerenoj prema budućnosti. Utjelovljeni aspekti bolesti neprekidna su pojava života oboljelih. Oni se pojavljuju kao stalni podsjetnik na tjelesna ograničenja, a njihova

prisutnost otežava odmak osobe od bolesti. Na taj način bolest utječe na djelovanje, raspoloženje i društvenu arhitekturu oboljelih. Ona je gotovo pa sveprisutna.

ZAKLJUČAK

Razumijevanje društva započinje prepoznavanjem iskustva *drugog* koje je u znatnoj mjeri potisnuto, izobličeno ili neprepoznato unutar javnog diskursa. Iako sam ovim tekstom nastojala približiti iskustveni aspekt bolesti te kompleksnost utjecaja bolesti na život pojedinca, imam potrebu naglasiti kako je svaki takav pokušaj tek malen doprinos razumijevanju onoga što se svakodnevno živi. Riječima kazivačice Nine, koja je kao medijski radnik posvetila jednu epizodu vlastitog *podcasta* skoliozi, naglasit ću ovu misao: „Jako mi je žao što epizoda nije mogla da traje sat, dva, tri, što ja nemam vremena da ispričam sve što želim, a želim mnogo. Ali eto, to je jako mali korak za čovječanstvo, mnogo veliki za mene.“ (Nina) Iskustvo bolesti često ostaje neprimijećeno u okolini, a značajan dio identiteta oboljele osobe nepriznat što pobuđuje osjećaj izolacije kod oboljele osobe. Dijeljenje iskustva važan je element čovjekovog postojanja. Osim za jedinku, proširit ću tezu tvrdnjom kako je ono značajno i za društvo u cjelini. Bolest razotkriva utjelovljenost ljudskog postojanja, ali i upisane i neprestano upisivane norme koje se pojavljuju u obliku diskriminacije, osuđivanja, srama, samosvijesti, nevidljivosti, ali i pretjerane vidljivosti oboljele osobe. Fizičke devijacije od normativnog ideala proširuju se u svijesti osoba koje dođu u doticaj s oboljelom osobom, a posebice u svijesti oboljele osobe koja internalizira društvene zahtjeve prema tijelu. Internalizacija društvenog pogleda i normi posebice je istaknuta kod žena. Istovremeno, kompleksnost (ženskog) iskustva bolesti gotovo je nevidljiva. Ovaj oksimoron ekspliciran je kroz testimonijalnu nepravdu kojom misli oboljele osobe ostaju nečujne, ponekad upravo zbog vidljivosti bolesti i rodne pripadnosti. U radu ukazujem na kojim mjestima, konkretnim i diskurzivnim, oboljela osoba najčešće doživljava epistemičku nepravdu, jedna od kojih je i testimonijalna. Ukoliko osvijestimo princip nastanka i limitiranosti epistemičke nepravde, moguće je izaći iz *aspektnog zatočeništva* kojeg smo najčešće nesvjesni. Primjećivanje i oslušivanje *drugog* omogućuje nadilaženje hegemonijskog, nerijetko represivnog narativa. Prostor multivokalnosti mjesto je pregovaranja, a sadrži potencijal proširivanja društvenog znanja, prepoznavanja njegove konstruiranosti te kontinuiranog brisanja nekih oblika postojanja. Bolesno tijelo fizička je datost, ali i politički, povijesni, religijski, kulturološki konstrukt. Usprkos

neminovno teškim tjelesnim i egzistencijalnim situacijama, ali i upravo zbog toga, bolest može biti odskočnom daskom za skok koji inače ne bismo napravili. Njime se udaljavamo od podrazumijevanog, promišljajući koliko su naša razmišljanja ustvari naša, a koliko društvena datost. Narativi kazivačica ukazuju na tenziju između internaliziranih normi i potrebe da im se odupru. Tu tenziju moguće je iskoristiti za raskrinkavanje i odupiranje društvenom upisivanju koje određuje kako osjećamo, mislimo i djelujemo. Sram osoba sa skoliozom utjelovljuje ovo društveno upisivanje, a rezultira sakrivanjem. Međutim, skolioza utječe i na prihvaćanje vlastite nenormativnosti te izgradnju empatije prema *drugom* i drugačijem. Otvorenost prema *drugome*, ali i *drugog* prema svijetu kroz otkrivanje (naspram sakrivanju) omogućuje reinterpetaciju i redefiniranje društveno 'normalnog'. Osobna i društvena mikro (r)evolucija započinje prihvaćanjem sebe.

LITERATURA

ADAMS, Tony E, HOLMAN JONES, Stacy i Carolyn ELLIS. 2015. *Autoetnography: understanding qualitative research*. Oxford University Press.

AHMAD, Sara. 2020. *Kulturna politika emocija*. Fraktura.

BENČIĆ, Andriana. 2015. Socijalna konstrukcija kolektivnih sjećanja na Domovinski rat. Dostupno na: <http://darhiv.ffzg.unizg.hr/6170/1/Ben%C4%8Di%C4%87%2C%20Andriana.pdf> (zadnje posjećeno 28.8.2017.)

BERGMAN, Ingmar. 1966. "Ingmar Bergman Interviews Persona (1966)." Objavljeno listopad, 2022. YouTube, 19.26min.

https://www.youtube.com/watch?v=dQ0_2uKZnRg&list=LLeJh38NgzBoblnBIUtIf0HA&index=14&ab_channel=LurihajMalsi

BETCHER, Sharon. 2015. "The Picture of Health: 'Nature' at the Intersection of Disability, Religion and Ecology". U *Worldviews* 19/1: 9-33.

BUKOWSKI, Charles. 1992. *The Last Night of Earth Poems*. Santa Rosa: Black Sparrow Press.

CAREL, Havi. 2016. *Phenomenology of illness*. Oxford University Press.

- CIXOUS, Hélène, 1976. "The Laugh of the Medusa". U *Signs* 1/4: 875-893.
- CORRELL, Jordyn. 2022. "Descartes' dualism and Its influence on Our Medical System". U *Seattle University Undergraduate Research Journal* 6/11: 47-55.
- ČARGONJA, Hrvoje. 2013. "Bodies and worlds alive: an outline of phenomenology in anthropology". U *Stud. Ethnol. Croat.* 25: 19-60.
- DAVIS, Lennard J. 1995. *Enforcing normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. London: Verso.
- DELVECCHIO GOOD, Mary-Jo, Byron J. GOOD, Paul BRODWIN, Arthur KLEINMAN. 1992. *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley Los Angeles London: University of California Press
- DESJARLAIS, Robert i Jason C. THROOP. 2011. "Phenomenological Approaches in Anthropology". U *Annu. Rev. Anthropol.* 40: 87-102.
- DIDION, Joan. 1979. *The White Album*. New York: Farrar, Strauss and Giroux.
- DOLEZAL, Luna. 2015. *The Body and Shame: Phenomenology, Feminism, and the Socially Shaped Body*. Lanham, MD: Lexington Books.
- FINNE, Michelle i Adrienne ASCH. 1981. "Disabled women: sexism without pedestal". U *Journal of Sociology and Social Welfare* 8/2: 233-248.
- FRANK, Arthur. 1991. *At the Will of the Body*. Boston: Houghton Mifflin.
- FRANK, Arthur. 1997. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. The University of Chicago Press.
- FRANK, Arthur. 2005. "Illness and Narrative". U https://www.ritsumeihuman.com/hsrc/resource/01/pdf/01_80.pdf
- FRICKER, Miranda. 2007. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford: Oxford University Press.
- GROSZ, Elizabeth. 2020. *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism*. London: Routledge.

- KIDD, Ian James i Havi CAREL. 2017. "Epistemic Injusticd and Illness". U *Journal of Applied Philosophy* 34/2: 172-190
- KIRKENGEN, Anna Luise. 2016. "From wholes to fragments to wsholes- what gets lost in translation?". U *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 24: 1145-1149.
- KLEINMAN, Arthur i Don SEEMAN. 2000. "Personal Experience of Illness". U *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, ur. Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick, Susan C. Scrimshaw, 230-242.
- KOKANOVIC Renata i Jacinthe FLORE. 2017. "Subjectivity and illness narratives" U *Subjectivity* 10: 329-339.
- KOKANOVIC, Renata i Meredith STONE. 2018. "Listening to what cannot be said: Broken narratives and the lived body". U *Arts and Humanities in Higher Education* 17/1: 20-31.
- LABEOUF, Shia, red. 2019. *Honeyboy*. Amazon Studios. Objavljeno studeni, 2019.
- LELWICA, Michelle Mary. 2017. *Shameful bodies: Religion and the culture of physical improvement*. London: Bloomsbury Academic.
- MANDERSON, Lenore. 2011. *Surface Tensions: Surgers, Bodily Boundaries, and the Social Self*. New York: Routledge.
- MARTINČEVIĆ, Dora. 2019. "Moderno liječenje ranopojavnih skolioza". U *Dr Med-University of Zagreb School of Medicine Digital Repository*
- MEDINA, José. 2017. "Varieties of hermeneutical injustice". U *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*, ur. Ian James Kidd, José Medina, Gaile Pohlhaus, Jr. Routledge, 41-52.
- MORRIS, David. 1998. *Illness and Culture in the Postmodern Age*. University of California Press.
- PELUSI, Jody. 2006. "Sexuality and Body Image". U *Cancer nurs.* 29/2: 32-38.
- POLHAUS, Gaile Jr. 2017. "Varieties of epistemic injustice". U *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*, ur. Ian James Kidd, José Medina, Gaile Pohlhaus, Jr. Routledge, 13-26.
- RUKAVINA, Katarina. 2010. "»Okulocentrizam« ili privilegiranje vida u zapadnoj kulturi

Analiza pojma u antičkoj, novovjekovnoj i postmodernoj misli“. U *Filozofska istraživanja* 32/3: 539-556.

SCHEPER HUGHES, Nancy i Margaret M. LOCK. 1986. “Speaking 'Truth' to Illness: Metaphors, Reification, and a Pedagogy for Patients“. U *Medical Anthropology Quarterly* 17/5: 137-140.

SCHEPER-HUGHES, Nancy i Margaret M. LOCK. 1987. “The Mindful Body: A Prolegomon to Future Work in Medical Anthropology“. U *Medical Anthropology Quarterly* 1/1: 6-41.

SCHEPER-HUGHES, Nancy i Margaret M. LOCK. 1991. “The Message in the Bottle: Illness and the Micropolitics of Resistance“. U *The Journal of Psychohistory* 18/4: 409-432.

SNYDER, Sharon i David T. MITCHELL. 2006. *Cultural Locations of Disability*. University of Chicago Press.

SPIELBERG, Steven. 1995-1998. *Pinky and the Brain*. Kids WB.

SUNG, Sahyun. 2021. “Incidence and Surgery Rate of Idiopathic Scoliosis: A Nationwide Database Study“. U *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18:1-11.

SVENAEUS, Fredrik. 2014. “The Phenomenology of suffering in medicine and bioethics“. U *Theor Med Bioeth* 35: 407-420.

SVENAEUS, Fredrik. 2015. “The Phenomenology of chronic pain: embodiment and alienation“. U *Cont Philos Rev* 48: 107-122

THOMPSON, Rosemarie Garland. 1997. *Extraordinary bodies: Figuring Physical Disability In American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.

TOOMBS, S. Kay. 1995. “The lived experience of disability“. U *Human Studies* 18: 9-23.

SAŽETAK

Cilj rada je ustvrditi na koje načine bolest utječe na pojedinca, njegove vrijednosti, djelovanja te značenja pripisivana tijelu, a zatim i ima li potencijal promjene društvenih. Pritom se na bolest gleda kao na utjelovljeno iskustvo, a na tijelo kao na mjesto društvene koreografije. Ovaj pristup u fokus stavlja prostor intersubjektivnosti, odnosno propituje tenziju između individualnog subjekta i društveno konstruiranog objekta. Pritom u prvi plan dolaze pojmovi poput srama, epistemičke nepravde, aspektnog zatočeništva, ali i društveno-povijesni procesi koji utječu na poimanje i doživljavanje bolesti, poput kršćanstva, kartezijskog naslijeđa te biomedicinskog diskursa. Metodologija kojom se koristim je etnografska, a obuhvaća kvalitativne intervjue, analizu autobiografskog narativa te stručne literature iz područja fenomenologije bolesti, medicinske antropologije i antropologije tijela.

Ključne riječi: *antropologija tijela, antropologija bolesti, skolioza, utjelovljenost, epistemička nepravda, sram, kartezijsko naslijeđe*

SUMMARY

The purpose of this thesis is to determine the ways in which illness affects the individual, his values, actions and meanings attributed to the body, and subsequently whether it has the potential for social change. In doing so, illness is seen as an embodied experience, while the body is perceived as a place of social choreography. This approach focuses on the space of intersubjectivity, that is, questions the tension between the individual subject and the socially constructed object. Concepts such as shame, epistemic injustice, aspectual captivity come to the fore, but also socio-historical processes that influence our understanding and experiencing of illness, such as Christianity, the Cartesian legacy and the biomedical discourse. The methodology I use is ethnographic. It includes qualitative interviews, analysis of autobiographical narrative and of scientific literature from the fields of illness phenomenology, medical anthropology and anthropology of the body.

Keywords: *anthropology of the body, anthropology of illness, scoliosis, embodiment, epistemic injustice, shame, Cartesian legacy*