



**ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

**Η ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΚΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ:
ΤΟ ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ ΜΙΑΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΠΗΡΕΣΙΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ**

ΕΡΑΣΜΙΑ ΣΑΜΙΚΟΥ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΑΘΗΝΑ ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)

ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΗΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΛΕΩΝΙΔΑΣ ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ

ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΕΙΡΗΝΗ ΤΟΥΝΤΑΣΑΚΗ

Copyright © Ερασμία Σαμικού, 2014

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All right reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας διατριβής, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της διατριβής για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τη συγγραφέα.

Η έγκριση διδακτορικής διατριβής από το Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών δε δηλώνει αποδοχή των γνώμων της συγγραφέα.

Ευχαριστίες

Το καλοκαίρι του 2007 τοποθετήθηκα ως διοικητική υπάλληλος στη Διεύθυνση Γραμματείας του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (Κε.Σ.Υ.), του Υπουργείου Υγείας και για πρώτη φορά ήρθα αντιμέτωπη με την επώδυνη εμπειρία της διαχείρισης της οδύνης των «άλλων». Προκειμένου να ανταπεξέλθω σε αυτή την σκληρή καθημερινή εργασιακή συνθήκη και στις εσωτερικές συγκρούσεις που μου δημιουργούσε, ήδη από τις πρώτες μέρες, μοιράστηκα τη δυσφορία που βίωνα με τον πατέρα μου, Ηλία. Η ιδέα του ήταν να γράψω για αυτήν την εμπειρία, ως κοινωνική ανθρωπολόγος και να αποτυπώσω στο χαρτί το πώς ο πόνος γραφειοκρατικοποιείται. Ο τίτλος της παρούσας διατριβής και τα αρχικά ερευνητικά ερωτήματα του ανήκουν και τον ευχαριστώ που μαζί με την μητέρα μου, Όλγα και την αδερφή μου, Ιωάννα υποστήριξαν με ποικίλους και σημαντικούς τρόπους αυτό το επίπονο εγχείρημα, υπομένοντας την απομόνωσή μου καθώς και τις ενίοτε δυσάρεστες συνδηλώσεις της.

Όμως, μια διδακτορική διατριβή δεν είναι ποτέ το αποτέλεσμα μιας ατομικής προσπάθειας, αλλά συλλογικών διαλογικών διεργασιών. Γι' αυτό η παρούσα μελέτη είναι αφιερωμένη στην επιβλέπουσα καθηγήτρια και συν-οδοιπόρο μου σε αυτόν τον μακροχρόνια και επίμοχθο δρόμο, Αθηνά Αθανασίου, χωρίς την οποία η διατριβή αυτή δεν θα είχε ποτέ ολοκληρωθεί. Την ευχαριστώ για όλες τις στιγμές που ήταν διαρκώς παρούσα και άκουγε σε βάθος και με προσοχή την απόγνωση, τις αγωνίες, τα διλήμματα και τις αντιφάσεις που διατρέχουν ένα τέτοιο εγχείρημα, και μάλιστα σε συνθήκες «κρίσης». Την ευχαριστώ, όμως, και γιατί με έμαθε να υποδέχομαι κάθε δυσκολία ως πρόκληση και πρόσκληση για διερεύνηση και αναστοχασμό.

Ευχαριστώ επίσης τα δυο μέλη της συμβουλευτικής επιτροπής, την Ειρήνη Τουνταςάκη και τον Λεωνίδα Οικονόμου, για την εμπιστοσύνη και στήριξή τους, καθώς και το Τμήμα Κοινωνικής Ανθρωπολογίας και κυρίως τη Δήμητρα Γκέφου-Μαδιανού, της οποίας η διαχρονική παρουσία στο πεδίο είναι ταυτόσημη με την αγάπη για την ανήσυχη ανθρωπολογική σκέψη.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τους συνομιλητές και τις συνομιλήτριές μου για όλες τις σκέψεις, τις εμπειρίες, τα συναισθήματα και τις αφηγήσεις που δέχτηκαν να μοιραστούν μαζί μου. Μέσα από τις στιγμές αβεβαιότητας, αγωνίας, οδύνης, ανακούφισης αλλά και πένθους που βιώσαμε από κοινού, όσο «κοινή» μπορεί να είναι αυτή η εμπειρία αλληλεπίδρασης, δημιουργήθηκε, πιστεύω, ένα δυναμικό πεδίο κριτικού στοχασμού και συν-ύπαρξης αναφορικά με τις επιτελέσεις της υποκειμενικότητας σε συνθήκες κοινωνικής οδύνης.

Οι φίλες και οι φίλοι μου, η Σούλα, η Εύη, η Μαρία, ο Κωστής, η Δώρα, η Βιβή, ο Δημήτρης, η Ιακωβίνα, η Ιωάννα, η Καστελίνα, η Κατερίνα, η Ευτυχία, ο Βασίλης, ο Λέανδρος, η Ιφιγένεια, ο Λυκούργος, η Αλεξάνδρα, η Μυρσίνη, η Νέλλη, ο Αντώνης αλλά και ο Νίκος, ο καθένας και η καθεμία με το δικό του/της λεκτικό και μη τρόπο, με το βλέμμα ή μέσω μιας χειρονομίας, υποστήριξαν αυτή την προσπάθεια, ανακούφισαν τις δυσκολίες της, εμπλούτισαν το περιεχόμενό της και έδωσαν νόημα στην πορεία ολοκλήρωσής της.

Τέλος, στις δύο αγαπημένες μου γιαγιάδες Ιωάννα Γκιώνη και Ερασμία Σαμικού, των οποίων η απώλεια είναι βαθιά επώδυνη, αφιερώνω εξίσου αυτές τις ερευνητικές διερωτήσεις γύρω από το τραύμα, και τις ευχαριστώ που με έμαθαν να το επεξεργάζομαι διαρκώς και να το αντιμετωπίζω με ευαισθησία και καλοσύνη.

Περίληψη

Η παρούσα διδακτορική διατριβή διερευνά τους βιοϊατρικούς λόγους (discourses), τις ταξινομητικές τεχνικές, τις γραφειοκρατικές πρακτικές, τις διοικητικές στάσεις, τις πολιτισμικές αντιλήψεις αλλά και τις διαδικασίες υποκειμενικότητας, που ενέχονται στην αποτίμηση, τυποποίηση και μέτρηση της χρόνιας δυσφορίας στην Ελλάδα σήμερα. Η έρευνα εστίασε σε επιτροπές του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (Κε.Σ.Υ.) του Υπουργείου Υγείας, οι οποίες είναι επιφορτισμένες με το έργο της αξιολόγησης αιτημάτων επείγουσας βιοϊατρικής παρέμβασης κυρίως σε ασφαλισμένους/ες ασθενείς βάσει «ενδείξεων»/ «κλινικών κατευθυντηρίων οδηγιών»/ «κλινικών πρωτοκόλλων», ενώ ως συγκριτικό εθνογραφικό παράδειγμα επιλέχθηκε το πεδίο των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας.

Η «μεγάλη αφήγηση» της «ιατρικής βασισμένης σε ενδείξεις» (evidence-based medicine) και της παραγωγής κλινικών κατευθυντηρίων οδηγιών (clinical guidelines) ή κλινικών πρωτοκόλλων (clinical protocols) που κατευθύνουν την κλινική απόφαση με βάση δεδομένα της βιοϊατρικής στατιστικής επιστημολογίας, αποτέλεσε κυρίως από τη δεκαετία του 1990 κομβικό σημείο αλλαγής παραδείγματος στην κλινική πρακτική. Στα συμφραζόμενα μιας νεοφιλελεύθερης καμπής της κρατικής πολιτικής πρόνοιας και ασφάλισης, όπου η θεραπευτική σχέση αποτιμάται με όρους «κόστους/οφέλους», εξετάζω πώς οι ανομοιογενείς και ενίοτε αντιφατικές «επιστημονικές ενδείξεις» της κλινικής επιδημιολογίας μετατρέπονται από συμβουλευτική βιβλιογραφία σε υποχρεωτική νόρμα της κλινικής απόφασης, συγκροτώντας ένα βιοϊατρικό-γραφειοκρατικό δίκτυο αξιολόγησης της πρόσβασης στις υπηρεσίες κλινικής φροντίδας.

Έτσι, μελετώ πώς αποτυπώνονται σε καθημερινό επίπεδο οι όροι της «ιατρικής αποτελεσματικότητας» (effectiveness) και «οικονομικής αποδοτικότητας» (efficiency) στην κατάσταση υγείας των ασθενών, όταν αυτοί/ες έρχονται αντιμέτωποι/ες με ένα σύνθετο και ετερογενές βιοϊατρικό-διοικητικό δίκτυο ειδικών και μη. Ιχνηλατώντας σχέσεις εξουσίας και υποκειμενικότητες που συμμετέχουν στη βιοπολιτική της γραφειοκρατικοποίησης του πόνου, φωτίζω τους τρόπους με τους οποίους παράγονται επισφάλεια, αποκλεισμοί και ανισότητες, παρά την ιστορική, φιλελεύθερη υπόσχεση ασφάλειας, λογοδοσίας και καθολικής πρόσβασης σε ποιοτικές παροχές βιοϊατρικής φροντίδας. Επιχειρώ να αναδείξω τις πολιτισμικές πρακτικές που διέπουν και στηρίζουν αυτή την παραδοξότητα, έτσι ώστε να διανοιχθεί χώρος για μια διαφορετική, μέχρι τώρα «α-διανόητη» μορφή ανακούφισης της κοινωνικής οδύνης.

Περιεχόμενα

Εισαγωγή

Η γραφειοκρατικοποίηση του πόνου

Το αντικείμενο της έρευνας.....	10
Η συμβολή της έρευνας σε μια κριτική της «ιατρικής βασισμένης σε ενδείξεις».....	14
Παρουσίαση των κεφαλαίων.....	19
Χαρτογράφηση του ερευνητικού πεδίου.....	25
Μεθοδολογικά διλήμματα και το «οξύμωρο» της συμμετοχικής παρατήρησης.....	31
Η ανθρωπολογία της κοινωνικής οδύνης	35

Κεφάλαιο 1^ο

Η πραγματοποίηση των ασθενειών ως συστατική όψη της βιοϊατρικής γραφειοκρατίας

1.1.Μια σύντομη ιστορική αναδρομή στο δυτικό βιοϊατρικό λόγο.....	45
1.2.«Πραγματοποιημένες» γραφειοκρατικές πρακτικές του βιοϊατρικού λόγου.....	56

Κεφάλαιο 2^ο

Υπολογίζοντας την ανθρώπινη δυσπραγία: Βιοπολιτικές ελέγχου, ενδείξεις, κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες

2.1. Πολιτισμικά συμφραζόμενα παραγωγής των ενδείξεων (evidences) και των κλινικών κατευθυντηρίων οδηγιών (clinical guidelines).....	75
2.2. «Το αίτημά σας απορρίπτεται διότι δεν εμπίπτει στις ενδείξεις».....	89
2.3. Τιθαρεύοντας την πληθυντικότητα των πασχόντων υποκειμένων: Η αναζήτηση της στατιστικής σταθερότητας.....	104

Κεφάλαιο 3^ο

Η πολιτική οικονομία των ελεγκτικών πρακτικών ποιότητας παροχών φροντίδας: ανάμεσα σε αμφίβολες ενδείξεις και έντονες ενστάσεις ασθενών

3.1 Μια κριτική ανάγνωση της «προκλητής ζήτησης» υπηρεσιών υγείας υπό το πρίσμα του Κ.ε.Σ.Υ.....	128
3.2. Λογοδοσία και ενίσχυση της ποιότητας υπηρεσιών υγείας: προσχήματα για ανάπτυξη τελετουργικών ελεγκτικών διαδικασιών.....	135

Κεφάλαιο 4^ο

Πιστοποίηση της οδύνης και η πολύπλοκη σχέση γλώσσας και πόνου

4.1. Η βιοϊατρική-γραφειοκρατική διαδικασία αξιολόγησης της κοινωνικής οδύνης: Το παράδειγμα του Κε.Σ.Υ.....	149
4.2. «Κόβοντας το κεφάλι του βασιλιά» στην κριτική ανάλυση του βιοϊατρικού-γραφειοκρατικού δικτύου	154
4.3. «Διοικητικός χρόνος» διεκπεραίωσης «επειγόντων» αιτημάτων υγείας: Μια εύθραυστη συν-χρονικότητα.....	175

Κεφάλαιο 5^ο

Η βιοπολιτική της μη-ασφάλισης και η εγκατάλειψη των ανασφάλιστων στο θάνατο

5.1. Το «μάτι που μιλά» των βιοϊατρικών επιτροπών.....	188
5.2. Οι συνέπειες μιας διαρκούς απουσίας.....	198

Κεφάλαιο 6^ο

Η «κρίση» ως εργαλείο για τη συρρίκνωση και ιδιωτικοποίηση του δημοσίου πεδίου παροχής φροντίδας

6.1. Από τη συγκρότηση του «κράτους πρόνοιας» στη σταδιακή συρρίκνωσή του.....	203
6.2. Όταν οι λόγοι «προστασίας του δημοσίου συμφέροντος» αλληλοσυμπληρώνονται με την ιδιωτικοποίηση της βιοϊατρικής ανακούφισης.....	216
6.3. Διεκδικώντας την κατάργηση της συμμετοχής των ασθενών μέσω «ιατρικής αμοιβής» σε ακτινοθεραπευτικές πράξεις.....	236

Κεφάλαιο 7^ο

«Μαϊμού Ανάπηρος/η»: «εσωτερικός εχθρός» ή συστατικό στοιχείο των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας;

7.1. «Το παράσιτο ως το Είναι της σχέσης».....	247
7.2. Προτάσεις βελτίωσης και ενστάσεις απέναντι στο κυρίαρχο βιοϊατρικό σχήμα ταξινόμησης του αναπηρικού φάσματος.....	260
7.3. Red Tape_Red Carpet: Η γραφειοκρατικοποίηση της αναπηρίας σε νεοφιλελεύθερα συμφραζόμενα.....	267

Επίλογος

Πέρα από τη βιοπολιτική της αξιολόγησης της οδύνης και της αναπηρίας;	277
---	-----

Παραρτήματα.....	291
-------------------------	------------

Βιβλιογραφία.....	295
--------------------------	------------

Εισαγωγή

Η γραφειοκρατικοποίηση του πόνου

Μου 'λεν αν φύγω από τον κύκλο θα χαθώ
Στα όρια του μοναχά να γυροφέρνω
Και πως ο κόσμος είναι ανήμερο θεριό
Και όταν δαγκώνει εγώ καλά είναι να σωπαίνω
Και όταν φοβούνται πως μπορεί να τρελαθώ
Μου λεν να πάω κρυφά κάπου να κλάψω
Και να θυμάμαι πως αυτό το σκηνικό
Είμαι μικρός πολύ μικρός για να τ' αλλάξω
Μα εγώ με έναν άγριο περήφανο χορό
Σαν αετός πάνω από τις λύπες θα πετάξω
Σιγά μην κλάψω
Σιγά μη φοβηθώ
Σιγά μην κλάψω
Σιγά μη φοβηθώ

Γιάννης Αγγελάκας, «Σιγά μην Κλάψω» (2005)

Όποιος σήμερα θέλει να πολεμήσει την ψευτιά
και την αμάθεια και να γράφει την αλήθεια
έχει ξεπεράσει το λιγότερο πέντε δυσκολίες.
Πρέπει να έχει το θάρρος να γράφει την αλήθεια
παρόλο που παντού την καταπνίγουν· την εξυπνάδα να την
αναγνωρίσει παρόλο που τη σκεπάζουν παντού·
την τέχνη να την κάνει ευκολομεταχειρίστη σαν όπλο·
την κρίση να διαλέξει εκείνους που στα χέρια τους η αλήθεια θα αποκτήσει δύναμη·
την πονηριά να τη διαδώσει ανάμεσά τους.
Αυτές οι δυσκολίες είναι μεγάλες για κείνους που γράφουν κάτω από το φασισμό,
υπάρχουν όμως και γι' αυτούς που τους κυνήγησαν
ή που έφυγαν και για όσους γράφουν στις χώρες της αστικής ελευθερίας»

Μπέρτολτ Μπρέχτ
Συνέδριο για την υπεράσπιση της Κουλτούρας, Παρίσι 1935

Το αντικείμενο της έρευνας

Στο επίκεντρο της έρευνας πάνω στην οποία βασίστηκε αυτή η διδακτορική διατριβή βρίσκονται οι βιοϊατρικοί λόγοι (discourses), οι ταξινομητικές τεχνικές, οι γραφειοκρατικές πρακτικές, οι διοικητικές στάσεις, οι πολιτισμικές αντιλήψεις αλλά και οι ποικίλες διαδικασίες υποκειμενικότητας, που ενέχονται στην αποτίμηση, τυποποίηση και μέτρηση της χρόνιας δυσφορίας στην Ελλάδα σήμερα. Ειδικότερα, αντικείμενο της παρούσας μελέτης είναι η κριτική ανάλυση του κυρίαρχου βιοϊατρικού λόγου «βάσει ενδείξεων» (evidence-based medicine), όπως αυτός επενεργεί και αποτυπώνεται στο πλαίσιο των επιτροπών αξιολόγησης επειγόντων αιτημάτων παροχής φροντίδας που απευθύνουν ασθενείς (ασφαλισμένοι/ες και ανασφάλιστοι/ες-κάτοχοι «βιβλιαρίου ανασφάλιστου/ης») στο Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (Κε.Σ.Υ.) του Υπουργείου Υγείας.¹

¹ Οι υπό μελέτη επιτροπές αξιολόγησης του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας επεξεργάζονται αιτήματα κυρίως ασφαλισμένων ασθενών, λόγω του υπέρογκου κόστους συγκεκριμένων διαγνωστικών/θεραπευτικών πράξεων που καλείται ο ασφαλιστικός φορέας να καλύψει. Εντούτοις, οι επιτροπές αξιολογούν και αιτήματα ανασφάλιστων ασθενών, μόνο σε περίπτωση που είναι κάτοχοι «βιβλιαρίου ανασφάλιστου/ης» ή «πιστοποιητικού κοινωνικής προστασίας». Ενώ, όσοι/όσες μετανάστες/μετανάστριες και Έλληνες/Ελληνίδες είναι ανασφάλιστοι/ες, χωρίς βιβλιάριο ή πιστοποιητικό κοινωνικής προστασίας, είναι αποκλεισμένοι/ες από κάθε παροχή βιοϊατρικής φροντίδας. Ο αποκλεισμός, όμως είναι ακόμα πιο έντονος σε μετανάστριες/μετανάστες χωρίς νομιμοποιητικά έγγραφα, οι οποίες/οποίοι βάσει του ρατσιστικού νομοθετικού πλαισίου του 2005 (ά 84, Ν. 3386) και των απαράδεκτων εγκυκλίων που ακολούθησαν από τον πρώην Υπουργό Υγείας Α. Λοβέρδου, απαγορεύεται στο να εξυπηρετηθούν από δημόσια υπηρεσία. Στην περίπτωση των νοσοκομείων, των θεραπευτηρίων και κλινικών εξυπηρετούνται μόνο όταν εισάγονται εκτάκτως για νοσηλεία ως «επείγον ή λοιμώδεις περιστατικό». Μέχρι το Μάιο του 2012, η έκτακτη εισαγωγή αφορούσε και τα ανήλικα παιδιά (ασυνόδευτα ή μη), ενώ αργότερα εκδόθηκε εγκύκλιος από το Υπουργείο Υγείας που τα εξαιρούσε από την επείγουσα κατάσταση της υγείας τους και το νομικό καθεστώς, διασφαλίζοντας «απρόσκοπτη πρόσβαση». Εντούτοις, σε κάθε περίπτωση, όσοι/όσες μετανάστες/μετανάστριες χωρίς χαρτιά προσέλθουν εκτάκτως ή τα ανήλικα παιδιά τους απευθυνθούν σε δημόσιες υπηρεσίες παροχής φροντίδας οφείλουν να καταβάλλουν τη δαπάνη ιδιωτικά. Ιδιωτική δαπάνη σημαίνει ότι πρέπει να αποζημιώσουν τα Νοσοκομεία βάσει των λεγόμενων «κλειστών ενοποιημένων νοσηλίων» (ΚΕΝ). Το Κε.Σ.Υ. έχει διαδραματίσει βασικό ρόλο στη διαμόρφωση των «Κλειστών Ενοποιημένων Νοσηλίων», ως ένα λογιστικό εργαλείο αποζημίωσης των ιατρικών υπηρεσιών των νοσοκομείων από τα ασφαλιστικά ταμεία για όσους/όσες είναι ασφαλισμένοι/ες, ενώ οι ανασφάλιστοι/ες ασθενείς χωρίς βιβλιάριο οικονομικής αδυναμίας θα καταβάλλουν ιδιωτικά το αντίστοιχο ποσό. Παρόλο που στις 27/7/2011 καθορίστηκε μια ενιαία τιμή για κάθε ιατρική υπηρεσία, στις 2/10/2012 συνήλθε εκτάκτως η Ολομέλεια του Κ.ε.Σ.Υ. για να αποφασίσει ότι η τιμή των «Κλειστών Ενοποιημένων Νοσηλίων» θα υπολογίζεται σε περιπτώσεις πολιτών κρατών-μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης και «τρίτων χωρών, μη μόνιμων κατοίκων Ελλάδος, με συντελεστή μισθολογικού κόστους 2,09 επί της αναγραφόμενης τιμής στον πίνακα ΚΕΝ». Το αποτέλεσμα αυτής της ρατσιστικής διάκρισης είναι να επιβαρύνονται διπλά το κόστος νοσηλείας τους οι μετανάστες/μετανάστριες με ή χωρίς νομιμοποιητικά έγγραφα.

Εκκινώντας από την υπόσχεση που προσφέρει η «μεγάλη αφήγηση» της ιατρικής βάσει ενδείξεων και κλινικών κατευθυντηρίων οδηγιών (ή κλινικών πρωτοκόλλων) περί ισότιμης και καθολικής πρόσβασης σε ποιοτικές παροχές βιοϊατρικής φροντίδας, αφού οι ιατροί καλούνται να λογοδοτήσουν για κάθε κλινική απόφαση, επιχειρώ να διερευνήσω σε βάθος το πώς επιτελείται αυτή η υπόσχεση (είτε εκπληρώνεται είτε όχι) στα ελληνικά συμφραζόμενα από τη δεκαετία του 1990 μέχρι και σήμερα, όταν αναπτύσσονται δραστικά οι διοικητικές πρακτικές που παράγουν αποκλεισμό και κοινωνική οδύνη (social suffering).² Με αφορμή αυτή την παραδοξότητα –υπόσχεση ασφάλισης/ασφάλειας και παραγωγή επισφάλειας– εστιάζω τον ερευνητικό φακό σε συγκεκριμένες επιτροπές του Κε.Σ.Υ., οι οποίες διαμεσολαβούν κυρίως μεταξύ των ασφαλιστικών ταμείων και ασθενών με καρκίνο, καθώς το έργο τους είναι να καθορίσουν τους όρους, τις προϋποθέσεις και τις ενδείξεις σύμφωνα με τις οποίες θα ελέγξουν και θα αξιολογήσουν επείγοντα αιτήματα πολυδάπανων διαγνωστικών ή θεραπευτικών πράξεων. Με ενδιαφέρει να διερευνήσω το πώς επηρεάζεται η κατάσταση της υγείας των ασθενών μέσα από το διαχωρισμό «εντός» ή «εκτός» ενδείξεων και με ποιους όρους κατοχυρώνεται αν κάποιος/α δικαιούται ή δεν δικαιούται (ή, αξίζει ή δεν αξίζει) ασφαλιστική αποζημίωση και πρόσβαση στις υπηρεσίες βιοϊατρικής ανακούφισης.³ Εξετάζω, έτσι, πώς το τραυματικό συμβάν καθίσταται μια καθημερινή κοινοτοπία σε ένα ανομοιογενές βιοϊατρικό-γραφειοκρατικό πεδίο αδήριτων χρονικών περιορισμών, καθώς και ποιες είναι οι επιπτώσεις αυτών των διοικητικών αναμονών, ελέγχων και διαρκών αξιολογήσεων στα πάσχοντα υποκείμενα.

² Η “U.S. Committee on Clinical Practice Guidelines” ονομάζει «κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες» (clinical guidelines) αυτό που συχνά αναφέρεται ως «ενδείξεις» (evidences), «επιστημονικά δεδομένα» (standards), «κλινικά πρωτόκολλα» (clinical protocols) ή ως «αλγόριθμοι» (algorithms) (Eddy 1990).

³ Η Μ. Lock και ο Vinh-Kim Nguyen (2010), στο βιβλίο τους *Ανθρωπολογία της Βιοϊατρικής*, αναφέρουν ότι χρησιμοποιούν τον όρο «βιοϊατρική» (biomedicine) για να ονομάσουν αυτό που συχνά αποκαλείται ως «μοντέρνα», «δυτική» ή «κοσμοπολίτικη» ιατρική.

Προκειμένου να εξετάσω το κυρίαρχο αφήγημα συγκρότησης αυτών των βιοπολιτικών λόγων, πρακτικών, εργαλείων, στάσεων και αντιλήψεων αξιολόγησης και ποσοτικής αποτίμησης της κοινωνικής οδύνης, επιστρατεύω, ως συγκριτικό εθνογραφικό πλαίσιο, το παράδειγμα των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας, των οποίων αρμοδιότητα είναι ο έλεγχος κυρίως ανασφάλιστων και έμμεσα ασφαλισμένων ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, με σκοπό την παροχή προνοιακών διευκολύνσεων.

Σ' αυτό το πλαίσιο ενός σύνθετου βιοϊατρικού-διοικητικού φάσματος της γραφειοκρατικής διαχείρισης της οδύνης, ισχυρίζομαι ότι η «γραφειοκρατικοποίηση του πόνου» ξεκινά ακριβώς στο σημείο (χρονικό, λογοθετικό, εννοιολογικό) όπου η ασθένεια, η δυσπραγία και η οδύνη πραγματοποιούνται και κατακερματίζονται σε διοικητικές αρμοδιότητες και επιτροπές, με αποτέλεσμα ο «επείγων» χαρακτήρας των αιτημάτων ενίοτε να μη συγχρονίζεται με τον διοικητικό χρόνο διαχείρισης αυτών των αιτημάτων για φροντίδα και ανακούφιση. Ως εκ τούτου, ποικίλες βιωματικές εμπειρίες της τρωτότητας, του τραύματος, της μη-αρτιμέλειας και της χρόνιας δυσπραγίας γραφειοκρατικοποιούνται και μετατρέπονται σε βιοπολιτικά αντικείμενα ελέγχου, οικονομικής αποτίμησης, τυποποίησης και ταξινόμησης, είτε εν τη παρουσία είτε εν τη απουσία των ίδιων των ενδιαφερομένων ασθενών, αλλά πάντως με κρίσιμες επιπτώσεις στην κατάσταση της υγείας τους.

Στο συγκεκριμένο εθνογραφικό πλαίσιο, επιχειρώ να αναδείξω το πώς ο πόνος (pain) δεν αποτελεί απλώς μια ατομικά βιούμενη κατάσταση, αλλά αφορά μια ευρύτερη συνθήκη πολλαπλών συνάψεων σχέσεων εξουσίας και διαδικασιών υποκειμενοποίησης, αυτή της κοινωνικής οδύνης (social suffering). Με αυτή την έννοια, οι ασθενείς δεν μελετώνται ως μια απομονωμένη οντότητα που υποφέρει, αλλά η εμπειρία της οδύνης τους εκλαμβάνεται ως κοινωνική και δια-προσωπική/δι-υποκειμενική, η οποία διαπλέκεται με ένα τεράστιο δίκτυο δρώντων υποκειμένων, οργανισμών, γραφειοκρατικών πρακτικών, νορμών, επιστημολογικών κατασκευών και θεσμικών φορέων που έχουν ως καθημερινό αντικείμενό τους τη διαχείριση του κοινωνικού

τραύματος (Kleinman, Das, Lock 1997). Δηλαδή, οι εμπειρίες του πάσχειν δεν είναι ατομικές ούτε καθολικές, αλλά πληθυντικές, διαφορετικές, μοναδικές και συγκεκριμένες στο ιστορικό, πολιτισμικό πλαίσιο όπου παράγονται, εκδηλώνονται και βιώνονται.

Επιχειρώντας να κατανοήσω το πώς οι ασθενείς μπαίνουν σε παρένθεση και η ασθένεια πραγματοποιείται, δηλαδή καθίσταται αντικείμενο εξαντλητικής ρύθμισης και ταξινόμησης, αναρωτιέμαι σε ποια πολιτισμικά συμφραζόμενα και δυνάμει ποιων παραδοχών οι υπό μελέτη βιοϊατρικές πρακτικές «έχουν νόημα» και φυσικοποιούνται ως πολιτικά αναγνώσιμες και πολιτισμικά «αυτονόητες». Με άλλα λόγια, πώς ένα σύμπλεγμα βιοϊατρικών λόγων, πρακτικών, βλεμμάτων, χειρονομιών, υπηρεσιών, στάσεων και αντιλήψεων επιχειρεί να διευθετήσει, να εντοπίσει, να ελέγξει, να μετρήσει και να διαχειριστεί την τρωτότητα, τη δυσφορία, τον πόνο και το τραύμα ως «πράγματα» αναγώγιμα στη φόρμα ενός ιατρικού πιστοποιητικού; Πώς αυτή η συναρμογή κατακερματισμένων βιοϊατρικών γραφειοκρατικών υπηρεσιών και αρμοδιοτήτων, με αφορμή το αίτημα για άμεση παροχή φροντίδας ή προνοιακών διευκολύνσεων, εγκλωβίζει τα πάσχοντα σώματα και ενδεχομένως ενισχύει την κοινωνική οδύνη τους, την ίδια στιγμή που υπόσχεται, και ενίοτε εκπληρώνει, την ανακούφισή τους;

Στα κεφάλαια αυτής της διατριβής, ανατρέχω σε κάποιες καίριες «στιγμές» αυτής της γενεαλογίας, κυρίως στη δεκαετία του 1990 μέχρι και σήμερα, διάστημα στο οποίο οι «ενδείξεις», οι «κατευθυντήριες οδηγίες», τα «κλινικά πρωτόκολλα» μετατρέπονται ολοένα και πιο έντονα από συμβουλευτική πηγή ερευνητικών αποτελεσμάτων σε υποχρεωτική νόρμα της κλινικής πρακτικής, προκειμένου η κλινική απόφαση να περιχαρακωθεί σε ποσοτικά και τυποποιημένα σχήματα ασφαλιστικής αποζημίωσης. Επιχειρώντας να φωτίσω τις διάφορες τάξεις και συμβάντα λόγου που διαπερνούν αυτή τη γενεαλογία, δεν επιζητώ να προσφέρω καθολικές και προγραμματικές απαντήσεις.⁴

⁴ Ο όρος λόγος (discourse) προέρχεται αφενός από τη γραφική γλωσσολογία για να περιγράψει γλωσσικές εκφορές και ρήσεις οι οποίες συνιστούν τα συμβάντα του λόγου και αφετέρου από τις πολιτισμικές σπουδές. Ο όρος έτσι όπως χρησιμοποιείται από τις πολιτισμικές σπουδές περικλείει ταυτόχρονα τη διατύπωση της ομιλίας, ένα σώμα γνώσεων, καθώς και τους τρόπους ή τις στρατηγικές με τις οποίες τα άτομα επικοινωνούν και χρησιμοποιούν αυτές τις γνώσεις. Ο όρος αυτός εμπεριέχει τόσο την έννοια της

Αντίθετα, η αναζήτηση που προτείνω στέκεται στις ρωγμές, στα κενά, στις αντιφάσεις και τα περιθώρια των φαινομενικά «αρραγών» ηγεμονικών σχηματισμών λόγου, οι οποίες επιτρέπουν ενδεχομένως την ανασηματοδότηση και την αποσταθεροποίηση των όποιων φυσικοποιημένων προταγμάτων. Υπό το πρίσμα αυτής της οπτικής, μελετώ το λεγόμενο «σύστημα υγείας» όχι στην ενικότητα, την ομοιογένεια και την όποια συνεκτικότητά του, αλλά στη μερικότητα, την ποικιλότητα και ετερογένειά του, στο επίπεδο των δρώντων υποκειμένων που το ενσαρκώνουν μέσω πολυδιάστατων επιτελεστικών πρακτικών και σχέσεων εξουσίας, επιχειρώντας να φωτίσω κάποιες καίριες όψεις της ιστορίας του. Τα λόγια του Michel Serres αποτελούν αφετηρία έμπνευσης σε αυτό το εγχείρημα:

«Το σύστημα κακώς ονομάζεται έτσι. Ίσως δεν υπήρξε, ίσως ποτέ δεν υπήρξε σύστημα. Μόλις ο κόσμος γεννιέται, αρχίζει ο μετασχηματισμός του. Το σύστημα αυτό καθεαυτό είναι χώρος μετασχηματισμού. [...] Υπάρχουν μεταβολές και τίποτα άλλο. Αυτό που εκλαμβάνουμε ως ισορροπία δεν είναι παρά μια επιβράδυνση των μεταβολικών διαδικασιών. [...] Το όλο ζήτημα είναι μορφοκλασματικό [fractal]. Ήδη ο Leibniz είχε πει ότι το πραγματικό είναι μορφοκλασματικό, διαμορφωμένο από νερόλακκους και ψάρια, γεμάτα με τη σειρά τους από ψάρια και νερόλακκους, χωρίς τέλος» ([1980] 2009: 150-152).

Η συμβολή της έρευνας σε μια κριτική της «ιατρικής βασισμένης σε ενδείξεις»

Ακόμα κι αν τα «κλινικά πρωτόκολλα» ή «οι κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες» άρχισαν από τα τέλη της δεκαετίας του 1960- 1970, να προωθούνται από ένα δίκτυο ασφαλιστικών εταιρειών, κυβερνήσεων και νοσοκομειακών διοικήσεων ως σημαντικό

γνώσης όσο και τη δύναμη επιβολής της (Δήμητρα Γκέφου-Μαδιανού 1999: 175). Στο βιβλίο του *Η Αρχαιολογία της Γνώσης*, ο Michel Foucault ονόμασε «διανοητικό λόγο» (intellectual discourse) το συσχετισμό ανάμεσα στα συμβάντα του λόγου και την επικοινωνιακή τάξη με τη γνώση και την εξουσία ([1969] 1987: 250-255).

εργαλείο της κλινικής πρακτικής, τα επόμενα χρόνια στα πολιτισμικά συμφραζόμενα της Β. Αμερικής, της Μ. Βρετανίας και του Καναδά είχαν εμπεδωθεί ως το «νέο παράδειγμα» της ιατρικής εκπαίδευσης και πρακτικής (Denny 1999: 247). Αυτό το «νέο παράδειγμα» δεν είχε ως σημείο αφετηρίας την κλινική εμπειρία για τη διαμόρφωση των κλινικών αποφάσεων, αλλά τυποποιημένα στατιστικά εργαλεία (τυχαιοποιημένες μελέτες, κλινικά πρωτόκολλα και κατευθυντήριες οδηγίες) έτοιμα να προσφέρουν τη «μοναδική απάντηση» σε κάθε ερώτημα κοινωνικής οδύνης, αφού οι διυποκειμενικές συνάψεις που προέκυπταν καθημερινά στο κλινικό πεδίο, τέθηκαν υπό διαρκή έλεγχο (audit) και εκλαμβάνονταν ως «απειλή» για τη βιωσιμότητα των δυτικών εθνικών συστημάτων υγείας (Cohen et al. 2004).⁵ Στα πολιτισμικά συγκείμενα της δεκαετίας του 1990, πλέον, αναδύεται emphaticά ένα νεοφιλελεύθερο λεξιλόγιο πρωτοκόλλων, ενδείξεων και κατευθυντηρίων οδηγιών, το οποίο συν-διαμορφώνει σήμερα την τεχνοκρατική τυποποίηση και διαχείριση της οδύνης στο πλαίσιο του ελληνικού συστήματος υγείας, εισάγοντας ένα βασικό πλαίσιο αναφοράς, καθοδήγησης και ελέγχου της κλινικής συμπεριφοράς με γνώμονα το κόστος/όφελος των εκάστοτε κλινικών αποφάσεων.

Με αφετηρία την οικονομικοκεντρική ρητορική περί «βέλτιστης χρήσης των περιορισμένων πόρων» που διαθέτει ένα εθνικό σύστημα υγείας για την παροχή βιοϊατρικής φροντίδας, η λεγόμενη «ιατρική βασισμένη σε ενδείξεις» (evidence-based medicine) σηματοδοτεί μια αλλαγή παραδείγματος στην κλινική πρακτική, καθώς αναφέρεται σ' εκείνη τη νόρμα κλινικής επιδημιολογίας που θα διασφαλίζει την παροχή υψηλής ποιότητας δημόσιων υπηρεσιών φροντίδας και θα ενισχύει τη λογοδοσία (accountability) των κλινικών επιλογών (Evidence-Based Medicine Working Group 1992; Rosenberg and Donald 1995; Sackett and Rosenberg 1995).⁶ Οι λεγόμενες

⁵ Ο David Armstrong στο άρθρο του "Clinical Autonomy, Individual and Collective: The Problem of Changing Doctor's Behavior" (2002: 1771-1777) αναφέρει ότι το μοντέλο της «ιατρικής βάσει ενδείξεων» είναι μια απόπειρα ελέγχου και φορμαλισμού του ιατρικού επαγγέλματος από τους/τις ιατρούς προκειμένου να πειθαρχήσουν τα μέλη τους. Ο περιορισμός της ελευθερίας και της αυτονομίας της σχέσης ιατρών-ασθενών συνίσταται στον περιορισμό αυτόνομων πρωτοβουλιών που θα προέκυπταν από μια τέτοια σχέση με απρόβλεπτα αποτελέσματα για τους/τις ασθενείς αλλά και για την κατανάλωση των υγειονομικών πόρων.

⁶ Ο όρος «ιατρική βασισμένη σε ενδείξεις» ή «ιατρική βάσει ενδείξεων» είναι η πιο πιστή απόδοση του αγγλικού όρου "evidence-based-medicine" σε σχέση με άλλους προταθέντες όρους, όπως «ιατρική

«τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες» (Randomised Controlled Trials, RCT) και οι μετα-αναλύσεις (meta-analysis) αποτελούν, για τους υποστηρικτές του «μεγάλου αφηγήματος» των ενδείξεων, το «χρυσό κανόνα» (gold standard) της ορθής κλινικής πρακτικής και βασική πηγή παραγωγής οδηγιών που θα κατευθύνουν την κλινική απόφαση και θα εξασφαλίσουν σε όσους/όσες ασθενείς εναρμονίζονται με αυτές την ασφαλιστική αποζημίωση βιοϊατρικών παροχών. Με άλλα λόγια, όσο οι πολλαπλές, διαφορετικές και μοναδικές εμπειρίες του πάσχειν κινούνται σε ένα αβέβαιο και μη καθορισμένο διαγνωστικό και θεραπευτικό πλαίσιο έκβασης, τόσο ένα ευρύ δίκτυο διοίκησης, οργάνωσης και οικονομικής διαχείρισης υπηρεσιών υγείας (health management) θα απειλείται από αυτή την αβεβαιότητα και θα παρεμβαίνει στη θεραπευτική σχέση με όρους ιατρικής αποτελεσματικότητας (effectiveness) και οικονομικής αποδοτικότητας (efficiency), προκειμένου να επιβάλει «πολιτικές ελέγχου του κόστους και συγκράτησης των δαπανών υγείας». Η ανασφάλεια και η αβεβαιότητα, ως σύστοιχα στοιχεία της κάθε μοναδικής εμπειρίας της τρωτότητας, τροφοδοτεί την επινόηση ταξινομητικών εργαλείων πραγματοποίησης και κωδικοποίησης των ασθενειών, της δυσπραγίας, της μη-αρτιμέλειας και της χρόνιας δυσφορίας (ICD, ICF, DSM), με σκοπό τη «σταθεροποίησή» τους σε διαχειρίσιμα οικονομικοκεντρικά σχήματα ασφαλιστικής αποζημίωσης.

Εντούτοις, παράλληλα με την έντονη παρουσία του «ιατρικού κινήματος βάσει ενδείξεων» (evidence based movement), αναπτύσσεται μέχρι και σήμερα ισχυρή κριτική και προβληματισμός τόσο από την πλευρά του βιοϊατρικού λόγου (Charlton 1991, Kenny 1997, Jacobson et al. 1997, Kassirer 1994, Haynes 2002, Rogers 2004, Cohen & Hersh 2004) όσο και από την πλευρά των κοινωνικών επιστημών (Freidson 1986, Tanenbaum 1994, Rappolt 1997, Wood et al. 1998, Berg 1997, Denny 1999, Traynor 2000, Armstrong 2002, Timmermans & Angell 2001, Timmermans & Berg 1997, Mykhalovskiy 2003, Pope 2003, Timmermans & Berg 2003, Mykhalovskiy & Weir 2004, Sinclair 2004, Holmes et al. 2006, Goldenberg 2010), σχετικά με το μονολιθικό,

βασισμένη σε αποδείξεις», «Ιατρική βασισμένη σε μαρτυρίες», «Ιατρική βασισμένη σε τεκμαρτά στοιχεία», «τεκμηριωμένη ιατρική πρακτική» ή "τεκμηριωμένη Ιατρική".

τεχνοκρατικό, τυποποιημένο και παρεμβατικό περιεχόμενο της βιοϊατρικής στατιστικής επιστημολογίας των ενδείξεων, των «κλινικών πρωτοκόλλων» και κατευθυντηρίων οδηγιών. Στο επίκεντρο αυτών των προβληματισμών τίθεται μέχρι και σήμερα η μη ασθενο-κεντρική διάσταση αυτών των βιοϊατρικών στατικών παρεμβάσεων διαχείρισης της οδύνης, ενώ διερευνάται τι σημαίνει «ένδειξη», πώς αυτή παράγεται και κατά πόσο τυποποιημένα αποτελέσματα κλινικών μελετών, που προκύπτουν από ένα μερικό «πληθυσμιακό δείγμα» (population-based) ασθενών, μπορούν να εφαρμοστούν με καθολικό και υποχρεωτικό χαρακτήρα στην καθημερινή κλινική πρακτική, οργανώνοντας τη θεραπευτική σχέση ιατρών-ασθενών, καθιστώντας τους/τις ιατρούς «χρήστες αλγόριθμων» και τις ασθένειες πραγματοποιημένες οντότητες.

Στην παρούσα έρευνα, μεταφέρω αυτούς τους προβληματισμούς στο βιοϊατρικό γραφειοκρατικό πεδίο των επιτροπών του Κε.Σ.Υ. και των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας και των χρόνιων παθήσεων, επιχειρώντας να καλύψω ένα κενό που υπάρχει στην ελληνική και διεθνή βιβλιογραφία της ανθρωπολογίας της υγείας, της κοινωνιολογίας της υγείας, καθώς και της ανθρωπολογίας των οργανισμών και της ανθρωπολογίας του κράτους και της κυβερνητικότητας, σχετικά με το πώς στα συμφραζόμενα μιας νεοφιλελεύθερης ασφαλιστικής-προνοιακής φροντίδας βάσει ενδείξεων, κατευθυντηρίων οδηγιών και ποσοτικών εργαλείων ταξινόμησης, μέτρησης και ελέγχου της δυσπραγίας, ένα ευρύ βιοϊατρικό-γραφειοκρατικό δίκτυο δρώντων υποκειμένων μετατρέπει τη συμβουλευτική διάσταση των κατευθυντηρίων οδηγιών σε υποχρεωτική νόρμα κλινικής συμπεριφοράς, περιορίζοντας την πρόσβαση των ασθενών (ασφαλισμένων και ανασφάλιστων) και ενισχύοντας την επισφάλεια και την κοινωνική οδύνη τους, την ίδια στιγμή που υπόσχεται το αντίθετο. Έτσι, επιχειρώ να αναδείξω τις συνθήκες επισφάλειας καταβεβλημένων ανθρώπων που αιτούνται προνοιακές διευκολύνσεις και άμεση βιοϊατρική παρέμβαση, ιδιαίτερα όταν έρχονται αντιμέτωποι με πρακτικές ελέγχου βάσει ενδείξεων και ποσοτικών αποτιμήσεων της δυσφορίας τους. Με αυτό τον τρόπο, ενδιαφέρομαι να αναδείξω την προβληματική γύρω από το πώς το μεγάλο αφήγημα των ενδείξεων και των κατευθυντηρίων οδηγιών αποτελεί μια καίρια

διάσταση της νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής, καθώς παράγει τυποποιημένους αλγόριθμους και ταξινομήσεις έτσι ώστε να συμβαδίζει με τους σχεδιασμούς της ασφαλιστικής αποζημίωσης.

Στα σημερινά συμφραζόμενα «κρίσιμων συνθηκών», οι κατευθυντήριες οδηγίες ή αλλιώς τα κλινικά πρωτόκολλα ως τυποποιημένα ταξινομητικά εργαλεία διοίκησης των υπηρεσιών υγείας, προσλαμβάνουν ολοένα και περισσότερο υποχρεωτικό και παρεμβατικό περιεχόμενο στην οργάνωση της κλινικής συμπεριφοράς, με απώτερο στόχο τη διαχείριση της ασφαλιστικής αποζημίωσης και της πρόσβασης των ασθενών σε υπηρεσίες υγείας. Η παρούσα μελέτη αναλύει αυτά τα διοικητικά πρωτόκολλα και τη συμμετοχή τους στην παραγωγή ποικίλων αποκλεισμών και ανισοτήτων. Έτσι, βασική μέριμνα είναι η κριτική επεξεργασία ποικίλων σχημάτων και εργαλείων (ICD, ICF, DSM) πραγματοποίησης, ομογενοποίησης και ποσοτικοποίησης της τρωτότητας, τα οποία επιστρατεύονται από την κυρίαρχη λογική και λογιστική της διαχείρισης της οδύνης.

Η παρούσα μελέτη «δεσμεύεται» από την αποδόμηση των πολιτικών και ηθικών οικονομιών που παράγουν εγκατάλειψη και αποκλεισμό, καθώς και από το αίτημα για καθολική και ισότιμη παροχή βιοϊατρικής φροντίδας σε μετανάστες/μετανάστριες, Έλληνες/Ελληνίδες ασθενείς ανεξαρτήτως κόστους και ασφαλιστικής κάλυψης. Ένα τέτοιο εγχείρημα συνίσταται «στη διατάραξη της δόμησης των λέξεων εντός της φράσης», προκειμένου να δημιουργούνται συνθήκες απεγκλωβισμού από την «τυραννία του Ενός, του λόγου (logos), της (δυτικής) μεταφυσικής» που δεν επιτρέπει την αμφισβήτηση (Derrida & Roudinesco [2001] 2002).⁷ Αυτή η χειρονομία

⁷ Ο όρος «αποδόμηση» (deconstruction) χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Ζακ Ντεριντά το 1967 στο βιβλίο του *Περί Γραμματολογίας* (μτφρ. Κ. Παπαγιώργης, Γνώση Αθήνα 1990) και είναι όρος-δάνειο από την αρχιτεκτονική. Σύμφωνα με τον ορισμό του Ντεριντά, η αποδόμηση παραπέμπει σε μια «διεργασία της ασυνείδητης σκέψης («εκείνο» αποδομείται), ο οποία εξαρθρώνει, αλλά δεν καταστρέφει ένα ηγεμονικό ή κυρίαρχο σύστημα σκέψης. Η διαφορετικά «η αποδόμηση είναι «αυτό που συμβαίνει» αυτό για το οποίο δεν γνωρίζουμε αν θα συμβεί επί σκοπώ» (Derrida & Roudinesco [2001] 2002: 14). Η αποδόμηση αποτελεί μια στρατηγική κριτικής ανάλυσης, σύμφωνα με την οποία αναζητούμε τις υποκείμενες υποθέσεις και τα νοήματα ενός κειμένου που έρχονται σε αντίθεση με τη φανερή θέση του, χωρίς να εκκινούμε από δεδομένα ή αδιαμφισβήτητα στοιχεία. (Μαδιανού 1999). Αντίστοιχα, ο Joseph Hillis Miller, Αμερικανός κριτικός λογοτεχνίας που εξάσκησε την αποδόμηση, έχει εξηγήσει σε ένα δοκίμιο του ότι "αποδόμηση δεν είναι το να αποσυναρμολογήσεις τη δομή ενός κειμένου, αλλά μία υπόδειξη ότι το ίδιο το κείμενο έχει αποσυναρμολογήσει τον εαυτό του. Αυτό που φαίνεται ως η συμπαγής του βάση δεν είναι βράχος, αλλά αέρας" (1976).

αποσυναρμολόγησης των κυρίαρχων προταγμάτων της «ιατρικής βασισμένης σε ενδείξεις» και των φυσικοποιημένων πρακτικών και ταξινομητικών εργαλείων που την εδραιώνουν, επιτελείται εδώ με οδηγό το υλικό της επιτόπιας έρευνας και τις ποικίλες αναδομήσεις που αυτό υπαινίσσεται.

Παρουσίαση των κεφαλαίων

Ήδη από το πρώτο κεφάλαιο προσεγγίζω το ερώτημα σχετικά με το τι σημαίνει «πραγμοποίηση» (reification) των πασχόντων υποκειμένων· ειδικότερα, σε ποια πολιτισμικά συμφραζόμενα ο βιοϊατρικός λόγος καθιστά την ασθένεια «πράγμα», δηλαδή αντικείμενο ταξινόμησης και τυποποίησης, τοποθετώντας σε παρένθεση τους/τις ασθενείς, προκειμένου να εδραιωθεί ή να παραχθεί η «αλήθεια» του παθολογικού σώματος ή συμβάντος. Επιχειρώντας μια γενεαλογική ανασκόπηση της «ταξινομητικής σκέψης» (classificatory thought) της δυτικής βιοϊατρικής συλλογιστικής, έτσι όπως αυτή διαμορφώθηκε ήδη από τα τέλη του 18^{ου} αιώνα και τις αρχές του 19^{ου} αιώνα, εξετάζω πώς αυτό το ετερογενές και σύνθετο βιοϊατρικό αφήγημα των ενδείξεων αποτυπώνεται, στα δυτικά συμφραζόμενα, στα τέλη του 20^{ου} και τις αρχές του 21^{ου} αιώνα, σε γραφειοκρατικές διαδικασίες πραγμοποίησης της οδύνης, πώς επενδύει σε αυτήν και τροφοδοτείται από αυτήν.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, εμβαθύνω στα ερευνητικά ερωτήματά μου εστιάζοντας στις οικονομικές, πολιτικές, ιστορικές και κοινωνικές συνθήκες που επέτρεψαν στην Ελλάδα την ανάδυση των υπό μελέτη βιοϊατρικών επιτροπών αξιολόγησης επειγόντων αιτημάτων υγείας βάσει ενδείξεων του Κε.Σ.Υ., καθώς και των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας, οι οποίες αποτελούν συστατικές όψεις της βιοϊατρικής στατιστικής τυποποίησης και ποσοτικής αποτίμησης της οδύνης. Επίσης, εστιάζω στο κατά πόσο τα λεγόμενα «διεθνώς ιατρικά επιστημονικά δεδομένα», ή αλλιώς οι «διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες» βάσει των οποίων οι υπό μελέτη επιτροπές του Κε.Σ.Υ. κινούνται για τη λήψη αποφάσεων και ενίοτε προωθούν κι άλλοτε αναιρούν ευκαιρίες

ζωής, είναι σταθερά, συμπαγή, ενιαία και καθολικά ή καθολικεύσιμα βιβλιογραφικά «δεδομένα», κατά πόσο δηλαδή συνιστούν –ή μπορεί να εκληφθούν ως- μια «ομογενοποιημένη νόρμα». Στην προσπάθειά μου να κατανοήσω το πώς παράγονται οι λεγόμενες «ενδείξεις» και σε ποια συμφραζόμενα νοηματοδοτούνται ως αδιαμφισβήτητα τεκμήρια, προβληματοποιώ το «χρυσό κανόνα» (gold standard) της βιοϊατρικής στατιστικής επιστημολογίας, τις τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες (Randomized Controlled Trials, RCT) και τις μετα-αναλύσεις (meta-analysis) μέσα από τις οποίες η μεν κλινική επιδημιολογία (clinical epidemiology) κατασκευάζει τη νόρμα της κλινικής συμπεριφοράς και οι δε οικονομολόγοι της υγείας την προσαρμόζουν στα σχήματα παροχών ασφαλιστικής αποζημίωσης.

Στο τρίτο κεφάλαιο, επιχειρώ να επεξεργαστώ το βασικό επιχείρημα πάνω στο οποίο θεμελιώνεται η λογική των υπό μελέτη πρακτικών αξιολόγησης της οδύνης. Εντοπίζοντας στα συμφραζόμενα των υπό μελέτη επιτροπών του Κε.Σ.Υ. τον «εσωτερικό εχθρό», ή, αλλιώς, την «προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας που νομιμοποιεί την «αυτονόητη» παρουσία αυτών των πρακτικών, εξετάζω το κατά πόσο η «προκλητή ζήτηση» συνιστά ένα «εξωτερικό συμβάν» που η αρμόδια επιτροπή αξιολόγησης αιτημάτων ασφαλισμένων οφείλει να απομονώσει και να περιορίσει ή συστατικό στοιχείο της λογικής των σύστοιχων επιτροπών του Συμβουλίου. Ένα κομβικό ερώτημα που διατρέχει την παρούσα μελέτη αφορά το κατά πόσο άμεσος στόχος αυτών των βιοϊατρικών-γραφειοκρατικών πρακτικών ελέγχου της κλινικής συμπεριφοράς είναι να αντιμετωπιστεί η λεγόμενη «προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας, να ενισχυθεί η λογοδοσία (accountability) των ιατρών και η ποιοτική βιοϊατρική φροντίδα ή αν αυτές αποτελούν αυτο-αναφορικές πρακτικές για τον περιορισμό της πρόσβασης των ασθενών και την «εξοικονόμηση πόρων».

Ξεδιπλώνοντας τις πτυχώσεις αυτής της βιοϊατρικής ορθολογικότητας και εστιάζοντας στα διλήμματα και στις αντιφάσεις που αναδύονται μέσα από την ετερογένεια του πεδίου, στο τέταρτο κεφάλαιο εξετάζω το ερώτημα του πώς οι ασθενείς, όταν καταθέτουν τα βιοϊατρικά δικαιολογητικά τους στις υπό μελέτη βιοϊατρικές

επιτροπές, δηλαδή εισέρχονται σε μια διαδικασία να αποδείξουν την «αλήθεια», το «επείγον» της δυσφορίας ή της μη-αρτιμέλειάς τους, εξαιρούνται από το πολιτικό πεδίο της υποκειμενικότητας, ενώ η κατάστασή τους είναι απολύτως πολιτική. Με άλλα λόγια, πώς η κοινωνική οδύνη, οι ανισότητες και η δυσπραγία ενισχύονται μέσα από τις υπό μελέτη βιοϊατρικές-γραφειοκρατικές πρακτικές «περιληπτικού αποκλεισμού» των ασθενών, την ίδια στιγμή που εμπεδώνονται ως πρακτικές ελέγχου με σκοπό την «ποιοτική» ανακούφιση του τραύματος και τη λογοδοσία των παρόχων;

Εκκινώντας από τις αφηγήσεις, συχνά αγωνιώδεις, των ασθενών που εμπλέκονται σε ένα πολυδαίδαλο βιοϊατρικό και διοικητικό δίκτυο διεκδικώντας την ικανοποίηση των επειγόντων αιτημάτων τους για φροντίδα, και διαρκώς συγκρούονται με τον λεγόμενο «διοικητικό» χρόνο διεκπεραίωσης, στο συγκεκριμένο κεφάλαιο αναλύονται διεξοδικά οι στρατηγικές και οι διαπραγματεύσεις που αναδύονται καθημερινά μέσα από αυτό το ευρύ δίκτυο ειδημοσύνης, διοικητικής γραφειοκρατίας, υπολογισμού του ασφαλιστικού ρίσκου.

Η «γραφειοκρατικοποίηση του πόνου» ή, διαφορετικά, η μετατροπή της κάθε διαφορετικής και μοναδικής εμπειρίας κοινωνικής οδύνης σε διοικητική και διεκπεραιωτική κοινοτοπία στο πλαίσιο ενός γραφειοκρατικού δικτύου πρακτικών και υποκειμένων, δεν θα μπορούσε να αναλυθεί χωρίς την προβληματοποίηση όρων όπως «γραφειοκρατική διαδικασία», «κράτος», «διοικητικοί υπάλληλοι-εκτελεστικά όργανα», προκειμένου να επιτευχθεί μια ερμηνευτική αποφυσικοποίηση, δηλαδή, μια εξέγερση στο επίπεδο της οντολογίας (Derrida & Roudinesco [2001] 2002). Η «εξέγερση» αυτή είναι βασική προϋπόθεση για τη διάνοιξη ενός πεδίου που θα μας επιτρέψει να προσεγγίσουμε τις πτυχώσεις, τις μικρολεπτομέρειες και τις φασματικές αποχρώσεις του υπό μελέτη πεδίου, υπό διαφορετικό πρίσμα. Γι' αυτό, πέρα από κάθε στερεοτυπική αναπαραγωγή ενιαίων, καθολικών και συμπαγών οντολογιών περί «ιατρού/θύτη», «ασθενή/θύματος», «αδιάφορου/ης διοικητικού υπαλλήλου», θα προσπαθήσω να αναδείξω την πολυπλοκότητα και την πολυφωνία διαφορετικών υποκειμένων που

συναντιούνται στο βιοπολιτικό πεδίο που συνιστά η ρύθμιση και η διαχείριση της οδύνης.

Υπό αυτό το πρίσμα, το «κράτος» και οι «γραφειοκρατικές διαδικασίες» του δεν αποτελούν στην παρούσα μελέτη μια ενική και συμπαγή ουσία ή μια απρόσωπη και ντετερμινιστική δομή που παράγει «δομική βία» (structural violence). Ούτε επιχειρώ να επεξεργαστώ το ζήτημα του «κράτους» με όρους ενός ανώτατου άρχοντα ή μιας ύπατης αρχής, δηλαδή ως νομικο-δικαιική οντότητα. Αντίθετα, συνομιλώντας με μια διεπιστημονική βιβλιογραφία περί κράτους και κυβερνητικότητας, και εκκινώντας από την περίφημη πρόταση του Μισέλ Φουκώ «να κόψουμε το κεφάλι του βασιλιά» στην πολιτική θεωρία, προσεγγίζω το «κράτος» και τη λεγόμενη «γραφειοκρατική διαδικασία» ως ένα δυναμικό, πολυδιάστατο και πολυεπίπεδο δίκτυο, όπου τα υποκείμενα μέσω καθημερινών επιτελεστικών πρακτικών συγκροτούν και ενσαρκώνουν την ετερογένειά του με πολλαπλούς τρόπους (Φουκώ 1987: 24-25). Μέσα από αυτή τη δυναμική, η εξουσία δεν αποτελεί πλέον μια ουσία αλλά «σημαίνει σχέσεις, μια λίγο πολύ οργανωμένη, ιεραρχική συντονισμένη συστάδα σχέσεων», η οποία «χρησιμοποιείται και ασκείται μέσω μιας οργάνωσης που μοιάζει με δίκτυο» και τα δρώντα υποκείμενα, μέσω επιτελεστικών πρακτικών, είναι ταυτόχρονα «αποτελέσματα αλλά και φορείς, στοιχεία άρθρωσης της εξουσίας και όχι τα σημεία εφαρμογής της» (Φουκώ 1991: 107-136).

Στο πέμπτο κεφάλαιο, αφού έχω αναλύσει στη μερικότητα και ετερογένεια του βιοϊατρικού-γραφειοκρατικού περιβάλλοντος μέσα στο οποίο αξιολογείται και αποτιμάται το κοινωνικό τραύμα, επιχειρώ να προσεγγίσω τον ιδιότυπο «περιληπτικό αποκλεισμό» των ασθενών που επιτελείται καθημερινά, είτε μέσω της υποχρεωτικής παρουσίας τους στις υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας είτε μέσω της απουσίας τους από τις επιτροπές αξιολόγησης αιτημάτων ασφαλισμένων του Κε.Σ.Υ. Αναρωτιέμαι σχετικά με το πώς αυτός ο «περιληπτικός αποκλεισμός» των ασθενών αναπαράγεται και τροφοδοτείται σε καθημερινό επίπεδο αντλώντας υλικό από ένα συγκριτικό εθνογραφικό πλαίσιο.

Στο έκτο κεφάλαιο, με αφορμή το κυρίαρχο αφήγημα της «κρίσης», που ανακατευθύνει τις προτεραιότητες στην παροχή φροντίδας, το ερώτημα που τίθεται πιεστικά είναι μέσα από ποια ιστορικά και πολιτισμικά συμφραζόμενα οργανώθηκε το λεγόμενο «κράτος πρόνοιας» στην Ελλάδα και μέσα από ποιες πολιτικές επιλογές, δράσεις, στάσεις και αντιλήψεις διαμορφώθηκε σταδιακά μια «δυσλειτουργική» και «αναποτελεσματική» εικόνα του, έτσι ώστε να ανα-διαρθρωθεί σύμφωνα με τα πρότυπα μιας νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής, τριάντα χρόνια μετά τη συγκρότησή του. Μέσα από συγκεκριμένα εθνογραφικά παραδείγματα, ανιχνεύω τον λόγο περί «μεταρρυθμίσεων» που διέτρεχε, μέσα από αρκετές ασυνέχειες, κυρίως από τη δεκαετία του '90 και έπειτα, το αφήγημα συγκρότησης του Εθνικού Συστήματος Υγείας, σημασιοδοτώντας και μεταθέτοντας τα όρια της ισότιμης και καθολικής πρόσβασης σε αυτό. Αυτό που προκύπτει ερευνητικά είναι ότι η πρόσβαση στη δημόσια βιοϊατρική φροντίδα και προνοιακή παροχή δεν ήταν ποτέ δεδομένη, ισότιμη και καθολική. Αντίθετα, ήταν διαρκώς ζητούμενη, καθώς διακυβευόταν σε ένα άνισο πεδίο παροχών όπου οι ασφαλισμένοι/ες ή ανασφάλιστοι/ες ασθενείς και τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις βρίσκονταν τα τελευταία 25-30 χρόνια διαρκώς «σε κρίση».

Εντούτοις, σε συνθήκες μιας αυταρχικής «κατάστασης εκτάκτου ανάγκης» όπου παράγονται καθημερινά συνθήκες επισφάλειας, αποκλεισμών και ανισοτήτων, προσεγγίζω τις βιογραφίες των ασθενών ως ένα ετερόκλητο και πολύπλευρο δίκτυο δρώντων υποκειμένων, οι οποίοι/ες δεν αποτελούν παθητικά ενεργούμενα μιας επιβεβλημένης οδύνης, αλλά είναι εκείνα τα υποκείμενα που, μέσα από διαφορετικές διαδρομές, νοσηματοδοτούν αυτή την επιβεβλημένη κατάσταση κοινωνικής οδύνης, την ιδιοποιούνται άλλοτε ενδυναμωτικά κι άλλοτε πιο συναινετικά, μέσα από ρήξεις, διαφωνίες ή και συμμαχίες.

Στο έβδομο κεφάλαιο, διερευνώ κριτικά κάποιες όψεις του νεοφιλελεύθερου λόγου, ο οποίος αρθρώνεται με όρους «εξυγίανσης» και «νοικοκυρέματος» ενός «σπάταλου κράτους πρόνοιας» με απώτερο στόχο τη συρρίκνωσή του στο όνομα της (λογιστικής) ανα-μόρφωσης. Το διαρκές και πάγιο ερώτημα των περισσότερων

συνομιλητών/τριών μου σχετικά με το «Γιατί μας υποβάλλουν διαρκώς σε αυτή την ταλαιπωρία να αποδεικνύουμε διαρκώς την αναπηρίας μας; Πιστεύουν ότι θα ξαναφυτρώσει το πόδι μου;» στάθηκε η βασική αφορμή για να κατανοήσω σε ποια συμφραζόμενα τοποθετούνται και ίσως αποκτούν νόημα αυτά τα σχήματα ταξινόμησης, μέτρησης και εργαλειοποίησης του τραύματος έτσι ώστε οι υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας να νομιμοποιούνται ως πολιτισμικά «αυτονόητες» πρακτικές. Επίσης, στο πλαίσιο των υγειονομικών επιτροπών, εκεί που ποσοτικοποιείται η οδύνη και μετατρέπεται υπό την επίβλεψη του θεσμικού ιατρικού βλέμματος σε μετρήσιμη και λογιστική μονάδα, επιζητώ να κατανοήσω το πώς και το γιατί εμφανίζεται στον πολιτικό λόγο ο όρος «μαϊμού» ή «εικονικά» ανάπηρος/η, ο οποίος εντείνει τη δυσπιστία και την καχυποψία απέναντι σε θεσμικές πρακτικές κοινωνικής αλληλεγγύης, αναπαριστώντας τα άτομα με αναπηρία ως «παράσιτα» που τρέφονται από τον «ξενιστή-κράτος πρόνοιας». Πέρα, όμως, κα από την ίδια τη διαχείριση, ρύθμιση, ταξινόμηση, μέτρηση και επιτήρηση του αναπηρικού φάσματος και της χρόνιας δυσφορίας, το κρίσιμο ερώτημα που αναδύεται μέσα από τις παραπάνω πρακτικές αφορά το κατά πόσο, τελικά, ο «παρασιτισμός είναι εμπόδιο για τη λειτουργία του συστήματος ή είναι η ίδια του δυναμική» (Serres [1980] 2010: 66-67).

Τέλος, αν η δυσπιστία και η καχυποψία τροφοδοτούν την εντατικοποίηση πρακτικών ελέγχου των αιτημάτων για προνοιακές διευκολύνσεις, τότε η παρούσα μελέτη θα μπορούσε να εκληφθεί ως μια απόπειρα ανακατεύθυνσης του δύσπιστου βλέμματος απέναντι στον κυρίαρχο βιοϊατρικό λόγο (discourse) ποσοτικής εργαλειοποίησης της οδύνης, που τυποποιεί, ταξινομεί και ομογενοποιεί το ρευστό, αβέβαιο και απρόβλεπτο πεδίο των ποικίλων και διαφορετικών βιωματικών εμπειριών του συν-πάσχειν. Εντούτοις, σ' ένα νεοφιλελεύθερο πολιτικο-οικονομικό πλαίσιο, όπου η ισότιμη και καθολική πρόσβαση στη βιοϊατρική φροντίδα τείνει να κατασκευαστεί ως περιττή, επικίνδυνη, ακόμη και αδιανόητη, τότε είναι κρίσιμο και ιδιαίτερα επείγον μέσα από αυτή την έρευνα να υποδεχτούμε ή να βοηθήσουμε να αναδειχθεί μια άλλη

δυνατότητα· το ανυπολόγιστο και απρόβλεπτο συμβάν που ο αυταρχικός ντετερμινισμός τόσο αποστρέφεται.

Χαρτογράφηση του ερευνητικού πεδίου

Το Κε.Σ.Υ. συστήθηκε το 1982 «ως συμβουλευτικό όργανο σε θέματα δομής και λειτουργίας του συστήματος Υγείας» (Ν. 1278 άρθρο 1), το οποίο «έχει την ουσιαστική ευθύνη για το σχεδιασμό, τον προγραμματισμό, τον προσδιορισμό των γενικών στόχων και τη διαμόρφωση γενικά της εθνικής στρατηγικής στον τομέα της υγείας», υποβάλλοντας τις σχετικές προτάσεις στον/στην Υπουργό Υγείας.⁸ Η συγκρότηση του Κε.Σ.Υ. γίνεται με απόφαση του/της Υπουργού Υγείας και η θητεία των μελών του είναι τριετής. Στην ιεραρχική κλίμακα των επιτροπών, η Ολομέλεια αποτελεί το «αποφασιστικό όργανο» του Κε.Σ.Υ. για θέματα αρμοδιότητάς του, και οι αποφάσεις λαμβάνονται με απόλυτη πλειοψηφία των παρόντων. Επίσης, μια από τις αρμοδιότητες της είναι να συγκροτήσει την Εκτελεστική Επιτροπή, η οποία αποτελείται από τον/την Πρόεδρο της Ολομέλειας, τον/την Αντιπρόεδρο και τρία μέλη που εκλέγονται από την Ολομέλεια με μυστική ψηφοφορία.⁹

⁸ Αν και το 1982 μαζί με τη βιοϊατρική σύσταση του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας, διαμορφώθηκε και η αντίστοιχη διοικητική υποστήριξη του, μέσω της «Υπηρεσίας Γραμματείας» του Κε.Σ.Υ., η οποία το 2003 μετονομάστηκε σε «Διεύθυνση Γραμματείας Κε.Σ.Υ.» και χωρίστηκε σε δυο επιμέρους τμήματα, στην παρούσα μελέτη για λόγους συντομίας αναφέρομαι στο Κε.Σ.Υ. ως το δίκτυο βιοϊατρικού και διοικητικού προσωπικού που διαχειρίζεται σε καθημερινό επίπεδο ένα ευρύ φάσμα υγειονομικού περιεχομένου.

⁹ Σύμφωνα με τον Ν.1278/1982 (ΦΕΚ 105/ τ. Α'31-8-1982) η «Ολομέλεια», όπως ονομάζεται η ανώτατη επιτροπή του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας, αποτελείται από τριάντα τακτικά και τριάντα αναπληρωματικά μέλη, από τον ευρύτερο ιατρικό, φαρμακευτικό τομέα με τη συμμετοχή εκπροσώπων συνδικαλιστικών φορέων όπως είναι η Γ.Σ.Ε.Ε, η ανώτατη συνδικαλιστική επαγγελματική οργάνωση αγροτών, δημοσίων υπαλλήλων, νοσηλευτικών, νοσοκομειακών ιατρών, οδοντιάτρων κ.α. Οι πολυάριθμες επιτροπές ή ομάδες εργασίας που συγκροτούνται εκ μέρους της Εκτελεστικής Επιτροπής είναι για παράδειγμα οι υπό μελέτη επιτροπές οι οποίες αξιολογούν την πρόσβαση των ασθενών στη βιοτεχνολογική φροντίδα είτε πρόκειται για στερεοτακτική ακτινοθεραπεία είτε για τη διαγνωστική ποζιτρονική και αξονική τομογραφία. Η ακόμα δημιουργούνται πολυάριθμες επιτροπές με κεντρικό άξονα την εισήγηση προτάσεων γύρω από τον ευρύτερο βιοπολιτικό σχεδιασμό σε θέματα δημόσιας υγείας όπως είναι: η «επιτροπή κοστολόγησης ιατρικών πράξεων», η «επιτροπή ψυχικής υγείας», η «επιτροπή ογκολογίας», η «επιτροπή για την υποβολή προτάσεων για την ανάπτυξη δομών και υπηρεσιών για τον αυτισμό», η «επιτροπή πρόληψης και θεραπείας νεφροπαθειών» καθώς και άλλες που σχετίζονται με τον καθορισμό όρων και προϋποθέσεων λειτουργίας του ευρύτερου ιατρο-νοσοκομειακού πεδίου. Το αξίωμα του μέλους του Κε.Σ.Υ., των ειδικών επιτροπών, συμβουλίων και ομάδων εργασίας είναι τιμητικό και άμισθο ενώ τα μέλη της Εκτελεστικής Επιτροπής προσφέρουν τις υπηρεσίες τους με πλήρη απασχόληση και

Η Εκτελεστική Επιτροπή κυρίως εισηγείται θέματα προς συζήτηση στην Ολομέλεια και έχει την ευθύνη για την υλοποίηση των επιλογών και αποφάσεων των επιτροπών του Κε.Σ.Υ. Αν και η Εκτελεστική Επιτροπή σύμφωνα με το Ν. 1278/ 1982 είναι η μόνη αρμόδια να απαντά στα ιατρικής φύσεως θέματα που φτάνουν στην υπηρεσία του Κε.Σ.Υ., ωστόσο η ίδια είναι αρμόδια - μετά από απόφαση του/της Υπουργού Υγείας - να καταρτίζει ειδικές επιτροπές, συμβούλια και ομάδες εργασίας οι οποίες επεξεργάζονται και αξιολογούν πολυάριθμα θέματα δημόσιας υγείας, να καθορίζει το έργο τους, τα καθήκοντα και υποχρεώσεις των μελών τους, τον τρόπο λειτουργίας τους και κάθε σχετική λεπτομέρεια.

Το 1982, ως διοικητική υποστήριξη των επιτροπών του Κε.Σ.Υ., συστήνεται η λεγόμενη «Υπηρεσία Γραμματείας», η οποία το 1997, με το Ν.2519, λειτουργεί πλέον ως Διεύθυνση Γραμματείας Κε.Σ.Υ του Υπουργείου Υγείας. Το 2003, αναλύονται λεπτομερώς οι αρμοδιότητές της σύμφωνα με τον Ν. 3209, και, ως Δ/ση του Υπουργείου, υπάγεται απευθείας στον/στην Υπουργό Υγείας. Επίσης, χωρίζεται σε δυο επιμέρους τμήματα: το ένα τμήμα αφορά τη διοικητική υποστήριξη (Τμήμα Α') και το άλλο την επιστημονική τεκμηρίωση (Τμήμα Β'), το οποίο μέχρι και σήμερα είναι ανενεργό. Βασικές αρμοδιότητες του Τμήματος Α' είναι «η οργάνωση και η τήρηση πρωτοκόλλου εισερχομένων και εξερχομένων εγγράφων και βιβλίων πρακτικών Ολομέλειας, γνωμοδοτήσεων προς τον Υπουργό Υγείας και Πρόνοιας [...] αποφάσεων Ολομέλειας, εισηγήσεων και αποφάσεων Εκτελεστικής Επιτροπής και εισηγήσεων επιτροπών και ομάδων εργασίας κ.ά.». ¹⁰

Η προσωπική μου επαφή με το Κε.Σ.Υ. ξεκινά τον Ιούλιο του 2007, όταν τοποθετήθηκα ως διοικητικός υπάλληλος πανεπιστημιακής εκπαίδευσης στο Τμήμα Α', της Διεύθυνσης Γραμματείας του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (Κε.Σ.Υ.) και ήμουν αρμόδια για τη γραμματειακή υποστήριξη της «Επιτροπής για την Αξιολόγηση των Κέντρων ως καταλλήλων για την εκτέλεση ιατρικών πράξεων Ποζιτρονικής και

καταβάλλεται αμοιβή, εφόσον δεν έχουν δημοσιοϋπαλληλική ιδιότητα. Το ύψος της αμοιβής καθορίζεται σύμφωνα με κοινή υπουργική απόφαση του Υπουργείου Οικονομικών και Υγείας.

¹⁰ Άρθρο 13 του Ν.3209/2003 (ΦΕΚ 304/τ.Α/ 24-12-2003)

Αξονικής Τομογραφίας PET/CT, καθώς και για την έγκριση εκτέλεσης αυτών των ιατρικών πράξεων». Το 2008, κατατέθηκε η διπλωματική εργασία μου στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος του Τμήματος Κοινωνικής Ανθρωπολογίας στο Πάντειο Πανεπιστήμιο, με θέμα τη βιοπολιτική διαχείριση του σώματος, της ασθένειας και του διοικητικού χρόνου υπό το πρίσμα συγκεκριμένων επιτροπών του Κε.Σ.Υ. Η παρούσα διδακτορική διατριβή αποτελεί ένα εγχείρημα συστηματικής εμβάθυνσης και διεύρυνσης εκείνων των αρχικών ερευνητικών μελημάτων.

Ειδικότερα, βασικό ερευνητικό πεδίο της ανά χείρας μελέτης είναι οι ακόλουθες επιτροπές στις οποίες στα συγκεκριμένα χρονικά διαστήματα είχα αρμοδιότητα, ως διοικητικός υπάλληλος, να διεκπεραιώνω ποικίλα αιτήματα ασφαλισμένων ασθενών, έτσι ώστε να τους καταβληθεί αποζημίωση από το ασφαλιστικό τους ταμείο για τη διενέργεια της απαιτούμενης βιοϊατρικής παρέμβασης: «Επιτροπή για την αξιολόγηση κέντρων ως κατάλληλων για την εκτέλεση ιατρικών πράξεων ποζιτρονικής και αξονικής τομογραφίας PET/CT καθώς και για την έγκριση εκτέλεσης αυτών των ιατρικών πράξεων» (Ιούλιος 2007-Οκτώβριος 2010), «Επιτροπή για την τοποθέτηση αντλίας συνεχούς έγχυσης ινσουλίνης» (Οκτώβριος 2011- Οκτώβριος 2012) και «Επιτροπή που αφορά την αξιολόγηση στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας με εντόπιση της παθολογίας σε όργανα και ιστούς εκτός κεντρικού νευρικού συστήματος (με τις τεχνικές γ-knife, x-knife και cyberknife)» (Οκτώβριος 2011- Οκτώβριος 2012). Επιπρόσθετα, στις παρακάτω επιτροπές, δεν προσέφερα γραμματειακή υποστήριξη, αλλά συνομίλησα με ασθενείς, διοικητικούς υπαλλήλους και ιατρούς που συμμετείχαν σε αυτές, προκειμένου να συλλέξω επιπρόσθετο ερευνητικό υλικό: «Επιτροπή για τους όρους, προϋποθέσεις και ενδείξεις για τη διενέργεια της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας με εντόπιση της παθολογίας στο κεντρικό νευρικό σύστημα (με τις τεχνικές γ-knife, x-knife και cyberknife) καθώς και από την «Επιτροπή για την κοστολόγηση ακτινοθεραπευτικών πράξεων».

Επί πλέον, για μια συγκριτική μελέτη του θέματος, και με σκοπό να αποδώσω με όσο το δυνατό περισσότερη «εθνογραφική πυκνότητα» τον πολυδιάστατο και φασματικό

χαρακτήρα του βιοϊατρικού-γραφειοκρατικού δικτύου, διεξήγαγα επιτόπια έρευνα και στις υγειονομικές επιτροπές του Κεντρικού Τομέα Αθηνών της Αποκεντρωμένης Διοίκησης Αττικής. Μετά από σχετική άδεια έρευνας, από τον Ιούνιο 2011 ως το Σεπτέμβριο 2011, μέσω συμμετοχικής παρατήρησης, παρακολουθούσα τη διαδικασία πιστοποίησης της αναπηρίας από τις πρωτοβάθμιες και δευτεροβάθμιες υγειονομικές επιτροπές, οι οποίες μεταξύ άλλων αντικειμένων για αξιολόγηση (όπως η χορήγηση αναρρωτικών αδειών για δημόσιους υπαλλήλους, ή η πιστοποίηση υγείας υποψηφίων για διορισμό), πιστοποιούσαν και την αναπηρία (για παροχή προνοιακών επιδομάτων, φοροαπαλλαγών, καρτών για πρόσβαση στα μέσα μαζικής μεταφοράς κ.ά). Το ενδιαφέρον της συγκεκριμένης επιτόπιας μελέτης επικεντρώθηκε κυρίως στη βιοϊατρική διαδικασία αξιολόγησης, μέτρησης και ποσοτικής αποτίμησης του αναπηρικού φάσματος και της χρόνιας δυσφορίας.

Ωστόσο, ακόμα κι αν τυπικά η έρευνα στο Κε.Σ.Υ. και στις υγειονομικές επιτροπές για την πιστοποίησης της αναπηρίας διήρκησε μέχρι τον Οκτώβριο του 2011, στην ουσία το πεδίο της ερευνητικής διαδικασίας επεκτάθηκε μέχρι και την ολοκλήρωση της παρούσας διατριβής, αφού τα ερευνητικά δεδομένα δεν είναι ποτέ «δεδομένα» και στατικά, αλλά δυναμικά και διαρκώς μετατοπιζόμενα, ιδιαίτερα δε σε μια τόσο πυκνή και ρευστή συγκυρία όπως η σημερινή.

Επίσης, η παρούσα έρευνα δεν εξαντλείται στη μελέτη των βιοϊατρικών επιτροπών του Κε.Σ.Υ. και των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας. Αντίθετα, είναι πολυεστιακή, δηλαδή διεξήχθη σε ποικίλους τρόπους και με ποικίλους τρόπους (Marcus 1995; Χατζούλη 2012). Αρχειακό υλικό από αποφάσεις ασφαλιστικών ταμείων σχετικά με τη διαδικασία αποζημίωσης βιοϊατρικών παροχών φροντίδας, νόμοι και αναρτημένες αποφάσεις στον ηλεκτρονικό ιστότοπο «Διαύγεια» του Υπουργείου Υγείας, ενστάσεις-καταγγελίες ασθενών σχετικά με τις απορριπτικές αποφάσεις των υπό μελέτη επιτροπών αξιολόγησης του αιτήματός τους, καθώς και από παρεμβάσεις του Συνηγόρου του Πολίτη, καθώς και πλούσιο έντυπο υλικό από συλλογικότητες ασθενών,

αποτελούν μια πολυεπίπεδη πηγή πληροφοριών, η οποία υποβλήθηκε σε αναλυτική ερμηνευτική και συγκριτική επεξεργασία.

Άλλοι «τόποι» έρευνας που εμπλούτισαν την οπτική μου ήταν επιστημονικά συνέδρια, όπως το «17^ο Συνέδριο Κλινικής Ογκολογίας» της Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.) τον Απρίλιο του 2011, το «18^ο Συνέδριο Κλινικής Ογκολογίας: Σηματοδοτώντας τα μονοπάτια της προόδου» τον Απρίλιο του 2012, καθώς και το «1^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών», το Νοέμβριο του 2012. Επίσης, συμμετείχα ως ακροάτρια, το 2011, στις εβδομαδιαίες συναντήσεις της ομάδας ψυχολογικής υποστήριξης ασθενών και φροντιστών τους, του Συλλόγου Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων και Ιατρών Αθηνών (ΚΕ.Φ.Ι), καθώς παρευρέθηκα σε ποικίλες συναντήσεις της Διασωματειακής Επιτροπής Διεκδίκησης Δικαιωμάτων Καρκινοπαθών (Δ.Ε.ΔΙ.ΔΙ.ΚΑ). Επίσης, οι προγραμματισμένες αλλά και άτυπες συναντήσεις με τους/τις συνομιλητές/συνομιλήτριες μου στο δικό τους ιδιωτικό ή στο δικό μου χώρο, σε χώρους εργασίας αλλά και σε δημόσιους χώρους, όπως σε καφετέριες, σε αίθουσες αναμονής, σε γιορτές και σε κηδείες, αποτέλεσαν τόπους και τρόπους μέσω των οποίων τα ερωτήματα εργασίας αναπροσαρμόστηκαν, ενώ, το κυριότερο, ισχυροποιήθηκαν οι σχέσεις μου με τους/τις πληροφορητές/τριες «σημαντικούς άλλους» και επανατροφοδοτήθηκε η έρευνα με πλούσιο και σφαιρικό υλικό.

Όσον αφορά τις συνομιλίες μου με τους/τις πληροφορητές/τριές μου, οι είκοσι έξι ανοιχτού τύπου ημι-δομημένες συνεντεύξεις σε βάθος μαγνητοφωνήθηκαν μετά από σχετική ενημέρωση και έγκριση από τη μεριά τους, ενώ πραγματοποιήθηκαν έξι συνεντεύξεις χωρίς μαγνητοφώνηση, όπου με αρκετούς/αρκετές συναντήθηκα και συνομίλησα περισσότερες φορές. Οι συνομιλητές/συνομιλήτριές μου άμεσα αλλά και έμμεσα σχετιζόμενοι/ες με το θέμα μου και καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα εμπειρίας: κατά κύριο λόγο ασθενείς και το συγγενικό τους δίκτυο που είχαν άμεση επαφή με τις υπό μελέτη επιτροπές του Κε.Σ.Υ., καθώς και ασθενείς - μέλη των διοικητικών συμβούλιων συλλογικοτήτων ασθενών με χρόνιες παθήσεις και αναπηρία, όπως είναι ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη, ο Σύλλογος Διαβητικών Πειραιά και Νήσων,

ο Πανελλήνιος Σύλλογος Αιμορροφιλικών, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Νεφροπαθών, ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων και Ιατρών Αθηνών, η Διασωματειακή Επιτροπή Διεκδίκησης Δικαιωμάτων Καρκινοπαθών και η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.

Επίσης, συνομίλησα με διοικητικούς υπαλλήλους των υπό μελέτη επιτροπών του Κε.Σ.Υ. και των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας. Τέλος, βασική πηγή πληροφόρησης της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν οι ποικίλες και σε βάθος συνεντεύξεις με ιατρούς-μέλη των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας αλλά και των υπό μελέτη επιτροπών του Κε.Σ.Υ., όπου κάποιοι/ες από αυτούς/ές είχαν τη διττή ταυτότητα συμμετοχής τους σε ιατρικές εταιρείες (όπως η «Ελληνική Εταιρεία Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας»). Το υλικό αυτό εμπλουτίστηκε και με συνεντεύξεις με ιατρούς εκτός του βιοϊατρικού-γραφειοκρατικού πεδίου, που προέρχονταν κυρίως από το κλινικό πεδίο (Αντικαρκινικό-Ογκολογικό Νοσοκομείο Αθήνας «Άγιος Σάββας», University Hospital of North Staffordshire NHS Trust, UK) και ενημέρωναν τα ερευνητικά ερωτήματα με πλούσιες πληροφορίες.

Σε αυτό το σημείο, θα πρέπει να τονιστεί ότι η παρούσα ποιοτική έρευνα δεν προσανατολίζεται στην εξαγωγή καθολικών συμπερασμάτων. Η «μελέτη περίπτωσης» (case study), που αφορά τις συγκεκριμένες επιτροπές του Κε.Σ.Υ. και τις υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας, αποτελεί μια αναλυτική, λεπτομερή και μερική ανάλυση που δεν ενδιαφέρεται ούτε φιλοδοξεί από τη μερικότητα και το ειδικό να παράγει επαγωγικές γενικεύσεις.¹¹ Αντίθετα, η μερικότητα, η ποικιλομορφία, η υποκειμενικότητα και η μεταβλητότητα είναι χαρακτηριστικά γνωρίσματα της έρευνας, που αρνείται κάθε βεβαιωμένη γενίκευση και προβλέψιμη βεβαιότητα. Υπό αυτή την μεθοδολογική οπτική, οι συνομιλητές και συνομιλήτριές μου δεν αποτελούν «αντιπροσωπευτικό δείγμα», με την έννοια της θετικιστικής εμμονής στην εξαγωγή

¹¹ Το επιστημολογικό ενδιαφέρον της «μελέτης περίπτωσης» ή της «περιπτώσιολογικής μεθόδου» (case study) αναπτύχθηκε κυρίως στο πλαίσιο της «ανθρωπολογίας της υγείας» και της «ανθρωπολογίας του δικαίου», τις δεκαετίες του 1950 και του 1960. Η μέθοδος αυτή δίνει έμφαση στο ερώτημα «Τι συγκεκριμένα μπορεί να μάθει ο/η ερευνητής/τρια που εστιάζει σε μια μόνο περίπτωση;» και αποτελεί μια λεπτομερή και αναλυτική περιγραφή των συγκεκριμένων περιστατικών και υποκειμένων (Stake 1998: 86).

σταθερών, γενικεύσιμων και «αντικειμενικών» πορισμάτων μέσα από την εργαλειακή διαχείριση της μερικότητας και της διαφοράς. Η έρευνά μου κινείται σε διαφορετική μεθοδολογική τροχιά, καθώς δεσμεύεται από την επίγνωση ότι «δεν παρατηρούμε καθετί που υπάρχει κάπου για να παρατηρηθεί. Μια παρατήρηση δημιουργείται και κατασκευάζεται. Είναι το προϊόν μιας ενεργητικής επιλογής και όχι μιας παθητικής έκθεσης. Η παρατήρηση είναι μια συμπεριφορά που επηρεάζεται από τον τελικό στόχο» (Kaplan 1968: 33). Γι' αυτό, δανειζόμενη τα λόγια της φιλοσόφου Luce Irigaray, θα πρότεινα στους/στις αναγνώστες/τριες της μελέτης αυτής να αφήσουν την ομιλία να αντηχήσει μέσα τους και να δώσουν προσοχή στο δικό τους μετασχηματισμό, προκειμένου να εισέλθουν σε μια συνύφανση ανταλλαγών ([2002]2007: 14).

Μεθοδολογικά διλήμματα και το «οξύμωρο» της συμμετοχικής παρατήρησης

Πηγή καίριου μεθοδολογικού προβληματισμού που προέκυψε κατά τη διάρκεια της πολύχρονης επιτόπιας έρευνας στο υπό μελέτη πεδίο ήταν ο συνδυασμός της ταυτότητάς μου ως ερευνήτριας με την ταυτόχρονη εργασία μου ως διοικητική υπάλληλος του Κε.Σ.Υ., ειδικά από τη στιγμή που επέλεξα να εστιάσω σε ένα (φαινομενικά τουλάχιστον) οικείο περιβάλλον («ανθρωπολογία οίκοι») και να μελετήσω σε βάθος το στενό πλαίσιο μέσα στο οποίο τα όρια μεταξύ «εαυτού» και «άλλου» είναι ρευστά και δυσδιάκριτα (Γκέφου-Μαδιανού 1999).¹² Αν και η έννοια της «συμμετοχικής παρατήρησης» ανέκαθεν αποτελούσε σχήμα οξύμωρο (Herzfeld 1987, Favret-Saada 1980, 1990), αφού αποπειράται να συμφιλιώσει τις αντιθετικές μεταξύ τους έννοιες της «παρατήρησης» και της «συμμετοχής» (Γκέφου-Μαδιανού 1999: 246), μια ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα βιβλιογραφία (Wright 1994; Strathern 2000; Shore 2008; Gellner &

¹² Η έννοια της «ανθρωπολογίας οίκοι» (anthropology at home, native/indigenous/insider anthropology) είναι ένας όρος που αφορά «τη μελέτη του οικείου πολιτισμού του/της ανθρωπολόγου», μέσα στο οποίο ζει, εργάζεται και κινείται ο/η ερευνητής/ερευνήτρια (Μαδιανού 1999: 389). Η Δήμητρα Γκέφου-Μαδιανού εντοπίζει ότι αυτή η μεθοδολογική προσέγγιση μελέτης του οικείου θέτει κάποια κρίσιμα διλήμματα που σχετίζονται με το πώς κατασκευάζεται ο /η «άλλος/η» όταν ταυτόχρονα αποτελεί και μέρους του «εαυτού», καθώς και το «που» και «πώς» γράφεται η εθνογραφία, όταν ο/η εθνογράφος «βρίσκεται κοντά στα δυτικά κέντρα παραγωγής του ανθρωπολογικού λόγου» (ο.π.).

Hirsch 2001; Schwartzman 1993; Jordan 2002) που αφορά τη μελέτη οργανισμών και υπηρεσιών έχει επιχειρήσει να ανασηματοδοτήσει τους όρους αυτού του γενικότερου μεθοδολογικού πλαισίου λαμβάνοντας υπόψη τους περιορισμούς του αλλά και τις νέες δυνατότητες που παρέχει.

Έτσι, μελέτες που έχουν διεξαχθεί σ' ένα ευρύ φάσμα «οργανισμών» όπως είναι για παράδειγμα σε τεχνολογικό εργαστήριο (Hine 2001), σε τμήμα ψυχικής υγείας παιδιών και οικογενειών σε κλινική της Μ. Βρετανίας (Pulman-Jones 2001) σε κέντρο για σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα (Parker 2001) αποτελούν πηγές έμπνευσης και πεδία κριτικού αναστοχασμού σχετικά με την έρευνα στη δημόσια υπηρεσία υγείας στην οποία διεξήγαγα επιτόπια έρευνα, ενώ παράλληλα εργαζόμουν.¹³

Συνοπτικά, η «ανθρωπολογία των οργανισμών» αναδύθηκε σε μια προσπάθεια να διευρύνει τον όρο «εθνογραφία» δείχνοντας ότι οι οργανισμοί στις βιομηχανικές κοινωνίες δεν αποτελούν απομονωμένα πεδία αλλά αποτελούν μέρος ενός ευρύτερου πολιτισμικού πλαισίου που νοηματοδοτεί την παρουσία τους. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο ανθρωπολόγος John Van Maanen:

«Σε μια εθνογραφία των οργανισμών, ο 'Άλλος' δεν είναι πια η φιγούρα του εξωτικού ιθαγενή που συναντάμε στις κλασικές μονογραφίες κοινωνικής ανθρωπολογίας αλλά μπορεί να είναι, με έναν ιδιαίτερο τρόπο, οικείος, όπως είναι οι συνάδελφοί μας στη δουλειά, οι γείτονές μας της διπλανής πόρτας ή ακόμα και ο ίδιος μας ο εαυτός» (Van Maanen 2001:233).

Μέσα από αυτά τα μεθοδολογικά ερωτήματα που αφορούν στα ενίοτε ασαφή και δυσδιάκριτα όρια μεταξύ εργασίας και έρευνας, στόχος, μέσα από τη διαχείριση ή και διάρρηξη, θα λέγαμε, αυτών των ορίων, είναι να ανιχνεύσω και να χειριστώ μεθοδολογικά τις προκλήσεις αυτών των μεθοδολογικών διλημμάτων. Για παράδειγμα,

¹³ Επίσης το πρωτοποριακό βιβλίο της Ίριδας Τζαχίλη με τίτλο «Μια Αυθόρμητη Γραφειοκρατία» αποτελεί μια σημαντική στιγμή στη μελέτη της γραφειοκρατικής καθημερινότητας όταν περιγράφει με έναν ιδιαίτερα εύστοχο και προσωπικό τόνο τη «ζωή και την καθημερινότητα της πολιτικής πρακτικής μέσα στην κοινοτική γραφειοκρατία» του Συμβούλιου της Ευρωπαϊκής Ένωσης στις Βρυξέλλες όπου για δεκαέξι χρόνια η συγγραφέας εργαζόταν ως μεταφράστρια (Τζαχίλη 2000:9).

μια βασική ιδιαιτερότητα που εμφανίζεται στη μελέτη δημόσιων/ιδιωτικών οργανισμών, επιχειρήσεων, υπηρεσιών υγείας, ή πανεπιστημίων είναι ότι για να φωτιστούν κάποιες πτυχές αυτού του πολυδιάστατου πεδίου των οργανωτικών δομών, η πρόσβαση του/της ερευνητή/ ερευνήτριας σε αυτό το εργασιακό περιβάλλον αποτελεί βασικό, συστατικό στοιχείο της έρευνας. Αυτό σημαίνει ότι η παρουσία του/της και η συμμετοχή του/της στο συγκεκριμένο πλαίσιο δεν είναι ποτέ δεδομένη αλλά συνεχώς ζητούμενη και σε εκκρεμότητα. Επίσης, το αντικείμενο της έρευνας καθώς και η διάρκεια παραμονής του/της ανθρωπολόγου στον υπό μελέτη οργανισμό αποτελούν τα βασικά εργαλεία με τα οποία ο/η ερευνητής/τρια θα διαπραγματευτεί την παρουσία του/της, αφού «η πρόσβαση αποτελεί πάντα ένα πρόβλημα στη μελέτη των οργανισμών. Παλιότερα οι ανθρωπολόγοι δεν χρειάζονταν «άδεια» για να πάνε να μελετήσουν διάφορα κοινωνικά σύνολα, απλώς πήγαιναν στο πεδίο και προσπαθούσαν να αναπτύξουν σχέσεις και επαφές με τους ντόπιους. Στη μελέτη όμως που γίνεται στο εσωτερικό των υπηρεσιών και λοιπών φορέων η μόνη λύση για να αποκτήσεις πρόσβαση είναι να εργαστείς για τον υπό μελέτη οργανισμό» (Chapman 2001:31). Την ίδια στιγμή, βέβαια, «πολλές φορές η πρόσβαση είναι ένα παιχνίδι τύχης και όχι ικανότητας» (Buchanan et al. 1988:56).

Στη δική μου περίπτωση, αν και η πρόσβαση στο Κε.Σ.Υ. ήταν δεδομένη, από τη στιγμή που αυτή οριζόταν από τη σύμβαση εργασίας που είχα συνάψει με τη συγκριμένη δημόσια υπηρεσία, μετά την επίσημη εισαγωγή μου στο ερευνητικό πεδίο, κατέθεσα το 2010, αίτημα στο Υπουργείο Υγείας για χορήγηση εκπαιδευτικής άδειας, η οποία εγκρίθηκε από το αρμόδιο Υπηρεσιακό Συμβούλιο, όπου υπέβαλα αναλυτική έκθεση των ερευνητικών μου στόχων. Όμως, στο πλαίσιο του Κε.Σ.Υ, ιδωμένο ως εθνογραφικό πεδίο, τα όρια ανάμεσα στην εργασία και στην έρευνα εξακολουθούν να είναι αρκετά δυσδιάκριτα, αφού εργασία και έρευνα συνυφαίνονται, αλληλο-συμπληρώνονται και αλληλο-προκαλούνται. Μέσα από αυτή την ένταση, στόχος ήταν να προκύψουν νέα δυναμικά σχήματα ανθρωπολογικής έρευνας και ερμηνείας του πολυσύνθετου βιοϊατρικού-γραφειοκρατικού δικτύου στον τομέα της υγείας. Εν ολίγοις, το γεγονός ότι αποτελούσα μέρος αυτού του δικτύου που παρατηρούσα, την ίδια στιγμή που συμμετείχα

καθημερινά σε αυτό, δεν αποτελεί μια ανέμελη αυτο-τοποθέτηση, ούτε είναι μια εφησυχαστική αφετηρία, αλλά παραμένει μια προκλητική εκκρεμότητα μεταξύ εξοικείωσης και ανοικείωσης, ένα πεδίο διαρκούς κριτικού αναστοχασμού.

Επιπλέον, η συμμετοχή μου στο συγκεκριμένο εργασιακό περιβάλλον με τη διττή ταυτότητα της γραμματέως και της ερευνήτριας ενέχει κάποιους βασικούς περιορισμούς, οι οποίοι, ενώ από τη μια μεριά αποτελούν εμπόδιο, από την άλλη μεριά οι δυσκολίες που κάθε φορά προκύπτουν μέσα από την επαφή με τα δρώντα υποκείμενα και τις διαδικασίες που ακολουθούν οφείλουν να μετασχηματισθούν σε ενδιαφέρουσες πηγές πληροφόρησης και προβληματισμού έτσι ώστε να προσφέρουν νέες δυνατότητες προσέγγισης. Για παράδειγμα, η γνωστοποίηση της ερευνητικής μου ταυτότητας στους/στις διοικητικούς υπαλλήλους συναδέλφους μου καθώς και στους/στις ιατρούς μέλη των υπό μελέτη επιτροπών, έγειρε την αναγκαιότητα ανάπτυξης εκ μέρους μου μεθοδολογικών τεχνικών που έπρεπε να εκλεπυνθούν, και να δοκιμαστούν στο χρόνο, έτσι ώστε μη θεωρηθεί «απειλητική» η παρουσία μου και κινήσει συναισθήματα καχυποψίας και πρακτικές αποφυγής.

Αντίστοιχα, στο βιβλίο *Inside Organizations: Anthropology at Work*, οι επιμελητές Eric Hirsch και David Gellner επισημαίνουν ότι σε μελέτες που έχουν γίνει σε διάφορους οργανισμούς, μερικοί/μερικές από τους/τις οποίους/ες ένιωθαν άνετα στην αρχή με την παρουσία του/της ερευνητή/ερευνήτριας-εργαζόμενου/εργαζομένης μπορεί στη συνέχεια να αρχίσουν να ανησυχούν για την πορεία της έρευνας, για το τι τελικά ο/η ερευνητής/ερευνήτρια «αποκαλύπτει» και τι «αποκρύβει», και αυτό να έχει ένα σοβαρό αντίκτυπο στην πορεία της έρευνας (Hirsch & Gellner 2001:5). Επίσης, αρκετές φορές το αντικείμενο της έρευνας θα πρέπει να συνδέεται με μια καταφατική πρόταση σχετικά με τη βελτίωση των παροχών του υπό μελέτη οργανισμού και την ίδια στιγμή ενδέχεται οι σχέσεις του/της ερευνητή/ερευνήτριας με το υπόλοιπο προσωπικό που συνεργάζεται να είναι αρκετά αμφίθυμες. Στην περίπτωσή μου, κάποιοι/ες από τους/τις εργαζομένους/ες αδιαφορούσαν εντελώς για το αντικείμενο της μελέτης, μερικοί/ές το προσέγγισαν με ιδιαίτερο ενδιαφέρον, ενώ πάλι κάποιοι/ες αντιμετώπισαν το ερευνητικό σκέλος με

αρκετή δυσπιστία για το γεγονός ότι σε μια *δημόσια* υπηρεσία όπως είναι το Κε.Σ.Υ. θα πρέπει να είναι κανείς «προσεκτικός/ή» ως προς τι *δημοσιοποιεί*.

Εντούτοις, τα ποικίλα ερευνητικά ερωτήματα σε σχέση με τις πληθυντικές, αφηγήσεις των συνομιλητών/τριών μου και τους/τις θεωρητικούς συνοδοιπόρους αυτής της μελέτης, μου επέτρεψαν να επαναδιαπραγματευτώ τις παραπάνω προκλήσεις προκειμένου να μελετήσω το βιοϊατρικό-γραφειοκρατικό πεδίο των υπό μελέτη επιτροπών του Κε.Σ.Υ. και της πιστοποίησης της αναπηρίας, υπό ένα διαφορετικό το πρίσμα· αυτό της ανθρωπολογίας της κοινωνικής οδύνης και της βιοκοινωνικότητας.

Η ανθρωπολογία της κοινωνικής οδύνης

Στα δυτικά συμφραζόμενα, η καρτεσιανή νοητική κατασκευή του 17^{ου} αιώνα ήταν εμποτισμένη από «σαφείς» οριογραμμές, ιεραρχικά τοποθετημένες: το σώμα αποτελούσε εκείνο το «πράγμα» το οποίο οριζόταν ως «κατώτερο» ως προς την «ανώτερη» κατηγορία του νου ή της ψυχής. Εκείνο το διπολικό σχήμα συναρθρωνόταν με μια χορεία άλλων δυισμών που ακολουθούσαν τη λογική του αυστηρού τεμαχισμού ανάμεσα σε δύο άνισες, «σταθερές», «δεδομένες» ουσίες: «φύση-πολιτισμός», «άνδρας-γυναίκα», «σώμα-πνεύμα», «υγεία-ασθένεια», «πολιτισμένο-πρωτόγονο». Στο πλαίσιο μιας τέτοιας διπολικής σχηματοποίησης, η «ανθρώπινη φύση», το «ανθρώπινο σώμα» και όλες οι συνδηλώσεις των διχοτομημένων «ουσιών», εγκλωβίστηκαν για αιώνες σε μια αφαίρεση καθολικότητας, η οποία συγκάλυπτε ιστορίες καταπίεσης και σχέσεις κυριαρχίας. Ενώ, μέσα σε ποικίλα και διαφορετικά πολιτισμικά συγκείμενα, ο βιοϊατρικός λόγος (discourse), ήδη από τον 18^ο αιώνα, ως ένα ετερόκλητο σχήμα αντιλήψεων, στάσεων, γνώσεων και πρακτικών, κινείται σε τροχιά ταξινόμησης, αντικειμενικοποίησης, τυποποίησης, στατιστικής μέτρησης του φυσιολογικού/παθολογικού, με στόχο την ανάδειξη ενός οικουμενικού ανθρώπινου «σώματος» καθορισμένου από τη «φύση» αλλά και όχι δεσμευμένου από αυτήν. Μέσω της εμπέδωσης αυτού του σχήματος, η δυτική

επιστημολογία επιζητούσε την επίτευξη του ελέγχου και της σταθερότητας σε έναν συνεχώς μεταβαλλόμενο και υβριδικό κόσμο.

Από τον 19^ο αιώνα, ενεπλάκη και η ανθρωπολογία σε αυτή τη δυτική επιστημολογία, μέσω της ενασχόλησής της με την έννοια των «έμφυτων» ανθρώπινων χαρακτηριστικών, του βιολογικού αναγωγισμού και του πολιτισμικού χαρακτήρα της ανθρώπινης συμπεριφοράς.¹⁴ Το δίπολο «φύση-πολιτισμός» αποτέλεσε το σημείο εκκίνησης για πολλές ανθρωπολογικές ερμηνείες (λ.χ. εξελικτική, δομο-λειτουργιστική, δομιστική ανθρωπολογία) στους εκάστοτε υπό μελέτη πολιτισμούς, ακόμα κι όταν αυτές οι ερμηνείες είχαν κάθε φορά διαφορετικό περιεχόμενο. Με άλλα λόγια, στο πλαίσιο εγχειρημάτων που προσέβλεπαν είτε στο διαχωρισμό ανάμεσα σε «καθαρές» ουσίες φύση/πολιτισμός είτε στη συμφιλίωση αυτών των αντιθετικών πόλων, το σχήμα δεν διαρρηγνυόταν αλλά παρέμενε το ίδιο, αναπαραγόμενο απλώς με διαφορετικό τρόπο κάθε φορά.¹⁵

Η φαινομενολογική σκέψη, και κυρίως το έργο του Maurice Merleau-Ponty (1945) *Φαινομενολογία της Αντίληψης*, επιχείρησε την αποσταθεροποίηση των δυισμών σώμα/πνεύμα, υποκείμενο/αντικείμενο κ.α., αποδυναμώνοντας ταυτόχρονα την προβληματική του σώματος-μηχανή. Στο κέντρο της φαινομενολογικής προσέγγισης τοποθετείται το σώμα, όχι όμως ως αντικείμενο αλλά ως συνθήκη μέσω της οποίας συλλέγουμε εμπειρίες και γνώσεις και τοποθετούμαστε μέσα στον κόσμο. Η βιωμένη εμπειρία του εν-σώματος εαυτού και της σωματοποίησης ή εν-σωμάτωσης (embodiment)

¹⁴ Ο Edward Said (1978, 1993) στο συνολικό έργο του με βασική ιδέα τον Οριενταλισμό (δηλ, την κατασκευή των μη-δυτικών κοινωνιών μέσα από τα «μάτια» των δυτικών) άσκησε οξεία κριτική στην ανθρωπολογία ως συμπληρωματικό κομμάτι της δυτικής αποικιοκρατίας. Ο ίδιος θεωρούσε ότι η «ετερότητα» και η «διαφορά» στις κοινωνικές επιστήμες χρησιμοποιήθηκαν ως επιστημονικά εργαλεία για να επιβεβαιώσουν την εξελικτική σχηματοποίηση «φύσης-πολιτισμού», «άγριου-καλλιεργημένου», «πρωτόγονου-πολιτισμένου» ενώ ιστορικά είναι έννοιες βαθιά συνδεδεμένες με μορφές καταπίεσης και κυριαρχίας.

¹⁵ Για παράδειγμα, το έργο του Lévi-Strauss το οποίο διατυπώθηκε ιστορικά σε μια στιγμή υπέρβασης των διχοτομικών ιεραρχιών και των έμφυλων, φυλετικών, σεξουαλικών, ταξικών ανισοτήτων που αυτές επέφεραν, είχε ως στόχο «να ανακαλύψει τον τρόπο με τον οποίο διαφέρουν οι κοινωνίες μεταξύ τους» (Lévi Strauss [1958] 1963: 328). Ο Lévi Strauss, έχοντας ως βασικό πρόταγμα τη διαφορετικότητα των πολιτισμικών συμπεριφορών έδωσε έμφαση στην έννοια της δομής ως ένας κοινός και καθολικός κώδικας με ποικιλόμορφες πολιτισμικές νοηματοδοτήσεις. Η δομή, στο εννοιολογικό σχήμα του Lévi Strauss δεν παύει όμως να είναι μια αφαίρεση ά-χρονη, προ-ιστορική και προ-λογοθετική η οποία τοποθετείται πέρα και έξω από τα άτομα που επηρεάζει.

πλέον αποτελεί την αφετηρία της φαινομενολογικής ερμηνευτικής πρότασης (Merleau-Ponty 1945).

Κατά τη δεκαετία του 1980, η θεωρία της κοινωνικής κατασκευής (κοινωνικός κονστρουκτιβισμός), αντλώντας από τη συμβολική ανθρωπολογία (Schneider, Geertz, Wagner) την έννοια του πολιτισμού ως ένα ρευστό, ανομοιογενές και πολύσημο πεδίο συμβόλων, ενίσχυσε την πρόθεση για την υπέρβαση των διχοτομιών και «έθεσε τις βάσεις για τη σταδιακή υποχώρηση της έννοιας της φύσης έναντι αυτής του πολιτισμού [...] αφού (αυτή η θεωρία) εννοιολογεί τα άτομα πολιτισμικά και προβάλλει τη δράση τους και τις κοινωνικές τους σχέσεις όχι ως δεδομένες από τη φύση ιδιότητες αλλά ως ‘πολιτισμικές’ και ‘κοινωνικές’ κατασκευές» (Γκέφου-Μαδιανού 1999: 159-163). Στο πλαίσιο της θεωρίας της κοινωνικής κατασκευής, το «ανθρώπινο σώμα» αποτελούσε το «πρωτογενές» βιολογικό υλικό για τη διαρκή αλληλόδραση με τις εννοιολογήσεις, τις σημασιοδοτήσεις και τις πολιτισμικές προσδοκίες της εκάστοτε κοινωνίας. Σύμφωνα τουλάχιστον με τις αναγωγικές εκδοχές του κονστρουκτιβισμού, το ανθρώπινο σώμα εκλαμβάνόταν ως εκείνη η προϋπάρχουσα επιφάνεια πάνω στην οποία η κοινωνία ερχόταν εκ των υστέρων να «γράψει», δηλαδή να εντυπώσει τις κανονιστικές επιταγές της. Έτσι, η έννοια της φύσης –εννοούμενη ως δεδομένη, προ-ιστορική και ά-χρονη ουσία– υποχωρούσε στις αναλύσεις του κονστρουκτιβισμού, αφού η συζήτηση περιστρεφόταν γύρω από την κατασκευή των σωματικών νοηματοδοτήσεων και εννοιολογήσεων σε συγκεκριμένα πολιτικά και πολιτισμικά συγκείμενα.

Παρ’ όλα αυτά, στις φαινομενολογικές και κονστρουκτιβιστικές οπτικές κυρίως κατά τη δεκαετία του 1980, ασκήθηκε κριτική από τη μεταδομιστική φεμινιστική θεωρία (Butler 1993, Grosz 1994, Haraway 1991, Martin 1995), την ανθρωπολογική κριτική (Taussig 1980, Latour [1991] 2000, Franklin & Lock 2003, Rabinow 1989-1996), τη λογοτεχνική κριτική και τις μετααποικιακές σπουδές (Said 1978, Bhabha 1994, Fanon 1967) καθώς και διάφορες εκδοχές της μεταδομιστικής και αποδομητικής πολιτικής φιλοσοφίας (Foucault 1976, Derrida [1967] 1978), διότι θεωρήθηκε ότι κατέληγαν στο ίδιο διπολικό σχήμα από άλλον δρόμο, με αποτέλεσμα την ενίσχυση και εδραίωση των

ήδη παγιωμένων διχοτομικών ταξινομήσεων. Το ζητούμενο είναι ότι το διπολικό σχήμα σκέψης, είτε μέσω του αντιθετικού διαχωρισμού σώμα/νους, φύση/πολιτισμός κ.ο.κ. είτε μέσω της αλληλόδρασης, συμφιλίωσης των άλλοτε αντιθετικών ζευγών- «σώμα και νους», «φύση και πολιτισμός»- παρέμενε πάντα ένα «αθροιστικό μοντέλο» διότι υπήρχε πάντα σε αυτές τις αναλύσεις ένα δεδομένο επίπεδο «βιολογίας», το οποίο φαινόταν να είναι πέρα από την εμβέλεια και την αρμοδιότητα της πολιτισμικής ανάλυσης (Birke [1998] 2004: 152).

Σημαντική στιγμή αμφισβήτησης και εννοιολογικής μετατόπισης αυτού του λογισμού που εκλάμβανε το ανθρώπινο σώμα ως μια μονολιθική και οικουμενική κατηγορία, με δεδομένες βιολογικές θεμελιώσεις και διαστρωματώσεις, ήταν το έργο της φεμινίστριας-μεταδομίστριας θεωρητικού Τζούντιθ Μπάτλερ, *Σώματα με Σημασία: Οριοθετήσεις του Φύλου στο Λόγο* ([1993] 2008). Η Μπάτλερ, συνομιλώντας με το έργο του Μισέλ Φουκώ, στέκεται κριτικά απέναντι σε οποιαδήποτε ουσιοκρατική θεώρηση της ανθρώπινης σωματικότητας, δείχνοντας ότι: «το σώμα δεν έχει οντολογική υπόσταση πριν, έξω ή πέρα από τις κοινωνικές πρακτικές και πολιτισμικές ρυθμίσεις που το συγκροτούν μέσα στο πλαίσιο της έμφυλης ετεροκανονιστικής ιεραρχίας. [...] Τα σώματα υλοποιούνται, δηλαδή παίρνουν τη μορφή μέσω της οποίας αξιοδοτείται η υλικότητα τους, μέσα από τις απαρνήσεις και τις απώλειες που επιτάσσει η υλοποίηση εκ μέρους τους των ηγεμονικών ιδεωδών» (Αθανασίου 2011: 24).

Με άλλα λόγια, η Μπάτλερ δίνει έμφαση στην *υλοποίηση* των σωμάτων και όχι στην υλικότητα αυτή καθ' εαυτή· μια υλοποίηση η οποία λαμβάνει χώρα στο πολιτισμικό φάσμα του πρόσκαιρου, αστάθμητου, ενδεχομενικού αλλά και διηνεκούς «εδώ και τώρα». Δηλαδή, η υλοποίηση αποτελεί μια διαρκώς επαναλαμβανόμενη επιτελεστική διαδικασία μέσα σε συγκεκριμένα χωρο-χρονικά πολιτισμικά πλαίσια. Η υλοποίηση, για την Μπάτλερ, δεν παίρνει ως δεδομένη βάση την ύλη-σώμα αλλά η ίδια η ύλη συνιστά ιστορικό προϊόν αξιολογήσεων και πολλαπλών νοηματοδοτήσεων. Η ίδια θεωρεί ότι το σωματικό υλικό δεν προϋπάρχει ως βιολογικό υπόστρωμα, το οποίο έχει ουδέτερο χαρακτήρα στο ιστορικό, πολιτικό, οικονομικό, πολιτισμικό πλαίσιο, αλλά ότι

ως υλικό ιστοριοποιείται και τοποθετείται δυναμικά κάθε φορά μέσα σε πλέγματα σχέσεων εξουσίας και λογο-θετικών πρακτικών που το φυσικοποιούν (Μπάτλερ [1993] 2008). Με αυτόν τον τρόπο, η Μπάτλερ μας μετακινεί από την ενική κατηγοριοποίηση του «ανθρώπινου σώματος» και τις λανθάνουσες πολιτισμικές συνδηλώσεις ιεραρχίας και κυριαρχίας που αυτό έφερε - ως το πρότυπο του λευκού, υγιούς και αρτιμελούς, δυτικού άνδρα - σε έναν διαφορετικό τόπο, εκεί που το σώμα διαχέεται σε μια πληθυντική ενδεχομενικότητα και ετερογένεια, ενσωματώνοντας και ταυτόχρονα διατηρώντας δυνάμει κριτική απόσταση από τις νόρμες της βιολογικής μονολιθικότητας.

Σε παρόμοια αποδομητική τροχιά, το έργο της Donna Haraway (1991) επεξεργάζεται την υβριδοποίηση των ανθρώπινων σωμάτων μέσω της μεταφορικής φιγούρας του cyborg (CYbernetic ORGanism)· μια έννοια η οποία σηματοδοτεί τη ρήξη εντός της διχοτομίας «φύση-πολιτισμός». Η Haraway, με μια φεμινιστική κριτική ματιά απέναντι σε οποιαδήποτε μορφή ουσιοκρατίας και βιολογικού αναγωγισμού, διαβάζει τα ανθρώπινα σώματα ως «πολύμορφα, πληροφοριακά» συστήματα, δίνοντας έμφαση σε ρυθμούς ροής διαμέσου των συνόρων, παρά στη σωματική ακεραιότητα (Μακρυγιάννη 2004: 156). Η ρευστότητα αποτελεί τον βασικό άξονα της ανθρωπολογικής της ανάλυσης, όταν αναφέρεται στα σώματα- οργανισμούς ως δρώντα υποκείμενα τα οποία «εξαφανίζονται μέσα σε πλέγματα περιπλοκότητας», τα οποία διαρρηγνύουν διαρκώς τα όρια μεταξύ των ιεραρχικών σχημάτων: «άνθρωπος-μηχανή», «οργανικό-τεχνικό», «άνδρας-γυναίκα». Έτσι, προτείνει ένα διαφορετικό πρίσμα για την ανάγνωση των σωμάτων, εστιάζοντας στην πολλαπλότητα, στη μερικότητα, στη ρευστότητα και στην υβριδικότητα, με στόχο τον εννοιολογικό απεγκλωβισμό από τις ασφυκτικά στεγανοποιημένες κατηγοριοποιήσεις.

Σε ανάλογο πλαίσιο προβληματικής, ο Paul Rabinow (1989) εισάγει την έννοια της «βιοκοινωνικότητας» για να τονίσει ότι η βιολογία δεν είναι μια ουσία που προηγείται της κοινωνίας αλλά ότι η ίδια η βιολογία, όταν προβάλλεται ως αμετάβλητο, προ-ιστορικό και «αναλλοίωτο πεπρωμένο», την ίδια στιγμή χρησιμοποιείται με έναν εύπλαστο τρόπο ως τέτοιο από ένα εύρος κοινωνικοεπιστημονικών χειρισμών

(Αθανασίου 2011: 30). Αυτή η αναλυτική κατηγορία του Rabinow δεν αναφέρεται σε μια στιγμή μετά το «βιολογικό» και μετά το «κοινωνικό», αλλά αποτελεί μια πρόταση επανεξέτασης αυτού του διπολικού ιεραρχικού σχήματος, έτσι ώστε να γίνει εφικτό το πέρασμα προς άλλα εννοιολογικά επίπεδα, πιο σύνθετα και μερικά. Ειδικότερα, ο όρος «βιοκοινωνικότητα» υποδηλώνει:

«Έναν ευρύ εννοιολογικό και κοσμολογικό ορίζοντα που περιλαμβάνει νοητικές και επιστημολογικές κατασκευές, θεσμικούς λόγους, γλωσσικά ιδιώματα, εικόνες, σημεία, παραστάσεις, δυννητικά μέσα, φαντασιακές τάξεις, ερμηνευτικά σχήματα, πολιτικές οικονομίες, καταναλωτικές νόρμες, μηχανισμούς και οργανισμούς, στιλιστικές πρακτικές, κοινωνικές δράσεις, κώδικες διαγωγής, καθημερινές επιτελέσεις» (Αθανασίου 2011:53).

Οι παραπάνω ερμηνευτικές προσεγγίσεις επιχειρούν να εισάγουν ένα νέο λεξιλόγιο πέρα από το μονολιθικό, προγραμματικό συντακτικό των γονιδίων, των ιών, των βακτηρίων και του DNA, έτσι ώστε να επαναδιατυπώσουν κοινωνικά και πολιτισμικά την υγεία, την ασθένεια και την (έμφυλη, φυλετική, ταξική) ανθρώπινη σωματικότητα, με όρους ρευστής συ-σχεσιακότητας, δι-υποκειμενικότητας, συσχετισμών εξουσίας και πολιτισμικών πρακτικών. Στην ουσία, οι παραπάνω θέσεις μας προ(σ)καλούν να αντισταθούμε στην αφαιρετική γλώσσα της βιοϊατρικής· μια γλώσσα, η οποία αφαιρεί ένα φάσμα παραγόντων στην ερμηνευτική της προσέγγιση και ολοένα «βγαίνει από το εργαστήριο στο δρόμο» (Birke [1998] 2004: 153). Η πρό(σ)κληση αυτή αφορά «ένα άφημα που δεν επιβάλλει μια ήδη υπάρχουσα γλώσσα ως φύλακα της ζωής και της ανάπτυξης, αλλά είναι μια στέγη όπου κανείς μπορεί πραγματικά να καταφύγει χωρίς να είναι ένα οριστικό σπίτι για το υποκείμενο» (Irigaray [2002] 2007: 73).

Με αυτόν τον τρόπο, η ανθρωπολογία της υγείας, της κοινωνικής οδύνης και της βιοκοινωνικότητας, ήδη από τη δεκαετία του 1980, δεν επιζητεί να κατασκευάσει ένα «οριστικό σπίτι» για να «συλλάβει» και να στεγάσει ερμηνευτικά το τραύμα και τον πόνο, αλλά δημιουργεί καταφύγια συνομιλίας με τον άλλον/την άλλη έτσι ώστε το

τραύμα και ο πόνος να ανα-σηματοδοτηθεί σε πιο διευρυμένες, σύνθετες, μερικές, συσχεσιακές και πολυπαραγοντικές συν-εκδοχές. Έτσι, ο πόνος, μέσα από ένα πλήθος ανθρωπολογικών συνομιλιών με άλλες επιστημονικές κατευθύνσεις, δεν μελετάται ως μια ατομική εμπειρία, αλλά ως μια πολύπλευρη, κοινωνική και διαπροσωπική εμπειρία, η οποία διαπλέκεται με ένα τεράστιο δίκτυο δρώντων υποκειμένων, οργανισμών, γραφειοκρατικών πρακτικών, νορμών, επιστημολογικών κατασκευών και θεσμικών φορέων για την ανακούφιση και τη διαχείριση του κοινωνικού τραύματος. Με άλλα λόγια, η εμπειρία του πάσχειν δεν είναι ποτέ προσωπική ούτε καθολική, αλλά βαθιά κοινωνική και συγκείμενη στο ιστορικό, πολιτισμικό πλαίσιο που εκδηλώνεται. Γι' αυτό, ο πόνος (pain) δεν μελετάται ως μεμονωμένο, ατομικό περιστατικό αλλά επανεξετάζεται σε μια πιο διευρυμένη προοπτική αυτής της κοινωνικής οδύνης (social suffering).

Εκλαμβάνοντας την κοινωνική οδύνη ως σημείο αφετηρίας για την κατανόηση της τρωτότητας και της δυσφορίας, ποικίλες ανθρωπολογικές μελέτες (Kleinman, Das, Lock 1997, Taussig 1980, Farmer 1998; 2005, Good et al. 2010, Lock & Nguyen 2010, Scheper-Hughes, & Lock 1987, Ong 1995) έχουν ασκήσει έντονη κριτική σχετικά με τη νοηματοδότηση του τραύματος ως μια αναπάντεχη αντιξοότητα που εμφανίζεται «έτσι ξαφνικά» για να διαταράξει τα ήθη και να δοκιμάσει τα όρια μιας «ήσυχης» κανονικότητας. Σε αυτές τις κριτικές προσεγγίσεις, αμφισβητείται η απλοϊκή τοποθέτηση του «έτσι ξαφνικά» ή της «κακίας της ώρας» και το τραύμα τοποθετείται στη συγχρονικότητα με άλλα συμβάντα του κοινωνικού φάσματος. Δηλαδή, εκλαμβάνεται ως η συστημική απόρροια συχνά αθέατων σχέσεων εξουσίας, ή αυτού που έχει ονομαστεί ως το 'μαλακό μαχαίρι' της μακροπρόθεσμης καταπίεσης και ανισότητας (Αθανασίου 2011).¹⁶ Με άλλα λόγια, όπως εύστοχα τονίζει ο Κανγκιλέμ:

¹⁶ Για παράδειγμα, η Margaret Lock, στο άρθρο της «Ιατρική Γνώση και Πολιτική του Σώματος», κάνει σαφές ότι η σωματική δυσφορία ή ακόμα και οι χρόνιες ασθένειες δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν από τη βιοϊατρική κοινότητα επαρκώς μονάχα ως παθολογικά συμπτώματα, όταν οι αιτίες είναι πολυπαραγοντικές και απόρροια συγκεκριμένων πολιτικών και κοινωνικών συνθηκών. Η ίδια τονίζει emphatically ότι «Οι περισσότερες περιπτώσεις ακαθόριστης δυσφορίας και οδύνης δεν είναι αποτέλεσμα επαφής με παθογόνους οργανισμούς, αλλά έχουν κοινωνικές και πολιτικές αιτίες που σχετίζονται με τον πόλεμο, την αναγκαστική μετανάστευση, τις εργασιακές συνθήκες, την εκμετάλλευση, τις ανισότητες, τη βία και το ρατσισμό. Οι παράγοντες αυτοί [...] δεν αναγνωρίζονται ούτε και ανακουφίζονται με τη χορήγηση φαρμάκων. [...] Η ιατρικοποίηση προβλημάτων αυτού του είδους τα μετατρέπει σε προβλήματα που

«Οι κοινότητες ιατρικές συμβουλές είναι τόσο οικείες ώστε δεν ψάχνουμε σε αυτές καμία βαθύτερη σημασία. Και όμως, πόσο βασανιστικό και δύσκολο είναι να υπακούσεις σε έναν γιατρό που λέει: φρόντισε τον εαυτό σου. «Να φροντίσω τον εαυτό μου [me ménager], εύκολο να το λες, άλλα έχω να φροντίσω το σπίτι μου [j'ai mon ménage]», έλεγε η μητέρα μιας οικογένειας που περνούσε από εξετάσεις σε ένα νοσοκομείο, χωρίς καμία πρόθεση ειρωνείας ή σημειολογίας. Η φροντίδα του σπιτιού είναι το ενδεχόμενο της αρρώστιας του συζύγου ή του παιδιού, του σκισμένου παντελονιού που πρέπει να ραφτεί τη νύχτα, όταν το παιδί είναι στο κρεβάτι, αφού έχει μόνο ένα παντελόνι, η μακρινή πορεία σε αναζήτηση ψωμιού εάν ο συνηθισμένος φούρνος έχει κλείσει για παραβάσεις κλπ. Να φροντίζεις τον εαυτό σου, πόσο δύσκολο είναι όταν ζεις χωρίς να ξέρεις τι ώρα θα φας, χωρίς να ξέρεις εάν η σκάλα είναι απότομη ή όχι, χωρίς να ξέρεις τότε περνά το τελευταίο τραμ, αφού εάν έχει περάσει πρέπει να γυρίσεις με τα πόδια στο σπίτι ακόμα κι από μακριά» (2007: 243-244).

Παρ' όλα αυτά, μέσα από την κριτική ανάλυση του ηγεμονικού βιοϊατρικού παραδείγματος, στην παρούσα μελέτη, διόλου δεν υποστηρίζω ότι αυτό συνιστά ένα ενιαίο και ομοιογενές κανονιστικό πλαίσιο. Αντίθετα, όσο πληθυντικά και πολύμορφα είναι τα ανθρώπινα σώματα τόσο η βιοϊατρική κοινότητα επεκτείνεται σε ένα ευρύ και ετερογενές φάσμα δρώντων υποκειμένων, πρακτικών και λόγων. Η αναφορά στον

εντοπίζονται στο εσωτερικό των σωμάτων και, κατά συνέπεια, τα αποπολιτικοποιεί» ([2002] 2011: 98-99). Η Lock, στα τέλη της δεκαετίας του '80, αντλεί υλικό από τις αφηγήσεις κυρίως Ελληνίδων μεταναστριών οι οποίες μετανάστευσαν στο Μόντρεαλ του Καναδά προκειμένου να εργαστούν. Συγκεκριμένα, οι μετανάστριες αυτές εργάζονταν σε βιομηχανίες ενδυμάτων με εκτεταμένο ωράριο, χωρίς ασφαλιστική κάλυψη, με αμοιβές κάτω από το βασικό μισθό και ιδιαίτερα υψηλά επίπεδα θορύβου και σκόνης λόγω ανεπαρκούς εξαερισμού. Η Lock αναφέρει ότι αυτό που επαναλαμβανόταν ως παράπονο από τις Ελληνίδες μετανάστριες ήταν ότι έχουν «νεύρα», μια μορφή «ξεσπάσματος» και «απώλειας ελέγχου», η οποία εκδηλωνόταν μέσω έντονων πονοκεφάλων, πόνων στο στήθος και στον αυχένα. Το αποτέλεσμα αυτής της εμπειρίας του πάσχειν ήταν να χρησιμοποιούνται τα «νεύρα» ως διαγνωστική κατηγορία και όταν πλέον ορισμένες γυναίκες επισκέπτονταν το/τη γιατρό, η διάγνωση ήταν κλινική κατάθλιψη και χορηγούνταν αντικαταθλιπτική αγωγή. Οι περιπτώσεις γυναικών, οι οποίες δεν εμφάνιζαν τα απαραίτητα συμπτώματα της κλινικής κατάθλιψης, παραπέμπονταν στον/στη ψυχίατρο ή κατηγορούνταν για υποχονδρία. Η Lock αναλύει αυτό το εθνογραφικό παράδειγμα προκειμένου να δείξει πώς τα «νεύρα», ως «αποπολιτικοποιημένη» διαγνωστική κατηγορία, είναι στην ουσία βαθιά πολιτική τοποθέτηση και ηθική στάση, όσο δεν δίνεται έμφαση στην ευρύτερη πολιτική και πολιτισμική πραγματικότητα των πασχουσών. Η ίδια υπογραμμίζει ότι οι ανισότητες, η βία και η συσσωρευμένη αγωνία σε έναν μεγάλο αριθμό ανθρώπων που η ζωή τους αποδιοργανώνεται αμετάκλητα και καθημερινά, εκφράζεται πολλές φορές με τη μορφή συμπτωμάτων χρόνιας δυσφορίας. Πολλές φορές, αυτή η «ακαθόριστη» χρόνια δυσφορία συνοδεύεται με έναν «ακαθόριστο» ισόβιο παράγοντα που την προκαλεί και αντιμετωπίζεται με χρόνια φαρμακευτική αγωγή, όταν την ίδια στιγμή ένα πλήθος κοινωνικών παραγόντων και εμπειριών συσκοτίζονται

«κυρίαρχο» λόγο της βιοϊατρικής δεν σημαίνει ότι αυτός επενεργεί με τρόπο «αρνητικό», «μονολιθικό» και «καταναγκαστικό» στους/στις ασθενείς, πειθαρχώντας και παθητικοποιώντας τους/τις. Άλλωστε, μια τέτοια αναγωγή θα αναπαρήγαγε στερεοτυπικά δίπολα μεταξύ μιας «προνομιακής» ιατρικής έναντι μιας αναπόφευκτης θυματοποίησης των ασθενών. Μια τέτοια οπτική θα κατέληγε να είναι μονοδιάστατη, ουσιοκρατική και βαθιά διχοτομική μεταξύ «γιατρών» και «ασθενών», ή «κυρίαρχου» και «θυμάτων», ενώ θα επισκίαζε οποιαδήποτε εμπρόθετη δράση, αυτοπροσδιορισμό ή αυτο-οργάνωση εκ μέρους των ασθενών εντός, έναντι και ενδεχομένως εναντίον καθεστώτων γνώσης/εξουσίας. Επίσης, θα κατέληγε να αποσιωπήσει αξιοσημείωτα επιτεύγματα τα οποία έχουν πραγματοποιηθεί στο πεδίο της βιοϊατρικής γνώσης και φροντίδας. Αντίθετα, η κριτική απόσταση «επιζητεί να καταστήσει δυνατή την αναλυτική μέριμνα για την ιστορία ενός επιστημολογικού κανόνα που έχει παίξει καθοριστικό ρόλο στην εμπέδωση της δυτικής μεταφυσικής, και, επομένως, για τους σχηματισμούς γνώσης/εξουσίας που εμπλέκονται στις ιστορίες και γεωγραφίες της ανθρώπινης τρωτότητας» (Αθανασίου 2011: 18).

Στην ίδια τροχιά, ο Michael Taussig έχει προτείνει μια θέση διαρκούς επαγρύπνησης έτσι ώστε να κατανοήσουμε ότι «οι γιατροί και οι πάροχοι φροντίδας δεν είναι περισσότερο απρόσβλητοι από τις κοινωνικές κατασκευές της πραγματικότητας από ό,τι οι ασθενείς που φροντίζουν» και ότι «το ‘μοντέλο του ασθενούς’ όσο και το ‘μοντέλο του γιατρού’ πρέπει να διαρραγεί έτσι ώστε να ανοίξει η προοπτική της κλινικής κατασκευής της πραγματικότητας» ([1980] 2011: 396-397). Συγκεκριμένα, ο Taussig έχοντας τη διττή ταυτότητα τόσο του ιατρού όσο και του ανθρωπολόγου της υγείας, διαβάζει την ασθένεια με μια διαφορετική ευαισθησία και υπογραμμίζει με ευστοχία ότι η ανθρωπιστική ιατρική θα αποτελεί πάντα αντίφαση στους όρους όσο η κλινική κατασκευή μιας εμπορευματοποιημένης πραγματικότητας δεν γίνεται αντικείμενο μιας συνεχούς κριτικής ανάλυσης και επεξεργασίας (ο.π.). Με άλλα λόγια, όσο η ασθένεια «είναι φορτισμένη με το φορτίο του πόνου και της ανωμαλίας» και αντιμετωπίζεται ως απειλή, τόσο οι διαπροσωπικές σχέσεις -σχέσεις αμοιβαιότητας και

κοινότητας- θα είναι στο περιθώριο και η ιατρική θα απομακρύνεται από την ανθρώπινη ιδιότητά της. Γι' αυτό ο Taussig επιμένει να αναγνωρίζει ότι η ασθένεια δεν είναι μια μονολιθική περιγεγραμμένη οντότητα, η οποία απειλεί την ισορροπία, αλλά «ένα σύστημα που αναπτύσσεται, σταθεροποιείται και διαλύεται στους υφάλους των αντιφάσεών του» πάντα αλληλοκαθοριζόμενο από ένα ευρύ πλέγμα σχέσεων εξουσίας και πολιτισμικών νοηματοδοτήσεων ([1980] 2011: 399).

Κεφάλαιο 1^ο

Η πραγματοποίηση των ασθενειών ως συστατική όψη της βιοϊατρικής γραφειοκρατίας

M.COOPERMAN: - Βέβαια, εσείς δεν βλέπετε παρά μόνο αυτό, διότι το πλαίσιο του παραθύρου σας κρύβει ένα μέρος της σκηνής. Φανταστείτε τώρα πως παρατηρείτε τον Donald τη στιγμή που τσακώνεται. Καθώς όμως δεν βλέπετε σε ποιον απευθύνονται οι επιθετικές ή οι αμυντικές του κινήσεις, οι κλωτσιές και οι γροθιές του, οι νίκες ή οι ήττες του, κρίνετε τη συμπεριφορά του παράλογη. Για σας, πρόκειται για έναν άντρα που χειρονομεί στο κενό, ολόγυμνος.[...]

Εγώ: - Και εσείς τι βλέπετε από το παράθυρο σας;

M.COOPERMAN: - Μετατοπίζεστε, λοιπόν, αλλάζετε οπτική γωνία, θα διαπιστώσετε πως ο πραγματικός του αντίπαλος ήταν κρυμμένος ακριβώς πίσω από το πλαίσιο του παραθύρου.

Françoise Davoine *Η τρέλα Wittgenstein* (Νήσος, 2006)

Η ιστορία της Βάσως,¹⁷ που πάσχει από χρόνια ασθένεια, φώτισε, τουλάχιστο για μένα, κάποιες καίριες όψεις του «τι σημαίνει» και «πώς βιώνεται» η χρόνια πάθηση όταν διασταυρώνεται, αναπόφευκτα, με τις λογοθετικές πρακτικές, τις παραδοχές και τις τυπολογίες της γραφειοκρατικής-βιοϊατρικής ειδημοσύνης. Η αφήγηση της συνομιλητριάς μου ήταν αφοπλιστική και έδωσε έναυσμα για τη συγγραφή αυτού του κεφαλαίου όταν μοιράστηκε μαζί μου τις εξής σκέψεις της:

«Ένα από τα επιχειρήματα της εναλλακτικής ιατρικής, η οποία ξεφυτρώνει σαν τα μανιτάρια παντού, είναι ότι για να αποφύγεις τη ‘γραφειοκρατικοποίηση του πόνου’, δηλαδή όλες αυτές τις

¹⁷ Τα ονόματα των συνομιλητριών/συνομιλητών είναι όλα επινοημένα.

γραφειοκρατικές διαδικασίες... η μόνη λύση είναι να απευθυνθείς άμεσα σε οτιδήποτε άλλο πέρα του κυρίαρχου βιοϊατρικού μοντέλου. Είναι αυτοκτονία να μπαίνεις σε αυτή τη (γραφειοκρατική) διαδικασία. Αυτό το βιοϊατρικό μοντέλο σε κάνει να είσαι άρρωστος και σε τοποθετεί σε αυτές τις διαδικασίες ... Όλοι αυτοί οι εναλλακτικοί, κάποιοι έχουν κακή πρόθεση αλλά όχι όλοι... έχουν κερδίσει έδαφος από αυτή την αμεσότητα. Χτυπάνε τη δυτική ιατρική εκεί που πονάει και έχει πονέσει πολύς κόσμος. (Στην εναλλακτική ιατρική) Σε πείθουν ότι εσύ φταις. Η ασθένεια ήρθε γιατί εσύ έδωσες την άδεια στον εαυτό σου για να μην ολοκληρώσει το έργο για το οποίο ήρθες στη γη. Ήθελες να καθυστερήσεις, να επαναπαυτείς, να καθησυχαστείς. Στη δυτική ιατρική, το «εγώ» δεν έχει τόση σημασία. Δεν είναι η αιτία ποτέ. Μπορεί το DNA, το περιβάλλον και οτιδήποτε άλλο αλλά δεν μπορεί ένας άνθρωπος να ξεκινήσει από μόνος του μια πάθηση... Υπάρχουν γονίδια, ιοί, μικρόβια».

Η παραπάνω αφήγηση έθεσε το ερώτημα του πώς η δυτική βιοϊατρική ρητορική, με ποιες επιστημολογικές/θεσμικές πρακτικές και μέσα σε ποια ιστορικά-πολιτισμικά συμφραζόμενα, πραγματοποιεί τα πληθυντικά πάσχοντα σώματα· τα καθιστά ένα κατακερματισμένο «αντικείμενο» ανάλυσης ποικίλων βιοϊατρικών ειδικοτήτων και πρακτικών, μετατρέποντας την κοινωνική δυσπραγία σε μια διοικητικά διαχειρίσιμη κοινοτοπία. Τι σημαίνει όμως «πραγμοποίηση» του πάσχοντος σώματος και πώς η κυρίαρχη βιοϊατρική αντίληψη εμπεδώνεται αποκρύπτοντας τα πολιτισμικά συμφραζόμενα που διαμορφώνουν τις ποικίλες, διαφορετικές και μοναδικές εμπειρίες της κοινωνικής οδύνης;

1.1. Μια σύντομη ιστορική αναδρομή στο δυτικό βιοϊατρικό λόγο

Η Δήμητρα Μακρυνιώτη εύστοχα παρατηρεί ότι «η ιστορία του σώματος στη Δύση είναι γεμάτη από αντιπαραθέσεις» μεταξύ ποικίλων -θρησκευτικών, φιλοσοφικών, επιστημονικών- λόγων και πρακτικών που συναρθρώνονται σε ένα πεδίο πολλαπλών και ρευστών τοποθετήσεων (2004: 12). Για παράδειγμα, οι αντιλήψεις της χριστιανικής θεολογίας περιστρέφονται γύρω από ένα σώμα-εμπόδιο το οποίο φυλακίζει τη ψυχή και

δεν της επιτρέπει να ανυψωθεί και να ολοκληρωθεί. Σύμφωνα με αυτή τη συλλογιστική, το ανθρώπινο σώμα μετατρέπεται σε σάρκα και συνδέεται περισσότερο με τον άνθρωπο ως έκπρωτο και ατελές δημιούργημα (Turner 1997: 12). Διαβάζοντας τις ποικίλες τοποθετήσεις της χριστιανικής θεολογίας, της αρχαίας ελληνικής γραμματείας, αλλά και τις θεωρήσεις του Καρτέσιου για ένα σώμα διαχωρισμένο πλήρως από το νου, ως λογοθετικές κατασκευές της δυτικής νεωτερικότητας, το ανθρώπινο σώμα παρουσιάζεται ως επαπειλούμενο και απειλητικό συγχρόνως (Μακρυγιάννη 2004).

Εστιάζοντας στην κριτική ανάλυση του βιοϊατρικού λόγου, η Nancy Scheper-Hughes και η Margaret Lock εξηγούν το πώς ο ριζικά υλιστικός τρόπος σκέψης που χαρακτηρίζει την κλινική βιοϊατρική είναι προϊόν μιας δυτικής επιστημολογίας η οποία εκτείνεται μέχρι την αριστοτέλεια θεώρηση της ψυχής στο έργο “De Anima”:

«Σαν βάση της κλινικής πρακτικής τη βρίσκουμε στο Ιπποκράτειο σώμα (400 π.Χ.). Ο Ιπποκράτης και οι φοιτητές του ήταν αποφασισμένοι να εξαλείψουν κάθε ίχνος μαγικό-θηρσκευτικής σκέψης σχετικά με το ανθρώπινο σώμα και να εισάγουν τις ορθολογικές βάσεις της κλινικής πρακτικής που θα αμφισβητούσαν τη δύναμη των αρχαίων λαϊκών θεραπειών (folk healers), ιατρικών ανταγωνιστών του Ιπποκράτη ο οποίος τους αποκαλούσε «τσαρλατάνους» ή “μάγους”» (1987: 9).

Αν και οι ιεραρχικές διπολικές ταξινομήσεις μεταξύ νου / σώματος, υγιούς / ασθενούς και κανονικού / παθολογικού έχουν μετασχηματιστεί με ποικίλους τρόπους στο ιστορικό πλαίσιο της δυτικής νεωτερικότητας, μια σημαντική στιγμή του 17^{ου} αιώνα, για την παγίωση αυτών των κατηγοριών ως «ξεκάθαρες» και «απόλυτες» έννοιες, ήταν η έκθεση «Πάθη της Ψυχής» του φιλοσόφου και μαθηματικού Ρενέ Ντεκάρτ.¹⁸ Στην

¹⁸ Ο René Descartes ή Καρτέσιος (1596- 1650) θεωρούσε ότι όλα τα σώματα είναι του ίδιου είδους, μια ουσία που περιέχει μόνο γεωμετρικές ιδιότητες. Οι χαρακτηριστικές ιδιότητες των ιδιαίτερων μορφών του σώματος ερμηνεύονται με όρους μεγέθους, σχήματος και κίνησης των τμημάτων του. Οι περισσότερες ζωτικής σημασίας λειτουργίες ερμηνεύονται από την άποψη της φυσικής οργάνωσης του οργανικού σώματος. Βασικές θέσεις του γάλλου μαθηματικού, φιλοσόφου και επιστήμονα των φυσικών επιστημών ήταν ότι: «Καταρχήν, δε δεχόμαστε κάτι ως αληθινό, αν δεν υπάρχει εμφανής γνώση της αληθείας του, αποφεύγοντας βιασύνες και προκαταλήψεις. Κατόπιν διαιρούμε κάθε μια από τις δυσκολίες σε όσο το δυνατόν περισσότερα μέρη. Τρίτον, κατευθύνουμε τις σκέψεις μας με τρόπο παρατακτικό, ξεκινώντας με

έκθεση αυτή, ο Ντεκάρτ διατύπωσε τις θέσεις του περί της απτής σωματικότητας έναντι του άυλου νου. Το σώμα, σύμφωνα με τη συλλογιστική του Γάλλου φιλοσόφου, ήταν αρμοδιότητα της επιστήμης εκεί που η ψυχή αποτελούσε αρμοδιότητα της θεολογίας. Στο ερώτημα για το πώς η ψυχή καθοδηγεί το σώμα και αλληλεπιδρά μαζί του, ο ίδιος απάντησε ότι αυτό συμβαίνει μέσω της επίφυσης: του ενδοκρινούς αδένου που βρίσκεται στο κέντρο του εγκεφάλου. Στην καρτεσιανή αντίληψη, η επίφυση ήταν ο «αόρατος καβαλάρης» ο οποίος με έναν «αυτόματα αόρατο» τρόπο συνέδεε τη ψυχή με το σώμα ή αλλιώς σχημάτιζε το διανοητικό κενό που άφηνε το διχοτομικό του σχήμα (Scheper-Hughes & Lock 1987: 9). Έτσι, αυτή η νοητική κατασκευή, με επίκεντρο το διαχωρισμό μεταξύ νου και σώματος, επέτρεψε στη βιολογία να ακολουθήσει μια μηχανιστική σκέψη προς όφελος των φυσικών και κλινικών επιστημών (ο.π.).

Στην ίδια τροχιά, η Margaret Lock και ο Vinh-Kim Nguyen, στο βιβλίο τους *Ανθρωπολογία της Βιοϊατρικής*, ιχνηλατούν ιστορικά την κυριαρχία της μηχανιστικής βιοϊατρικής συλλογιστικής, υπογραμμίζοντας ότι ήδη από τον 15^ο αιώνα εντοπίζονται εμφανή σημάδια αυτού του ενίοτε «έντιμου» και άλλοτε «θρασύ» αγώνα κατανόησης, ερμηνείας, σημασιοδότησης και ανάλυσης της «ανθρώπινης φύσης» μέσα από τις μελέτες των Leonardo da Vinci, Nicolaus Copernicus και Andreas Vesalius, για να ακολουθήσουν αργότερα ο Francis Bacon, ο Galileo Galilei, ο Isaac Newton και να διαμορφώσουν αυτό που χαρακτηρίζεται σήμερα «επιστημονική επανάσταση» (scientific revolution) (2010: 19).

Μέσα σε αυτά τα πολιτισμικά και επιστημολογικά συμφραζόμενα αναζήτησης της «ανθρώπινης φύσης» και του «ανθρώπινου σώματος» ως απόλυτες και καθολικές ουσίες, αναπτύσσεται ο δυτικός βιοϊατρικός λόγος ως ένα σύνθετο πλέγμα γνώσεων, πρακτικών, στάσεων, αντιλήψεων και στρατηγικών για τη διαχείριση της «νόσου» που

τα απλούστερα και τα ευκολότερα γνωστά αντικείμενα, για να καταλήξουμε σταδιακά στη γνώση των συνθέτων και τέλος επανελέγχουμε τη συλλογιστική πορεία μας για να βεβαιωθούμε ότι δεν υπάρχουν παραλείψεις» (Descartes 1976).

«εμφωλεύει» και απειλεί το εσωτερικό των σωμάτων. Η αυξανόμενη χρήση της ιατρικής νεκροτομής και ζωοτομίας χρησιμοποιήθηκε για τον εμπλουτισμό αυτής της ρητορικής.¹⁹

Οι πρακτικές διάνοιξης νεκρών σωμάτων, αν και κατάγονται από τις δημόσιες νεκροψίες σωμάτων εγκληματιών και περιθωριακών που διεξάγονταν στην Ιταλία του 13^{ου} αιώνα από την Εκκλησία, άρχισε να έχει έναν καθημερινό, εντατικό και συνηθισμένο χαρακτήρα κυρίως κατά τη διάρκεια του 15^{ου} αιώνα, όταν έμπαιναν τα πρώτα θεμέλια αυτού που αργότερα θα αποκαλούσαμε «επιστημονική ιατρική» (scientific medicine) (Lock & Nguyen 2010: 29). Σε αυτό το πλαίσιο, το Πανεπιστήμιο της Πάδοβας, το 1594, αποτέλεσε το πρώτο αμφιθέατρο ανατομίας και τον 17^ο αιώνα ο Ρέμπραντ ήδη ζωγράφιζε το «Μάθημα Ανατομίας» (Αθανασίου 2011: 36). Τον 19^ο αιώνα, η πρακτική της νεκροτομής και της ζωοτομίας εμπεδώθηκε και θεσμοθετήθηκε

¹⁹ Ο όρος “animal vivisection” αναφέρεται στη ζωοτομία (δηλ. στο άνοιγμα των σωμάτων ζωντανών ζώων) η οποία περιλαμβάνει οποιαδήποτε μορφή πειραματισμού σε ζώα με κεντρικό νευρικό σύστημα, με σκοπό την «ανακάλυψη» θεραπειών προορισμένες για τον άνθρωπο. Η βιοϊατρική παρέμβαση πειραματισμού σε ζώα αντλεί υλικό νομιμοποίησης από ποικίλους λόγους εξελικτικής και δαρβινικής προέλευσης. Βασική παραδοχή αυτών των θεωρητικών σχημάτων είναι ότι ο άνθρωπος σε μια γραμμική πορεία εξέλιξης των ειδών, αποτελεί μια ανώτερη οργάνωση ύπαρξης σε σχέση με τα ζώα από τα οποία προέρχεται. Οποιαδήποτε βιοϊατρική παρέμβαση γίνεται στα ζώα έχει αφ’ ενός έναν απαξιοτικό χαρακτήρα για τις μη-ανθρώπινες ζωές, αναπαράγοντας τον ιεραρχικό δυισμό ανάμεσα σε άνθρωπο/ζώο, ανώτερο/κατώτερο και αφ’ ετέρου το βασικό επιχείρημα της βιοϊατρικής πειραματικής παρέμβασης στα ζώα περιστρέφεται γύρω από τη συμβατότητα του DNA κάποιων ζώων (όπως αρουραίοι, ποντίκια, πίθηκοι κτλ) με το ανθρώπινο γονιδίωμα. Σύμφωνα με τις εξελικτικές γραμμικές σχηματοποιήσεις : «ο άνθρωπος ανήκει στο Βασίλειο των ζώων (Animalia), στη Συνομοταξία των σπονδυλωτών (Vertebrata), στην Ομοταξία των θηλαστικών (Mammalia), στην Τάξη των πρωτεύοντων (Primates), στην Οικογένεια των ανθρωπιδών (Hominidae), στο Γένος του Ανθρώπου (Homo) και στο Είδος του έμφρονος (Sapiens). Βασικά στάδια της εξελικτικής του πορείας ήταν: α) η εμφάνιση του πρώιμου ανθρώπου (Homo Habilis) πριν από 2,5 εκατομμύρια χρόνια στην Αφρική, β) η αντικατάσταση του Homo habilis, πριν από 1,8 εκατομμύρια χρόνια από τον Homo erectus, του οποίου η νοητική και τεχνολογική ανάπτυξη επέτρεψε τον εποικισμό της Ασίας και ενδεχομένως της Ευρώπης και γ) η σταδιακή μετεξέλιξη του Homo erectus πριν από 300 χιλιάδες χρόνια στο σύγχρονο Homo sapiens και η γεωγραφική διασπορά του τελευταίου από την Αφρική σε όλο τον Παλαιό και Νέο Κόσμο» (Ιωαννίδης 2009: 69-92). Αν και η δαρβινική συλλογιστική διαβάζεται από αρκετούς θαυμαστές της και πολέμιους στην πρακτική της ζωοτομίας, ως ένα θεωρητικό σχήμα το οποίο δεν έδινε έμφαση στην ιεραρχία των ειδών και αντίθετα προέβαλε την ποικιλία και τη διαφορετικότητα του ανθρωπινό-ζωικού φάσματος, οι περιγραφικοί όροι αυτού του εξελικτικού σχήματος (καταγωγή, «φυσική επιλογή», ο άνθρωπος ως ανώτερο, εξελιγμένο είδος) μαρτυρούν το αντίθετο. Δηλαδή, μια ευρωκεντρική, ανδροκεντρική, μονογραμμική και βαθιά ταξινομητική άρα και ιεραρχική σημασιολογική πρόσληψη του «ανθρώπινου» και «ζωικού» πολύσημου πεδίου. Άλλωστε αυτά τα ερμηνευτικά εξελικτικά σχήματα δεν πρέπει να διαβάζονται απομονωμένα από τα ιστορικά, κοινωνικά, πολιτικά συμφραζόμενα που τα νοηματοδοτούν και τα αξιοδοτούν ως τέτοια αφού κάθε φορά πρέπει να αναρωτιόμαστε ποιος/ ποια διατυπώνει αυτές τις ρητορικές, από ποια θέση και σε ποιες πολιτισμικές συνθήκες. Παρ’ όλα αυτά, η βιοϊατρική επιστημολογία σε συνεργασία με θεσμικούς φορείς, φαρμακοβιομηχανίες κτλ έχει κατηγορηθεί για τις απαράδεκτες πειραματικές παρεμβάσεις της για θεραπευτικούς σκοπούς σε ζώα και ένα πλήθος αντιδράσεων και λόγων αντίστασης έχουν δημιουργηθεί με σκοπό την παύση αυτών των άσκοπων βασανισμών-πειραματισμών. (Βλ. ενδεικτικά: Hans Ruesch (1982), Tony Page (1997) και το ντοκιμαντέρ: “Bad Medicine: The Human Cost of Animal Experiments”, μια παραγωγή της ομάδας “The British Anti-Vivisection Association” (2007).

πλέον στα αμφιθέατρα ανατομίας που δημιουργήθηκαν σε διάφορες περιοχές της Ευρώπης, αφού:²⁰

«Το σώμα –πρώτα η ζωντανή επιφάνεια και κατόπιν το νεκρό εσωτερικό του- γίνεται ο κατεξοχήν τόπος εκδήλωσης της παθογένειας και άρα άσκησης της ιατρικής πράξης. Επιπλέον, στο πλαίσιο μιας επιστημονικής ορθολογικότητας που ταυτίζει το ‘σώμα’ με το σώμα της νεκροψίας, η αυξανόμενη χρήση της ιατρικής νεκροψίας-νεκροτομής και το ιατρικό βλέμμα συνιστούν μια ενότητα που θα μπορούσε να περιγραφεί με όρους ‘νεκροπολιτικής’, αφού εξαρτιόταν από την επαρκή διαθεσιμότητα νεκρών σωμάτων, κατά κύριο λόγο, αζήτητων και ανώνυμων, που προέρχονταν είτε από νοσοκομεία είτε από τις δημόσιες εκτελέσεις» (Αθανασίου ο.π.).

Αν και μέχρι την εποχή του Διαφωτισμού η «απορία» για το τι είναι «φυσικός» κόσμος αποτελούσε συστατικό στοιχείο των ερμηνευτικών προσεγγίσεων, τέτοιου είδους απορίες διατυπώνονταν πάντα μέσα από την αναγνώριση θεϊκών παρεμβάσεων. Η μετατόπιση αυτής της «απορίας» προς την εδραίωση αυτών που ο Μισέλ Φουκώ αποκαλεί «καθεστώτα αλήθειας», με βασικά στοιχεία την παρατήρηση, την αντικειμενικότητα και τη συστηματική περιγραφή των «νόμων της φύσης», έγινε έντονη κυρίως κατά τη διάρκεια του 18^{ου}-19^{ου} αιώνα μέσα από αυτό που ο Max Weber αποκάλεσε «απομάγευση του κόσμου» (Wrong 1976: 247). Ο ίδιος θεωρούσε ότι αιχμή της νεωτερικότητας είναι: «η διαδικασία μέσω της οποίας το συναίσθημα, η παράδοση και οι εμπειρικοί κανόνες αντικαθίστανται όλο και περισσότερο από ρητούς, αφηρημένους, διανοητικά υπολογίσιμους κανόνες και διαδικασίες σε όλα τα πεδία της ανθρώπινης δραστηριότητας» (ο.π.).

²⁰ Η Αθηνά Αθανασίου, στο άρθρο της «Επιτελέσεις της Τρωτότητας και του Κοινωνικού Τραύματος», αναφέρεται συγκεκριμένα στο πώς στις αρχές του 19^{ου} αιώνα η ανάπτυξη της βιοϊατρικής επιστήμης, η οποία συνέπεσε με τη μείωση των εκτελέσεων, αύξησε τη ζήτηση των νεκρών σωμάτων. Η ίδια θεωρεί ότι τα θεμέλια του νεωτερικού νομικού πλαισίου σχετικά με την επιστημονική και εκπαιδευτική χρήση ανθρώπινων σωμάτων μπήκαν το 1832 όταν θεσπίστηκε από τη Νομοθετική Πράξη για την Ανατομία [Anatomy Act] η απαγόρευση για την πώληση νεκρών σωμάτων μετά από δημόσια κατακραυγή για το εκτεταμένο εμπόριο πτωμάτων (Αθανασίου 2011: 36, Lock 2001).

Άλλωστε, η εποχή του Διαφωτισμού είναι η εποχή της ταξινόμησης, μια εποχή που επιτρέπει στον ανατόμο Marie Francois Xavier Bichat²¹ να αναφωνήσει με ενθουσιασμό: «Ανοίξτε μερικά νεκρά σώματα και θα δείτε να διαλύεται μεμιάς το σκοτάδι που η παρατήρηση από μόνη της δεν μπορούσε να διαλύσει» (Lock & Nguyen 2010: 45). Είναι η «στιγμή» που η ανθρώπινη σωματικότητα εμπεδώνεται ως μια ενιαία και ομογενοποιημένη ενικότητα, ή διαφορετικά, είναι η εποχή που το σώμα μπορούσε πλέον να «μιλήσει» μέσα από το «άνοιγμα» και τη διαθεσιμότητά του στο ιατρικό βλέμμα. Η διάνοιξη των νεκρών σωμάτων στα νεκροτομεία, με σκοπό την αποκάλυψη των «κρυμμένων» ασθενειών στο ανθρώπινο σώμα, ταυτιζόταν με το άνοιγμα της βιοϊατρικής γνώσης σε νέα γνωστικά πεδία και στην εδραίωση κανονιστικών κατηγοριοποιήσεων για το τι είναι «υγιές» και τι «ασθενές» ή «παθολογικό». Μέσα σε αυτή τη συνθήκη, «όταν το νεκροτομείο έγινε το μέρος όπου η αλήθεια για τις ασθένειες μπορούσε να διατυπωθεί, οι ασθενείς παρέμεναν σιωπηροί» (Mol 2002: 45).

Παρ' όλα αυτά, ο Γάλλος φιλόσοφος Μισέλ Φουκώ, ήδη από τη δεκαετία του 1960, έδωσε έμφαση στα πλέγματα γνώσης και εξουσίας που ενέχονται στη γενεαλογία του βιοϊατρικού λόγου. Ο ίδιος πρότεινε έναν συνθετικό τρόπο για να κατανοήσουμε την ανάδειξη του βιοϊατρικού λόγου στη θέση του κυρίαρχου αφηγήματος από τις αρχές του 18^{ου} αιώνα και έπειτα, χωρίς να θεωρεί ότι αυτός ο λόγος είναι ένα ομοιογενές, στατικό και μηχανιστικό προϊόν μιας συγκεκριμένης ιστορικής περιόδου. Ο ίδιος αναφέρει:

«Ας πάρουμε για παράδειγμα την ιατρική στα τέλη του 18^{ου} αιώνα: διαβάστε είκοσι ιατρικά έργα από τη δεκαετία του 1770-1780, μετά άλλα είκοσι από τη δεκαετία 1820-1830, και θα έλεγα, εντελώς στην τύχη, ότι τα πάντα έχουν αλλάξει μέσα σε σαράντα ή πενήντα χρόνια: το αντικείμενο για το οποίο μιλούσαν, ο τρόπος με τον οποίο μιλούσαν γι' αυτό, όχι μόνο οι θεραπείες και τα φάρμακα φυσικά, όχι μόνο οι αρρώστιες και οι ταξινομήσεις τους, αλλά η ίδια η προοπτική. Ποιος ήταν υπεύθυνος γι' αυτό; Είναι τεχνητό, νομίζω, να πούμε ότι ήταν ο Μπισά

²¹ Ο Marie Francois Xavier Bichat (1771-1802) είναι γνωστός Γάλλος ανατόμος και θεωρείται ο πατέρας της σύγχρονης ιστολογίας και παθολογίας. Ήταν ο πρώτος ο οποίος αναφέρθηκε στους ιστούς ως ξεχωριστές οντότητες και όχι στα όργανα ως μέρη ενός συνόλου. (Πηγή: http://en.wikipedia.org/wiki/Marie_Fran%C3%A7ois_Xavier_Bichat)

(Marie-Francois-Xavier Bichat) ή ακόμα να το διευρύνουμε λιγάκι και να πούμε οι πρώτοι ανατομοπαθολόγοι. Πρόκειται για έναν συλλογικό και σύνθετο μετασχηματισμό της ιατρικής κατανόησης στην πρακτική και στους κανόνες της» (1991: 25).

Ο ίδιος ο Φουκώ εντοπίζει την καταγωγή της σύγχρονης ιατρικής (modern medicine) στα τέλη του 18^{ου} αιώνα, καθώς στο βιβλίο του *Η Γέννηση της Κλινικής* περιγράφει αυτή την ερμηνευτική προσέγγιση της δυτικής βιοϊατρικής ως «ταξινομητική σκέψη» (classificatory thought), η οποία αποτυπώνεται καλύτερα στο πλαίσιο της επινόησης του νοσοκομείου και της κλινικής: χώροι οι οποίοι δημιουργήθηκαν ακριβώς για να αναπτυχθεί η κατανόηση του ανθρώπινου σώματος ως μια συμπαγής και καθολική οντότητα ([1963] 2003: 11). Ή διαφορετικά ο Μισέλ Φουκώ, γράφοντας αυτό το βιβλίο ανέδειξε με ποιο τρόπο ο Μπισά κατάφερε «να στρέψει το ιατρικό βλέμμα στον εαυτό του ώστε να ζητήσει από το θάνατο να εξηγηθεί για τη ζωή» (Κανγκιλέμ 2007: 364).

Σε σχέση με αυτή την αναμέτρηση, ο Μισέλ Φουκώ αναφέρει ότι η εξουσία πάνω στη ζωή επικεντρώθηκε, ήδη από τον 17^ο αιώνα, γύρω από το σώμα σαν μηχανή, μέσα από διαδικασίες που χαρακτηρίζουν «τους επιστημονικούς κλάδους και περιστρέφονται γύρω από μια *ανατομο-πολιτική του ανθρώπινου σώματος*» ([1978] 2005: 170). Ενώ, στα μέσα του 18^{ου} αιώνα και έπειτα η έμφαση στο σώμα-μηχανή ενισχύθηκε από την αντίληψη για το σώμα-είδος, δηλαδή:

«Το σώμα που διασχίζεται από τη μηχανική του ζώντος και χρησιμεύει σαν στήριγμα στις βιολογικές διαδικασίες: πολλαπλασιασμός, γεννήσεις και θνησιμότητα, επίπεδο υγείας, διάρκεια ζωής, μακροβιότητα [...] η ανάληψή τους γίνεται με μια ολόκληρη σειρά από επεμβάσεις και ρυθμιστικούς ελέγχους: μια βιοπολιτική του πληθυσμού» (Φουκώ [1978] 2005: 171).

Η έννοια του «πληθυσμού» είναι κεντρική στο φιλοσοφικό-ιστορικό εγχείρημα του Φουκώ να αναδείξει το πώς ήδη από τον 18^ο αιώνα και έπειτα το συλλογικό υποκείμενο - ο πληθυσμός - χρησιμοποιείται ως μια ενιαία και περιχαρακωμένη οντότητα με κοινά χαρακτηριστικά, έτσι ώστε να καταστεί μια διαχειρίσιμη μονάδα για

ρυθμιστικούς ελέγχους και ποικιλόμορφες βιοπολιτικές παρεμβάσεις: «Πλέον η εξουσία ρίχνει τα πλοκάμια της μέσα στη ζωή και σε όλη τη διάρκεια της ανάπτυξής της· ο θάνατος είναι το όριο της, η στιγμή που της ξεφεύγει· γίνεται το πιο κρυφό σημείο της ύπαρξής, το πιο «προσωπικό», δηλαδή το δικαίωμα της κυρίαρχης εξουσίας να *κάνεις να πεθαίνουν* ή να *αφήνεις να ζουν*, είχε αναδιατυπωθεί ως το να *κάνεις να ζουν* και να *αφήνεις να πεθαίνουν* (ο.π.: 169-170). Με άλλα λόγια, ήδη από το 18^ο αιώνα άνοιγε η εποχή της βιο-εξουσίας, «της οποίας η ανώτατη λειτουργία από δω και μπρός δεν είναι ίσως πια να σκοτώνει, αλλά να περιζώνει τη ζωή από άκρη σε άκρη» (ο.π.: 171). Ο Φουκώ εύστοχα παρατηρεί ότι αυτή η υπολογιστική διαχείριση της ζωής, η καθυπόταξη, η χειραγωγή των σωμάτων και ο έλεγχος του πληθυσμού ήταν απαραίτητα στοιχεία για την ανάπτυξη του καπιταλισμού, «ο οποίος δεν μπορούσε να σιγουρευτεί πάρα μόνο με τίμημα την ελεγχόμενη είσοδο των σωμάτων μέσα στον παραγωγικό μηχανισμό και με μια προσαρμογή των πληθυσμιακών φαινομένων στις οικονομικές διαδικασίες» (ο.π.: 172). Η ευχρηστία, η πειθινιότητα, η αύξηση δυνάμεων και ικανοτήτων των σωμάτων, μέσω θεσμών εξουσίας διαφορετικών μεταξύ τους (οικογένεια, στρατός, σχολείο, αστυνομία, ιατρική) θα εξασφάλιζαν τη διατήρηση των σχέσεων παραγωγής της καπιταλιστικής ορθολογικότητας (ο.π.).²²

²² Σε αυτό το σημείο δεν θα πρέπει να μας διαφεύγει ότι η ανάπτυξη του καπιταλισμού είναι σύστοιχη με το αποικιοκρατικό αφήγημα της Δύσης, το οποίο χρησιμοποίησε εργαλειακά την έννοια του «πληθυσμού» για να ομογενοποιήσει διαφορετικές έμφυλες, φυλετικές, «πρωτόγονες» ζωές κατά τη διάρκεια του 18^{ου} και 19^{ου} αιώνα. Η εκκοσμηκευμένη βιοϊατρική επιστημολογία αποτέλεσε σημαντική διάσταση αυτού του δυτικού αποικιοκρατικού αφηγήματος, το οποίο είχε ως βασική συνιστώσα τη «διάσωση» των «πρωτόγονων». Άλλων από την «αμάθεια» και τη «νοσηρότητα» με σκοπό τον «εκπολιτισμό» τους (Αθανασίου 2011: 41). Σύμφωνα με τις δυτικοκεντρικές φυλετικές ταξινομήσεις, ο «πολιτισμένος» δυτικός εαυτός αυτοπροσδιοριζόταν ως «ανώτερος» φυλετικά σε σχέση με τον αυθαίρετο ετεροπροσδιορισμό του «εξωτικού», «πρωτόγονου άλλου». Στο δυτικό αποικιακό φαντασιακό, ο «άλλος» αποτελούσε μια στατική και μονολιθική μορφή η οποία δεν ήταν τίποτα άλλο παρά πηγή μολυσματικότητας, βρομιάς, εξαχρείωσης και ασθένειας. Ως αποτέλεσμα αυτής της βαθιά ριζωμένης φαντασιακής πρόσληψης, τα αποικιοκρατούμενα σώματα αποτέλεσαν εκείνη την ενιαία πληθυσμιακή κατηγορία- το «κατώτατο» ανθρώπινο συλλογικό υποκείμενο- διαμέσου της οποίας η αποικιοκρατία νομιμοποιούσε, με τη βοήθεια των επιστημών ζωής και της ιατρικής, τις παρεμβάσεις της. Με άλλα λόγια, ο βιοϊατρικός λόγος, μέσα από αυτά τα σώματα, επέκτεινε το πεδίο εφαρμογής της ταξινομητικής σκέψης και του βιολογικού ντετερμινισμού σε μέρη που προσφέρονταν μέσα από ποικίλες μάχες για επιβεβαίωση των αρχικών υποθέσεων του. Επίσης, η Margaret Lock και ο Vinh-Kim Nguyen, μέσα από μια εξαιρετικά πλούσια έρευνα, για το πώς η βιοϊατρική αποτέλεσε βασικό «εργαλείο της αυτοκρατορίας» (tool of empire), μας βοηθούν μέσα από τη σχηματοποίηση που κάνουν να διακρίνουμε τέσσερις βασικές ιστορικές «φάσεις» της αποικιοκρατικής εξάπλωσης και κυριαρχίας της δυτικής βιοϊατρικής σε μη-δυτικούς πληθυσμούς. Η πρώτη ιστορική φάση, η λεγόμενη «αυτοκρατορική» (imperial phase) ξεκινά πριν το 1920, όταν η προσοχή που δινόταν εκ μέρους της βιοϊατρικής επιστημολογίας ήταν κυρίως προς τους Ευρωπαίους κατακτητές οι

Ως εκ τούτου, μέσα από συγκεκριμένες ιστορικές, πολιτικές, οικονομικές και πολιτισμικές συνθήκες, ο βιοϊατρικός λόγος, ως ένα πολυσύνθετο και ετερόκλητο πλέγμα αντιλήψεων, γνώσεων, πρακτικών και παρεμβάσεων, ήδη από τον 18^ο αιώνα, κινείται σε τροχιά ταξινόμησης, αντικειμενικοποίησης, τυποποίησης, στατιστικής μέτρησης του φυσιολογικού/παθολογικού, με στόχο την ανάδειξη ενός οικουμενικού ανθρώπινου «σώματος». Σε αυτό το σημείο, όμως θα πρέπει να γίνει σαφές ότι η έμφαση στην ενικότητα της ανθρώπινης «φύσης» αποτελεί χαρακτηριστικό γνώρισμα του βιοϊατρικού λόγου και ταυτόχρονα ειδοποιό διαφορά του από άλλες ιατρικο-θεραπευτικές προσεγγίσεις. Για παράδειγμα, η ταξινομητική σκέψη που θεμελιώνει την πρακτική της διάνοιξης των σωμάτων για τον εν-τοπισμό της παθολογίας δεν αποτέλεσε σημείο εκκίνησης σε καμία άλλη θεραπευτική προσέγγιση, αφού ο τόπος της παθολογίας θεωρούνταν πάντα έκκεντρος και πληθυντικός.²³

Στο πλαίσιο αυτό, ενδιαφέρον παρουσιάζει η ιστορική μελέτη του Αμερικανού κοινωνιολόγου Toby Huff, ο οποίος μελετώντας άλλες θεραπευτικές προσεγγίσεις στα συμφραζόμενα του Ισλάμ και της Κίνας, δείχνει ότι η έμφαση του δυτικού βιοϊατρικού σχήματος στη συλλογή στοιχείων, στην καταγραφή, κατηγοριοποίηση, τυποποίηση, στη

οποίοι συχνά υπέφεραν κι άλλοτε πέθαιναν από δυνατούς πυρετούς, τη γνωστή ασθένεια “malaria. Η δεύτερη φάση (1920-1960), η λεγόμενη «αποικιοκρατική» (colonial phase) δημιουργήθηκε μετά τον Α’ παγκόσμιο πόλεμο, όταν οι «ντόπιοι» πληθυσμοί ήταν απαραίτητοι ως εργατικό δυναμικό στις αποικιοκρατικές χώρες. Δηλαδή, όταν η βιοϊατρική είχε ως βασικό καθήκον της, την προάσπιση της υγείας τόσο των «ντόπιων» όσο και των «ιθαγενών» πληθυσμών οι οποίοι απειλούνταν από διάφορες επιδημίες. Ήταν η εποχή, που οι βιοϊατρικές τεχνολογίες άρχισαν να χρησιμοποιούνται εντατικά έτσι ώστε να δοθεί κυρίως έμφαση στην υγεία του «ντόπιου» πληθυσμού σε ατομικό επίπεδο και όχι μόνο στους στρατιώτες και στους κατακτητές για την ενίσχυση και μεταφορά εργατικού δυναμικού προς τις αποικιοκρατούμενες χώρες. Η τρίτη ιστορική «στιγμή», η λεγόμενη «εθνική» (nationalist), ξεκινάει σχηματικά από το 1960-1980, όταν πλέον η βιοϊατρική έγινε το έμβλημα της οικοδόμησης του έθνους και της μοντερνικότητας. Οι παραπάνω μελετητές αποκαλούν αυτή τη «στιγμή», ως τη «χρυσή εποχή» δημιουργίας και ανάδειξης των εθνικών συστημάτων υγείας. Η ανάδειξη των εθνικών συστημάτων υγείας προέκυψε όταν πλέον τα περισσότερα κράτη αδυνατούσαν να έχουν ως βασική προτεραιότητα την ιατρικο-φαρμακευτική φροντίδα όλων αλλά την παροχή φροντίδας συγκεκριμένων ασθενών υπό προϋποθέσεις (Lock & Nguyen 2010: 148). Η παρατήρηση αυτή που μας προσφέρουν η Lock και Nguyen είναι ιδιαίτερα πολύτιμη για να κατανοήσουμε τις συνθήκες εκείνες που επέτρεψαν την κατασκευή συγκεκριμένων πλαισίων και ορίων στην παροχή φροντίδας. Άλλωστε, η κατασκευή κάθε συστήματος συνδέεται με την οργανωτική χάραξη προϋποθέσεων και την οριοθέτηση κριτηρίων για το ποιος/ ποια απολαμβάνει την ένταξη του/ της σε αυτό το κανονιστικό πλαίσιο παροχής φροντίδας και ποιος/ ποια είναι έξω από αυτό. Με άλλα λόγια, θα λέγαμε ότι οι πρώτες ρωγμές, στην ευρεία νοηματοδότηση του δημόσιου και ανοιχτού χαρακτήρα παροχών φροντίδας με καθολική απεύθυνση, είναι ήδη ορατές από τη στιγμή που θεσμοθετείται η κατασκευή συστήματος παροχής φροντίδας με επιλεκτικό χαρακτήρα σε εθνοκεντρικά συμφραζόμενα.

²³ Επίσης, σε άλλα θεραπευτικά σχήματα (αγιουρβέδα, γαληνική, ισλαμική, κινέζικη ιατρική κ.α.), για να αναδειχθούν οι τόποι της «παθολογίας» από τους θεραπευτές, εκτός από την αίσθηση της όρασης χρησιμοποιούνταν κι άλλες αισθήσεις, όπως αυτή της αφής.

νεκροτομή και τον πειραματισμό, δεν ισχύει σε άλλα πολιτισμικά συγκείμενα. Ο ίδιος αναφέρει ότι αν και η συλλογή, ταξινόμηση θεραπευτικών βοτάνων είναι λίγο ή πολύ διαδεδομένη στα θεραπευτικά σχήματα της κινέζικης, αγιουρβέδικης, ισλαμικής και γαληνικής ιατρικής, η μεγάλη διαφορά της ευρωπαϊκής ιατρικής παράδοσης εντοπίζεται στην έμφαση που δίνει η τελευταία στην έννοια της νεκροτομής και της ζωοτομίας (2003).

Στην ίδια ερμηνευτική τροχιά, η Lock και ο Nguyen μας υπενθυμίζουν ότι αυτή η πρακτική ανοίγματος των νεκρών σωμάτων ή και της ζωοτομίας, για την αποκάλυψη των κρυμμένων «μυστικών» τόσο της υγείας όσο και της ασθένειας σε ένα σώμα το οποίο προσλαμβάνεται ως μια αποπλαισιωμένη και περιχαρακωμένη μονάδα, δεν υπάρχει σε καμία άλλη θεραπευτική προσέγγιση στον κόσμο (2010: 40). Οι ίδιοι υπογραμμίζουν ότι ακόμα κι αν η χειρουργική ήταν συνηθισμένη στα πλαίσια της αγιουρβέδικης ιατρικής και στα πρώτα χρόνια της κινέζικης ιατρικής, θρησκευτικοί και νομικοί περιορισμοί έθεταν εκτός πλαισίου τη νεκροτομή και τη ζωοτομία σε όλα τα θεραπευτικά σχήματα εκτός της ευρωπαϊκής ιατρικής (ο.π.).²⁴

Σύμφωνα με τις παραπάνω μελέτες, το δυτικό βιοϊατρικό μοντέλο είναι μοναδικό στην έμφαση που αποδίδει στον τεμαχισμό των ανθρώπινων σωμάτων καθώς και στην ορασιοκεντρική ανάγνωση των ασθενειών. Οι ασθένειες περιγράφονται ως «εχθροί» οι

²⁴ Επίσης σημαντική είναι η συμβολή του Ιάπωνα καθηγητή πολιτισμικής ιστορίας, του τμήματος “East Asian Languages and Civilizations” του Πανεπιστημίου Harvard, Shigehisa Kuriyama, ο οποίος μελέτησε τα αποτελέσματα της εισαγωγής και της μετάφρασης του ευρωπαϊκού ανατομικού κειμένου στην Ιαπωνία τον 18^ο αιώνα. Ο ίδιος αναφέρει το πώς η μετάφραση αυτού του κειμένου που απεικόνιζε την ανατομική φυσιολογία του ανθρώπινου σώματος μέσω της πρακτικής της νεκροτομής, δημιούργησε σύγχυση και αναστάτωση μεταξύ των ιατρών της κινέζικης και ιαπωνικής ιατρικής, οι οποίοι είχαν κοινή ολιστική αντίληψη για την ανθρώπινη σωματικότητα και την προσέγγιζαν πάντα υπό ένα πολυπαραγοντικό πρίσμα (βλ. Ryōzō Matsumoto και Kiyooka Eiichi, *The Dawn of Western Sciences in Japan*. Tokyo: Hokuseidō Press, 1969). Επίσης, ο Kuriyama δείχνει πώς στα συμφοραζόμενα της Ανατολικής Ασίας επικρατούσε η άποψη ότι το ανθρώπινο σώμα ήταν παράνομο να τεμαχιστεί από Ιάπωνες ιατρούς και ότι μια τέτοια πράξη θεωρούνταν ιδιαίτερα μολυσματική (1999: 167-272). Γι’ αυτό, όταν γινόταν αυτός ο τεμαχισμός στα σώματα, κυρίως των εγκληματιών, πραγματοποιούνταν από ανθρώπους που η δουλειά τους ήταν κρεοπώλες και βυρσοδέψες (Lock, Nguyen 2010:40-41). Εν τέλει, η εισαγωγή του «ανατομικού χάρτη» στην Ιαπωνία, λέει ο Kuriyama, δεν αποτέλεσε πλούσια συνεισφορά στην ήδη υπάρχουσα ιατρική επίγνωση και καινοτομία. Η οφθαλμοκεντρική αποτύπωση της ανθρώπινης φυσιολογίας μέσω της δημιουργίας ενός χάρτη, ήταν για την ιαπωνική και κινέζικη ιατρική η επιβεβαίωση μιας ήδη υπάρχουσας κοινής γνώσης για το εσωτερικό των σωμάτων η οποία δεν χρειαζόταν την πρακτική της νεκροτομής για να παραχθεί. Ο χάρτης, ως κείμενο, γεμάτο από εικόνες/αναπαραστάσεις της ανθρώπινης φυσιολογίας και όχι η νεκροτομή ως τέτοια, αποτέλεσε έναν οδηγό χρήσης για τους Ιάπωνες ιατρούς αφού βάσει των συγκεκριμένων αναπαραστάσεων μπορούσαν πλέον να «δουν» το ανθρώπινο σώμα με έναν εντελώς νέο τρόπο (Kuriyama 1992).

οποίοι «εισβάλλουν» σε μια σωματική ενικότητα η οποία θεωρείται ότι ανήκει στην άχρονη φυσική τάξη και όχι στην πολιτισμική συγκεκριμενικότητα (Αθανασίου 2011). Ωστόσο, η έμφαση σε ένα σώμα-«πράγμα» δεν είναι παρά το ιστορικό-πολιτισμικό προϊόν μιας πληθώρας παρεμβάσεων, ταξινομήσεων, τυπολογικών διαχωρισμών και βιοϊατρικών αφαιρέσεων.

1.2. «Πραγματοποιημένες» γραφειοκρατικές πρακτικές του βιοϊατρικού λόγου

Ιχνηλατώντας την εποχή της απομάγευσης, του έντονου εξορθολογισμού και της δυσπιστίας, ο ιατρός και ανθρωπολόγος της υγείας Michael Taussig ονομάζει τη διαδικασία απομόνωσης της νόσου από τις ευρύτερες πολιτισμικές συνθήκες που την παράγουν «πραγματοποίηση» (reification) (1980).²⁵ Πρόκειται για την μετατροπή της νόσου σε «πράγμα», σε μια «ουδέτερη» ύλη η οποία διαχωρίζεται τόσο από το υποκείμενο που πάσχει όσο και από τα πολιτισμικά συμφραζόμενα που την παράγουν και τη νοσηματοδοτούν ως «βλάβη», ή «παρέκκλιση» από κάποιον κανονιστικό γνώμονα. Η ταξινομητική σκέψη του κυρίαρχου βιοϊατρικού αφηγήματος παράγει διαδικασίες πραγματοποίησης, επενδύει σε αυτήν και τροφοδοτείται μέσα από αυτήν.

Όταν η Βάσω ανέφερε ότι: «στη δυτική ιατρική, το ‘εγώ’ δεν έχει τόση σημασία. Δεν είναι η αιτία ποτέ. Μπορεί το DNA, το περιβάλλον και οτιδήποτε άλλο αλλά δεν μπορεί ένας άνθρωπος να ξεκινήσει από μόνος του μια πάθηση...Υπάρχουν γονίδια, ιοί, μικρόβια», τόνιζε μέσα από την αφήγησή της το πώς η μετατροπή μιας πάθησης σε «παθολογικό» αντικείμενο λαμβάνει χώρα μέσα από μια διαδικασία όπου η

²⁵ Η ετυμολογική προέλευση της λέξης “reification” είναι από τη λατινική λέξη res-rei που σημαίνει πράγμα. Ο Michael Taussig κάνει μια κριτική ανάγνωση του δοκιμίου του Γκέοργκ Λούκατς ο οποίος το 1922 το δημοσίευσε με τον εξής τίτλο: «Η πραγματοποίηση και η συνείδηση του προλεταριάτου». Βασική θέση του Λούκατς ήταν ότι «η έννοια της αντικειμενικότητας, την οποία υιοθετούσε ο καπιταλιστικός πολιτισμός, ήταν μια ψευδαίσθηση που είχε καλλιεργηθεί από τις καπιταλιστικές σχέσεις παραγωγής» (Taussig [1980] 2011: 361-362). Ο Taussig αντλώντας έμπνευση από τη θέση του Λούκατς για το φαινόμενο της πραγματοποίησης του κόσμου, των ανθρώπων και των σχέσεων, γύρω από την εμπορευματική παραγωγή διατύπωσε την ανησυχία του σχετικά με την άρνηση της κυρίαρχης βιοϊατρικής αντίληψης να αναγνωρίσει ότι οι ανθρώπινες σχέσεις είναι ενσωματωμένες στα συμπτώματα, στις ενδείξεις και στη θεραπεία (ο.π.: 363). Ο ίδιος με τον όρο «πραγματοποίηση» θέλει να δηλώσει ότι η αντικειμενικότητα η οποία παρουσιάζεται από τον βιοϊατρικό λόγο ως ένα α-χρονο, προ-πολιτισμικό δεδομένο δεν είναι τίποτα άλλο παρά ένα πολιτισμικό αξίωμα.

υποκειμενικότητα των ασθενών θεωρείται ασήμαντο στοιχείο στην ανάγνωση μοναδικών εμπειριών κοινωνικού τραύματος. Όπως έχει υπογραμμίσει ο Μισέλ Φουκώ:

«Ο γιατρός, προκειμένου να γνωρίσει την αλήθεια του παθολογικού γεγονότος, πρέπει να κάνει αφαίρεση του ασθενούς [...] Παραδόξως, ο ασθενής είναι απλώς ένα εξωτερικό γεγονός ως προς εκείνο από το οποίο πάσχει· η ιατρική ανάγνωση οφείλει να τον λάβει υπόψη μόνο και μόνο για να τον βάλει σε παρένθεση. Βέβαια, πρέπει να γνωρίζουμε «την εσωτερική δομή των σωμάτων μας», αλλά μάλλον για να την αφαιρέσουμε και να απελευθερώσουμε μπροστά στο βλέμμα του γιατρού «τη φύση και το συνδυασμό των συμπτωμάτων, των κρίσεων και των άλλων περιστάσεων που συνοδεύουν τις ασθένειες» ([1963] 2012: 32).

Με άλλα λόγια, στη βιοϊατρική συλλογιστική, η έμφαση δίνεται στην ασθένεια-«πράγμα» που απειλεί την «εσωτερική δομή» και υπάρχει μια άλλη «γλώσσα» για να την περιγράψει. Η «γλώσσα» της πραγματοποίησης χρησιμοποιεί ένα λεξιλόγιο γεμάτο από DNA, ιούς, γονίδια, μικρόβια. Η Rayna Rapp μας υπενθυμίζει εύστοχα το πόσο ισχυρή είναι η γλώσσα της βιοϊατρικής επιστήμης: «Το ουδετεροποιητικό της λεξιλόγιο, η επεξηγηματική της σύνταξη και τα αποστασιοποιημένα πραγματολογικά στοιχεία παρέχουν οικουμενικές περιγραφές για τα ανθρώπινα σώματα και τις ζωτικές διαδικασίες, που παρουσιάζονται σαν προ-πολιτισμικές ή α-πολιτισμικές» ([1997] 2011: 463). Μέσα από τη χρήση αυτού του «ουδέτερου» λεξιλογίου, ένα τεράστιο φάσμα μικρο-οργανισμών «ενεργοποιείται» και επιφέρει «ανωμαλία», «βλάβη», «ασθένεια» στο ανθρώπινο σώμα. Καθώς η δράση τους υποκειμενικοποιείται, καθίστανται φορείς ενοχής. Ή όπως θα ισχυριζόταν εύγλωττα ο Taussig, «στο βαθμό που η σύγχρονη ιατρική πρακτική φαινομενικά εστιάζει στο «πώς» της ασθένειας, και στη διαδικασία αυτή πραγματοποιεί την παθολογία, δίνει ενδεχομένως την εντύπωση ότι εκτελεί έναν επιτυχή και υγιή ελιγμό για την εξάλειψη της ενοχής. [...] Μέσα από μια σειρά εξαιρετικά σύνθετων λειτουργιών, η πραγματοποίηση κάνει την ενοχή να προσκολλάται στην ασθένεια» ([1980] 2011: 376). Δηλαδή, η ενοχή προσκολλάται στην ασθένεια ακριβώς γιατί το «εγώ» και οι διασταυρώσεις του με τους «άλλους» σε ένα ιστορικό, κοινωνικό,

οικονομικό χάρτη απουσιάζουν. Έτσι, όταν η ασθένεια αποκολλάται από τις ποικιλόμορφες βιογραφίες των πασχόντων σωμάτων και καθίσταται αντικείμενο ανάλυσης, το «πώς» και το «γιατί» της παθολογίας μεταφράζεται με απόλυτους, νομοτελειακούς όρους γονιδίων, κληρονομικότητας, ιών και μικροβίων. Μέσα από αυτό το ουδετεροποιητικό και αποστασιοποιημένο λεξιλόγιο, ένα τεράστιο φάσμα πολυπαραγοντικών αιτιών όπως είναι οι δι-υποκειμενικές συνάψεις, οι σχέσεις εξουσίας, οι περιβαλλοντικές συνθήκες, οι διατροφικές πρακτικές καθώς και οι κοινωνικο-οικονομικές και ιστορικές συνιστώσες διαλύονται μπροστά στην καταλυτική ισχύ του βιολογικού ντετερμινισμού. Ο Sartre έλεγε ότι «πρόκειται για ένα λουτρό θεικού οξέος» μέσα στο οποίο «καίγονται» όλες οι σημαντικές συνιστώσες, οι οποίες συνοδεύουν τις πολυδιάστατες εμπειρίες του τραύματος και της κοινωνικής οδύνης (αναφέρεται στο Sahlin [1976] 1997: 57).

Με άλλα λόγια, η γλώσσα της βιοϊατρικής, της γενετικής και της βιολογίας δεν παύει να είναι παρά μια αφαιρετική γλώσσα, η οποία αφαιρεί, εκτοπίζει και συχνά απαξιώνει την παρουσία των ασθενών από το ερμηνευτικό πλαίσιο, την ίδια στιγμή που την χρειάζεται για να ονοματίσει και να ενοχοποιήσει αυτό που την απειλεί. Σε αυτό το σημείο, ο Γάλλος ιατρός και φιλόσοφος Ζορζ Κανγκιλέμ, προσπαθώντας να αναδείξει το πώς η ασθένεια («maladie») ετυμολογικά στα γαλλικά έχει προέλθει από τη λέξη «κακό» (mal), ως διατάραξη μιας πολιτισμικά προκαθορισμένης «κανονιστικής τάξης» (ordre), κάνει ένα εύστοχο λογοπαίγνιο²⁶:

«Σε μια τέτοια σύλληψη της ασθένειας [maladie], το κακό [le mal] είναι πραγματικά ριζικό. Μπορεί να εκδηλώνεται στο επίπεδο του οργανισμού, θεωρούμενο ως ένα όλον που μάχεται μ' ένα περιβάλλον, ανάγεται όμως στις ίδιες τις ρίζες της οργάνωσης, στο επίπεδο που αυτή δεν

²⁶ Ο Κανγκιλέμ ([1943] 2007: 355) στο παρόν σχόλιο αναφέρεται συγκεκριμένα στη γαλλική γλώσσα σχετικά με την ετυμολογία της λέξης «maladie» (ασθένεια) η οποία προέρχεται από τη λέξη «mal» (κακό). Επίσης, στα ελληνικά η λέξη «ασθένεια» ετυμολογικά προέρχεται από την λέξη «σθένης» που σημαίνει δύναμη. Η έλλειψη όμως του «σθένης» καθιστά το υποκείμενο που υποφέρει α-σθενής, άρα α-δύναμο. Σ' ένα ευρύτερο όμως πολιτισμικό πλαίσιο η λέξη δύναμη στα ελληνικά συνδέεται με την υγεία, την ευρωστία και την αντοχή, δηλαδή η α-σθένεια συνδέεται με την «αδυναμία» και την «ανικανότητα» καθώς και με το «κακό» που εισβάλλει στο πάσχον σώμα. Βιβλιογραφία για τις σημασίες της ρίζας MED (medecin, medicament, medicine) στις ινδοευρωπαϊκές γλώσσες.

είναι ακόμα παρά μια γραμμική δομή, στο σημείο που αρχίζει όχι η επικράτεια αλλά η διάταξη [ordre] του έμβιου. Η ασθένεια δεν είναι πλέον μια πτώση, μια επίθεση στην οποία υποκύπτουμε, είναι μια καταγωγική διαστρέβλωση μακρομοριακής μορφής. Εάν η οργάνωση είναι καταρχήν ένα είδος γλώσσας, η γενετικά καθορισμένη ασθένεια δεν είναι πλέον κατάρα [malédiction] αλλά παρεξήγηση [malentendu]» ([1943] 2007 : 355).

Συχνά, όμως, η βιοϊατρική ανάγνωση των ασθενειών δεν λαμβάνει υπόψη αυτή τη διαπάλη των ποικιλόμορφων έμβιων όντων με το φασματικό περιβάλλον και τοποθετεί τη ζωή σε μια μονότονη ευθύγραμμη κίνηση με σταθερή μεταβλητότητα. Κατασκευάζει καθολικές φυσιολογικές τιμές και απόλυτους όρους παρέκκλισης για να εδραιώσει ένα οικουμενικό σχήμα ά-χρονο και προ-πολιτισμικό. Χρησιμοποιώντας μια βαθιά οργανωτική και μηχανιστική γλώσσα, ο πραγματοποιημένος βιοϊατρικός Λόγος δίνει μια διαφορετική ερμηνεία παρ-εξηγώντας ή αλλιώς παρ-ερμηνεύοντας αυτή την έντονη αλληλεπίδραση των έμβιων όντων με το ευρύτερο πολιτισμικό περιβάλλον και ορίζει ότι υγεία «είναι ένα περιθώριο ανοχής των ασυνεπειών του περιβάλλοντος» (Κανγκιλέμ [1943] 2007: 244). Ωστόσο, ο Κανγκιλέμ αναρωτιέται πόσο παράλογο είναι τελικά να μιλάμε για ασυνέπεια του περιβάλλοντος όταν αυτό συγκροτείται από θεωρητικές αφαιρέσεις και ανθρώπινες εννοιολογικές κατασκευές που ονομάζονται «νόμοι της φύσης». Όπως ρητά υπογραμμίζει ο ίδιος:

«Το έμβιο ον δεν ζει μέσα σε νόμους αλλά ανάμεσα σε όντα και συμβάντα που διαφοροποιούν αυτούς τους νόμους. Αυτό που στηρίζει το πουλί είναι το κλαδί και όχι οι νόμοι της ελαστικότητας. Εάν αναγάγουμε το κλαδί στους νόμους της ελαστικότητας, δεν πρέπει να μιλάμε πλέον για πουλί αλλά για κολλοειδή διαλύματα. [...] Η ζωή δεν είναι λοιπόν για το ζωντανό ον μια μονότονη λογική παραγωγή, μια ευθύγραμμη κίνηση. Η ζωή αγνοεί τη γεωμετρική ακαμψία, είναι διαπάλη ή διευθέτηση [...] με ένα περιβάλλον που έχει καταφύγια, διάκενα, διαφυγές και αναπάντεχες αντιστάσεις» (2007: 244).

Παρ' όλα αυτά, ακόμα κι αν η ζωή αγνοεί τη γεωμετρική ακαμψία και ρέει μέσα από τις ρωγμές πολυάριθμων σχημάτων, ο κυρίαρχος βιοϊατρικός λόγος την αναπαράγει· φροντίζοντας μέσα από γραφειοκρατικές πρακτικές ταξινόμησης και λογικής (ή ευλογοφανούς) διευθέτησης να εντοπίσει, να ελέγξει, να μετρήσει και να διαχειριστεί την τρωτότητα, τη δυσφορία, τον πόνο και το τραύμα ως «άκαμπτα» συμπτώματα, «πράγματα», συμπυκνωμένα στην «ισχυρή γλώσσα» των ιατρικών γνωματεύσεων και πιστοποιητικών.

Στην ουσία, ένα σύμπλεγμα λόγων, πρακτικών, χειρονομιών, υπηρεσιών, πιστοποιητικών, στάσεων και αντιλήψεων τροφοδοτούν το δυτικό βιοϊατρικό αφήγημα το οποίο αποτυπώνεται στις θεσμικές διαδικασίες παροχής (ή μη παροχής) φροντίδας. Στα ελληνικά συμφραζόμενα, η λεγόμενη «γραφειοκρατία» στο δημόσιο τομέα της υγείας αναπαριστάται ως ένα δυσλειτουργικό, κατακερματισμένο σύστημα (το οποίο περιλαμβάνει υπηρεσίες και οργανισμούς, νομικά πλαίσια, εξω-θεσμικά δίκτυα, νοσογραφικές γνωματεύσεις, πολιτικές οικονομίες, διαδικασίες αξιολόγησης, καταμετρήσεις ασφαλιστικών ρίσκων, πρακτικές λόγου και λογιστικής, καθώς και δρώντα –ή, ενίοτε, και αδρανή- υποκείμενα) που παράγει oligωρίες και ματαιώσεις, και που χαρακτηρίζεται από αδιαφορία, αυθαιρεσία και μη-αμεσότητα στη διεκπεραίωση αιτημάτων υγείας. Είναι χαρακτηριστική, από αυτή την άποψη, η αποστροφή της Βάσως, η οποία αποκαλεί «αυτοκτονία» την εισαγωγή και απεύθυνση των ασθενών στο γραφειοκρατικό-βιοϊατρικό πεδίο για την ικανοποίηση των αιτημάτων παροχής φροντίδας.

Στην ίδια τροχιά, ο ανθρωπολόγος Michael Herzfeld στο βιβλίο του *The Social Production Of Indifference. Exploring the Symbolic Roots of Western Bureaucracy*, εισηγείται μια κριτική ανάγνωση του σύνθετου ελληνικού γραφειοκρατικού δικτύου και των στερεοτυπικών συνδηλώσεων που το συνοδεύουν, αναγνωρίζοντας αυτή την κυρίαρχη συμπεριφορά απαξίωσης και αδιαφορίας για τον άλλον (1992). Σε αυτά τα συμφραζόμενα, η απεύθυνση των ασθενών καθίσταται «αυτοκαταστροφική», διότι ενώ το αίτημά τους κατευθύνεται προς ένα βιοϊατρικό γραφειοκρατικό δίκτυο που είναι

υπεύθυνο για την ανακούφισή τους, την ίδια στιγμή οι ασθενείς ενίοτε εισπράττουν στάσεις και βλέμματα δυσπιστίας, καχυποψίας ή και αδιάφορης ακρόασης του τραύματός τους.

Εντούτοις, η παροχή δημόσιας φροντίδας σημαίνει την αναπόφευκτη αποδοχή της βιοϊατρικής θεραπευτικής προσέγγισης, τον αποκλεισμό άλλων θεραπευτικών σχημάτων από την ασφαλιστική κάλυψη και την εισαγωγή των ασθενών σε ένα φάσμα ποικιλόμορφων, αλλά επίμονα «πραγματοποιημένων» βιοϊατρικών εφαρμογών. Μια κρίσιμη όψη αυτού του πεδίου εφαρμογής του κυρίαρχου βιοϊατρικού λόγου είναι και οι υπό μελέτη επιτροπές του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (Κε.Σ.Υ.), έργο των οποίων είναι η αξιολόγηση επειγόντων αιτημάτων βιοϊατρικής παρέμβασης καθώς και οι επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας.

Πιο συγκεκριμένα, οι επιτροπές που μελέτησα στο Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας επιβεβαιώνουν και αναπαράγουν καθημερινά το πώς η ασθένεια πραγματοποιείται, συμπυκνώνεται σε αποστειρωμένα νοσογραφικά πειστήρια (ιατρική γνωμάτευση, ιστολογική εξέταση, μαγνητική τομογραφία), γίνεται αντικείμενο αντιστοίχισης με προ-διαγεγραμμένες ενδείξεις (evidences), κατευθυντήριες οδηγίες (guidelines) και κλινικά πρωτόκολλα (clinical protocols) για την απόδοση δημόσιας δαπάνης.

Επίσης, οι ίδιοι οι τίτλοι των υπό μελέτη επιτροπών του Κε.Σ.Υ. - «Επιτροπή για την αξιολόγηση κέντρων ως κατάλληλων για την εκτέλεση ιατρικών πράξεων ποζιτρονικής και αξονικής τομογραφίας PET/CT καθώς και για την έγκριση εκτέλεσης αυτών των ιατρικών πράξεων», «Επιτροπή για την τοποθέτηση αντλίας συνεχούς έγχυσης ινσουλίνης», «Επιτροπή για τους όρους, προϋποθέσεις και ενδείξεις για τη διενέργεια της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας με εντόπιση της παθολογίας στο κεντρικό νευρικό σύστημα (με τις τεχνικές γ-knife, x-knife και cyberknife) καθώς και η «Επιτροπή που αφορά την αξιολόγηση στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας με εντόπιση της παθολογίας σε όργανα και ιστούς εκτός κεντρικού νευρικού συστήματος (με τις τεχνικές γ-knife, x-knife και cyberknife)» - απηχούν το πώς η ιατρική βιοτεχνολογία βρίσκεται στο επίκεντρο των αξιολογικών

διαδικασιών είτε για την αναζήτηση (μέσω της διαγνωστικής εξέτασης Pet/ct) της τοπολογίας του «κακού», είτε για την εξάλειψη (μέσω της θεραπευτικής παρέμβασης της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας) αυτής της τοπολογίας, είτε για τη φροντίδα συντήρησης «φυσιολογικών» τιμών (για παράδειγμα, μέσω της τοποθέτησης αντλίας ινσουλίνης στους/στις ασθενείς με διαβήτη).

Για παράδειγμα, μια επιτροπή στην οποία συμμετείχα ως γραμματέας, και η οποία αντανakλά αυτήν την «αποστολή» για την αναζήτηση της τοπολογίας όπου «εμφωλεύει» η ασθένεια με τη βοήθεια των κατάλληλων βιοτεχνολογικών εργαλείων, είναι η επιτροπή για την αξιολόγηση αιτημάτων σχετικά με τη διαγνωστική ιατρική πράξη Pet/ct. Συνοπτικά, η διαγνωστική αυτή εξέταση συνίσταται στο συνδυασμό δύο μεθόδων: της κάμερας ποζιτρονίων (Positron Emission Tomography, P.E.T.) που συνιστά τεχνολογία αιχμής της Πυρηνικής Ιατρικής και του ειδικού υπολογιστικού τομογράφου (Computerized Tomography C.T.) σε ένα «υβριδικό» μηχάνημα (Γραμματικός κ.ά., 2007: 125).²⁷ Η λεγόμενη «ποζιτρονική τομογραφία» (Pet/ct) εκτελείται αφού πρώτα έχει χορηγηθεί στον/στην ασθενή ενδοφλέβια ένεση ραδιενεργούς γλυκόζης (18 F-FDG).²⁸ Ο συνδυασμός αυτός επιτυγχάνει σε μία συνεδρία τη λήψη εικόνων CT που καταδεικνύουν την ανατομία των οργάνων του οργανισμού, καθώς και εικόνων PET που αναδεικνύουν τη λειτουργία των ίδιων των οργάνων. Θεωρείται απαραίτητη στις ογκολογικές παθήσεις, διότι ο τομογράφος Pet/ct καθορίζει τη σταδιοποίηση του κακοήθους όγκου (δηλ. προσδιορίζει το πόσο εκτεταμένη είναι η νόσος και αν επιδέχεται ή όχι χειρουργική θεραπεία) και αξιολογεί τη θεραπεία (για

²⁷ Η κάμερα PET έχει ανακαλυφθεί από το 1970 αλλά η «υβριδοποίηση» της με την τομογραφία CT καθιερώθηκε μέσα από διάφορες κλινικές εφαρμογές το 1998. Κυρίως, όμως το 2001 παρουσιάστηκε ως σημαντικό διαγνωστικό εργαλείο το οποίο λόγω της «υβριδοποίησης» του ανέδειξε κάποια ζητήματα σχετικά με το ποία βιοϊατρική ειδικότητα είναι «αρμόδια» και «υπεύθυνη» για τη λειτουργία αυτού του μηχανήματος. Για παράδειγμα, σύμφωνα με το άρθρο έξι πυρηνικών ιατρών η Pet με το κυκλοτρονικό της θεωρείται εδώ και 30 χρόνια ως μέθοδος της πυρηνικής ιατρικής και μόνο και ο ακτινολόγος μπορεί να καλείται από τον πυρηνικό ιατρό ως σύμβουλο (Γραμματικός κ.ά. 2007).

²⁸ Ο λεγόμενος «χνηθέτης 18 FDG» ή διαφορετικά η «ραδιενεργός μορφή γλυκόζης» επιτρέπει τη «μέτρηση της δραστηριότητας των κυττάρων σε διάφορα μέρη του σώματος» (Πηγή: <http://petctlive.reformmarketing.com>). Πιο συγκεκριμένα, όταν χορηγηθεί η ενδοφλέβια ένεση ο/η ασθενής πρέπει να περιμένει περίπου μία ώρα μέχρι να γίνει η ποζιτρονική τομογραφία. Η γλυκόζη χρησιμοποιείται ως βασικό στοιχείο αυτής της απεικονιστικής τεχνολογίας, αφού θεωρείται ότι «η αυξημένη κατανάλωση γλυκόζης από τα καρκινικά κύτταρα είναι η βάση για την αυξημένη πρόσληψη FDG στα λεμφώματα και στους άλλους όγκους» (πηγή: www.hygeia.gr).

παράδειγμα, ακτινοθεραπεία ή χημειοθεραπεία). Αν και η κάμερα PET ανακαλύφθηκε το 1970, η διαγνωστική αυτή εξέταση «εισάχθηκε στην κλινική ογκολογία στις αρχές της δεκαετίας του '90 και θεωρήθηκε αρκετά πρωτοποριακή βιοτεχνολογία, η οποία επηρέασε τη διαχείριση των ασθενών με καρκίνο» (Buck et al. 2010: 6).

Άλλωστε, ο 20ός αιώνας είναι «η εποχή κατά την οποία ο πανοπτικός έλεγχος των πληθυσμών μέσω των τεχνολογιών αυτο-επιτήρησης και αυτοπειθάρχησης γίνεται πιο διάχυτος και έκκεντρος, μετατοπίζεται και η εμβέλεια του 'ιατρικού βλέμματος' ιδιαίτερα αναφορικά με την πρακτική της νεκροτομής» (Αθανασίου 2011: 78-79). Πλέον το άνοιγμα των σωμάτων για τον εντοπισμό της ασθένειας έχει δώσει τη θέση του σε απεικονιστικές μεθόδους: μαγνητική και αξονική τομογραφία, υπερηχογράφημα, ποζιτρονική τομογραφία με τη χρήση ραδιοφαρμάκου (pet/ct). Η βιοϊατρική «ταξινομητική σκέψη» συνεχίζει με διαφορετικά εργαλεία πια να «τεμαχίζει» σώματα και να «ανακαλύπτει» παθήσεις που κρύβονται στην «εσωτερική δομή» του ανθρώπινου σώματος. Η ανατομία των οργάνων γίνεται πλέον παρούσα μέσω των απεικονίσεων που προσφέρει η ιατρική βιοτεχνολογία, αφού χάρη στις απεικονιστικές μεθόδους υπόσχεται τη μεταφορά του βλέμματος στον «εικονικό» τόπο της πάθησης, ακόμη κι αν η ανοιχτή και δημόσια πρόσβαση σε αυτήν την «εικονική πραγματικότητα» είναι διαρκώς ζητούμενη και ποτέ δεδομένη.

Μια επιπρόσθετη όψη της διαδικασίας «πραγμοποίησης» των ασθενειών μέσα από αυτές τις επιτροπές αξιολόγησης είναι ο διαρκής κατακερματισμός του πάσχοντος σώματος σε ιστούς, όργανα, συστήματα και μέλη. Για παράδειγμα, από το 2005 ως το 2011 η «επιτροπή για την αξιολόγηση αιτημάτων για στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία (με την τεχνική γ-Knife, χ-knife cyber-knife)» έλεγγχε και αποφάσιζε για οποιαδήποτε παθολογία εντοπιζόταν στα σώματα των ασθενών και έχρηζε ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία.²⁹

²⁹ Το στερεοτακτικό ακτινοχειρουργικό μηχάνημα «γ-knife» εγκαταστάθηκε σε ένα ιδιωτικό κέντρο στην Αθήνα, το Φεβρουάριο του 2004 και μετά από ένα χρόνο δημοσιεύθηκε η υπ' αριθμ. υπουργική απόφαση Υ4α/οικ.100760 (ΦΕΚ 1378/τ.Β'/5-10-2005), σύμφωνα με την οποία καθορίστηκε το νοσήλιο αυτής της ιατρικής πράξης και στη συνέχεια ορίστηκε επιτροπή για τη διαμόρφωση των όρων, προϋποθέσεων, ενδείξεων σχετικά με την εφαρμογή της «στερεοτακτικής ακτινοθεραπείας με τις τεχνικές γ-knife, χ-knife

Το 2011, μετά τη λήξη της θητείας της επιτροπής και κατά τη διάρκεια ανασυγκρότησής της με νέα μέλη, μετά από πρωτοβουλία του νέου προέδρου της,

σε ασθενείς και για την αξιολόγηση Νοσοκομείων και Ιδιωτικών Κλινικών ως κατάλληλα» για τη διενέργεια τη. Η στερεοτακτική ακτινοθεραπεία - ακτινοχειρουργική είναι μία σχετικά νέα μέθοδος για την ακτινοθεραπεία καρκίνων μικρών διαστάσεων (πρωτοπαθών ή μεταστάσεων) στις οποίες για λόγους ιατρικούς ή άλλους δεν ενδείκνυται η χειρουργική σε οποιοδήποτε σημείο στο σώμα του ασθενούς (Πηγή: http://www.hygeia.gr/services.aspx?p_id=676).

Στη γεωμετρική ακρίβεια της μεθόδου, που είναι συγκρίσιμη με την ακρίβεια χειρουργικού νυστεριού, οφείλεται κυρίως το συνθετικό «-χειρουργική» του ονόματος, αλλά και το «-knife» στα εμπορικά ονόματα των συστημάτων που την εφαρμόζουν (γ-knife, X-knife, Cyberknife) (Πισσάκας, Γεωργοπούλου 2007: 560). Συγκεκριμένα, το 1967 ο Σουηδός Νευροχειρουργός Lars Leksell επινόησε και κατασκεύασε το πρώτο μηχάνημα Στερεοτακτικής Ακτινοχειρουργικής (stereotactic radiosurgery SRS), το Gamma Unit I το οποίο εξελίχθηκε στο Gamma Knife, ενώ το 1968, κατασκευάστηκε η πρώτη μονάδα γ-knife στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής με 179 πηγές Κοβαλτίου και τις επόμενες δεκαετίες στο πεδίο της ακτινοθεραπείας αναπτύσσεται έντονα η τεχνολογία των γραμμικών επιταχυντών που αντικατέστησαν πλήρως τις μονάδες Κοβαλτίου (ο.π.: 561). «Αναφορικά με τη φύση της ακτινοβολίας που χρησιμοποιείται σήμερα εφαρμόζονται διεθνώς τρεις μέθοδοι στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής: γ-knife με τη χρήση ακτίνων γ από πηγές Κοβαλτίου -60, ακτινοχειρουργική με γραμμικό επιταχυντή, με την χρήση ακτίνων -X 6 563 MV (X-knife, Cyberknife, κ.α) και proton radiosurgery, με τη χρήση πρωτονίων υψηλής ενέργειας» (ο.π.: 562). Όσον αφορά, τη μέθοδο «γ-knife» αυτή είναι από τις πιο γνωστές, η οποία διενεργείται μέσω της βιοτεχνολογικής μονάδας στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής της εταιρείας Elekta (Hoffelt 2006: 18). Συνοπτικά, η μέθοδος στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής με γ-knife ή «χειρουργική χωρίς νυστέρι» πλέον χρησιμοποιεί 201 ακτίνες φωτονίων όλες κατευθυνόμενες στον «όγκο-στόχο». Τέτοια σημεία-στόχοι επιλέγονται στον εγκέφαλο μέσω Αξονικής ή Μαγνητικής Τομογραφίας, PET ή Αγγειογραφίας. Επίσης αποτελεί μια εναλλακτική μέθοδο της ανοιχτής χειρουργικής κρανιοτομίας, είναι μια μη επεμβατική μέθοδος, εφαρμόζεται με τοπική αναισθησία ως θεραπεία μιας ημέρας. Με τη μέθοδο αυτή, χορηγείται υψηλή δόση ακτινοβολίας, με πολύ μεγάλη ακρίβεια, σε μικρούς ενδοκρανιακούς στόχους (όγκους ή εστιακές βλάβες), σε μια συνεδρία, αφήνοντας άθικτο τον περιβάλλοντα ιστό (Πηγή: <http://www.gknife.gr/page.asp?pid=4&lng=1>). Ως τεχνική της στερεοτακτικής χειρουργικής, απευθύνεται μόνο σε χειρουργεία που έχουν να κάνουν με όγκους και παθήσεις του εγκεφάλου, όπου χωρίς να αφαιρείται ο όγκος-στόχος, καταστρέφεται το DNA των κυττάρων του (ο.π.) Σύμφωνα με αυτή τη μέθοδο το κρανίο σταθεροποιείται σε μια συσκευή για να μένει ακίνητο και αφού υπάρξουν οι ακριβείς εικόνες από τις απεικονίσεις (αξονικές κλπ) στη συνέχεια οι ακτινοβολίες από πηγές κοβαλτίου κατευθύνονται μέσω κατόπτρων στις διάφορες εστίες όγκων. Αν και το γ-knife και το x-knife είναι δυο διαφορετικές τεχνικές της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας που αντιστοιχούν στις δυο διαφορετικές εμπορικές ονομασίες βιοτεχνολογικού εξοπλισμού που την εφαρμόζουν, κοστολογήθηκαν το 2005 με δυο διαφορετικές τιμές ως εξής: η μέθοδος γ-Knife τιμολογήθηκε στα 9.500 ευρώ και η x-knife καθορίστηκε στα 3.800 ευρώ. Τα συγκεκριμένα μηχανήματα υπήρχαν μόνο σε ιδιωτικά κέντρα στην Αθήνα. Το καλοκαίρι του 2006 ένα διαφορετικό ιδιωτικό κέντρο επενδύει στην αγορά του βιοτεχνολογικού εξοπλισμού στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής με τη μέθοδο «cyberknife», της εταιρείας «Accuray». Το Φεβρουάριο του 2007, δημοσιεύεται το ΦΕΚ 229/τ.Β'/23-2-2007 το οποίο καθορίζει τους όρους, τις προϋποθέσεις, τις ενδείξεις για την εφαρμογή της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ ακτινοθεραπείας με την τεχνική «cyber-knife» σε ασθενείς και καθορίζει το νοσήλιο αυτής της τεχνικής στα 11.500-13.500 ευρώ (Πηγή: <http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&articleID=6587&ct=85>). Η διαφορά αυτής της ρομποτικής ακτινοχειρουργικής μεθόδου από τις υπόλοιπες είναι ότι δίνει τη δυνατότητα στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής σε ενδοκρανιακές παθήσεις (αγγειακές δυσπλασίες, μηνιγγειώματα, ακουστικά νευρίνωματα, νευραλγίες τριδύμου, κακοήθειες και καλοήθειες όγκους, αδενώματα υποφύσεως κ.α.) χωρίς τη χρήση μεταλλικού πλαισίου ακινητοποίησης και επιπρόσθετα αντιμετωπίζονται προβλήματα σε όλο το υπόλοιπο σώμα που χρειάζονται ακτινοβολία, δηλαδή στη σπονδυλική στήλη, πνεύμονα, πάγκρεας, ήπαρ, προστάτη κ.α. κατευθύνοντας τη δέσμη των ακτίνων με στερεοτακτική ακρίβεια προς το στόχο – πρόβλημα με ακρίβεια κάτω του χιλιοστού (Πηγή: <http://iatropoli.gr/cyberknife/>). Τον Αύγουστο του 2012 με το υπ' αριθμ. ΦΕΚ 2408 /τ.Β'/2408/31-8-2012, δημοσιεύονται οι κοστολογήσεις όλων των ακτινοθεραπευτικών πράξεων, μέσα στις οποίες η η στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ ακτινοθεραπεία επανα-κοστολογείται ως μια ενιαία ιατρική πράξη στα 6.500 ευρώ χωρίς να αναφέρεται στην περιγραφή το εμπορικό σήμα των διαφορετικών τεχνικών.

χωρίστηκε σε δυο διαφορετικές επιτροπές.³⁰ Το αντικείμενο της πρώτης επιτροπής ορίστηκε γύρω από «τον εντοπισμό της παθολογίας σε όργανα και ιστούς εκτός κεντρικού νευρικού συστήματος («σώμα») με την τεχνική cyber-knife, γ-knife, x-knife» και η άλλη επιτροπή είχε ως αντικείμενο επεξεργασίας «τον εντοπισμό της παθολογίας στο κεντρικό νευρικό σύστημα» («κεφάλι») με την ίδια τεχνολογία.³¹ Ο ιατρός που ζήτησε να γίνει ο διαχωρισμός ανάμεσα σε μια επιτροπή για το «σώμα» (ιστούς, όργανα) και μια άλλη επιτροπή για το «κεφάλι» (Κεντρικό Νευρικό Σύστημα: Κ.Ν.Σ.) αναφέρει τα εξής:

«Όταν ήρθε ο Πρόεδρος του Κε.Σ.Υ. και μου ζήτησε την άποψη μου (σχετικά με την μια επιτροπή για το x-knife, γ-knife, cyber-knife), του είπα: «Αγαπητέ κ. Νευροχειρουργε, δεν έχετε καμία σχέση εσείς να μου πείτε αν θα χρειαστεί στον προστάτη ακτινοθεραπεία». «Μάλιστα», μου είπε. «Άρα, η επιτροπή που έχετε είναι μια, εντός κεντρικού νευρικού συστήματος. Εκεί, μπορείτε να βάλετε νευροχειρουργούς και να βγάλετε τα μάτια σας και είναι άλλη ειδικότητα η οποία είναι η ακτινοθεραπεία η οποία δεν έχει σχέση με καμία άλλη ειδικότητα». «Μάλιστα», μου είπε ο Πρόεδρος. Έτσι, χωρίσαμε την επιτροπή σε δύο μέρη. Έτσι, κατάλαβε ότι είναι εντελώς διαφορετικό το αντικείμενο. Θα μπορούσε ποτέ ένα νευροχειρουργός να καταλάβει εάν κάνει καλό η ακτινοβολία στην ουροδόχο κύστη;».

³⁰ Οι βιοϊατρικές ειδικότητες που συμμετείχαν από το 2005-2011 στην ενιαία επιτροπή αξιολόγησης αιτημάτων για τη διενέργεια στερεοτακτικής ακτινοθεραπείας (με τις τεχνικές cyber, x, γ-knife) ήταν νευροχειρουργοί, ακτινοθεραπευτές, ακτινοδιαγνώστες, νευρολόγοι, ενδοκρινολόγοι.

³¹ Αφού ο εν-τοπισμός της παθολογίας έχει καθοριστεί και αποδειχθεί (π.χ. Ca πνεύμονα, μονήρης ηπατική εστία προερχόμενη από Ca παχέως εντέρου, Ca γλώσσας κτλ) μέσα από πληθώρα δικαιολογητικών, τότε μια ομάδα συγκεκριμένων βιοϊατρικών ειδικοτήτων που συμμετέχουν στις επιτροπές κρίνουν αν τα αιτήματα για τη συγκεκριμένη βιοτεχνολογική υπόσχεση θεραπείας ή διάγνωσης ανταποκρίνονται στις προ-υποθέσεις. Οι ειδικότητες οι οποίες συμμετέχουν στην εκάστοτε επιτροπή είναι συναφείς με το αντικείμενο αξιολόγησης. Για παράδειγμα, στην επιτροπή για την αξιολόγηση αιτημάτων σχετικά με την μέθοδο «cyber-knife, γ-knife, x-knife, σε όργανα και ιστούς εκτός κεντρικού νευρικού συστήματος» οι βιοϊατρικές ειδικότητες που συμμετέχουν είναι ακτινοθεραπευτές, ουρολόγοι, παθολόγοι ογκολόγοι. Αντίστοιχα, στην επιτροπή για την αξιολόγηση αιτημάτων για στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία με εντόπιση παθολογίας στο κεντρικό νευρικό σύστημα (κεφάλι) με τις τεχνικές cyber-knife, γ-knife, x-knife είναι κυρίως νευροχειρουργοί, ακτινοθεραπευτές και ακτινοδιαγνώστες. Με άλλα λόγια, ο εντοπισμός της παθολογίας σε τεμαχισμένα και περιχαρρακωμένα τοπολογικά πεδία της ανθρώπινης σωματικότητας, γίνεται από μια βιοϊατρική ομάδα η οποία παράγει γνώση/εξουσία μόνο στα πλαίσια αυτής της τοπολογίας. Το σώμα ως ενική και καθολική «ουσία» αποτελεί τον παθολογικό χάρτη που η κάθε βιοϊατρική ειδικότητα ορίζει την περιοχή της. Η ολιστική πρόσληψη των σωμάτων ως ενιαία σύνολα αποδυναμώνεται μπροστά σε αυτόν τον κατακερματισμό και την βιοϊατρική ιδιοποίηση παθολογικών «περιοχών».

Ενώ η απάντηση του Προέδρου της επιτροπής για «τον εντοπισμό της παθολογίας σε όργανα και ιστούς στο κεντρικό νευρικό σύστημα («κεφάλι») με την τεχνική cyber-knife, γ-knife, x-knife» ερμηνεύει διαφορετικά αυτό το διαχωρισμό:

«Ο λόγος αυτού του διαχωρισμού είναι ότι μεγάλωσε ο αριθμός των ενδείξεων, μεγάλωσε ο αριθμός των κατευθυντηρίων γραμμών. Δηλαδή οι εξωκρανιακές ενδείξεις στη στερεοτακτική πριν 10 χρόνια μάλλον δεν υπήρχαν. Τώρα θεωρείται πολύ σοβαρή θεραπεία για καρκίνο πνεύμονα, για τον προστάτη και σιγά-σιγά θα πάρει και άλλες ενδείξεις. Είναι καθαρά θέμα πρακτικό. Επειδή αυξάνονται οι ενδείξεις, αυξάνεται και ο αριθμός των αιτημάτων και έτσι είναι καλύτερα να χωρίσουμε το σώμα από το κεφάλι. Είναι καθαρά θέμα πρακτικό».

Παρόλο που στο επόμενο κεφάλαιο θα αναλυθεί διεξοδικά το κυρίαρχο αφήγημα της λεγόμενης «κλινικής διακυβέρνησης» (clinical governance), όψη της οποίας είναι η «ιατρική βασισμένη σε ενδείξεις» (evidence based medicine), προκειμένου να γίνει σαφές το πώς, ήδη από τη δεκαετία το '90, οι λεγόμενες «ενδείξεις», «κατευθυντήριες οδηγίες» διαμορφώνουν, στα ελληνικά συμφραζόμενα, ένα ευρύ γραφειοκρατικό φάσμα ποικίλων αξιολογικών κρίσεων και ποσοτικών μετρήσεων της δυσφορίας, αυτό στο οποίο εστιάζω εδώ είναι το πώς τέτοιες πρωτοβουλίες διαχωρισμού επηρεάζουν τη θεραπευτική πορεία των ασθενών. Με άλλα λόγια, ένας «πρακτικός» ή «υπερ-εξειδικευμένος» κατακερματισμός συνεπάγεται, στο καθημερινό γραφειοκρατικό πλαίσιο του Κε.Σ.Υ., ένα πλήθος πολυεπίπεδων καταταμήσεων με άμεση επίδραση σε ένα δίκτυο δρώντων υποκειμένων (διοικητικούς υπαλλήλους, ασθενείς, ιατρούς) που συμμετέχει σε διαχωρισμένες χρονικότητες γραφειοκρατικής διαχείρισης πολυάριθμων και επιτακτικών αιτημάτων.

Στην ουσία, το να μετατραπεί μια επιτροπή σε δυο ανεξάρτητες επιτροπές αξιολόγησης σημαίνει ότι διαδικαστικά ακολουθείται μια συγκεκριμένη λογική διαχωρισμού. Για παράδειγμα, η ύπαρξη δυο επιτροπών σημαίνει μια ή δυο διαφορετικοί/διαφορετικές γραμματείες οι οποίοι/οποίες διαχειρίζονται τη διεκπεραίωση των αιτημάτων, αυτό εν συνεχεία σημαίνει ότι όταν τα πρωτοκολλημένα αιτήματα

διαβιβαστούν στο Κε.Σ.Υ τότε ο/η αρμόδιος/αρμόδια Διευθυντής/Διευθύντρια της γραμματείας οφείλει να «χρεώσει»/παραδώσει τα αιτήματα στον/στην αντίστοιχο/αντίστοιχη γραμματέα. Σε περίπτωση «λάθους χρέωσης», αίτημα για έγκριση θεραπείας «εκτός κεντρικού νευρικού συστήματος» μπορεί να δοθεί στον/στη γραμματέα της άλλης επιτροπής. Αυτό το λάθος, εάν δεν γίνει άμεσο αντιληπτό από τους/τις αρμόδιους/αρμόδιες γραμματείς, σημαίνει την καθυστέρηση διεκπεραίωσης του αιτήματος λόγω της μη έγκαιρης αξιολόγησής του από την αντίστοιχη επιτροπή. Αυτές οι καθυστερήσεις ή παραλείψεις οδηγούν αρκετές φορές στην επιδείνωση της κατάστασης υγείας των ασθενών. Επίσης το γεγονός ότι αυτές οι δύο επιτροπές ακολουθούν διαφορετικές χρονικές στιγμές σημαίνει ότι τα αιτήματα δεν αξιολογούνται σε ίσους χρόνους αλλά σε άνισα διαχωρισμένες χρονικότητες.

Η Άννα, γραμματέας των δυο διαφορετικών επιτροπών, καλείται καθημερινά να συλλέξει, να ταξινομήσει τα διαφορετικά αιτήματα που αποστέλλονται στο Κε.Σ.Υ. Είναι αρμόδια για το διαχωρισμό των αιτημάτων μεταξύ «Κεντρικού Νευρικού Συστήματος» και «Εκτός Κεντρικού Νευρικού Συστήματος», για την επικοινωνία με τον/την Πρόεδρο της κάθε Επιτροπής για να οριστεί διαφορετική ημερομηνία συνεδρίασης, για τη σύνταξη δυο διαφορετικών πρακτικών, έτσι ώστε βάσει των αποτελεσμάτων να ετοιμαστούν οι αποφάσεις. Η ίδια με ενημερώνει για το τι σημαίνει στην καθημερινότητά της αυτή η βιοϊατρική διάκριση μεταξύ «Κεντρικού Νευρικού Συστήματος» και «Εκτός Κεντρικού Συστήματος»:

Άννα: Για (την επιτροπή) το κεφάλι θέλανε άποψη νευροχειρουργού. Στην προηγούμενη επιτροπή, νευροχειρουργός δεν υπήρχε, αυτός ήταν ο λόγος που έγινε παρέμβαση από τον Πρόεδρο για να γίνει άλλη επιτροπή, κυρίως από νευροχειρουργούς. Για μένα, όμως, δεν έπρεπε να διασπαστεί η επιτροπή. Έπρεπε να ήταν μια και να είχανε λόγο και οι νευροχειρουργοί, όσον αφορά το κεφάλι.

Έρη: Πώς καταλαβαίνεις ποιο αίτημα ανήκει σε ποια επιτροπή και τι γίνεται με τις περιπτώσεις που αυτό δεν είναι σαφές;

Αννά: Μιλάς για τη σπονδυλική στήλη. Κοιτάζω πάντα το (ιατρικό) ιστορικό που είναι γραμμένο από τον ιατρό του ιδιωτικού κέντρου, ο οποίος αναφέρει αν το αίτημα είναι για την Επιτροπή «Κεντρικού Νευρικού Συστήματος» (ΚΝΣ) ή για την Επιτροπή «Εκτός Κεντρικού Νευρικού Συστήματος» (ΕΚΝΣ). Βάσει αυτού πήγαινα και έβαζα το αίτημα στην Επιτροπή, διότι ερχόταν ο Πρόεδρος της Επιτροπής «Εκτός Κεντρικού Νευρικού Συστήματος» και μου έλεγε ότι εξαρτάται από τη θέση του όγκου στη σπονδυλική στήλη, σε ποιο σημείο είναι σε αυτή (για να καταλάβεις που ανήκει το αίτημα). Μετά ερχόταν ένα μέλος από την άλλη την Επιτροπή και μου την είπε κάποια στιγμή, λέγοντας ότι «η σπονδυλική στήλη περνάει στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Του απάντησα επειδή δεν βγάζω άκρη με κανέναν, εγώ ακολουθώ το τι γράφει ο γιατρός του ιδιωτικού που παραπέμπει, αλλιώς ελάτε να τα ξεχωρίσετε μόνοι σας (γελάει).

Έρη: Σου έχει τύχει να έχουν μπερδευτεί τα αιτήματα, δηλαδή να χάσει ο/η ασθενής την ημερομηνία αξιολόγησης από την αρμόδια Επιτροπή και να περιμένει μέχρι την επόμενη συνεδρίαση;

Άννα: Ναι, σε αυτές τις περιπτώσεις, εξηγώ στην (αρμόδια) επιτροπή ότι έχει γίνει λάθος από εμένα και το εξετάζουν εκείνη την ώρα. Έχει τύχει μια φορά να χαθεί χρόνος, δυο εβδομάδες. Το είχα λύσει όμως. Είχα πάρει τηλέφωνο τον Πρόεδρο της Επιτροπής και του είχα εξηγήσει την κατάσταση. Εγκρίθηκε το αίτημα. Μέσα σε αυτά τα διοικητικά πλαίσια, πρέπει να βρεις μια λύση για να σώσεις την κατάσταση, έτσι ώστε να μην περιμένει πολύ καιρό ο ασθενής.

Αν και σε επόμενο κεφάλαιο, θα αναλύσω το πώς «μέσα σε διοικητικά πλαίσια» συλλογής, ταξινόμησης και διαχείρισης της αγωνίας των άλλων, ενίοτε αναπτύσσονται πρωτοβουλίες εκ μέρους των διοικητικών υπαλλήλων του Κε.Σ.Υ. προκειμένου να ελιχθούν στα διάκενα, σημασία έχει να παρατηρήσουμε εδώ μια από τις πολλαπλές εκφάνσεις αυτού του καρτεσιανού διαχωρισμού στο γραφειοκρατικό πεδίο, εκεί που η «σπονδυλική στήλη» αποτελεί σημείο διαμάχης και έντασης μεταξύ των διαφορετικών βιοϊατρικών ειδικοτήτων και σημείο θολότητας για τους/τις γραμματείς. Για παράδειγμα, στο πλαίσιο αυτών των κατακερματισμένων και άνισων συν-χρονικοτήτων, το τηλέφωνο

χτυπάει καθημερινά στη Γραμματεία του Κε.Σ.Υ. με την αγωνία των ασφαλισμένων να μάθουν κάτι νεότερο σχετικά με την πορεία του αιτήματός τους: «Έχω κάνει αίτημα για cyber-knife, και θα ήθελα να μάθω εάν έχει εγκριθεί». «Κεφάλι ή Σώμα;», ρωτάει ο/η γραμματέας, στην προσπάθειά του/της να κατανοήσει σε ποια επιτροπή ανήκει το αίτημα. Είναι αυτή η κατακερματισμένη ερώτηση η οποία φέρνει σε αμηχανία τους/τις ασθενείς όταν πρέπει να απαντήσουν άμεσα και αποστειρωμένα σε ποιον τόπο «κατοικεί» η ασθένειά τους: «Τι να σας πω; Καρκίνο στον πνεύμονα έχω», απαντά αμήχανα ένας/μία ασθενής. «Άρα σώμα. Περιμένετε», απαντάει ο/η γραμματέας μέχρι να εντοπίσει το όνομά του/της ασθενούς στο αντίστοιχο πρακτικό του «σώματος» σχετικά με τη συνεδρίαση «Εκτός Κεντρικού Νευρικού Συστήματος» (ΕΚΝΣ). Η ερώτηση «Κεφάλι ή Σώμα» συμπυκνώνει και αναπαράγει σε αυτές τις γραφειοκρατικές πρακτικές το κυρίαρχο διπολικό καρτεσιανό σχήμα μεταξύ νου/ σώματος μέσα στο οποίο ο βιοϊατρικός λόγος έχει εγκλωβιστεί, καθιστώντας την παθολογία το «εχθρικό» εκείνο στοιχείο το οποίο απειλητικά «εγκαθίσταται» σε ένα τεμαχισμένο βιοϊατρικό σωματικό τοπίο.

Σε κριτική απάντηση στη μονοδιάστατη βιοϊατρική συλλογιστική, η οποία επενδύει στη λογική του διαχωρισμού και της πραγματοποίησης, η ανθρωπολογία της κοινωνικής οδύνης και της βιοκοινωνικότητας επιχειρεί την αποσταθεροποίηση παγιωμένων κατηγοριοποιήσεων και προσεγγίζει το κοινωνικό τραύμα και τη δυσφορία, υπό ένα διαφορετικό πρίσμα.

Κεφάλαιο 2^ο

Υπολογίζοντας την ανθρώπινη δυσπραγία:

βιοπολιτικές πρακτικές ελέγχου, ενδείξεις, κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες

Ψάχνω τώρα τις χιλιάδες ψυχές και τις ατομικές πορείες
και ιστορίες αυτών που μελετώνται και αναλύονται
απ' όλα τα βαρύγδουπα κέντρα έρευνας: Πουθενά! Όμως, όχι. Να!
Τώρα τους διακρίνω: είναι εκείνα τα μικρά σημαδάκια, τελείες ή σταυρουδάκια
στα συμπυκνωμένα σχέδια των στατιστικών· βρίσκονται στα περίφημα plots
με τις καμπύλες Kaplan-Meier - κατοφερείς πάντα· είναι τα γνωστά,
σε εμάς τους αγγλοσαξονόφωνους, “events”· ελάχιστες τελίτσες
γύρω από την ευθεία ή κλιμακοειδή γραμμή των μέσων όρων.
Είναι η Έφη, η Βάνα, ο Ζαχαρίας, η Μαρία. [...] Αμέτρητες μικρές ιστορίες,
πολύ μικρές μέσα στα στατιστικά plots για να είναι ορατές. Μικρά σημαδάκια,
στίγματα που ξεφεύγουν από τη φύσιγγα του εκτυπωτή, μελάνι σπαταλημένο.
Αλέξανδρος Αρδαβάνης (2010:155)

There is nothing to fear (it may seem) but the probabilities themselves.

Ian Hacking (1990: 4-5)

Μια χαρακτηριστική ιατρική γνωμάτευση θεράποντα ιατρού ιδιωτικής κλινικής, η οποία διαβιβάζεται μαζί με συνοδευτικά δικαιολογητικά μέσω ασφαλιστικού φορέα στο Κε.Σ.Υ., διατυπώνει το αίτημα για έγκριση στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας με την περιγραφική λιτότητα που προσιδιάζει στην κλινική σημειολογία.³²

³² Η συγκεκριμένη ιδιωτική κλινική διαθέτει το βιοϊατρικό τεχνολογικό εξοπλισμό «cyber-knife» βάσει του οποίου διενεργεί τη «στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ ακτινοθεραπεία». Οι ασθενείς όταν καλούνται να καταθέσουν το αίτημά τους στο ασφαλιστικό τους φορέα, οφείλουν να συνοδεύουν την αίτησή τους με ένα πλήθος ιατρικών δικαιολογητικών (μαγνητικών και αξονικών τομογραφιών, ιστολογική εξέταση, πόρισμα pet/ct κτλ) προκειμένου οι ιατροί των επιτροπών του Κε.Σ.Υ. να αποκτήσουν μια «σφαιρική» εικόνα της παθολογίας τους. Το εν λόγω ιατρικό σημείωμα της κλινικής δεν συμπεριλαμβάνεται επίσημα στα απαραίτητα δικαιολογητικά, εντούτοις είναι σημαντικό στοιχείο για τα μέλη των αρμόδιων επιτροπών του

«Ο κος Δ. που πάσχει από τοπική υποτροπή χειρουργηθέντος, χημειοθεραπευθέντος και ακτινοθεραπευθέντος Ca ορθού -επιβεβαιωμένο με PET/CT - παραπέμφθηκε στο τμήμα της κλινικής μας για την αντιμετώπιση του προβλήματος με cyberknife. Έγινε αξιολόγηση των εξετάσεων και μετά από ακτινοθεραπευτική και χειρουργική εκτίμηση στο συμβούλιο κρίθηκε ότι είναι **εντός ενδείξεων** για να υποβληθεί σε θεραπεία στο τμήμα μας».

Στο ίδιο πλαίσιο, μια άλλη ιατρική γνωμάτευση αναφέρει:

«Η κα. Χ. πάσχει από μάζα μαλακών μορίων στην ΟΜΣΣ, στο ύψος του Ο1 σπονδύλου, προερχόμενη από ηπατοκυτταρικό Ca (έχει προηγηθεί ακτινοθεραπεία της περιοχής) [...] παραπέμφθηκε στην κλινική μας για αντιμετώπιση του προβλήματος της με cyberknife. Έγινε αξιολόγηση των εξετάσεων που προσκόμισε και μετά από ακτινοθεραπευτική και χειρουργική εκτίμηση στο συμβούλιό μας κρίθηκε ότι είναι **εντός των ενδείξεων** για ακτινοχειρουργική θεραπεία».

Οι περισσότερες επιτροπές του Κε.Σ.Υ. (που αφορούν είτε την αξιολόγηση αιτημάτων σχετικά με τη στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία, είτε σχετικά με τη διαγνωστική βιοτεχνολογία της Ποζιτρονικής και Αξονικής τομογραφίας (pet/ct) είτε σχετικά με την τοποθέτηση αντλίας συνεχούς έγχυσης ινσουλίνης στα άτομα με διαβήτη) έχουν ως βασικό τους έργο τον καθορισμό των όρων, προϋποθέσεων και ενδείξεων για τη διενέργεια αυτών των ιατρικών πράξεων. Όταν τα αιτήματα διαβιβαστούν από τα ασφαλιστικά ταμεία στο Κε.Σ.Υ., τότε αξιολογούνται σχετικά με το κατά πόσο συμμορφώνονται με τις λεγόμενες κατευθυντήριες οδηγίες (guidelines) ή με τα «κλινικά πρωτόκολλα» (clinical protocols). Σε περίπτωση που οι ιατροί-μέλη των επιτροπών κρίνουν ότι κάποια αιτήματα δεν συμβαδίζουν με τη λεγόμενη «διεθνή βιβλιογραφία» ή τις «διεθνείς επιστημονικές οδηγίες», τότε διαβιβάζονται στους/στις

Κε.Σ.Υ. διότι δηλώνει ότι η συγκεκριμένη κλινική συμφωνεί με την πρόταση του/της θεράποντα/θεράπουσας ιατρού, ο/η οποίος/α παραπέμπει τον/την ασθενή στο εν λόγω ιδιωτικό κέντρο. Η διενέργεια της συγκεκριμένης ιατρικής πράξης θα ολοκληρωθεί μετά από έλεγχο του αιτήματος από την αρμόδια επιτροπή του Κε.Σ.Υ.

ασθενείς αρνητικές αποφάσεις, οι οποίες ακολουθούν λίγο-πολύ την ίδια στερεότυπη διατύπωση: «Απορρίπτεται το αίτημά σας διότι δεν εμπίπτει στις ενδείξεις» και ενίοτε, εκ μέρους της αρμόδιας Επιτροπής, προτείνεται μια διαφορετική διαγνωστική ή θεραπευτική προσέγγιση, κυρίως με όρους «ισοδύναμης αποτελεσματικότητας αλλά πιο οικονομικά συμφέρουσας για την αποζημίωση από τα ασφαλιστικά ταμεία».

Αντίστοιχα, όταν οι ασθενείς ζητούν να μάθουν για το αποτέλεσμα του αιτήματός τους, αρκετοί/ές γραμματείς στο Κε.Σ.Υ. συχνά απαντούν ότι: «Δεν έχει εξεταστεί ακόμα το αίτημά σας, αλλά αν έχω απόφαση αρνητική θα ακυρώσετε το ραντεβού σας γιατί σημαίνει ότι είστε εκτός ενδείξεων», ή ακόμα: «Δεν εγκρίθηκε το αίτημά σας. Μην κάνετε αυτή την εξέταση, είναι εκτός ενδείξεων. Οφείλει ο γιατρός σας να γνωρίζει τις ενδείξεις».

Στο πλαίσιο των επιτροπών για τον καθορισμό ποσοστού αναπηρίας και των ποικίλων παροχών (επίδομα, σύνταξη κ.ά.) που συνοδεύουν το ποσοστό του 67% και άνω, οι ασθενείς παρουσιάζονται αυτοπροσώπως προσκομίζοντας τα δικαιολογητικά τους. Κατά μήκος του τραπεζιού, όπου κάθονται οι γιατροί, υπάρχουν ένα με δυο αντίτυπα ενός «βιβλίου-οδηγού», του λεγόμενου «Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας» (Κ.Ε.Β.Α.), το οποίο «προκαθορίζει το ποσοστό αναπηρίας με ιατρικά δεδομένα για κάθε πάθηση ή βλάβη ή σωματική ή πνευματική εξασθένηση ή τη συνδυασμένη ύπαρξη τέτοιων παθήσεων ή βλαβών» (Χρυσανθόπουλος 1995: 2). Στην αίθουσα καλούνται οι ασθενείς για να αποδείξουν ότι η δυσπραγία τους εμπίπτει στην ιατρική περιγραφή της πάθησής τους στα ιατρικά δικαιολογητικά, προκειμένου να μπορέσει το ιατρικό προσωπικό να προβεί στην απαραίτητη αντιστοίχιση «κλινικής εικόνας-ιατρικών δικαιολογητικών» με γνώμονα τις ενδείξεις και τα ποσοστά που προβλέπει ο εν λόγω κανονισμός (Κ.Ε.Β.Α.).

Η παρακάτω σκηνή εκτυλίχτηκε σε μια από τις επιτροπές πιστοποίησης αναπηρίας όταν η κόρη, συνοδευόμενη από τη μητέρα της, προσήλθε στην αίθουσα προς αξιολόγηση του αιτήματός της:

Ψυχίατρος: (κοιτάζει τα δικαιολογητικά) Ιατρική Γνωμάτευση: «Μέτρια Νοητική Στέρηση». Μάλιστα.

(Κοιτάζει την κοπέλα η οποία στέκεται όρθια μπροστά του. Ανατρέχει στον Κανονισμό Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας στη σελίδα 278 η οποία δίνει τον εξής ορισμό για την εν λόγω πάθηση και το ακόλουθο ποσοστό: «Μέτρια Νοητική Στέρηση: Δίχως γραμματικές γνώσεις. Ασχολείται μέσα στο σπίτι. Ποσοστό αναπηρίας 50-67%. Βάζει τη σφραγίδα καθορισμού ποσοστού αναπηρίας στη μπροστινή σελίδα των δικαιολογητικών της αναφέροντας το ακριβές νούμερο και τη διάρκεια ισχύος του).

Σε μια άλλη περίπτωση, όπου η ασθενής εξηγούσε στον ιατρό-μέλος της υγειονομικής επιτροπής το πώς νιώθει λόγω της περιορισμένης όρασής της, ο ίδιος, αφού υπολόγισε το βαθμό δυσφορίας της βάσει των προσκομισθέντων δικαιολογητικών της, τής χορήγησε το αντίστοιχο ποσοστό και στη συνέχεια απευθύνθηκε προς το μέρος μου επισημαίνοντας τα εξής:

«Βλέπεις τι γίνεται; Αυτή μπορεί να είναι άρρωστη αλλά όχι τόσο για να πάρει το 67% και έρχεται εδώ και σε διαλύει. [...] Οι πολιτικοί βγάζουν τα ποσοστά, αυτοί νομοθετούν. Αν αυτοί βγάλουν ότι αυτή δικαιούται 30% εγώ πρέπει να της δώσω 30% σύμφωνα με τον Κανονισμό. Αν κρίνουν ότι πρέπει να της δώσω 300% θα της δώσω 300%. Εμένα η δουλειά μου είναι να αντιστοιχώ αυτήν (την ασθενή) με αυτό (ακουμπάει τον Κανονισμό Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας)».

Οι παραπάνω στιγμές αποτυπώνουν, ενδεικτικά και μερικά, τους λόγους, τις στάσεις, τις αντιλήψεις, τα νοήματα, τα βλέμματα και τις χειρονομίες που συνθέτουν το βιοϊατρικό-γραφειοκρατικό πλέγμα, το οποίο υφαίνεται καθημερινά μέσω διαρκών πρακτικών αντιστοίχισης ανάμεσα σε ενσώματες παρουσίες/απουσίες, ιατρικές γνωματεύσεις, ποσοτικές νόρμες και κατευθυντήριες οδηγίες. Αυτοί οι κανόνες και κανονισμοί ποσοτικοποίησης της κοινωνικής δυσφορίας αποτελούν αναπόσπαστο τμήμα του κυρίαρχου βιοϊατρικού παραδείγματος της λεγόμενης «ιατρικής βασισμένης σε

ενδείξεις» (evidence based medicine), όπως αναπτύχθηκε, κυρίως από τη δεκαετία του 1990, στο πλαίσιο μιας νεοφιλελεύθερης «αναμόρφωσης» των δυτικών εθνικών συστημάτων υγείας. Στην ουσία, το ηγεμονικό βιοϊατρικό μοντέλο ποσοτικοποιημένων ενδείξεων είναι αυτό που διέπει το υπό μελέτη ιατρικο-γραφειοκρατικό φάσμα μέχρι και σήμερα, οριοθετώντας και τοποθετώντας τους/τις ασθενείς σε ένα πεδίο «εντός» ή «εκτός» ενδείξεων, και επομένως «εντός» ή «εκτός» της δυνατότητας για παροχή δημόσιας φροντίδας.

Όμως, τα ερωτήματα που κυρίως με απασχολούν στο παρόν κεφάλαιο περιστρέφονται γύρω από το πώς προκύπτουν και εμπεδώνονται αυτές οι ενδείξεις, σε ποια συμφραζόμενα σημασιοδοτούνται και πώς αποκτούν νομιμοποίηση για την κατάρτιση ποσοτικών εγχειριδίων αξιολόγησης της δυσφορίας, για τη θεσμοθέτηση πρακτικών καταμέτρησης και υπολογισμού του τραύματος και για τη συγκρότηση αντιλήψεων γύρω από τις πληθυντικές εμπειρίες κοινωνικού τραύματος. Με άλλα λόγια, η πρόκληση είναι να αναμετρηθούμε με το πώς ένα βιοϊατρικό σύστημα γνώσης/εξουσίας επιστρατεύει λογικές και πρακτικές ενδείξεων και κατευθυντηρίων οδηγιών προκειμένου να εδραιώσει ένα καθεστώς αλήθειας που αφορά τη λήψη διαγνωστικών και θεραπευτικών αποφάσεων, κι επομένως τη δημιουργία ή αναίρεση ευκαιριών ζωής. Ως προς το εμπειρικό ερώτημα του «πώς γίνεται;», ο Μισέλ Φουκώ έχει προσεγγίσει το «πώς της εξουσίας» με όρους κριτικής ανάλυσης των εκάστοτε φαινομένων της εξουσίας:

«Για ορισμένους, το να ρωτάμε το «πώς» της εξουσίας θα σήμαινε να περιοριστούμε στην περιγραφή των αποτελεσμάτων της χωρίς να τα ανάγουμε ούτε σε αιτίες ούτε σε μία φύση· θα σήμαινε να καταστήσουμε αυτή την εξουσία μια μυστηριώδη απόσταση την οποία αποφεύγουμε να την εξετάσουμε, πιθανώς γιατί προτιμούμε να μην την «κατηγορήσουμε». [...] Αν δίνω ένα προσωρινό προνόμιο στο ερώτημα του «πώς», δεν είναι επειδή θέλω να διαγράψω το ερώτημα του «τι» και του «γιατί». Είναι για να τα θέσω διαφορετικά. Καλύτερα: για να μάθω αν είναι θεμιτό να φανταζόμαστε μια «Εξουσία» που συνενώνει ένα τι, ένα γιατί, ένα πώς. [...] Το ταπεινό, εντελώς επίπεδο και εμπειρικό ερώτημα «Πώς γίνεται;», που στέλνεται ως ανιχνευτής,

δεν έχει ως λειτουργία να περάσει λαθραία μια «μεταφυσική» ή μια «οντολογία» της εξουσίας· αλλά να επιχειρήσει μια κριτική έρευνα στη θεματική της εξουσίας» (1991: 87).

2.1. Πολιτισμικά συμφραζόμενα παραγωγής ενδείξεων (evidences) και κλινικών κατευθυντηρίων οδηγιών (clinical guidelines)

Ο όρος «Evidence Based Medicine» έχει τις ρίζες του στην κλινική επιδημιολογία, έτσι όπως αυτή αναπτύχθηκε τη δεκαετία του 1930 μέσα από τις απόπειρες των επιδημιολόγων να «μεταφέρουν την ειδικότητά τους πιο κοντά στην κλίνη των ασθενών» (Pope 2003: 270). Τη δεκαετία του 1970, ο Βρετανός επιδημιολόγος και ιατρός Archie Cochrane εναντιώθηκε στην υπερβολική βιοϊατρική παρέμβαση, η οποία διενεργείται χωρίς να υπάρχουν επαρκείς ενδείξεις και υποστήριξε ότι πρακτικές, οι οποίες είναι «επιζήμιες, μη αποτελεσματικές ή πολύ δαπανηρές, έπρεπε να αντικατασταθούν από καλύτερες τεχνικές» (Timmermans & Berg 2003: 14).³³ Παρ' όλα αυτά, η επινόηση αυτού του όρου καθώς και η διάδοση αυτού του νέου κανόνα οργάνωσης και καθοδήγησης της κλινικής εμπειρίας βάσει επιδημιολογικών και στατιστικών αποδείξεων ανήκει σε μια ομάδα κλινικών επιδημιολόγων οι οποίοι/ες εργάζονταν στο Πανεπιστήμιο "Mc Master", στο Χάμιλτον του Καναδά, όταν, στις αρχές της δεκαετίας του '90, ανακοίνωσαν με ενθουσιασμό ότι «η ιατρική βασισμένη σε ενδείξεις αποτελούσε πλέον το νέο παράδειγμα της ιατρικής πρακτικής» (Mykhalovskiy & Weir 2004: 1059).³⁴

Οι υπό μελέτη επιτροπές του Κε.Σ.Υ., ή ακόμα οι υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας, όπως θα αναλύσω παρακάτω, δεν μπορούν να διερευνηθούν έξω από τις ιστορικές, κοινωνικές, πολιτικές και οικονομικές συνιστώσες

³³ Στη Βρετανία η ανάπτυξη των «κλινικών κατευθυντήριων οδηγιών» οφείλεται στον Archie Cochrane, ενώ στις ΗΠΑ η συμβολή του John Wennberg τη δεκαετία του '80 και αργότερα του David Sackett ήταν σημαντική για την εμπέδωση αυτού του «μεγάλου αφηγήματος» (Timmermans, Berg 2003).

³⁴ Η ομάδα από το Πανεπιστήμιο McMaster δημοσίευσε το 1992 το εξής άρθρο «Evidence-Based Medicine Working Group. A new approach to teaching the practice of medicine», Journal of the American Medical Association, 268, 2420–2425, το οποίο επηρέασε ένα ευρύ φάσμα ιατρών προς την κατεύθυνση των ενδείξεων για την «ορθολογικότερη» κλινική πρακτική, παράγοντας ένα πλήθος βιβλιογραφικών αναφορών. Ενδεικτικά βλ. Sackett et al. 1985, Sackett & Haynes 1995; Sackett et al. 1996; Sackett et al. 2000.

που επέτρεψαν την ανάδειξη αυτού του βιοϊατρικού αφηγήματος των ενδείξεων, ως το ύστατο πολιτικό πρόταγμα για την παροχή δημόσιας φροντίδας και πρόνοιας· αφού βασική πρόθεση αυτού του νέου βιοϊατρικού παραδείγματος λήψης των αποφάσεων κλινικής πρακτικής με ολοένα και πιο αυστηρά «σταθερό» και «τυπικό» ύφος ήταν η οικονομικά «αποδοτικότερη» και ποιοτικά «ορθολογικότερη» κατανάλωση πόρων φροντίδας στο πλαίσιο εθνικών συστημάτων υγείας (Sackett et al. 2000). Αυτός ο βιοϊατρικός οικονομισμός, στο δυτικό πλαίσιο ενός κυρίαρχου νεοφιλελεύθερου λόγου, επιχείρησε να δώσει έμφαση «στη βελτίωση της (οικονομικής) αποδοτικότητας και (ιατρικής) αποτελεσματικότητας σε μια εποχή που αναπτύσσονται έντονα τα οικονομικά της υγείας μαζί με την επιδημιολογία» (Κυριόπουλος 2007: 6). Ή διαφορετικά, όπως αναφέρει ο Λυκούργος Λιαρόπουλος, Καθηγητής Οικονομικών της Υγείας του Πανεπιστημίου Αθηνών:

«Στην περίοδο 1975-1990, ο διπλασιασμός των δαπανών υγείας και οι πετρελαϊκές κρίσεις μας έφεραν στην εποχή της αποδοτικότητας (efficiency), με αποκορύφωση την προσπάθεια εισαγωγής των κανόνων της αγοράς στην υγεία. Μετά το 1990 άρχισε μια νέα εποχή, όπου οι μεταρρυθμίσεις στηρίζονται πλέον όλο και περισσότερο στην αποτελεσματικότητα (effectiveness) σε σχέση με το κόστος. Όπως χαρακτηριστικά λέγεται, δεν αρκεί πλέον να προσφέρουμε τις περισσότερες και καλύτερες υπηρεσίες για τις δεδομένες δαπάνες, αλλά υπηρεσίες που να μας δίνουν μεγαλύτερο αποτέλεσμα υγείας με λιγότερα χρήματα» (2005: 25).

Η «νέα εποχή» που αναφέρει ο Λιαρόπουλος, για τη δεκαετία του '90 και έπειτα, ήταν η εποχή της νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής, όταν στη Μ. Βρετανία η κυβέρνηση της Μάργκαρετ Θάτσερ, δανειζόμενη την ορολογία της εταιρικής διακυβέρνησης (corporate governance), εισήγαγε στο βρετανικό σύστημα υγείας (N.H.S) τον όρο «κλινική διακυβέρνηση» (clinical governance), με στόχο τον περιορισμό των δαπανών, την ενίσχυση της ποιότητας των παρεχόμενων βιοϊατρικών υπηρεσιών και την ένταξη της λογοδοσίας (accountability) στις καθημερινές κλινικές επιλογές. Ως εκ τούτου, η «κλινική διακυβέρνηση» (clinical governance) αποτελεί ένα βασικό πλαίσιο αναφοράς

που συμπεριλαμβάνει τον κλινικό έλεγχο (clinical audit), την πρακτική βασισμένη σε ενδείξεις (evidence-based practice), τη διαχείριση του ρίσκου (risk management) και την αποτύπωση κλινικών κατευθυντηρίων οδηγιών (clinical guidelines) (Palmer 2002).³⁵

Στην ουσία, όμως, κατά τη διάρκεια εκείνης της δεκαετίας, κυρίως στα συμφραζόμενα της Μ. Βρετανίας, των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής και του Καναδά, αναδύεται, σύμφωνα με τα λόγια του Michael Power, μια «έκρηξη ελεγκτικών πρακτικών» (audit explosion), όπου δίπλα στους «οικονομικούς ελέγχους» (financial audit) αναπτύσσονται ενδεικτικά οι «ιατρικοί έλεγχοι» (medical audit), οι «παιδαγωγικοί έλεγχοι» (teaching audit) και ο «έλεγχος απόδοσης» (value for money audit) (Power 1994: 1). Η ποιότητα παρεχόμενων υπηρεσιών (quality), η οικονομική αποδοτικότητα (efficiency) και η λογοδοσία (accountability) ήταν οι βασικοί λόγοι που τροφοδοτούσαν

³⁵ Ο όρος «κλινική διακυβέρνηση» (clinical governance) προέρχεται από τον εμπορικό/ιδιωτικό τομέα (corporate governance), για να γίνει τη δεκαετία του '90 βασικό στοιχείο της νεοφιλελεύθερης αναδιάρθρωσης του Βρετανικού συστήματος υγείας (N.H.S.) της κυβέρνησης των Εργατικών (Labour government) υπό τον πρωθυπουργό Tony Blair. Οι Scally και Donaldson, το 1998 έδωσαν τον εξής ορισμό: «Κλινική διακυβέρνηση είναι το σύστημα μέσα από το οποίο οι υπηρεσίες του εθνικού (βρετανικού) συστήματος υγείας (NHS) είναι υπόλογες στο να βελτιώνουν διαρκώς την ποιότητα των υπηρεσιών τους και να διαφυλάσσουν υψηλά πρότυπα φροντίδας με το να δημιουργούν ένα περιβάλλον όπου η τελειότητα της κλινικής φροντίδας θα ανθίσει» (1998: 61). Στην ουσία, ο όρος αυτός εμφανίστηκε πιο έντονα στο καθημερινό λεξιλόγιο της νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής μετά από το σκάνδαλο που αποκάλυψε ο αναισθησιολόγος Dr Stephen Bolsin, ο οποίος ήδη από το 1989 είχε εντοπίσει στο Νοσοκομείο "Bristol Royal Infirmary" ότι πολλά μωρά πέθαιναν κατά τη διάρκεια της χειρουργικής επέμβασης στην καρδιά. Για έξι χρόνια παρακολουθούσε τα ποσοστά θνησιμότητας και τα κατέγραφε, επιχειρώντας τη βελτίωση της ποιότητας των παροχών. Από το 1989 ως το 1995 δημοσίευσε ποικίλα άρθρα και διεκδίκησε να γίνει έλεγχος προκειμένου να εντοπιστεί η αιτία των θανάτων. Ο έλεγχος που διενεργήθηκε πήρε το όνομά του "Bolsin Audit" και ο όρος «κλινική διακυβέρνηση» είχε αρχίσει την περίοδο εκείνη να κάνει έντονη την παρουσία του. Στο βρετανικό σύστημα υγείας, οι 7 «πυλώνες» της κλινικής διακυβέρνησης είναι: η «κλινική αποτελεσματικότητα και έρευνα» (clinical effectiveness and research), υιοθετώντας την προσέγγιση βάσει ενδείξεων στη διαχείριση των ασθενών, αλλάζοντας την κλινική πρακτική δημιουργώντας διαρκώς νέα πρωτόκολλα ή κατευθυντήριες οδηγίες που θα προκύπτουν από την εμπειρία στο κλινικό πεδίο, εφαρμόζοντας τις κατευθυντήριες οδηγίες του Εθνικού Ινστιτούτου Κλινικής Αριστείας (National Institute for Clinical Excellence (NICE)), η διενέργεια ελέγχου (audit) της κλινικής πρακτικής, έτσι ώστε να διασφαλίζεται ότι ακολουθούνται τα «standards» των βιοϊατρικών παρεμβάσεων, η διαχείριση κινδύνου (risk management) με σκοπό την ελαχιστοποίηση των λαθών, εκπαίδευση και εξάσκηση (education and training), συμμετοχή των ασθενών και του κοινού (patient and public involvement (PPI) για τη βελτίωση της ποιότητας παροχής υπηρεσιών, χρήση και προστασία των δεδομένων των ασθενών (using information), στελέχωση και διαχείριση προσωπικού (staffing and staff management) (Πηγή: <http://www.medical-interviews.co.uk/ct-st-clinical-governance.aspx>). Στα νεοφιλελεύθερα συμφραζόμενα της «κρίσης», ο λεγόμενος οικονομικός και κλινικός έλεγχος αποτελεί βασικό εργαλείο για την «περιστολή δαπανών». Σε ένα έντονα ανεπτυγμένο πεδίο ιδιωτικής παροχής βιοϊατρικής φροντίδας, ο ΕΟΠΥΥ ήδη από τον Ιούλιο του 2013 μέχρι και σήμερα υλοποιεί με τη συμβολή ιδιωτικών ελεγκτικών εταιρειών «κλινικό έλεγχο» σε ιδιωτικές κλινικές και νοσοκομεία για να περιοριστούν οι λεγόμενες «υπερχρεώσεις» και «να αναχαιτιστεί η εκτίναξη του κόστους περίθαλψης» (Πηγή: <http://www.kathimerini.gr/45602/article/epikairothta/ellada/se-idiwtikes-etaireies-o-elegxos-dapanwn-3-dis-toy-eopyybr>). Οι ιδιωτικές ασφαλιστικές εταιρείες, την τελευταία 12ετία ακολουθούν αυτό το πρότυπο λογιστικού ελέγχου, στη βάση του οποίου ο ΕΟΠΥΥ διαμορφώνει την πολιτική του κατεύθυνση.

και νομιμοποιούσαν τέτοιες πρακτικές ελέγχου σε ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων. Αυτή η νέα λογιστική ρητορική διαρκούς επιτήρησης και πειθαρχίας, που η ανθρωπολόγος Marilyn Strathern ονόμασε «audit culture» για να περιγράψει το «ρίσκο», την «απειλή» που σηματοδοτεί το δημόσιο πανεπιστήμιο για τη νεοφιλελεύθερη κυβερνολογική της δεκαετίας του '90, αποτυπώνεται, αντίστοιχα, και στο πεδίο της βιοϊατρικής παροχής φροντίδας (Strathern 2000).

Ειδικότερα, στα πολιτισμικά συμφραζόμενα της Ελλάδας, ήδη από τη μεταπολίτευση μέχρι και σήμερα, το κυρίαρχο αφήγημα της «κλινικής διακυβέρνησης» (clinical governance), δηλαδή της κατεύθυνσης της κλινικής συμπεριφοράς, μια βασική όψη του οποίου είναι και η «ιατρική βασισμένη σε ενδείξεις», συγκρότησε σταδιακά ένα βιοϊατρικο-γραφειοκρατικό πλέγμα αξιολόγησης των ασθενειών και ποσοτικού καθορισμού πολλαπλών και διαφορετικών μορφών αναπηρίας.

Όσον αφορά το Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας, την περίοδο 1978-1981, επί κυβέρνησης Κωνσταντίνου Καραμανλή, Υπουργός Υγείας διατέλεσε ο Σπύρος Δοξιάδης, μια από «τις εξωκοινοβουλευτικές προσωπικότητες», ο οποίος κατά τη διάρκεια της θητείας του «ήταν από τους πρώτους που προώθησε τη χάραξη πολιτικής υγείας βασισμένη στην τεκμηρίωση και αποτελούσε για την εποχή εκείνη, μια πρωτοπορία για ένα είδος «evidence based policy making» (Σισσούρας 2012: 62). Το Κε.Σ.Υ., σε αυτά τα συμφραζόμενα, θα αποτελούσε ένα «όργανο ανάλυσης και παρουσίασης τεκμηριωμένων προτάσεων, και παράλληλα αξιολόγησης της λειτουργίας και απόδοσης του συστήματος υγείας» (ο.π.: 2012: 336). Έτσι, στον αστερισμό «υγειονομικών μεταρρυθμίσεων», της εποχής εκείνης, το 1982 με το ΠΑ.ΣΟ.Κ να προχωράει στη θεσμοθέτησή του και πριν ακόμα ψηφιστεί ο ιδρυτικός νόμος για το Εθνικό Σύστημα Υγείας (Ε.Σ.Υ.) τον Οκτώβριο του 1983, συστήθηκε το Κε.Σ.Υ. με το νόμο 1278, που όριζε, μεταξύ άλλων, ότι είναι «συμβουλευτικό όργανο σε θέματα δομής και λειτουργίας του συστήματος Υγείας» (άρθρο 1), το οποίο ως «γνωμοδοτικό όργανο προς τον/την Υπουργό Υγείας θα προτείνει “τεκμηριωμένες προτάσεις και μέτρα

πολιτικής υγείας” (ο.π.: 337).³⁶ Σε οργανωτικό επίπεδο, το Κε.Σ.Υ. για την επιτέλεση του εκτελεστικού του έργου, περιλαμβάνει την πενταμελή Εκτελεστική Επιτροπή, η οποία «έχει την ευθύνη να προτείνει και να συντονίζει το έργο της τεκμηρίωσης των προτάσεων, μέσα από ειδικές μελέτες ή επιτροπές και ομάδες εργασίας, που έχει την αρμοδιότητα να καταρτίζει» (ο.π.: 337-338).

Ειδικότερα, το Κε.Σ.Υ. του 1982 ήταν η μετεξέλιξη ενός φορέα που από το 1935 έφερε την ονομασία «Ανώτατο Υγειονομικό Συμβούλιο» (Α.Υ.Σ.), λειτούργησε ως «Γενική Διεύθυνση Υγιεινής» του Υπουργείου Κοινωνικών Υπηρεσιών, και είχε ως βασική αρμοδιότητα τη γνωμοδότηση για θέματα δημόσιας υγιεινής καθώς και για τον έλεγχο φαρμάκων, ιδιοσκευασμάτων, ορρών και εμβολίων.³⁷ Στην ουσία, το Κε.Σ.Υ. ήταν ο ανασυγκροτημένος εκείνος φορέας ο οποίος το 1982 εμπλούτισε τις αρμοδιότητές του διευρύνοντας τις κατευθύνσεις σχεδιασμού πολιτικών υγείας. Αυτή η διεύρυνση αφορούσε την εισαγωγή νέων επιτροπών στον τομέα της διαχείρισης, ρύθμισης και αξιολόγησης ασθενών και ασθενειών, αφού, με την εξάπλωση του κυρίαρχου λόγου περί

³⁶ Ο Νόμος 1397/1983 ήταν ο ιδρυτικός νόμος του Ε.Σ.Υ. με κεντρικό σχεδιαστή του τον Παρασκευά Αυγερινό του ΠΑΣΟΚ και πρώτο εφαρμοστή του τον Γεώργιο Γεννηματά. Ο Σπύρος Δοξιάδης διετέλεσε Υπουργός Υγείας (1978-1981) και λειτούργησε την πρώτη «Ομάδα Σχεδιασμού και Προγραμματισμού για την Υγεία», υπό τη διεύθυνση του Λυκούργου Λιαρόπουλου, ειδικού συμβούλου τότε στο γραφείο Υπουργού (Σισσούρας 2012: 336). Το λεγόμενο «νομοσχέδιο Δοξιάδη», τρία χρόνια αργότερα, δηλαδή το 1980, επεξεργαζόταν κάποια βασικά αιτήματα για «αύξηση των δημόσιων δαπανών υγείας, τη σύσταση του Εθνικού Συμβουλίου Υγείας, τη διαίρεση της χώρας σε υγειονομικές περιφέρειες, τη δημιουργία πολυϊατρείων πρωτοβάθμιας περίθαλψης, το οποίο όμως δεν κατατέθηκε στη Βουλή για ψήφιση λόγω των ποικίλων αντιδράσεων του ιατρικού σώματος, αλλά αποτέλεσε προπομπό μελλοντικών εξελίξεων» (Οικονόμου, 2004: 202). Ο Λιαρόπουλος αναφέρει ότι ο νόμος του Ε.Σ.Υ. «μαζί με το νομοσχέδιο Δοξιάδη αποτέλεσαν σημαντικά βήματα για μια σύγχρονη υγειονομική μεταρρύθμιση» (Λιαρόπουλος 2005: 26)

³⁷ Το Ανώτατο Υγειονομικό Συμβούλιο (Α.Υ.Σ.) λειτούργησε ως Διεύθυνση Υγιεινής του Υπουργείου Κοινωνικών Υπηρεσιών με το από 18-7-1935 Προεδρικό Διάταγμα «Περί τρόπου λειτουργίας του Α.Υ.Σ. και των παρ’ αυτών τμημάτων και επιτροπών» (ΦΕΚ.339/τ. Α’/1935). Βασικές αρμοδιότητες του Α.Υ.Σ., οι οποίες περιγράφονται αναλυτικά και στον Αναγκαστικό Νόμο 200 (ΦΕΚ 215/τ.Α’/28-11-1967) ήταν «να γνωμοδοτεί για κάθε θέμα που αφορούσε τη δημόσια υγιεινή, λοιμωδών νόσων, κοινωνικής υγιεινής, ιατρικής αντιλήψεως, ιατροδικαστικών και τοξικολογικών ζητημάτων και να διαβιβάζει τις σχετικές γνωμοδοτήσεις στον/στην Υπουργό Κοινωνικής Πρόνοιας, να υποβάλλει σε εξετάσεις τους φαρμακοποιούς προκειμένου να τους δώσει την άδεια ασκήσεως επαγγέλματος καθώς και να γνωμοδοτεί για φαρμακεία, φαρμακαποθήκες, εργοστάσια φαρμακευτικών προϊόντων, παραβάσεων της Φαρμακευτικής Νομοθεσίας, ζητήματα ναρκωτικών, φαρμάκων, ιδιοσκευασμάτων, μικροβιολογικών και βιολογικών εν γένει εργαστηρίων, εμβολίων, ορρών». Αν και η ονομασία του «Ανώτατου Υγειονομικού Συμβουλίου» καταργήθηκε με τον νόμο 1278/82 όπου και μετονομάστηκε σε «Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας» (Κε.Σ.Υ.) παρ’ όλα αυτά στα πλαίσια της δημιουργίας ενός ενιαίου ασφαλιστικού φορέα του λεγόμενου «Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας» (Ε.Ο.Π.Υ.Υ), στην παρ. 2 του άρθρου 19 στον «Ενιαίο Κανονισμό Παροχών» (ΦΕΚ 2456/τ.Β’/3-11-2011), ορίζεται η σύσταση του μετά από Κοινή Υπουργική Απόφαση του Υπουργείου Εργασίας και του Υγείας, το οποίο θα ελέγχει και θα αξιολογεί διάφορα αιτήματα ασφαλισμένων του εν λόγω ασφαλιστικού φορέα χωρίς ή μετά τη σύμφωνη γνώμη του Κε.Σ.Υ.

«κλινικής διακυβέρνησης» (clinical governance), «κλινικού ελέγχου» (clinical audit) και του κινήματος της «ιατρικής βασισμένης σε ενδείξεις» (evidence-based movement), διατυπώθηκε ένα νέο λεξιλόγιο που έδινε έμφαση στους όρους, στις προϋποθέσεις και στον καθορισμό ενδείξεων όσον αφορά τη «διαμόρφωση εθνικής στρατηγικής για την υγεία».

Γι' αυτό, κυρίως από τις αρχές της δεκαετίας του 1990, το Κε.Σ.Υ. αναλαμβάνει τον πολλαπλό ρόλο της συγκρότησης ποικίλων και διαφορετικών επιτροπών είτε για την άδεια καταλληλότητας των βιοϊατροτεχνολογικού εξοπλισμού σε δημόσια νοσοκομεία και ιδιωτικές κλινικές (π.χ. άδεια για τοποθέτηση μαγνητικού τομογράφου), είτε για την κοστολόγηση ιατρικών πράξεων (π.χ. κοστολόγηση εξωτερικής ή εμφυτευόμενης αντλίας ινσουλίνης) και για τον καθορισμό όρων και προϋποθέσεων για την αποζημίωση αυτών των κοστολογημένων ιατρικών παρεμβάσεων από τα ασφαλιστικά ταμεία (π.χ. αξιολόγηση αιτημάτων ατόμων με διαβήτη για τοποθέτηση αντλίας ινσουλίνης).

Υπό την έντονη επίδραση αυτού του νέου αφηγήματος, το Κε.Σ.Υ. συντονίστηκε σταδιακά με τους νεοφιλελεύθερους όρους της οικονομικής αποδοτικότητας (efficiency) ιατρικής αποτελεσματικότητας (effectiveness) και λογοδοσίας (accountability) μέσω τεχνολογιών εξονυχιστικού ελέγχου της κοινωνικής οδύνης. Η εμβέλεια των αρμοδιοτήτων του επεκτάθηκε κυρίως από το 1997 και έπειτα στην αξιολόγηση και μεμονωμένων αιτημάτων ασφαλισμένων σχετικά με την παροχή βιοτεχνολογικής φροντίδας «υπό όρους και προϋποθέσεις». Για παράδειγμα, μια από τις πρώτες επιτροπές που λειτούργησε στο πλαίσιο αυτό είναι η λεγόμενη «Επιτροπή για τοποθέτηση εμφυτευόμενων συστημάτων».³⁸ Ενώ, δύο χρόνια αργότερα, συγκροτήθηκε η «Επιτροπή για αξιολόγηση αιτημάτων σχετικά με την εξωτερική ή εμφυτευόμενη αντλία εγχύσεως

³⁸ Έργο αυτής της επιτροπής ήταν η γνωμοδότηση σχετικά με τις προϋποθέσεις εφαρμογής της μεθόδου τοποθέτησης εμφυτευόμενου συστήματος ηλεκτρικής διεγέρσεως νωτιαίου μυελού, νευρομυϊκής διεγέρσεως, προγραμματιζόμενης υπαραχνοειδούς χορήγησης κεκαθαρμένης μορφίνης και Baclofen σε ασφαλισμένους/ασφαλισμένες. Επίσης, η γνωμοδότηση της Επιτροπής αφορούσε την αξιολόγηση αιτημάτων για έγκριση ή μη της δαπάνης των εμφυτευμένων συστημάτων.

ινσουλίνης» για διαβητικούς ασθενείς, με σκοπό τον περιορισμό της καθολικής ζήτησης της εν λόγω συσκευής λόγω της ακριβής κοστολόγησής της.³⁹

Όμως, μια από τις βασικές επιδιώξεις των εμπνευστών του σχεδιασμού του Κε.Σ.Υ. ήταν αυτό να ακολουθήσει το πρότυπο «Εθνικών Συμβουλίων Υγείας» (National Health Board) χωρών όπως η Σουηδία, το οποίο θα λειτουργεί ως «όργανο παραγωγής πολιτικής», ως «think tank», στο επίπεδο της συλλογής και ανάλυσης δεδομένων, αλλά και παραγωγής επιστημονικών γνωμοδοτήσεων και αντίστοιχων πολιτικών με σκοπό τη διαμόρφωση εθνικών στρατηγικών για την υγεία (ο.π.). Γι' αυτό στο Κε.Σ.Υ., σύμφωνα με το Προεδρικό Διάταγμα 441/1984 που δεν ενεργοποιήθηκε ποτέ, προβλεπόταν η «σύσταση θέσεων ειδικού επιστημονικού προσωπικού», όπου «ειδικοί στα οικονομικά της υγείας, στη στατιστική ανάλυση και μηχανογράφηση του τομέα υγείας θα αναλάμβαναν την ανάλυση επιδημιολογικών στοιχείων και δεικτών υγείας» (ο.π.). Με σκοπό να αναπληρώσει αυτό το «κενό» στο να γίνει ένα «είδος “think tank”», λέει ο Άρης Σισσούρας, μέλος της «Επιτροπής Σχεδιασμού» του Ε.Σ.Υ. (1981-1982), το Κε.Σ.Υ. δημιούργησε πολυάριθμες επιτροπές και ομάδες εργασίες, οι οποίες ανέλαβαν την τεκμηρίωση, αξιολόγηση, τον έλεγχο και την ανάλυση προτάσεων και αιτημάτων για τη «βελτίωση της υγείας του πληθυσμού, την ικανοποίηση των ασθενών, την αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα της αξιοποίησης των πόρων» (Σισσούρας 2012).

Σε αυτά τα συμφραζόμενα, το Κε.Σ.Υ., σύμφωνα με τους εμπνευστές του, δεν σχεδιαζόταν για να αποτελεί μια Διεύθυνση του Υπουργείου Υγείας, που θα γνωμοδοτεί

³⁹ Ήδη από τη δεκαετία του '80 οι εξωτερικές (φορητές) αντλίες -και λίγο αργότερα οι εμφυτευόμενες - αποτέλεσαν ένα από τα πιο σημαντικά βιοτεχνολογικά επιτεύγματα προσφέροντας πολύ καλή ποιότητα ρύθμισης στα άτομα με διαβήτη σύμφωνα με κλινικές μελέτες. Τα αποτελέσματα αυτών των κλινικών μελετών σχετικά με την τοποθέτηση αντλιών ινσουλίνης στα άτομα με διαβήτη δημοσιεύθηκαν σε βιοϊατρικά περιοδικά (πχ. “The New England Journal Of Medicine”) και έπειτα αποτέλεσαν βασικά επιστημονικά στοιχεία για τη δημιουργία εγχειριδίων (textbook) με σκοπό να κατευθύνουν την κλινική εμπειρία. Η καταγραφή τέτοιων μελετών σε βιβλία ή σε εγχειρίδια αποτέλεσε πρωταρχικό κριτήριο για την εισαγωγή αυτής της βιοτεχνολογικής συσκευής για τα άτομα με διαβήτη στο Ε.Σ.Υ. και την αποζημίωση της από τα ασφαλιστικά ταμεία. Το Κε.Σ.Υ. δημιούργησε το 1999 μια επιτροπή ελέγχου της καθολικής ζήτησης βάση κατευθυντήριων οδηγιών υπό την καθοδήγηση του Εθνικού Κέντρου για το Διαβήτη. Στις 22 Μαΐου 2012 το Διοικητικό Συμβούλιο του Εθνικού Κέντρου για το Διαβήτη (Ε.ΚΕ.ΔΙ.) επεξεργάστηκε τις νέες κατευθυντήριες οδηγίες που προέκυψαν μέσα από κλινικές εφαρμογές οι οποίες δημοσιεύθηκαν σε επιστημονικά περιοδικά (για παράδειγμα βλ. Pickup J.C. “Insulin Pump for Type 1 Diabetes Mellitus”, *The New England of Journal Medicine*, 2012; 366: 1616-24). Αυτές οι κατευθυντήριες οδηγίες αφού κατατεθούν και επικαιροποιηθούν από την Ολομέλεια του Κε.Σ.Υ. θα αποτελέσουν το σημείο αναφοράς για την αξιολόγηση των αιτημάτων ατόμων με διαβήτη από τις αντίστοιχες επιτροπές ελέγχου.

προς τον/την Υπουργό Υγείας και θα έχει μόνο συμβουλευτικό περιεχόμενο, αλλά βασική επιδίωξη ήταν να μετατραπεί σε μια «ανεξάρτητη Αρχή», ένα είδος «Ελεγκτικής Επιτροπής» (Audit Commission), ένας θεσμός παραγωγής βιοπολιτικού ελέγχου και παρέμβασης στο πεδίο της υγείας (ο.π.: 363). Εντούτοις, ακόμα κι αν το Φεβρουάριο του 2012 κατατέθηκε στην Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων της Βουλής νομοσχέδιο για την «Αναμόρφωση του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας», που θα ενσάρκωνε αρκετές δεκαετίες αργότερα το παραπάνω όραμα, μετατρέποντας το Κε.Σ.Υ. από Διεύθυνση του Υπουργείου Υγείας σε Νομικό Πρόσωπο Ιδιωτικού Δικαίου (Ν.Π.Ι.Δ. υπό την εποπτεία του Υπουργείου Υγείας), αυτή η μετατροπή δεν κατέστη μέχρι σήμερα δυνατή, λόγω ποικίλων αντιστάσεων και έντονων αντιδράσεων, τόσο των διοικητικών υπαλλήλων του Κε.Σ.Υ. όσο και αρκετών ιατρών-μελών της Εκτελεστικής Επιτροπής και άλλων επιτροπών. Ως εκ τούτου, το εν λόγω νομοσχέδιο δεν έφτασε στην Ολομέλεια της Βουλής για ψήφιση, διότι με την τροποποίηση βασικών άρθρων του νόμου Ν. 1278/1982, επιχειρούνταν -μεταξύ άλλων- από την πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Υγείας και κάποιων ιατρών-μελών της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ., η εισαγωγή αποζημίωσης ανά συνεδρίαση των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου, των μελών της Εκτελεστικής Επιτροπής και των μελών των μόνιμων επιτροπών, η μεταφορά διοικητικού προσωπικού από το Υπουργείο Υγείας στο νέο φορέα με ασαφείς και επικίνδυνες διατάξεις, καθώς και «η είσπραξη παραβόλου από διοργανωτές επιστημονικών εκδηλώσεων κάθε μορφής», ως μια από τις τρεις πηγές εσόδων της «ανεξάρτητης αρχής».

Παρ' όλα που μέχρι σήμερα δεν έχει υλοποιηθεί η «αποδέσμευση» του Κε.Σ.Υ. από το Υπουργείο Υγείας και η μετατροπή του σε «ανεξάρτητη αρχή» ή σε θεσμό «Ελεγκτικής Επιτροπής» (Audit Commission), μπορούμε να αναγνωρίσουμε ότι, έστω και υπό αυτή την οργανωτική μορφή, οι ποικίλες επιτροπές και ομάδες εργασίας αξιολόγησης, ανάλυσης, τεκμηρίωσης και ελέγχου επιτελούν έργο κλινικής διοίκησης και διακυβέρνησης (clinical governance), θέτοντας υπό διαρκή έλεγχο διαγνωστικές και

θεραπευτικές επιλογές, αξιολογώντας και αποτιμώντας αν και κατά πόσο αυτές συμβαδίζουν με τις νόρμες των ενδείξεων και των κατευθυντηρίων οδηγιών.

Στα ίδια ιστορικά, κοινωνικά, οικονομικά και πολιτικά συμφραζόμενα, καθώς και σ' αυτά της ανάπτυξης του αναπηρικού κινήματος στην Ελλάδα, δημιουργήθηκαν και οι υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας. Το εγχειρίδιο καθορισμού του ποσοστού αναπηρίας, ο λεγόμενος «Κανονισμός Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας» (Κ.Ε.Β.Α.), που χρησιμοποιείται ως βασικό εγχειρίδιο σε συνδυασμό με τη φυσική παρουσία των ασθενών στη διαδικασία αξιολόγησης για τη χορήγηση «ποσοστού αναπηρίας», εκδόθηκε για πρώτη φορά το 1993, λίγα χρόνια αφότου είχε καθοριστεί το θεσμικό πλαίσιο (1989) για την αποζημίωση των ατόμων με αναπηρία, για να αναδιαμορφωθεί σε διαφορετικά κοινωνικά, πολιτικά και οικονομικά συμφραζόμενα, το 2012, με άλλους όρους.⁴⁰

Στο πλαίσιο του κεφαλαίου αυτού, θα ιχνηλατήσουμε τις επιστημολογικές και μεθοδολογικές διαδρομές μέσω των οποίων διαμορφώνονται και εμπεδώνονται στην

⁴⁰ Το 1989, με την υπ' αριθμ. Γ4α/Φ.225/161 Κοινή Υπουργική Απόφαση, (ΦΕΚ 108/τ. Β'/15-2-1989) του Υπουργείου Οικονομικών και του Υπουργείου Υγείας, Πρόνοιας και Κοιν. Ασφαλίσεων, θεσπίζεται το νομικό πλαίσιο «Ενοποίησης Προγραμμάτων Οικονομικής Ενίσχυσης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες». Μια απόφαση, η οποία, το 1995, ενισχύθηκε, με την υπ' αριθμ Π4γ/Φ/225/οικ.2866 Υπουργική Απόφαση (ΦΕΚ 629/τ. Β'/18-7-1995), με την προσθήκη των ανασφάλιστων ή έμμεσα ασφαλισμένων τελευταίου σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας που υποβάλλονται σε διαδικασία αιμοκάθαρσης καθώς και των ινσουλινοεξαρτώμενων ατόμων. Κυρίως, η αρχική απόφαση του 1989 ήταν αυτή η οποία διαμόρφωσε το πλαίσιο «οικονομικής ενίσχυσης για τα άτομα με ειδικές ανάγκες ανεξαρτήτως ηλικίας τα οποία είναι ανασφάλιστα ή έμμεσα ασφαλισμένα και λόγω σοβαρής σωματικής, νοητικής ή ψυχικής ασθένειας ή αναπηρίας είναι ανίκανα, σε ποσοστό τουλάχιστον 67%, για άσκηση βιοποριστικού επαγγέλματος». Επίσης, το νομοθετικό περιεχόμενο της εν λόγω απόφασης συμπεριελάμβανε τα απαραίτητα δικαιολογητικά που οφείλει να καταθέσει ο/η ενδιαφερόμενος/ενδιαφερόμενη προκειμένου να του/της «εκδοθεί η αναγνωριστική απόφαση καταβολής της οικονομικής ενίσχυσης», αφού πρώτα ο/η ίδιος/ίδια είχε αξιολογηθεί από την Πρωτοβάθμια Υγειονομική Επιτροπή της Νομαρχίας του τόπου κατοικίας του/της. Σε αυτό το πλαίσιο καθορίζεται το έργο της επιτροπής η οποία «θα βεβαιώνει με κάθε δυνατή λεπτομέρεια, το είδος της αναπηρίας [...] το ποσοστό ανικανότητας και τέλος αν (ο/η ανάπηρος) δεν μπορεί να ασκήσει κάποιο βιοποριστικό επάγγελμα». Ένα χρόνο μετά, το 1990 (ΦΕΚ 138/τ.Α'/17-10-1990) στο Νόμο 1902 άρθρο 27 παρ. 5^ε αναφέρεται για πρώτη φορά η εισαγωγή του ταξινομητικού βιοϊατρικού εργαλείου (Κ.Ε.Β.Α.) κατά τη διάρκεια πιστοποίησης της αναπηρίας. Συγκεκριμένα, αναφέρεται ότι ο Κανονισμός με τη «σύμφωνη γνώμη του Πανελλήνιου Ιατρικού Συλλόγου, προκαθορίζει με εκατοστιαία αναλογία, σύμφωνα με τα δεδομένα της ιατρικής επιστήμης, το ποσοστό αναπηρίας που συνεπάγεται κάθε πάθηση ή βλάβη ή σωματική ή πνευματική εξασθένιση ή συνδυασμένη εμφάνιση τέτοιων παθήσεων ή βλαβών ή εξασθενήσεων». Ο Κανονισμός αυτός εκδόθηκε, τελικά, 3 χρόνια μετά τον Νόμο του 1990 σύμφωνα με το υπ' αριθμ ΦΕΚ 819/τ.Β'/7-10-1993, ενώ μέχρι την έκδοσή του, η Πρωτοβάθμια Υγειονομική Επιτροπή προσδιόριζε την αναπηρία «ιατρικώς». Το 2012, η «Ειδική Επιστημονική Επιτροπή» αναδιαμορφώνει τα ποσοστά του Κ.Ε.Β.Α. μέσω πολυάριθμων διαπραγματεύσεων και εντάσεων μεταξύ διαφορετικών φορέων (συλλογικοτήτων ασθενών, ιατρών, Πανελλήνιου Ιατρικού Συλλόγου) και η νέα του μορφή αποτυπώνεται στο ισχύον ΦΕΚ 1506/τ.Β'/4-5-2012, υπό την ονομασία του σε «Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας» (Ε.Π.Π.Α.).

ιατρικο-γραφειοκρατική πράξη τα εγχειρίδια μέτρησης της δυσφορίας, οι πρακτικές μετατροπής των πασχόντων σωμάτων σε πηγές «ενδείξεων», καθώς και οι κλινικές αποφάσεις που καθιστούν την εμπειρία της τρωτότητας πολιτισμικά και θεσμικά αναγνώσιμη κατηγορία. Ειδικότερα, στη βιοπολιτική διαχείριση του πληθυσμού βάσει κατευθυντηρίων οδηγιών για τη δημόσια παροχή θεραπευτικής ή και διαγνωστικής φροντίδας, το υπό μελέτη βιοϊατρικό-γραφειοκρατικό πεδίο νομιμοποιείται και εμπνέεται από το βασικό υποστηρικτή της «ιατρικής βασισμένης σε ενδείξεις», τον Archie Cochrane. Ο Cochrane είναι ένας από τους πρωτοπόρους Βρετανούς επιδημιολόγους, ο οποίος το 1972 εξέδωσε το διάσημο βιβλίο του *Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health Services*, όπου ισχυριζόταν ότι: «Η ιατρική πρακτική ήταν αναποτελεσματική ως τώρα ή ακόμα χειρότερα, επιζήμια. Η χρήση τυχαιοποιημένων μελετών είναι απαραίτητη για να ελέγξει τα αποτελέσματα ιατρικών παρεμβάσεων. Οι αποδείξεις της έρευνας (research evidence) από τέτοιες μελέτες θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για να διασφαλίσουν ότι μόνο αποτελεσματικές θεραπείες μπορούν να είναι διαχειρίσιμες και ότι πολύτιμοι οικονομικοί πόροι εθνικών συστημάτων υγείας θα μπορούσαν τώρα να χρησιμοποιηθούν πιο αποτελεσματικά» (αναφέρεται στο Pope 2003: 270).

Σε αυτά τα συμφραζόμενα, οι λεγόμενες «τυχαιοποιημένες μελέτες» (Randomized Controlled Trials (RCT) αποτέλεσαν για την κλινική πρακτική το βασικό (θετικιστικό) μεθοδολογικό εργαλείο της βιοϊατρικής στατιστικής επιστημολογίας. Τα αποτελέσματα αυτών των κλινικών μελετών, αν δημοσιευθούν σε ιατρικά περιοδικά με «επιστημονικό κύρος», αποτελούν τον κατεξοχήν καθοδηγητικό γνώμονα της κλινικής απόφασης ή αλλιώς το «χρυσό κανόνα» (gold standard) της βιοϊατρικής επιστημολογίας.⁴¹ Η παρακάτω αφήγηση ενός νευροχειρουργού συνομιλητή μου μας

⁴¹ Τα αποτελέσματα των τυχαιοποιημένων μελετών ακόμα κι αν θεωρούνται «ασχυρά» εντούτοις δεν καταλήγουν πάντα προς δημοσίευση σε ιατρικά περιοδικά «επιστημονικού κύρους» όπως είναι το “The Lancet” ή το “The New England of Journal Medicine» με υψηλό «δείκτη επιρροής» (impact factor) με αποτέλεσμα να μην αποτελούν υλικό για μελλοντική επεξεργασία στην παραγωγή «κατευθυντηρίων γραμμών». Αφού, όπως αναφέρει ένας συνομιλητής ιατρός που έχει λάβει μέρος σε αρκετές ερευνητικές διαδικασίες τυχαιοποιημένων μελετών: «η δημοσίευση μιας μελέτης ή όχι εξαρτάται από το αποτέλεσμα. Δηλαδή αν το αποτέλεσμα είναι αρνητικό καμία φαρμακευτική εταιρεία δεν θέλει να το δημοσιεύσει. Αυτό

ενημερώνει σχετικά με κάποιες σημαντικές παραμέτρους των «τυχαιοποιημένων μελετών»:

«Καταρχάς πρέπει να προσδιορίσουμε τι σημαίνει ιατρική βασισμένη σε ενδείξεις. Η ένδειξη δεν σημαίνει άσπρο και μαύρο, υπάρχουν κατηγορίες και διάφορες αποχρώσεις. Οι πιο ισχυρές ενδείξεις είναι αυτές που λέμε «τυχαιοποιημένες μελέτες». [...] Όλες οι τυχαιοποιημένες μελέτες έχουν ένα ποσοστό σφάλματος. Ένα 5% των τυχαιοποιημένων μελετών, δηλαδή 1 στις 20 από τις τυχαιοποιημένες μελέτες που έχουμε είναι λάθος. Δίνεις ένα 95% περιθώριο σιγουριάς και ένα 5% λάθος. [...] Αλλά είναι ότι καλύτερο διαθέτει σήμερα η ιατρική, όσον αφορά την απόδειξή σου. Αν έχεις πολλές τυχαιοποιημένες μελέτες που λένε το ίδιο πράγμα αυτό ισχυροποιεί το evidence σου.[...] Για να κατατεθεί μια ερευνητική πρόταση τυχαιοποιημένης μελέτης κάποιος πρέπει να έχει μια ιδέα. Εγώ για παράδειγμα έχω μια ιδέα για τις κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις και λέω ότι αν δώσουμε αυτό το συγκεκριμένο φάρμακο σε αρρώστους με κρανιοεγκεφαλική κάκωση θα πάνε καλύτερα από αυτούς που δεν θα δώσουμε. Αυτή την ιδέα που έχω εγώ πρέπει να την περάσω μέσα από “ethical approval”, μέσα στο “ethical approval” θα αναφέρεται ποιος θα

είναι ένα τεράστιο θέμα αφού σημαίνει ότι κατευθύνεις την ερώτηση έτσι ώστε να είσαι απόλυτα ασφαλής ότι θα σου βγει, ότι θα δουλέψει. Αυτό συμβαίνει. Αρνητικές μελέτες πολύ σπάνια δημοσιεύονται είτε γιατί δεν το θέλουν οι φαρμακευτικές εταιρείες και δεν το θέλουν και τα περιοδικά γιατί θέλουν να ασχοληθούν με κάτι πιο πιασάρικο, πιο εντυπωσιακό, πιο φανταζι. Είναι τεράστιο θέμα. Όπως επίσης και η δημοσίευση και ηθική των ερευνητών. Δεν σημαίνει ότι όλοι οι ερευνητές που κάνουν μελέτες είναι στο επίπεδο του αρχαγγέλου και πάνω. Δεν φτάνουν όλες οι τυχαιοποιημένες μελέτες στη δημοσίευση και σπάνια μπορεί να υπάρχει και εξαπάτηση από τη μεριά του ερευνητή ο οποίος μπορεί να ήταν απατεώνας ως προς την επιλογή των ασθενών είτε να έγραφε μέσα στα αποτελέσματα ψεύτικα στοιχεία. Ενώ να πέθαναν 15, αυτός να λέει ότι πέθανε μόνο 1 δείχνοντας ότι η μελέτη του έχει μικρό ποσοστό σφάλματος. Αυτό επαφίεται στην ηθική του κάθε ερευνητή. Γι’ αυτό υπάρχουν και αυτές οι επιτροπές βιοηθικής, οι επιτροπές του Ε.Ο.Φ.. Επιτροπές που συγκροτούνται πριν από την έναρξη της μελέτης για να δώσουν το λεγόμενο “ethical approval”. Επίσης η έγκριση από την επιτροπή ηθικής δεοντολογίας για την έναρξη μιας τυχαιοποιημένης μελέτης δίνεται μετά από την εξέταση κάποιων κριτηρίων. Για παράδειγμα, για να διενεργήσει μια ομάδα τυχαιοποιημένη μελέτη η επιτροπή εξετάζει το εάν οι ερευνητές που συμμετέχουν σε τέτοιες μελέτες έχουν «κύρος», είναι «γνωστά ονόματα», αν το ερευνητικό ερώτημα της μελέτης έχει ενδιαφέρον ή αποτελεί απόρροια της προώθησης των φαρμακευτικών προϊόντων της χρηματοδοτούμενης πηγής. Όσον αφορά το τελευταίο στοιχείο είναι πολύ δύσκολο να αποκαλυφθεί η «ηθική ανεντιμότητα του/της ερευνητή/ερευνήτριας» κατά τη διάρκεια της μελέτης ή μετά τη δημοσίευσή της αφού σύμφωνα με τον ίδιο συνομιλητή: «Σπάνια το περιοδικό θα αποσύρει μελέτη με κατασκευασμένα αποτελέσματα. Η τοποθέτηση αυτή δείχνει το ευμετάβλητο πεδίο αυτών των μελετών ως προς την κατασκευή των αποτελεσμάτων για την ικανοποίηση της πηγής που χρηματοδοτεί τις τυχαιοποιημένες μελέτες, προκειμένου να στηρίξει με «κύρος» το επιχείρημα της «ασφαλούς» προώθησης υγειονομικών προϊόντων (φάρμακα ή βιοτεχνολογικό εξοπλισμό) στην αγορά υγείας (market of health). Το 2003 εκδόθηκε το ΦΕΚ 1973/τ.Β/31-12-2003 σύμφωνα με το οποίο έγινε εναρμόνιση της ελληνικής νομοθεσίας με την κοινοτική οδηγία 2001/20/ΕΚ/4-4-2001 «για την προσέγγιση των νομοθετικών, κανονιστικών και διοικητικών διατάξεων των κρατών μελών όσον αφορά την εφαρμογή ορθής κλινικής πρακτικής κατά τις κλινικές μελέτες φαρμάκων προοριζομένων για τον άνθρωπο».

είναι το “funding”, ποιος θα δώσει λεφτά γι’ αυτό. [...] Τυχαιοποιημένη λέγεται διότι ο άρρωστος που έχω μπορεί να πάρει τυχαία ανάμεσα στα 2 ή και στα 3 σκευάσματα είτε μέσω ενός νομίσματος το οποίο το ρίχνω μπροστά στον άρρωστο είτε με έναν φάκελο -που έχουν μπει ανακατεμένοι - και διαλέγεις έναν ανοίγοντάς τον μπροστά στον άρρωστο. Είτε μέσω ενός κομπιούτερ, ο οποίος δημιουργεί τυχαίους αριθμούς 0 ή 1, 1 ή 2 το οποίο είναι Ναι ή Όχι. Μπορεί σαν αλγόριθμος να είναι κάτι δύσκολο, αλλά υπάρχει πρόγραμμα που το κάνει. Δηλαδή, αν ο ασθενής θα πάρει φάρμακο ή θα πάρει Placebo, αν θα κάνει χειρουργείο ή αν θα πάρει φάρμακο».

Αν μέχρι τα τέλη της δεκαετίας του 1980, «η κλινική εμπειρία διαμόρφωνε το πλαίσιο πάνω στο οποίο θα κινούνταν η επιλογή της θεραπείας ή της διάγνωσης: ένα φάρμακο ήταν ‘πολύ καλό’ στην κλινική εμπειρία άρα ήταν ‘αποτελεσματική’ η θεραπεία», ανεξαρτήτως κόστους, το σχήμα της «ιατρικής βασισμένης σε ενδείξεις» άλλαξε εντελώς τους όρους αυτής της προσέγγισης και αναδιατύπωσε το πλαίσιο της καθημερινής κλινικής πρακτικής (Armstrong 2002: 1772). Οι υποστηρικτές αυτού του λόγου περί ενδείξεων αναγνώριζαν ότι στο βαθμό που η κλινική εμπειρία βασίζεται σε υποκειμενικές κρίσεις των ιατρών διαμέσου της σχέσης τους με τους/τις ασθενείς, αφήνονταν περιθώρια για υποκειμενικές ιατρικές ερμηνείες, οι οποίες συχνά κατέληγαν σε διαφορετικά αποτελέσματα ακόμα και στην περίπτωση που ακολουθούνταν η ίδια ιατρική παρέμβαση (Cochrane 1972).

Στην ουσία, το βιοϊατρικό σύστημα γνώσης/εξουσίας που είναι η «ιατρική βασισμένη σε ενδείξεις» επιχείρησε να ρυθμίσει τη θεραπευτική σχέση μεταξύ ασθενών και γιατρών. Η σύνθετη και πολύμορφη σχέση ασθενών-ιατρών, καθώς και η επίδραση που αυτή η σχέση μπορεί να έχει στις διάφορες και μοναδικές εμπειρίες του πάσχειν καθώς επηρεάζει και την ιατρική γνώση και πράξη, θεωρήθηκε απειλητική για τη βιοϊατρική στατιστική επιστημολογία, η οποία επιχειρούσε να κατασκευάσει «σταθερές» φόρμουλες μέσα από πειραματικές μελέτες, έτοιμες να εφαρμοστούν σε οποιεσδήποτε περιπτώσεις που τυχόν θα προέκυπταν από την κλινική καθημερινότητα. Τα όποια ερωτήματα αναδύονταν στο κλινικό πεδίο έπρεπε να έχουν απαντηθεί μέσα από τις

κλινικές μελέτες, ενώ στην περίπτωση που δεν έχουν απαντηθεί αυτό σημαίνει, σύμφωνα με τα λόγια ενός ιατρού συνομιλητή μου, ότι «πρέπει να γίνουν περισσότερες τυχαιοποιημένες μελέτες». Με άλλα λόγια, το βασικό διακύβευμα αυτής της λογικής των ενδείξεων ήταν σαφές: οι διϋποκειμενικές συνάψεις στο κλινικό πεδίο επιφέρουν απρόβλεπτα αποτελέσματα, άρα ενέχουν κινδύνους «οικονομικής αιμορραγίας» των υπηρεσιών υγείας και των ασφαλιστικών αποθεματικών.

Έτσι, οι τυχαιοποιημένες μελέτες χρησιμοποιήθηκαν ως βασικό μεθοδολογικό εργαλείο τιθάσευσης του απρόβλεπτου και του τυχαίου στο πεδίο της κοινωνικής δυσπραγίας. Καθώς κλήθηκαν να απαντήσουν προγραμματικά σε σαφή –αλλά και μανιχαϊστικά, μονοδιάστατα- ερωτήματα, οι τυχαιοποιημένες μελέτες, όφειλαν να αποφέρουν εξίσου σαφείς και συγκεκριμένες απαντήσεις, έτσι ώστε να είναι δυνατό στη συνέχεια να διατυπωθούν οδηγίες, πρωτόκολλα που θα κατευθύνουν και θα οριοθετούν την κλινική συμπεριφορά· ακόμα κι αν αυτές οι κατευθυντήριες οδηγίες σηματοδευόταν από το θάνατο ή την επιδείνωση της υγείας των ασθενών που συμμετείχαν στην πειραματική διαδικασία.⁴² Το παρακάτω παράδειγμα αποτυπώνει το πώς διατυπώθηκε το

⁴² Η ηθική διάσταση των κλινικών μελετών σε πάσχοντα και ενίοτε υγιή σώματα τίθεται διαρκώς ως ερώτημα από ένα ευρύ δίκτυο ασθενών, επαγγελματιών της υγείας και μη. Το βασικό επιχείρημα της κυρίαρχης βιοϊατρικής προσέγγισης η οποία χρησιμοποιεί τις πειραματικές κλινικές μελέτες για να στηρίξει την προώθηση φαρμακευτικού και βιοτεχνολογικού υλικού είναι ότι η «θυσία κάποιων ασθενών στο πειραματικό πεδίο –είτε με το θάνατό τους, είτε με την επιδείνωση της κατάστασης της υγείας τους- είναι απαραίτητη για τη «σωτηρία» των ασθενών του μέλλοντος». Σε αυτή τη μονογραμμική εξελικτική γραμμή πάνω στην οποία κινείται το βιοϊατρικό πεδίο τοποθετούνται οι ηθικολογικές συνδηλώσεις αυτών των πειραματικών παρεμβάσεων στα ανθρώπινα σώματα προκειμένου το κίνημα της «ιατρικής βάσει ενδείξεων» να νομιμοποιήσει οποιαδήποτε πρακτική παρέμβασης, αφού το ιατρικό βλέμμα είναι «αυτονόητα» στραμμένο προς την «πρόοδο» της ιατρικής επιστήμης. Οι συγγραφείς Edwards, Lilford και Hewison, στο εξαιρετικό άρθρο τους “The ethics of randomized controlled trials from the perspective of patients, the public, and healthcare professionals”, προκειμένου να επεξεργαστούν το ηθικολογικό επιχείρημα της βιοϊατρικής προσέγγισης θέτουν το ερώτημα «κατά πόσο οι ιατροί που συμμετέχουν σε τέτοιες πειραματικές μελέτες θα ωθούσαν τα παιδιά τους να συμμετέχουν σε αυτές και αν όχι, θα αποκάλυπταν τουλάχιστον τις επιπτώσεις αμφιλεγόμενων θεραπευτικών παρεμβάσεων στους/στις ασθενείς που θα συμμετείχαν σε τέτοιες πειραματικές μελέτες;» (1998: 1211). Επίσης, ερωτήματα αμφισβήτησης έχουν τεθεί (βλ. Lock & Guyen 2010, Petryna 2002, 2006, Petryna et al. 2009, Petryna, Biehl (eds) 2013) σχετικά με τα θεωρούμενα από τη βιοϊατρική κοινότητα «αλτρουιστικά» κίνητρα που ωθούν τους/τις ασθενείς να συμμετέχουν σε τέτοιες μελέτες. Ποικίλες μελέτες της Adriana Petryna έχουν αναδείξει ότι η συμμετοχή των ασθενών σε τέτοιες πειραματικές δοκιμασίες δεν γίνεται από «ενδιαφέρον» για την «πρόοδο της βιοϊατρικής επιστήμης» αλλά διότι οι κλινικές μελέτες προσφέρουν στους/στις ασθενείς ελεύθερη πρόσβαση σε ακριβά φάρμακα με ιδιαίτερη ιατρική φροντίδα και εντατική παρακολούθηση η οποία είναι «αδιανόητη» χωρίς το αντάλλαγμα της συμμετοχής. Προνόμια τα οποία αυτά τα πάσχοντα - κυρίως περιορισμένης πρόσβασης στο σύστημα υγείας- σώματα δεν θα απολάμβαναν αν δεν έπαιρναν μέρος σε αυτές τις μελέτες. Πιο συγκεκριμένα, η Petryna έχει διεξάγει μια πολύ σημαντική έρευνα γύρω από το πώς ο λεγόμενος «δεύτερος» και «τρίτος» κόσμος (όπως χώρες της Ανατολικής Ευρώπης, Λατινικής Αμερικής, Νότιας Αφρικής, Ινδίας και Ταϊλάνδης) χρησιμοποιούνται ως πειραματικά

ερευνητικό ερώτημα σε μια από τις πιο γνωστές τυχαιοποιημένες μελέτες και επηρεάζει μέχρι και σήμερα ένα πλήθος κλινικών αποφάσεων:

«Στις κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις έδιναν για χρόνια κορτιζόνη. Η ιστορία με την κορτιζόνη υπάρχει εδώ και χρόνια από τη νευροχειρουργική γιατί η κορτιζόνη μειώνει γενικά το οίδημα, το πρήξιμο, το πρήξιμο και στον εγκέφαλο. Η λογική είναι: Έχεις κάκωση; Έχεις πρήξιμο; Τότε δώσε κορτιζόνη, μειώνεται το πρήξιμο και πάει καλά ο άρρωστος. Λογικό δεν είναι; Το θέμα είναι όμως ότι η κορτιζόνη δεν δουλεύει μετά από κάποια στιγμή και έχει πολλές ανεπιθύμητες ενέργειες. Προκαλεί λοιμώξεις κτλ με αποτέλεσμα ο άρρωστος να πηγαίνει κακά λόγω αυτού. Μετά λοιπόν από τόσες ανεπιθύμητες ενέργειες αποφάσισαν να κάνουν μια τυχαιοποιημένη μελέτη, τη λεγόμενη “crash trial” (το όνομα της μελέτης, κάθε μελέτη έχει ένα όνομα). Αυτό το ερώτημα για την κορτιζόνη υπήρχε εδώ και δεκαετίες. Στα συνέδρια τσακωνόμασταν όλοι οι γιατροί και κάποιοι λέγανε ότι η κορτιζόνη βοηθάει και κάποιοι λέγανε ότι δεν βοηθάει. Υπήρχε λοιπόν διαρκώς αυτό το ερώτημα. Ο μόνος τρόπος για να το αποδείξεις αυτό το πράγμα είναι να κάνεις την τυχαιοποιημένη μελέτη. Στους μισούς αρρώστους δίνω αυτό και στους μισούς δεν δίνω αυτό. Επειδή, η πρώτη μελέτη είχε πολύ μικρή διαφορά, έπρεπε να τυχαιοποιήσουνε χιλιάδες αρρώστους. Κάπου λοιπόν ενδιάμεσα ή στο τέλος της μελέτης, δεν θυμάμαι...ενδιάμεσα σημαίνει ότι αν το φάρμακο σκοτώνει τον κόσμο δεν μπορείς και να το συνεχίσεις. Δεν θυμάμαι αν αυτή η μελέτη σταμάτησε πρόωρα ή συνεχίστηκε ως το τέλος και έδειξε ότι έχει αρνητικά αποτελέσματα η κορτιζόνη. Οπότε δεν δίνουν πλέον κορτιζόνη».

Η τυχαιοποιημένη μελέτη “crash trial” δημοσιεύτηκε το 2004 στο ιατρικό περιοδικό *The Lancet* και πήραν μέρος 10.008 ασθενείς, οι οποίοι/οποίες μέσω της χορήγησης κορτιζόνης κλήθηκαν να απαντήσουν, είτε με το θάνατό τους, είτε με την επιδείνωση ή μη της κατάστασης της υγείας τους, στη χρόνια διαφωνία των γιατρών

εργαστήρια για να υποστηρίξουν την βιοϊατρική υποδομή «ανεπτυγμένων» χωρών της Βόρειας Αμερικής και Ευρώπης. Η έρευνά της επικεντρώνεται κυρίως στο πώς μετά την πυρηνική καταστροφή του Τσέρνομπιλ στην Ουκρανία δημιουργήθηκε ένα τεράστιο ενδιαφέρον από την ιατρικό-φαρμακευτική βιομηχανία για την εφαρμογή κλινικών μελετών στα ταλαιπωρημένα πάσχοντα σώματα της πυρηνικής έκρηξης. Η Petryna ονομάζει «ηθική μεταβλητότητα» (ethical variability) το γεγονός ότι οι κλινικές μελέτες βασίζονται και εφαρμόζονται στην πειραματική επιφάνεια στερημένων από δικαιώματα υγειονομικής περίθαλψης φτωχών πασχόντων σωμάτων προκειμένου οι φαρμακοβιομηχανίες να ελαχιστοποιήσουν το κόστος των μελετών με την προοπτική της προώθησης ακριβού βιοτεχνολογικού και φαρμακευτικού προϊόντος στις δυτικές «ανεπτυγμένες» χώρες.

σχετικά με το ερώτημα αν τελικά η κορτιζόνη πρέπει να χορηγείται ή όχι σε περιπτώσεις κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων.⁴³ Θα λέγαμε ότι αυτό το παράδειγμα μελέτης αποτυπώνει το πώς συγκροτείται το θετικιστικό μεθοδολογικό-ερμηνευτικό εργαλείο σταθεροποίησης, τυποποίησης και ομογενοποίησης των κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων και των κλινικών παρεμβάσεων που «αντιστοιχούν» σε αυτές, κλείνοντας με μια οριστική απάντηση το ερώτημα έτσι ώστε να αποφευχθεί οποιαδήποτε μελλοντική ιατρική διαφωνία. Με άλλα λόγια, το ερώτημα δεν θα ξανασυζητιόταν στα συνέδρια ούτε οι γιατροί θα είχαν το δικαίωμα να υποστηρίξουν το αντίθετο από το δημοσιευμένο συμπέρασμα της μελέτης, ακόμα κι αν η πολλαπλότητα, η διαφορετικότητα, η μοναδικότητα των κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων των 10.008 ασθενών και η χορήγηση κορτιζόνης σε αυτούς/αυτές στην ουσία επιβεβαίωναν το νόημα της επίμονης διαφωνίας: δηλαδή ότι δεν μπορεί να υπάρξει μια «κλειστή» καθολική απάντηση, οριστική και αμετάκλητη, αφού οι περιπτώσεις θα είναι πάντα πολυδιάστατα διαφορετικές και μοναδικές, και άρα και τα αποτελέσματα πάντα πολυάριθμα.

2.2. «Το αίτημά σας απορρίπτεται διότι δεν εμπίπτει στις ενδείξεις»

Η διατύπωση των λεγόμενων «κατευθυντηρίων οδηγιών» (guidelines), «κλινικών πρωτοκόλλων» (clinical protocols) είναι συστατική όψη της προσπάθειας για στατιστική συστηματοποίηση των ποικίλων απαντήσεων που προκύπτουν από δημοσιευμένες τυχαιοποιημένες μελέτες προκειμένου να υπάρχει έλεγχος (audit) και λογοδοσία (accountability) στις κλινικές αποφάσεις, έτσι ώστε να μην είναι «σπάταλες» και «επικίνδυνες», «να προστατεύονται οι ιατροί από ενδεχόμενες νομικές διεκδικήσεις, να διευκολύνεται το κλινικό έργο, να τυποποιείται και να σταθεροποιείται η κλινική φροντίδα διεθνώς» (Tassiopoulos & Apostolakis 2010).⁴⁴ Έχει όμως ιδιαίτερη σημασία

⁴³ Ο όρος “crash” δόθηκε για να ονομάσει τη συγκεκριμένη κλινική μελέτη και προέρχεται από τα αρχικά “Corticosteroid Randomisation After Significant Head Injury”. Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την συγκεκριμένη μελέτη βλ. <http://www.crash.lshtm.ac.uk/>

⁴⁴ Στο βιοϊατρικό πεδίο των ενδείξεων υπάρχουν πολλές και διαφορετικές μελέτες από τις οποίες μπορούν να προκύψουν ποικίλα αποδεικτικά δεδομένα με ιεραρχημένη ισχύ. Για παράδειγμα, μια κλινική μελέτη

να παρακολουθήσουμε το πώς δημιουργούνται οι λεγόμενες «κατευθυντήριες οδηγίες» και πώς εμπεδώνονται οι πρακτικές ταξινόμησης και «πραγμοποίησης» των ασθενειών, μέσα από την αφήγηση του Προέδρου της Ελληνικής Εταιρείας Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας⁴⁵ και Προέδρου της επιτροπής του Κε.Σ.Υ. για την αξιολόγηση αιτημάτων σχετικά με τη διενέργεια στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ ακτινοθεραπείας (με τις τεχνικές cyber-knife, ή γ –knife ή x-knife) στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα.⁴⁶

είναι «ισχυρή» σε επιρροή και δημοσιεύσιμη μόνο αν είναι τυχαιοποιημένη αφού αποτελεί την ανώτερη ένδειξη (class I evidence). Σύμφωνα με τα λόγια ενός συνομιλητή-ιατρού: «Η "crash trial" είναι class I το ανώτερο evidence. Μπορεί να υπάρχουν και δυο μελέτες που να δείχνουν το ίδιο πράγμα. Αυτό είναι ακόμα πιο ψηλό evidence. Υπάρχει και το class III evidence οι οποίες είναι μελέτες αναδρομικές. Αυτές δεν είναι τυχαιοποιημένες μελέτες αλλά studies, μελέτες. Μόνο το class I είναι τυχαιοποιημένη μελέτη δηλαδή trial, δοκιμή. [...] Έπειτα το class III είναι συγκριτική μελέτη, δηλ γυρνάω πίσω και κοιτάζω κάποια πράγματα. [...] Το class II είναι ενδιάμεσο του I και III. Το class II είναι αυτό που λέμε "meta-analysis". Δηλαδή έχουν γίνει 10 μελέτες και ένας στατιστικολόγος κάθεται και τις παίρνει όλες αυτές και τις κοιτάζει. Επειδή είναι τόσο μεγάλη η μελέτη και συγκεντρώνει τόσο μεγάλα αποτελέσματα, είναι πολύ ισχυρό ως class, ως evidence αλλά είναι κάτι παραπάνω από το class III που είναι απλά μια μελέτη [...] Υπάρχει και class IA όταν για παράδειγμα κάνεις μια meta-analysis στα trials και μειώνεις το 5% που έχεις ως περιθώριο σφάλματος σε κάθε trial. Η μετα-ανάλυση γίνεται μετά το class I που το κάνει class IA ή γίνεται στο Class III που το κάνει II. [...] Επίσης, το class IV είναι μικρές μεμονωμένες μελέτες (case reports) και το class V είναι προσωπικές απόψεις ειδημόνων». Στα πλαίσια αυτά μόνο οι τυχαιοποιημένες μελέτες και οι μετα-αναλύσεις θα δημοσιευτούν ενώ μελέτες της τάξης του "evidence class V" θα έχουν τη μορφή γράμματος προς τον εκδότη ("letter to an editor") στην εισαγωγή ενός ιατρικού περιοδικού και το αποτέλεσμα της μελέτης θα γίνει γνωστό αλλά με αμφιλεγόμενη ισχύ μέσω προσωπικής επικοινωνίας των ιατρών.

⁴⁵ Ο ίδιος έχει συμμετάσχει ως ερευνητής σε τυχαιοποιημένες μελέτες συγκρίνοντας φάρμακα μεταξύ τους καθώς και σε δυο πανευρωπαϊκές μελέτες με σχήματα ακτινοθεραπείας. Οι βιοϊατρικές εταιρείες έχουν κομβική θέση στην προώθηση της κλινικής ποιότητας και οικονομικής αποδοτικότητας στα συστήματα υγείας, καθώς καλούνται να δημιουργήσουν κατευθυντήριες οδηγίες και κλινικούς αλγόριθμους διάγνωσης και θεραπείας στη βάση της «ιατρικής βασισμένη σε ενδείξεις».

⁴⁶ Η πολλαπλότητα των βάσεων δεδομένων στις οποίες μπορεί κάποιος/κάποια να ανατρέξει προκειμένου να ενημερωθεί είναι ενδεικτικά: η "Cochrane Collaboration" η οποία συγκεντρώνει πολυάριθμα αποτελέσματα τυχαιοποιημένων μελετών και κατευθυντηρίων οδηγιών μέσα από μετα-αναλύσεις. Η συγκεκριμένη μη-κερδοσκοπική οργάνωση δημιουργήθηκε το 1993 και παρουσιάστηκε για πρώτη φορά σε ένα συνέδριο έχοντας ως βασικό της σύνθημα: «Κάνοντας περισσότερο Καλό παρά Ζημιά» ("Doing more Good than Harm"). Αυτή η οργάνωση αριθμεί περίπου 28.000 εθελοντές σε πάνω από 100 χώρες και δημιουργήθηκε ως συνέχεια του οράματος του Archie Cochrane για την οργάνωση και συστηματοποίηση ιατρικών δεδομένων, δηλ. αποτελεσμάτων τυχαιοποιημένων μελετών. Στόχος αυτής της πρωτοβουλίας ήταν να αποτελέσει αυτή η οργάνωση μια ισχυρή βάση δεδομένων και ενδείξεων για οποιαδήποτε πάθηση με σκοπό τη διαμόρφωση «ορθολογικότερων» κλινικών αποφάσεων βάση αποδείξεων (για περισσότερες πληροφορίες βλ: www.cochrane.org). Πιο συγκεκριμένα, στο πλαίσιο της Μ. Βρετανίας, το «Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Κλινικής Αριστείας» (National Institute for Health and Clinical Excellence, N.I.C.E) αποτελεί μια βασική πηγή κατευθυντηρίων οδηγιών στην οποία μπορεί κάποιος/κάποια να ανατρέξει προκειμένου να ενημερωθεί για αποτελέσματα τυχαιοποιημένων μελετών, μετα-αναλύσεων κτλ. (πιο συγκεκριμένα βλ: www.nice.org.uk). Ενώ στην ίδια τροχιά, συντάσσεται και η Βασιλική Ιατρική Σχολή (Royal College) η οποία είναι εξίσου μια από τις πιο αξιόπιστες πηγές συστηματοποιημένων, αποτελεσμάτων τυχαιοποιημένων μελετών, μετα-αναλύσεων και κατευθυντηρίων οδηγιών. Επίσης, στη Γερμανία η λεγόμενη "German Agency for Quality in Medicine" (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) δημιουργήθηκε το 1995 για τον ίδιο σκοπό (βλ <http://www.aezq.de>). Αντίστοιχα, στην Αυστραλία η πηγή ιατρικών δεδομένων και κατευθυντηρίων οδηγιών είναι η λεγόμενη "Australian National Health and Medical Research Council Clinical Practice Guidelines" (βλ. www.nhmrc.gov.au/guidelines/index.htm) και στον Καναδά η λεγόμενη "Canadian Medical Association infobase of clinical practice guidelines". Τέλος, στις Η.Π.Α. η λεγόμενη "National Guideline

Ακτινοθεραπευτής-Ογκολόγος: Οι πιο καλές κατευθυντήριες γραμμές είναι αυτές οι οποίες βγαίνουν από Πανευρωπαϊκές ή Παναμερικάνικες Επιστημονικές Εταιρείες. Γιατί όταν για παράδειγμα η Πανευρωπαϊκή Εταιρεία Ακτινοθεραπείας βγάλει μια κατευθυντήρια γραμμή σημαίνει ότι και ο Γάλλος πήγε και άκουσε και σχολίασε και ο Άγγλος και ο Έλληνας και ο Γερμανός και όλοι. Στο πλαίσιο αυτό θα βγει πάλι κατευθυντήρια οδηγία που θα λέει ότι «εδώ δεν υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις» ή «η ομάδα που γράφει τις οδηγίες θεωρεί ότι κατάλληλη θεραπεία είναι αυτή αλλά υπάρχουν σχολές που πιστεύουν αυτό». Μπορεί να συμβαίνει και αυτό αλλά δεν είναι ο κανόνας. Είναι η Πανευρωπαϊκή Επιστημονική Εταιρεία η οποία φτιάχνει ομάδες και τους αναθέτει πχ. τις κατευθυντήριες οδηγίες του μαστού και μετά από 2 χρόνια που τις αναθεωρούν –ενώ οι βασικές αρχές παραμένουν- απλά λένε τι άλλαξε στα δυο χρόνια. Τι θα προσθέσουμε και τι θα αφαιρέσουμε; [...] Στην Ελλάδα έχουμε το πλεονέκτημα να ενσωματώνουμε στις κατευθυντήριες γραμμές μας και την Αμερικάνικη Σχολή και την Ευρωπαϊκή Σχολή. Οπότε τα πράγματα είναι πιο καλά και επωφελείται ο ασθενής.

Έρη: Μπορείτε να μου εξηγήσετε τη διαδικασία που ακολουθούν αυτές οι ομάδες έτσι ώστε να διαμορφώσουν τις τελικές κατευθυντήριες οδηγίες;

Ακτινοθεραπευτής-Ογκολόγος: Ναι, βέβαια. Για παράδειγμα η Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων πήρε μια πρωτοβουλία και ξεκίνησαν από τους πιο συχνούς καρκίνους. Κάθισαν και είπαν ότι θα φτιάξουμε κατευθυντήριες γραμμές για τον καρκίνο του παχέος εντέρου και τον καρκίνο του μαστού. Στον καρκίνο του παχέος εντέρου δεν μπορώ να πω τίποτα. Τις έχω διαβάσει αλλά δεν είμαι ειδικός. Στον καρκίνο του μαστού μου είπαν: «κ. Κ., διαλέξτε το πολύ μέχρι 5 ακτινοθεραπευτές και φτιάξτε μας τις κατευθυντήριες γραμμές στον καρκίνο του μαστού στην ακτινοθεραπεία». Το ίδιο είπαν και στους χειρουργούς. Τι ίδιο είπαν και στους δικούς τους (ογκολόγους-παθολόγους). Έχουμε μέχρι τώρα συναντηθεί δυο φορές, 5 από την κάθε ειδικότητα, δηλαδή καμιά τριανταριά άνθρωποι. Την πρώτη φορά που συναντηθήκαμε κάναμε

Clearinghouse” αποτελεί την εθνική βάση «συμψηφισμού» (clearinghouse) πολλαπλών μελετών προκειμένου να δημιουργηθούν «κατευθυντήριες οδηγίες». Όλες οι παραπάνω βάσεις δεδομένων είναι μέλη του δικτύου “Guidelines International Network” (G.I.N).

ένα βιαστικό διάβασμα και κάναμε κάποια σχόλια. Τη δεύτερη φορά πήραμε γραμμή-γραμμή τις κατευθυντήριες γραμμές.

Έρη: Ποιων χωρών για παράδειγμα;

Ακτινοθεραπευτής-Ογκολόγος: Όλων των χωρών. Όλη τη βιβλιογραφία, ό,τι βρίσκαμε στο διαδίκτυο. Ευρώπη, Αμερική, Καναδάς, Αυστραλία. Τις κατευθυντήριες οδηγίες των εθνικών συστημάτων τους, των επιστημονικών εταιρειών. Αυτές που θεωρούνται ότι προέρχονται από μια αρχή σοβαρή. Δεν είναι του τάδε νοσοκομείου στα Καλάβρυτα... Στην Αγγλία για παράδειγμα το N.I.C.E. (National Institute of Clinical Excellence) είναι μια πολύ καλή πηγή κατευθυντήριων οδηγιών αν και τα διάφορα “Royal Colleges” έχουν βγάλει διάφορες κατευθυντήριες οδηγίες. Στην Αμερική για παράδειγμα είναι η “A.S.C.O.” (American Society of Clinical Oncology) ή της “A.S.R.O.” (American Society of Radiation Oncology). [...] Εμείς παίρνουμε αυτά τα στοιχεία, παίρνουμε τις μετα-αναλύσεις και λέμε για παράδειγμα: «Καρκίνος μαστού σταδίου 1: Εγχείρηση αυτό. Ακτινοθεραπεία, αυτό. Χημειοθεραπεία, αυτό. Ορμονοθεραπεία, αυτό». Γράφεις συνήθως ένα κειμενάκι που έχει τα highlights και μετά γράφεις τα recommendations, τις απόλυτες ενδείξεις που λέει: «Γυναίκα με καρκίνο του μαστού σταδίου 1 πρέπει να κάνει ακτινοθεραπεία. Γυναίκα με καρκίνο μαστού σταδίου 1^Α δεν πρέπει να κάνει χημειοθεραπεία». Δηλαδή γράφεις και τα «δεν». Όχι μόνο αυτά που πρέπει αλλά κι αυτά που δεν πρέπει να κάνει. Η φιλοσοφία του πώς καταλήγεις είναι αυτή. [...] Αυτά θα κατατεθούν στο Κε.Σ.Υ. και στον Εθνικό Οργανισμό Φαρμάκων (Ε.Ο.Φ).

Απορρέοντας από τις επιστημολογίες της ιατρικής στατιστικής (medical statistics) του 19^{ου} αιώνα, η λεγόμενη «κλινική διακυβέρνηση» (clinical governance) του 20^{ου} και του 21^{ου} αιώνα, όψεις της οποίας είναι ο κλινικός έλεγχος (clinical audit), οι κατευθυντήριες οδηγίες και η πρακτική βασισμένη σε ενδείξεις (evidence-based practice), επιζητεί να εμπλουτίσει τα ποσοτικά εργαλεία της με περισσότερες μετρήσεις, ταξινομήσεις και αλγόριθμους, μέσω της σύμπραξης και υποστήριξης ενός ευρύτερου ιατρικο-φαρμακευτικού βιοτεχνολογικού δικτύου. Στόχος αυτού του κινήματος ιατρικής βάσει τεκμηρίων είναι να εμπεδωθεί στην καθημερινή κλινική πρακτική ως μια μορφή

κυρίαρχης νόρμας και φόρμας, προκειμένου να «επιβάλλει μια αξίωση σε μία ύπαρξη, σε ένα δεδομένο, του οποίου η ποικιλομορφία και η ανομοιογένεια εμφανίζονται, από τη σκοπιά της αξίωσης, ως μια απροσδιοριστία περισσότερο εχθρική παρά απλώς παράδοξη» (Κανγκιλέμ [1943] 2007: 304).

Οι απορριπτικές αποφάσεις των επιτροπών αξιολόγησης του Κε.Σ.Υ. συχνά αναφέρουν ότι «το αίτημα απορρίπτεται επειδή είναι εκτός ενδείξεων». Μια τυπική απορριπτική απόφαση αναφέρει, με έντονα και κεφαλαία γράμματα, ότι: «Δεν εγκρίνεται το αίτημα σας διότι ΔΕΝ ΕΜΠΙΠΤΕΙ ΣΤΙΣ ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΑ ΔΙΕΘΝΩΣ ΑΠΟΔΕΚΤΑ ΙΑΤΡΙΚΑ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ». Ωστόσο, τα λεγόμενα «διεθνώς ιατρικά επιστημονικά δεδομένα», ή αλλιώς οι «διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες» βάσει των οποίων οι επιτροπές του Κε.Σ.Υ. κινούνται για τη λήψη αποφάσεων, δεν είναι ποτέ σταθερά και καθολικά ή καθολικεύσιμα βιβλιογραφικά «δεδομένα», μια «ομογενοποιημένη νόρμα». Αντιθέτως, εξαιτίας και της δι-εθνικότητάς τους -των διαφορετικών πολιτισμικών πλαισίων μέσα στα οποία διαμορφώνονται- είναι ενίοτε αντιφατικά μεταξύ τους, πλουραλιστικά και πάντα μερικά. Με βάση, λοιπόν, ποια «δεδομένα» ορίζεται ο «χρυσός κανόνας» της βιοϊατρικής ορθολογικότητας; Και μάλιστα πώς αυτός ο ορθολογικός γνώμονας «εφαρμόζεται» σε διαφορετικά πάσχοντα σώματα;

Στο σημείο αυτό, ο Κανγκιλέμ μας υπενθυμίζει ότι πάντα κάθε νόρμα, κάθε ορθολογικός γνώμονας –όπως είναι οι κατευθυντήριες οδηγίες- «δεν είναι μια έννοια στατική και ειρηνική αλλά δυναμική και πολεμική» (Κανγκιλέμ [1943] 2007: 303). Δηλαδή, ακόμα κι αν οι κλινικές μελέτες θεωρείται από τους υποστηρικτές τους ως ο «χρυσός κανόνας» (gold standard) της ορθολογικής βιοϊατρικής παρέμβασης με σκοπό την εδραίωση σταθερότητας σε ένα επίμονα ρευστό πεδίο ασθενειών, θα πρέπει να γίνει σαφές ότι αυτός ο κανόνας είναι διαρκώς μεταβαλλόμενος, ασταθής και πλουραλιστικός, αφού κάθε κανόνας προϋποθέτει «έξω από τον ίδιο, δίπλα στον ίδιο και ενάντια στον ίδιο, όλα αυτά που ακόμα του διαφεύγουν» (ο.π.).

Ένα εύγλωττο παράδειγμα για το πώς οι κατευθυντήριες οδηγίες δεν είναι ομοιογενείς και στατικές αλλά μονίμως δυναμικές και πολεμικές προσφέρει η τοποθέτηση του Καθηγητή Ιατρικής Φυσικής στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας Κωνσταντίνου Κάππα, ο οποίος σε ένα άρθρο του αναφέρεται στο κατά πόσο αυτές οι οδηγίες οφείλουν να παρεμβαίνουν στο πεδίο της ογκολογικής κλινικής πρακτικής αναδεικνύοντας την έντονη αντιφατικότητα και διαφορετικότητά τους:

«Στις ΗΠΑ οι κατευθυντήριες οδηγίες αναφέρουν σχετικά με τη διαχείριση ασθενών οι οποίοι/οποίες βρίσκονται σε μεγάλο κίνδυνο για εμφάνιση καρκίνου του μαστού ότι συστήνεται να γίνεται τακτική αυτο-εξέταση και προφυλακτική μαστεκτομή (με τη συναίνεση της ασθενούς). Σε αντίθεση με τη Γαλλία που οι κατευθυντήριες οδηγίες δεν προτείνουν αυτο-εξέταση (διότι αυτό μπορεί να επιφέρει φόβο) και είναι πολύ αυστηροί σχετικά με την προφυλακτική μαστεκτομή» (Kappas 2012: 30).

Επίσης, η παρακάτω μαρτυρία ενός ιατρού-συνομιλητή περιγράφει με σαφήνεια το πώς μετατοπίζονται διαρκώς τα «φυσιολογικά» και «παθολογικά» όρια κατευθυντηρίων γραμμών σχετικά με τη διαγνωστική εξέταση «ειδικού προστατικού αντιγόνου» για τον καρκίνο του προστάτη στους άντρες, τη λεγόμενη P.S.A. (Prostate Specific Antigen).⁴⁷ Το παράδειγμα αυτό είναι χαρακτηριστικό για να κατανοήσουμε τη

⁴⁷ «Ο καρκίνος του προστάτη αποτελεί επιδημιολογικά το δεύτερο σε συχνότητα εμφανιζόμενο καρκίνο ύστερα από τον καρκίνο του δέρματος στη Δύση. Αν και ο προσδιορισμός της διαγνωστικής εξέτασης «Ειδικού Προστατικού Αντιγόνου» (P.S.A.) σε συνδυασμό με την δακτυλική εξέταση αποτελεί το κλινικό εργαλείο πρώτης γραμμής για τη διάγνωση του καρκίνου του προστάτη, εντούτοις η χρήση του P.S.A. ως δείκτη μαζικού προληπτικού ελέγχου στη διάγνωση του καρκίνου είναι αμφιλεγόμενη.[...] Την τελευταία δεκαετία η ανώτερη φυσιολογική συγκέντρωση του ολικού PSA (tPSA) στον ορό (ULN-upper limit of normal) θεωρείται ότι είναι 4 ng/ml. Τι σημαίνει όμως μια φυσιολογική τιμή PSA στον ορό; Πότε είναι απαραίτητη η βιοψία του προστάτη; Πότε πρέπει να χορηγηθεί αντι-ανδρογονική θεραπεία; Δεν υπάρχουν καθαρές απαντήσεις σε όλα αυτά τα ερωτήματα. Μία τιμή μεγαλύτερη του 4 ng/ml φαίνεται να είναι το κατώφλι πάνω από το οποίο θα ζητηθεί να γίνει βιοψία αν και η ειδικότητα της εξέτασης είναι αρκετά χαμηλή για τιμές μικρότερες των 10 ng/ml. Το γεγονός ότι ένα ποσοστό 25%-40% ανδρών με τιμές PSA 4-10 ng/ml θα έχουν καρκίνο του προστάτη σημαίνει αυτόματα ότι το 60%-70% των ανδρών με τιμές PSA 4-10 ng/ml θα υποβληθούν σε βιοψία που δεν είναι απαραίτητη» (Πηγή: Τμήμα Ενδοκρινολογίας, ΓΝΑ Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός, <http://www.iatronet.gr/ygeia/iatrikes-exetaseis/article/2020/deiktes-karkinoy-toy-prostati.html>).

διαρκή ρευστότητα και πολλαπλότητα που ενυπάρχει στις κατευθυντήριες γραμμές την ίδια στιγμή που επιχειρεί να εδραιώσει μια πειθαρχική «σταθερότητα» ορίων, «φυσιολογικών» τιμών και «παθολογικών» αποκλίσεων:

«Στην Αμερική υπάρχει αυτή τη στιγμή μια μεγάλη συζήτηση σχετικά με την εφαρμογή του P.S.A. στους άντρες. Μέχρι τώρα πιστεύαμε και λέγαμε: ‘Είσαι άντρας 50-51 χρονών τρέξε και πήγαινε και κάνε P.S.A. μια φορά το χρόνο’ και η Αμερικάνικη Εταιρεία που είναι υπεύθυνη για τέτοιες κατευθυντήριες γραμμές για έγκαιρη πρόληψη και διάγνωση το έβγαλε διότι κάθισε και κοίταξε όλες τις μελέτες που είχαν δημοσιευθεί –μετα-αναλύσεις- και είδε ότι με αυτόν τον τρόπο διάγνωσης σκοτώνεις περισσότερους ανθρώπους παρά τους ωφελείς. Διότι πήγαινα εγώ και έκανα P.S.A. και έβγαζε μια τιμή 6.5 ng/ml. Βάσει των κατευθυντηρίων οδηγιών, με αυτή την τιμή κατά πάσα πιθανότητα έχω καρκίνο, πήγαινα σε ουρολόγο και αν δεν ήταν άνθρωπος των κατευθυντηρίων γραμμών θα με ψηλάφизε, δεν θα με έστελνε για βιοψία, θα άρχιζα θεραπεία και αν έκανα χημειοθεραπεία μπορεί να πέθαινα από καρδιά, αν έκανα ακτινοθεραπεία μπορεί να πέθαινα από εντερίτιδα, από τα side-effects. Έγινε μεγάλος σάλος ότι δεν πρέπει να γίνεται P.S.A. τουλάχιστον σε κάποιες ηλικίες και να είναι σίγουρα άνω των 70 και για να πας σε θεραπεία θα πρέπει να έχεις τόσες άλλες προϋποθέσεις. Κατευθυντήρια γραμμή δεν είναι; Προσπίζει το δημόσιο συμφέρον. Το ίδιο με τη μαστογραφία που υπάρχει μια τεράστια κριτική. Μήπως αυξάνει την καρκινογένεση; Φαίνεται σε κάποιες μελέτες ότι δημιουργεί καρκίνο. Βέβαια αν σκεφτείς το όφελος [της μαστογραφίας], αυτό [το ενδεχόμενο βλάβης] εξουδετερώνεται».

Με άλλα λόγια, παρά τις όποιες απόπειρες ομογενοποίησης, συστηματοποίησης και παγίωσης σύμφωνα με το γνώμονα (ή την αυταπάτη) της «σταθερότητας», οι κατευθυντήριες γραμμές θα παραμένουν πάντα ανοιχτές στο ενδεχόμενο μιας μελλοντικής αυτο-αναίρεσης, αφού τα «επιστημονικά δεδομένα» δεν ήταν, δεν είναι και δεν μπορούν ποτέ να είναι καθολικά και στατικά. Αντιθέτως, θα είναι διαρκώς «υπόλογα» στη ρευστότητα, πολλαπλότητα και υβριδικότητα των μοναδικών και πληθυντικών εμπειριών κοινωνικής οδύνης. Άλλωστε, οι Berg και Mol emphatικά

τονίζουν ότι πέρα από την επίμονη ρητορική της σταθεροποίησης που συναρτάται με τις κατευθυντήριες οδηγίες βάσει ενδείξεων, υπάρχουν ποικίλες διαφοροποιήσεις στην ιατρική, και ότι δεν πρέπει το βιοϊατρικό πεδίο να μεταφράζεται σε ένα ομογενοποιημένο όλον αλλά σε συνδυασμό ετερόκλητων στοιχείων. Οι ίδιοι καταλήγουν ότι «δεν αποτυγχάνει η ιατρική να συναντήσει τα πρότυπα (standards) αλλά τα πρότυπα αποτυγχάνουν να συναντήσουν την πραγματικότητα» (Berg & Mol 1998: 10). Η παραπάνω διαπίστωση φαίνεται να αποτυπώνεται και στο γεγονός ότι, στην περίπτωση της διάγνωσης της πνευμονίας, υπάρχουν περισσότερες από 40 διαφορετικές κατευθυντήριες οδηγίες, συχνά αλληλοσυγκρουόμενες, οι οποίες έχουν δημοσιευθεί τα τελευταία 25 χρόνια (Tassiopoulos & Apostolakis 2010: 313-317).

Έτσι, οι διαφορετικές πολιτισμικές αντιλήψεις που ενυπάρχουν στη χάραξη κάθε κατευθυντήριας γραμμής για την προφυλακτική μαστεκτομή, την πνευμονία, τη μαστογραφία, τη διαγνωστική εξέταση P.S.A., τη στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία θεραπεία, τη διαγνωστική εξέταση Pet/ct καθώς και για ένα πλήθος βιοϊατρικών παρεμβάσεων αναδεικνύουν τη μερικότητα, τη διαφορετικότητα και τη διαρκή μεταβλητότητα των συνθηκών μέσα στις οποίες το «φυσιολογικό» και το «παθολογικό» νοηματοδοτούνται, κατασκευάζονται και εφαρμόζονται στα πάσχοντα σώματα ως σταθεροί και παγιωμένοι κανόνες.⁴⁸

Οι κατευθυντήριες οδηγίες αποτελούν σημείο έντασης και αντιπαράθεσεων στο βιοϊατρικό πεδίο (Charlton 1991, Kenny 1997, Jacobson et al. 1997, Kassirer 1994, Haynes 2002, Rogers 2004, Cohen & Hersh 2004) σχετικά με το αν αυτές οι οδηγίες πρέπει να έχουν συμπληρωματικό και συμβουλευτικό χαρακτήρα στην κλινική πρακτική ή να ακολουθούνται υποχρεωτικά.⁴⁹ Αρκετοί/ές ιατροί υποστηρίζουν ότι η εφαρμογή των

⁴⁸ Από τις συνομιλίες μου με διάφορες βιοϊατρικές ειδικότητες σχετικά με τις κατευθυντήριες οδηγίες και τα όρια αυτών οι ίδιοι/ίδιες αναγνωρίζουν την πολλαπλότητα και την αντιφατικότητα αυτών των οδηγιών και θεωρούν ότι είναι δυναμικά σχήματα που διαρκώς αλλάζουν. Παρόλα αυτά όσο κι αν αναγνωρίζεται η ρευστότητα αυτών των οδηγιών, την ίδια στιγμή ένα ευρύ βιοϊατρικό δίκτυο θεωρεί ότι οι λεγόμενες ενδείξεις ή κατευθυντήριες οδηγίες/κλινικά πρωτόκολλα είναι ένα απαραίτητο εργαλείο σταθεροποίησης και ομογενοποίησης αυτής της πολλαπλότητας.

⁴⁹ Ο David Armstrong στο άρθρο του "Clinical Autonomy, Individual and Collective: The Problem of Changing Doctor's Behavior" (2002: 1771-1777) αναφέρει ότι το μοντέλο της «ιατρικής βάσει ενδείξεων» είναι μια απόπειρα ελέγχου και φορμαλισμού του ιατρικού επαγγέλματος από τους/τις ιατρούς

κατευθυντηρίων οδηγιών μοιάζει με «μαγειρική με τη βοήθεια βιβλίου συνταγών χωρίς μεγάλη ποικιλία» (cook-book medicine), μετατρέποντας τους/τις ιατρούς στο κλινικό πεδίο σε «απλούς χρήστες αλγόριθμων», περιορίζοντας την αυτονομία τους με υπεραπλουστευμένες και «άκαμπτες» οδηγίες, ενώ οι υποστηρικτές αυτού του μεγάλου αφηγήματος θεωρούν ότι οι «κατευθυντήριες οδηγίες», τα «κλινικά πρωτόκολλα» ενισχύουν την ποιοτική βιοϊατρική παρέμβαση, μειώνοντας την ποικιλομορφία στην καθημερινή κλινική πρακτική, με σκοπό να αποκτά η ιατρική ολοένα και πιο «επιστημονικό» χαρακτήρα (Komaroff 1982, Eddy 1990).

Τα βασικά σημεία της κριτικής που έχουν ασκηθεί στο αφήγημα της «ιατρικής βάσει ενδείξεων» αφορούν την αμφισβήτηση της «αντικειμενικότητας» και της μη προκατάληψης του/της ερευνητή/τριας που παράγει την ένδειξη μέσω συγκεκριμένων πειραματικών διαδικασιών, αφού κάθε μορφή παρατήρησης επηρεάζεται από το πολιτισμικό περιβάλλον μέσα στο οποίο διενεργείται (Cohen & Hersh 2004, Cohen et al. 2004). Επίσης, οι εν λόγω κριτικές προσεγγίσεις τονίζουν ότι τα στατιστικά αποτελέσματα των κλινικών μελετών και των μετα-αναλύσεων αποκλείουν τους/τις ιατρούς από άλλες σημαντικές πηγές πληροφόρησης, είναι αμφιλεγόμενη η αποτελεσματικότητα της εφαρμογής των στατιστικών πειραματικών αποτελεσμάτων στη φροντίδα των ασθενών, δηλαδή είναι περιορισμένη η χρησιμότητά τους στις μοναδικές και ποικίλες περιπτώσεις ασθενών, όταν οι ιατροί καλούνται μαζί με τους/τις ασθενείς να συναποφασίζουν, βάσει πολλών δεδομένων (γενικών βιοϊατρικών κανόνων, εμπειρικών δεδομένων, βιοϊατρικής θεωρίας, ανάγκες ασθενών), την απαιτούμενη βιοϊατρική παρέμβαση (ο.π.). Ακριβώς επειδή, η διαδικασία της παραγωγής απόφασης για την απαιτούμενη βιοϊατρική παρέμβαση είναι μια «κοινωνική διαδικασία, η οποία χαρακτηρίζεται από την (έπανα)κατασκευή των επιστημονικών δεδομένων που απορρέουν μέσα από τη διάδραστική σχέση επαγγελματιών υγείας, ασθενών, την ελαστικότητα των ιατρικών κριτηρίων και το πλαίσιο μέσα στο οποίο παράγεται η

προκειμένου να πειθαρχήσουν τα μέλη τους. Ο περιορισμός της ελευθερίας και της αυτονομίας της σχέσης ιατρών-ασθενών συνίσταται στον περιορισμό αυτόνομων πρωτοβουλιών που θα προέκυπταν από μια τέτοια σχέση με απρόβλεπτα αποτελέσματα για τους/τις ασθενείς αλλά και για την κατανάλωση των υγειονομικών πόρων.

“απόφαση”», τα κλινικά πρωτόκολλα/οι κατευθυντήριες οδηγίες αδυνατούν να έχουν απόλυτη εφαρμογή στο καθημερινό, κλινικό πεδίο (Berg, 1997: 1083). Αυτό συμβαίνει διότι πέρα από το τυποποιημένο και περιχαρακωμένο περιεχόμενο των κλινικών κατευθυντηρίων οδηγιών, η ίδια η κλινική πραγματικότητα είναι πιο ρευστή, σύνθετη, απρόβλεπτη και πολυπαραγοντική, στην οποία λαμβάνουν μέρος οι μοναδικές ανάγκες των ασθενών, λειτουργικοί περιορισμοί, έντονη πίεση χρόνου, επάρκεια ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού, οικονομικές δυνατότητες, συναδελφικές σχέσεις εξουσίας (Berg, 1997: 1083-1084). Δηλαδή, το «μεγάλο αφήγημα» των κλινικών κατευθυντηρίων οδηγιών έχει έντονα επικριθεί ότι βασίζεται στη «ψευδαίσθηση» της μοναδικής απάντησης για κάθε ιατρικό πρόβλημα, αφού συσκοτίζει την καθημερινή, πολύπλοκη συνθήκη βιοϊατρικής παρέμβασης (ο.π.).

Τέλος, η «ιατρική βασισμένη σε ενδείξεις» έχει κατηγορηθεί ότι περιορίζει τόσο την αυτονομία των ιατρών όσο και το δικαίωμα των ασθενών να επιλέξουν την κατάλληλη μορφή βιοϊατρικής ανακούφισης, αφού παρεμβαίνει στη σχέση ιατρών-ασθενών, ως ένα «εργαλείο μείωσης του κόστους» (cost-cutting tool) στην παροχή βιοϊατρικής φροντίδας (Cohen & Hersh 2004, Cohen et al. 2004).

Στο πλαίσιο αυτής της κριτικής ανάλυσης, τονίζεται ότι τα τεκμήρια, οι ενδείξεις που προκύπτουν μέσα από πειραματικές διαδικασίες της κλινικής επιδημιολογίας δεν μπορούν να αγνοηθούν, ενώ υπογραμμίζεται ότι αυτά τα αποτελέσματα συνιστούν μια μερική πηγή πληροφόρησης και ενημέρωσης της κλινικής πρακτικής σε ένα σύνθετο βιοϊατρικό πεδίο που δεν δύνανται να αποσυνδεθούν από την υποκειμενική βιοϊατρική φροντίδα (ο.π.). Γι'αυτό, το ζήτημα της παρέμβασης ή μη αυτής της νόρμας είναι διαρκώς παρόν στην κλινική πράξη, στη διαμόρφωση των κλινικών αποφάσεων και στην έκδοση ιατρικών γνωματεύσεων, αλλά και στις διαδικασίες αξιολόγησης που ακολουθούν οι υπό μελέτη επιτροπές του Κε.Σ.Υ. Η ίδια η πράξη, ιδιαίτερα στο πλαίσιο της τρέχουσας νεοφιλελεύθερης βιοπολιτικής διαχείρισης της ασθένειας, αφήνει κενά όσον αφορά το σε ποιο βαθμό αυτή η νόρμα οφείλει να παρεμβαίνει στις σχέσεις της

θεραπευτικής διαδικασίας και να προκαθορίζει την πορεία των κλινικών αποφάσεων και συνάψεων.

Ως προς το ζήτημα των ορίων της εφαρμογής των κατευθυντηρίων οδηγιών στην κλινική πράξη, η απάντηση ενός συνομιλητή μου, ιατρού και Προέδρου της επιτροπής αξιολόγησης του Κε.Σ.Υ. για τη στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία θεραπεία (με την τεχνική cyber-knife ή γ-knife ή x-knife) σε ιστούς και όργανα εντός κεντρικού νευρικού συστήματος, είναι κατατοπιστική:

«Αυτή είναι φιλοσοφική κουβέντα και δεν μας φτάνουν ούτε 25 μέρες για να το συζητάμε και να το αναλύουμε. Έχει πάρα πολλές διαστάσεις. Έχει πάρα πολλές παραμέτρους και εξαρτάται πώς το βλέπεις.[...] Το θέμα κατά πόσο καλά γνωρίζει ο γιατρός την ιατρική του μπορεί κάποιος να το καταρρίψει κάπως εύκολα είτε λόγω εμπειρίας είτε λόγω ηλικίας. Αυτό είναι μια παράμετρος. Άρα αυτό είναι υπέρ των κατευθυντηρίων γραμμών: είσαι υποχρεωμένος ανεξάρτητα από την εμπειρία σου να συμβουλευέσαι τη βιβλιογραφία. Ας πάμε στο άλλο παράδειγμα που έρχεται ένας άντρας και λες –ως γιατρός- ότι :«Οχι εγώ προχθές που είχα πάει σε ένα συνέδριο είδα ότι αυτό το φάρμακο δουλεύει ανεξάρτητα από ότι λένε τα guidelines» και αυτό το φάρμακο στοιχίζει αυτή τη στιγμή 4.000 ευρώ. Ποια είναι η θέση μου απέναντι στο σύστημα υγείας; Εκείνη τη στιγμή δεν συμβουλευόμαι καμία κατευθυντήρια γραμμή διότι υπάρχει αυτό το φάρμακο αλλά ακόμα δεν το ξέρουμε, γιατί δεν έχει γίνει καμία μελέτη. Ακριβώς όπως είναι το Avastin στα μυοβλαστώματα. Εγώ, σαν γιατρός εκείνη τη στιγμή δεν κάνω κακό σε ένα ολόκληρο σύστημα διότι δαπανώ πόρους, δεν στηρίζομαι πουθενά, αυθαιρετώ και ποιο είναι το όφελος; Θα μου πεις βέβαια «κι αν τυχόν εγώ το δώσω στον τάδε ασθενή με μυοβλάστωμα και ζήσει άλλα 5 χρόνια ή άλλους 5 μήνες ή 1 μήνα;». Εκεί δεν μπορώ να απαντήσω. Εκεί δεν μπορώ να απαντήσω. Βέβαια στο κέντρο είναι οι ασθενείς αλλά για φανταστείτε να ταλαιπωρούμε τους ασθενείς με μη δόκιμες θεραπείες γιατί έτσι νομίζουμε κι έτσι μας κάπνισε.[...] Από την εμπειρία μου έχω καταλήξει στο εξής: Να ακούς τον ασθενή, ναι. Αλλά αν υπάρχουν αμφιβολίες, να υπερισχύουν οι κατευθυντήριες γραμμές, μην αυτοσχεδιάζεις. Μιλάω κυρίως για την ογκολογία. Πιστεύω ότι τις κατευθυντήριες γραμμές πρέπει να τις τηρούμε. Δεν πρέπει να τις τηρούμε σαν ευαγγέλιο ή σαν το σύνταγμα, αλλά οι περιπτώσεις που θα επιτρέψουμε στον εαυτό μας να ξεφύγουμε να είναι αυστηρά για το καλό του ασθενούς και να ρωτήσουμε πολλές φορές τον

εαυτό μας «Θα τον βοηθήσω πράγματι;». Ή είναι απλά μια συναισθηματική αντίδραση που βλέπω εκείνη τη στιγμή μια νέα γυναίκα, έναν νέο άντρα, ένα παιδί, έναν παππού και να πω ότι, ακόμα κι αν λέει η κατευθυντήρια γραμμή ότι δεν δουλεύει, ας πάει στην ευχή και να του το δώσω; Πάντως σαν ερώτημα είναι φιλοσοφικό. Ώρες-ώρες νιώθουμε ότι μας πνίγουν οι κατευθυντήριες γραμμές και επίσης στις επιτροπές σαν του Κε.Σ.Υ. αυτές οι γραμμές λειτουργούν πολλές φορές σαν φράγμα ανάμεσα σε εσένα και τον ασθενή, στις διαπροσωπικές σου σχέσεις. Όχι στα πλαίσια μόνο των επιτροπών αλλά ακόμα και στο νοσοκομείο, στην καθημερινότητα».

Άλλοτε πάλι, σύμφωνα με τα λόγια ενός ογκολόγου-παθολόγου (μη μέλους των υπό μελέτη επιτροπών αξιολόγησης του Κε.Σ.Υ.), ο οποίος εργάζεται σε δημόσιο αντικαρκινικό νοσοκομείο, οι κατευθυντήριες οδηγίες δεν εκλαμβάνονται με αυστηρό φορμαλισμό:

«Προσωπικά αλλά και γενικά λίγο πολύ ο γιατρός δεσμεύεται ή οφείλει να δεσμεύεται από την ιατρική βάση ενδείξεων. Στην ουσία οφείλει, κατά την άποψή μου, να αναζητά το δικό του δρόμο για κάθε ασθενή παραβλέποντας ή ακόμα παρακάμπτοντας ή ακόμα ανατρέποντας την επιβολή αυτών «των ραγών πορείας». Δηλαδή, αν δεν ξεφύγεις από αυτό δεν είσαι γιατρός.[...] Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι ένα μεγάλο ποσοστό των γιατρών και δεν βγάζω τον εαυτό μου, λειτουργεί λιγάκι με αυτόν τον τρόπο δηλαδή, κόβω, ανοίγω κτλ. Σου ράβω ένα κοστούμι και σου λέω θα κάνεις αυτό, αυτό και αυτό και βέβαια σε μεγάλο ποσοστό δεν βλέπουμε συνολικά τον άνθρωπο. Το ερώτημα το οποίο αντιστρέφω και λέω είναι ανθρώπινη αυτή η αγωνία που εκφράζουν οι άνθρωποι - αν και εγώ δεν το έχω κάνει ποτέ αυτό - δηλαδή να πω σε ασθενείς έτσι θα το κάνεις γιατί έτσι λένε οι κατευθυντήριες γραμμές, αλλά εγώ θεωρώ ότι υπάρχει ως κυρίαρχη προσέγγιση αυτή η τυπική προσέγγιση [...]».

Ο παθολόγος-ογκολόγος κ. Αλέξανδρος Αρδαβάνης, Αντιπρόεδρος της Εταιρείας Παθολόγων-Ογκολόγων Ελλάδος (Ε.Ο.Π.Ε.) και συγγραφέας ενός αναστοχαστικού βιβλίου με τίτλο *Θραύσματα και Θροΐσματα*, ενώ παίρνει κριτική απόσταση από την

πειθαρχία των κατευθυντηρίων οδηγιών, την ίδια στιγμή αναδεικνύει και τους παράγοντες που δρουν περιοριστικά ή ανασχετικά στην υπέρβαση αυτής της νόρμας:

«Όπως και να 'χει, το πρόβλημα της μοντέρνας ογκολογίας, και της ιατρικής γενικά, υποψιάζομαι πως έγκειται στην απουσία συλλογισμών με επίκεντρο τον άνθρωπο - *πάντων μέτρον άνθρωπος* - και στην υποκατάστασή τους από ένα λογικοφανές παραμιλητό αριθμών, ποσοστών επιτυχίας και προγνώσεων από κλινικές μελέτες. Είναι και εκείνη η θεόστεγνη evidence-based medicine που στοιχειώνει τη σκέψη αυτού που κινείται έκκεντρα ή κάπου έξω από το ρεύμα, τον μαγκώνει κάθε φορά που πάει να δει με τα μάτια της ψυχής και όχι του Ορθού Λόγου και αποτρέπει κάθε απόπειρα ανεξάρτητης αναζήτησης έξω από τις ράγες που κάποιοι άλλοι έχουν προσδιορίσει να κινούμαστε» (2010: 153-154).

Επίσης, τα τελευταία 20-25 χρόνια έχει αναπτυχθεί ισχυρή κριτική και προβληματισμός στο πλαίσιο των κοινωνικών επιστημών και της φιλοσοφίας (Freidson 1986, Tanenbaum 1994, Rappolt 1997, Wood et al. 1998, Berg 1997, Denny 1999, Traynor 2000, Armstrong 2002, Timmermans & Angell 2001, Timmermans & Berg 1997, Mykhalovskiy 2003, Pope 2003, Timmermans & Berg 2003, Mykhalovskiy & Weir 2004, Sinclair 2004, Holmes et al. 2006, Goldenberg 2010) σχετικά με το μονολιθικό, τεχνοκρατικό, τυποποιημένο και παρεμβατικό περιεχόμενο της βιοϊατρικής στατιστικής επιστημολογίας των ενδείξεων και των κατευθυντηρίων οδηγιών. Στο επίκεντρο αυτών των προβληματισμών, τίθεται η μη ασθενο-κεντρική διάταξη αυτών των βιοϊατρικών στατικών παρεμβάσεων διαχείρισης και ανακούφισης της οδύνης. Έτσι, διερευνάται το τι σημαίνει «ένδειξη», πώς αυτή παράγεται και κατά πόσο τυποποιημένα αποτελέσματα κλινικών μελετών που προκύπτουν από ένα μερικό «πληθυσμιακό δείγμα» (population-based) ασθενών, μπορούν να εφαρμοστούν με υποχρεωτικό χαρακτήρα στην καθημερινή κλινική πρακτική, καθιστώντας τους/τις ιατρούς «χρήστες αλγόριθμων» και τις ασθένειες πραγματοποιημένες οντότητες.

Η Βρετανίδα κοινωνιολόγος της υγείας Catherine Pope συνομίλησε συνολικά με 34 Βρετανούς και Αμερικάνους χειρουργούς ουρολόγους και γυναικολόγους, σε δημόσια

νοσοκομεία και σε μια ιδιωτική κλινική, προκειμένου να διερευνήσει το πώς οι ίδιοι/ίδιες διαπραγματεύονται και συνομιλούν με τη νόρμα των κατευθυντηρίων οδηγιών στην καθημερινή κλινική πρακτική τους (2003). Οι συνομιλητές/συνομιλήτριές της την ενημέρωναν διαρκώς ότι η ιατρική είναι μια «τέχνη» (art) και εμφατικά τόνιζαν ότι εστιάζουν στα δεδομένα που προσφέρονται από τις υποκειμενικές περιπτώσεις που υποφέρουν, παρά στα πληθυσμιακά αποτελέσματα (ο.π.: 274). Η Pope τονίζει ότι οι παραπάνω δηλώσεις των χειρουργών-συνομιλητών της ήταν κυρίως απαντήσεις που απευθύνονταν σε ένα ενίοτε αυταρχικό «κίνημα ενδείξεων» (evidence-based movement), το οποίο απειλεί την αυτονομία των ιατρών τυποποιώντας τις μοναδικές εμπειρίες του κοινωνικού τραύματος.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον στην παραπάνω μελέτη παρουσιάζει το πώς οι χειρουργοί υπογράμμιζαν στις αφηγήσεις τους την κλινική εμπειρία, η οποία ενισχύει τις ικανότητές τους και έχει ζωτική σημασία στην αντιμετώπιση επειγουσών παρεμβάσεων: «Δεν υπάρχει μοντέλο για να σου δείξει μια διαδικασία και τον τρόπο να τη χειριστείς χωρίς να συνδιαλλαγείς με έναν/μία ζωντανό/ή ασθενή. Δεν υπάρχει προκαθορισμένη διαδικασία και ακόμα κι αν έχεις παρακολουθήσει πολλές, στην ουσία όταν αναγκάζεσαι να παρέμβεις, τότε προκύπτουν όλες οι δυσκολίες» (Pope 2003: 275). Εστιάζοντας στις προσωπικές αφηγήσεις των συνομιλητών της, η Pope επιχείρησε να αναδείξει τη σημασία της επαφής των ιατρών με τους/τις ασθενείς τους σε ένα ιδιαίτερα ποικιλόμορφο καθημερινό κλινικό πεδίο, που δύσκολα τυποποιείται έξω από συγκεκριμένες πειραματικές συνθήκες (ο.π.). Οι χειρουργοί πληροφορητές της ανέφεραν χαρακτηριστικά ότι ασθενείς με διάφορες επιπλοκές και συν-νοσηρότητα, δηλαδή ασθενείς που συνήθως οι ίδιοι/ίδιες αντιμετωπίζουν, τυπικά αποκλείονταν από τα κριτήρια ένταξης ασθενών σε κλινικές μελέτες, κάτι που έκανε τους ιατρούς συχνά να απορρίπτουν ως ανεπαρκή τα εγχειρίδια οδηγιών (textbooks) και ενδείξεων. Επίσης, οι χειρουργοί πληροφορητές της Pope ισχυρίζονταν ότι δυσκολεύονταν να χρησιμοποιήσουν τις κλινικές οδηγίες λόγω της ετερογένειας και της αντιφατικότητάς τους, κάτι που τους δημιουργούσε δυσπιστία ως προς την εφαρμοσιμότητά τους (ο.π.:

277). Η παραδοχή αυτή συμπλέει με τη συλλογιστική ότι η «ένδειξη», το «τεκμήριο», η «απόδειξη» κλινικών επιδημιολογικών μελετών δεν είναι ποτέ ενική, σαφής, συμπαγής και καθολική, αλλά αμφίθυμη και συγκεχυμένη (Wood et al. 1998). Με άλλα λόγια, όσο η «ιατρική βασισμένη σε ενδείξεις» αντλεί κύρος και αξιοπιστία από αποτελέσματα τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών και μετα-αναλύσεων, τόσο η καθημερινή κλινική εμπειρία αντιστέκεται στην εγκυρότητα του φορμαλισμού και προβληματοποιεί την επαγωγική ρητορική της κλινικής επιδημιολογίας. Αντί για τους αλγόριθμους, τα τεκμήρια, τις ενδείξεις, τις κατευθυντήριες οδηγίες, στο επίκεντρο αυτής της προβληματοποίησης τίθεται η ιδιαίτερη και μη-τυποποιήσιμη «ατομικότητα» (individuality) των ασθενών, οι ανάγκες, οι επιθυμίες, η δυσφορία και η κοινωνική οδύνη.

Παρ' όλα αυτά, η διερώτηση αν τα κλινικά πρωτόκολλα/ κατευθυντήριες οδηγίες οφείλουν να καθοδηγούν υποχρεωτικά την κλινική συμπεριφορά δεν μπορεί να αναλυθεί πέρα και έξω από τα οικονομικά, ιστορικά, πολιτικά συμφραζόμενα της δεκαετίας του 1990 μέσα στα οποία η νεοφιλελεύθερη διακυβέρνηση αποτέλεσε κυρίαρχο παράδειγμα διαχείρισης της ασθένειας, αφού είχε ως βασικό της πρόταγμα τη μετατροπή των ασθενών σε «καταναλωτές» υπηρεσιών υγείας με οικονομικοκεντρικούς όρους «κόστους-οφέλους» στην παροχή υπηρεσιών υγείας.

Αν και αυτή η βιοπολιτική διάσταση της ασθένειας θα γίνει αντικείμενο εκτενέστερης επεξεργασίας σε άλλο κεφάλαιο της διατριβής, θα πρέπει να γίνει σαφές από τώρα ότι το κίνημα της «ιατρικής βασισμένης σε ενδείξεις» αποτελεί συστατική όψη μιας νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής η οποία στοχεύει τη συρρίκνωση της δημόσιας και δωρεάν παροχής φροντίδας, το δραστικό περιορισμό (αν όχι κατάργηση) του κράτους πρόνοιας και την ολοένα και περισσότερο τεχνοκρατική διαχείριση του τραύματος, προκειμένου να δίνεται προτεραιότητα, μέσω διαρκών και εξονυχιστικών κλινικών ελέγχων (clininal audit), στο πρόταγμα της «οικονομικής αποδοτικότητας» και της λογιστικής λογοδοσίας (accountability).

Επομένως, σε αυτό το οικονομικο-κεντρικό και τεχνοκρατικό πλαίσιο της διαμόρφωσης κατευθύνσεων για την evidence-based κλινική πρακτική, όπου οι ασθένειες αντιμετωπίζονται ως αντικείμενα που ταξινομούνται προκειμένου να αντιστοιχηθούν σε «ενδεδειγμένες» ιατρικές παρεμβάσεις, τότε οι διαφορετικές και πολυδιάστατες εμπειρίες της κοινωνικής οδύνης καταλήγουν να συνοψίζονται σε μια αφαιρετική περιγραφική κωδικοποίηση του τύπου: «Γυναίκα με καρκίνο του μαστού σταδίου 1 πρέπει να κάνει ακτινοθεραπεία. Γυναίκα με καρκίνο μαστού σταδίου 1^A δεν πρέπει να κάνει χημειοθεραπεία». Πρόκειται για πρακτικές τυπικής αντιστοίχισης σε ένα πεδίο όπου οι ασθενείς προσδιορίζονται κυρίως σύμφωνα με τον τύπο και το στάδιο της πάθησης, ενώ καθίστανται αποπλαισιωμένα και αποπολιτικοποιημένα αντικείμενα ανάλυσης και συστηματικής κατηγοριοποίησης.

Απώτερος στόχος αυτών των πρακτικών είναι η σταθεροποίηση μιας νόρμας στην «κινούμενη άμμο» των πληθυντικών εκφάνσεων της ασθένειας και εμπειριών του κοινωνικού τραύματος. Η στατιστική επιστημολογία διαδραματίζει κεντρικό ρόλο σ' αυτό το επιδημιολογικό εγχείρημα, καθώς επιχειρεί να ανάγει ένα μερικό, πολλαπλό και διαφορετικό πεδίο ασθενών σε έναν γενικό, καθολικό κανόνα αντιστοίχισης ασθενειών και ιατρικών παρεμβάσεων.

2.3. Τιθασεύοντας την πληθυντικότητα των πασχόντων υποκειμένων: Η αναζήτηση της στατιστικής σταθερότητας

Το καθολικό αφήγημα των κατευθυντηρίων οδηγιών/κλινικών πρωτοκόλλων της «ιατρικής βασισμένης σε ενδείξεις», το οποίο στα τέλη του 20^{ου} και στις αρχές του 21^{ου} αιώνα μετατράπηκε σε κυρίαρχη ορθολογικότητα της κλινικής πρακτικής, αντλεί τις ιστορικές, κοινωνικές, οικονομικές και πολιτικές του επιρροές από την εποχή της ανάπτυξης της στατιστικής κατά τις αρχές του 19ου αιώνα: τότε δηλαδή που η στατιστική παρουσιάστηκε ως μια νέα επιστημολογία που ενίσχυσε την πεποίθηση ότι «οι αρρώστιες έχουν πραγματική υπόσταση και οντολογική αυτονομία, ότι υπάρχουν

ανεξάρτητα από την αντίληψη του γιατρού και του αρρώστου» και βρίσκονται κάπου πέρα, έξω και μακριά, έτοιμες να ‘εισβάλλουν στους ανθρώπους και να τους μολύνουν’» (Ιλλιτς [1976] 2010: 92).

Συνοπτικά, ήδη στα μισά του 19ου αιώνα, η στατιστική παρατήρηση, η απαρίθμηση, η συστηματοποίηση και η κατηγοριοποίηση εξαπλώθηκαν έντονα στα δυτικά συμφραζόμενα όπου πλέον «παράγεται ένας κόσμος ο οποίος γίνεται ολόένα και πιο αριθμητικός, μετρήσιμος σε κάθε γωνιά του είναι του» (Hacking 1990: 61). Ο Καναδός φιλόσοφος των επιστημών Ian Hacking αναφέρει ότι πρόκειται για «μια χιονοστιβάδα εκτυπωμένων αριθμών» οι οποίοι διεισδύουν με σφοδρότητα σε κάθε κύτταρο της καθημερινής ανθρώπινης δραστηριότητας μέσα από την ανάπτυξη ενός τεράστιου υποστηρικτικού δικτύου. Ο ίδιος τονίζει χαρακτηριστικά ότι:⁵⁰

«Οι εκτυπωμένοι αριθμοί ήταν μόνο το επιφανειακό αποτέλεσμα. Πίσω από αυτό θεσπίζονται νέες τεχνολογίες για ταξινομήσεις και απαριθμήσεις και νέες γραφειοκρατίες με την αυθεντία και την πίστη να συνεχίσουν την ανάπτυξη αυτής της τεχνολογίας.[...] Καινούργιες κατηγορίες έπρεπε να επινοηθούν προκειμένου οι άνθρωποι βολικά να προσαρμοστούν σε αυτές έτσι ώστε να καταμετρηθούν. Αυτή η συστηματική συλλογή δεδομένων σχετικά με τους ανθρώπους έχει επηρεάσει όχι μόνο τους τρόπους με τους οποίους αντιλαμβανόμαστε την κοινωνία αλλά και τους τρόπους με τους οποίους περιγράφουμε τη γειτονιά μας. Αυτή η συλλογή δεδομένων έχει βαθιά μετασχηματίσει αυτό που επιλέγουμε να κάνουμε, αυτό που προσπαθούμε να είμαστε και αυτό που πιστεύουμε για τους εαυτούς μας» (1990: 3).

Στις αρχές του 19^{ου} αιώνα, η στατιστική επιστημολογία τροφοδοτείται και αυτο-επιβεβαιώνεται μέσα από την καταμέτρηση της «απόκλισης». Εκείνη την ιστορική στιγμή, οι διάφορες μορφές «απόκλισης» έβρισκαν την αντανάκλασή τους στα συμβάντα «της αυτοκτονίας, του εγκλήματος, της αλητείας, της τρέλας, της εκπόρνευσης και της

⁵⁰ Ο Ian Hacking, το 1990, στο εξαιρετικό βιβλίο του *Εξημερώνοντας το Τυχαίο (Taming of Chance)* υπογραμμίζει ότι ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε τους εαυτούς μας και τους άλλους, δηλ. τις δυνατότητες και τις πιθανότητες αυτών των διυποκειμενικών συνάψεων, διαποτίζεται από έναν διάχυτο ιμπεριαλισμό απαριθμήσεων, στατιστικών ταξινομήσεων και αμέτρητων κατηγοριοποιήσεων.

ασθένειας» (ο.π.).⁵¹ Με άλλα λόγια, για τον πληρέστερο έλεγχο αυτών των «διαρροών» από την «κανονικότητα» ήταν απαραίτητο ένα συγκεντρωτικό εργαλείο το οποίο θα συνδύαζε την ανάλυση του ρίσκου, την ταξινομητική εργασία και το σχεδιασμό άμεσων αποφάσεων για την αποτελεσματική διαχείριση αυτών των «απειλών». Η εργαλειακή αυτή κατασκευή που θα επιχειρούσε να θέσει υπό έλεγχο ένα πεδίο αβεβαιοτήτων, πολλαπλότητας, ρευστότητας και ασυνεχειών ήταν «η στατιστική σταθερότητα» (statistical stability) (Hacking 1990: 73).⁵² Οποιαδήποτε «αποκλίνουσα» συμπεριφορά θα έμπαινε, έτσι, κάτω από τον έλεγχο της απαρίθμησης, της ταξινόμησης και των στατιστικών νόμων (statistical laws), οι οποίοι αντανakλούσαν αυτή την ανάγκη για «ασφάλεια». Οι νόμοι αυτοί ήταν μια απόπειρα «εξημέρωσης του τυχαίου», σε ένα πλαίσιο όπου κυριαρχούσε η αντίληψη ότι η απάλειψη κάθε πιθανού κινδύνου επιτυγχάνεται μέσω της ομαλοποίησής του από αριθμούς και ταξινομήσεις.

Οι ασθένειες, ως έκφραση της «μη κανονικότητας», εκπροσωπούσαν έναν τέτοιο απειλητικό κίνδυνο «αποσταθεροποίησης» λόγω της πολλαπλότητας και της ρευστότητας αιτιών και συμπτωμάτων. Με άλλα λόγια, η στατιστική, σε συνδυασμό με τη βιοϊατρική, είχε ως στόχο την εδραίωση κανονικοτήτων (statistical regularities) μέσω της επινόησης του «στατιστικού μέσου όρου», ο οποίος θα απεικόνιζε αριθμητικά «πώς είναι τα πράγματα και πώς θα έπρεπε να γίνουν» (ο.π.:163).⁵³ Ο όρος κανονικότητα

⁵¹ Πιο συγκεκριμένα, η ιδέα των πιθανοτήτων (probability) έχει τις ρίζες του, σύμφωνα με τον Ian Hacking, στα μέσα του 17^{ου} αιώνα αλλά οι ιστορικές, κοινωνικές, πολιτικές, οικονομικές συνθήκες που επέτρεψαν την έντονη ανάπτυξη και αναγκαιότητα της στατιστικής επιστημολογίας ήταν η χρονική περίοδος του 19^{ου} αιώνα.

⁵² Άλλωστε, ετυμολογικά ο ίδιος ο όρος «στατιστική» προέρχεται από το ρήμα της αρχαίας ελληνικής γλώσσας *ίστημι*, παράγωγο του οποίου είναι το ρήμα *στατίζω* που σημαίνει τοποθετώ, ταξινομώ, συμπεραίνω. Συναντάμε αυτόν τον όρο κυρίως στο έργο του Αριστοτέλη «Πολιτεία» από όπου προήλθε στη λατινική γλώσσα, η φράση *statisticum collegium*, για να δηλώσει τη διάλεξη που δίνεται για υποθέσεις της πολιτείας. Στη γερμανική γλώσσα, ο όρος αυτός χρησιμοποιήθηκε κυρίως από τον Gottfried Achenwall το 1749, δηλώνοντας την ανάλυση δεδομένων για το κράτος και γι' αυτόν τον λόγο η στατιστική επιστημολογία θεωρήθηκε ως η «επιστήμη του κράτους». Η τυχαιότητα, η απροσδιοριστία και η αβεβαιότητα αποτελούν για αυτόν τον κλάδο εφαρμοσμένων μαθηματικών βασικό πεδίο πρακτικής της θεωρίας πιθανοτήτων με σκοπό τη συστηματοποιημένη συλλογή, ταξινόμηση και ερμηνεία πληθυντικών και ετερογενών στοιχείων.

⁵³ Όπως αναφέρει η Αθηνά Αθανασίου: «Το κανονικό μετατίθεται από τη φυσιολογία και την ιατρική στις κοινωνικές επιστήμες έχοντας δύο εκδοχές: αφενός την έννοια του ορθού και του πρόποντος, της νόρμας του *homme type* (χαρακτηριστικοί εκπρόσωποι ο στατιστικός και ανθρωπομέτρης Κετλέ (Adolphe Quetelet) αλλά και ο Ντυρκέμ (Emile Durkheim), και αφετέρου την έννοια του «στατιστικού μέσου όρου» της ισχύουσας μετριότητας που επιδέχεται και χρειάζεται βελτίωση [...] του θεμελιωτή της ευγονικής Φράνσις Γκάλτον (Francis Galton), ερευνητικό πεδίο του οποίου ήταν ο σχεδιασμός ενός προγράμματος

(regularity, normality), ωστόσο, δεν είναι ένας ουδέτερος όρος, αλλά μια πολιτισμική διαδικασία, η οποία απορρέει από τα δυτικά πολιτισμικά συμφραζόμενα του 19^{ου} αιώνα, όπου και καθιερώνεται ένας σαφής διαχωρισμός ανάμεσα στο «κανονικό» και το «παθολογικό». Όπως αναφέρει ο Κανγκιλέμ:

«Κανονικό είναι ο όρος με τον οποίο ο 19^{ος} αιώνας θα περιγράψει το σχολικό πρότυπο και την κατάσταση της οργανικής υγείας. Η μεταρρύθμιση της ιατρικής ως θεωρίας βασίζεται στη μεταρρύθμιση της ιατρικής ως πρακτικής: είναι στενά συνδεδεμένη, στη Γαλλία και στην Αυστρία, με τη νοσοκομειακή μεταρρύθμιση. Η νοσοκομειακή μεταρρύθμιση, όπως και η παιδαγωγική μεταρρύθμιση εκφράζουν μια απαίτηση εξορθολογισμού, η οποία εμφανίζεται στην πολιτική αλλά και στην οικονομία, υπό την επίδραση του αναδυόμενου βιομηχανικού εκμηχανισμού, και η οποία θα καταλήξει εντέλει σε ό,τι αποκαλούμε κανονικοποίηση (normalisation)» ([1943] 2007: 302).

Στην ουσία, ο Γάλλος ιατρός και φιλόσοφος μας εισάγει στο πεδίο της κοινωνικής κατασκευής των οριοθετήσεων του «κανονικού» και του «παθολογικού» προτείνοντας να κατανοήσουμε αυτούς τους δύο όρους ως δυναμικά σχήματα· δηλαδή «ως μια σχέση αντιστροφής και πολικότητας και όχι ως μια σχέση αντίθεσης και εξωτερικότητας» (ο.π.: 304). Ή, με κάπως διαφορετική διατύπωση: «αφού οι κανόνες δεν είναι αντικειμενικά δεδομένα, και ως εκ τούτου άμεσα παρατηρήσιμα, συνάγεται ότι τα φαινόμενα στα οποία ανοίγουν το δρόμο δεν είναι τα (στατικά) φαινόμενα μιας ‘κανονικότητας’ αλλά τα (δυναμικά) φαινόμενα μιας ‘κανονιστικότητας’» (Macherey [2009] 2010:117).

Σε αυτή τη διαρκή και ατελή διαδικασία κανονικοποίησης, η ετυμολογική προέλευση της έννοιας του «κανόνα» (règle) και της «κανονικότητας» (normality, regularity) μας βοηθά να κατανοήσουμε μέσα σε ποιες συνθήκες οι ασθένειες νοσηματοδοτούνται ως «παρέκκλιση» από το πολιτισμικά και επιστημολογικά

για την αναβάθμιση της ανθρώπινης φυλής που περιελάμβανε έλεγχο της κληρονομικότητας και μέτρα για την προστασία της δημόσιας υγείας» (2012: 40).

καθιερωμένο «κανονιστικό» πρότυπο της υγείας. Ο Ιβάν Ίλλιτς προσφέρει μια σημαντική επισήμανση ως προς τις ιστορικές καταβολές και μετατοπίσεις αυτών των όρων:

«Στα λατινικά, *norma* είναι το ορθογώνιο, ο κανόνας του μαραγκού. Έως το 1830, η αγγλική λέξη *normal* σήμαινε κάθετος, στάση σε ορθή γωνία σε σχέση με το έδαφος. Τη δεκαετία του 1840, έφτασε να ορίζει τη συμμόρφωση σε ένα κοινό πρότυπο. Τη δεκαετία του 1880, στην Αμερική, έφτασε να σημαίνει τη συνηθισμένη, τη φυσιολογική κανονική θέση ή κατάσταση, όχι μόνο πραγμάτων και ανθρώπων. Στη Γαλλία, η λέξη μετατοπίστηκε από τη γεωμετρία στην κοινωνία [...] ιατρική συνεκδοχή της πρωτοέδωσε ο Αύγουστος Κοντ περί το 1840» ([1976] 2010: 94).

Αντίστοιχα, στο πλαίσιο αυτής της συλλογιστικής, ο Γάλλος φιλόσοφος Michel Serres εύστοχα αναφέρεται στις «σκιές» εκείνες που δημιουργούνται στους ιατρικούς λόγους των παθολογιών:⁵⁴

«Αξίζει να ξαναγυρίσουμε σε μια παράδοση που αποκαλούσε την υγεία σιωπή των οργάνων. Το βουβό σώμα, τόσο ελαφρύ ώστε στέκει μετέωρο, εμπνέει είναι η αλήθεια μια αγγελική έκσταση. Θα νόμιζε κανείς αρχικά ότι η υγεία δεν ήταν παρά η σιωπή των ιατρικών επιστημών, που θορυβούν μιλώντας για παθολογίες. Το φυσιολογικό αναφέρεται ελάχιστα ή δεν αναφέρεται καν, ο κανόνας είναι μια γραμμή κάθετη στην κλίνη του ορίζοντα, το κάθετο που σχηματίζει ορθή γωνία, το όρθιο δεν ρίχνει σκιά, όπως δεν ρίχνει σκιά και ο ήλιος ακριβώς το μεσημέρι. Τι να πούμε λοιπόν για την ορθή γωνία και τη δύναμή της, αν όχι ότι η αποτελεσματικότητά της βρίσκεται στο μέγιστο; [...] Μιλάμε μονάχα για σκιές, ποτέ τίποτε άλλο» ([1980] 2009: 397).

Καθώς οι ασθένειες στις δυτικές εννοιολογικές συντεταγμένες του 19^{ου} αιώνα σημασιοδοτούνται ως «παρεκκλίνουσες» συνιστώσες από τον «γνώμονα» της

⁵⁴ Στην ίδια προβληματική ο Κανγκιλέμ διαβάζει αυτή τη μετατόπιση από τη γεωμετρία στην κοινωνία και την έννοια του «γνώμονα», του «κανόνα» ως κάτι που «μετερχόμαστε για να καταστήσουμε κάτι ορθό, να το ορθώσουμε, να το επανορθώσουμε» και μας υπενθυμίζει την ένταση αυτής της επιρροής στο καθημερινό λεξιλόγιο των ανθρώπινων δραστηριοτήτων του 19^{ου} αιώνα ([1943] 2007). Αυτό το λεξιλόγιο καθόρισε σε μεγάλο βαθμό τη βιοϊατρική αντίληψη όταν το αρχικό νόημα των όρων «κανόνας» και «κανονικό» έχει το ισοδύναμο της ελληνικής λέξης «ορθός», όπου η ορθογραφία, η ορθοδοξία, η ορθοπεδική, η ορθοδοντική αποτελούν πρόδρομες έννοιες της κανονιστικότητας.

κανονικότητας, η στατιστική αναλαμβάνει το ρόλο της «επαν-όρθωσής» τους με στόχο τον έλεγχο και τον περιορισμό της παραγωγής «σκιών». Για παράδειγμα, στο εθνογραφικό πεδίο των υγειονομικών επιτροπών αναπηρίας, το στατιστικό υπολογιστικό εγχειρίδιο του «Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας» (Κ.Ε.Β.Α.) σύμφωνα με το οποίο διεξάγεται η ποσοτική μέτρηση των πολλαπλών και σύνθετων μορφών δυσπραγίας, αποτυπώνει πλήρως την ορθο-λογιστική διαχείριση των πασχόντων σωμάτων μέσα από τη δημιουργία μιας νόρμας που ορίζει το μέγεθος και το βαθμό της οδύνης. Από αυτή την άποψη, η παρακάτω δήλωση ενός ψυχιάτρου-μέλους της υγειονομικής επιτροπής σχετικά με το πώς ο ίδιος αντιλαμβάνεται το ποσοστό του 67% ως το όριο για την παροχή προνομίων, είναι διαφωτιστική:⁵⁵

«Όταν ζητάει κάποιος 67%, πρέπει να είναι μέσα στο φέρετρο. Να είναι σχεδόν πεθαμένος. Θεωρητικά, έτσι όπως το φαντάζομαι εγώ. Αφού το 100% σημαίνει να είναι νεκρός. Εμένα με ενδιαφέρει η ασθένεια πώς αντανακλάται στον Κανονισμό. Πώς αντανακλάται σε αυτή την παράγραφο του κανονισμού. Εμείς εκτελεστικά όργανα είμαστε εδώ. Αν άρχιζε [η παροχή

⁵⁵ Το ποσοστό αναπηρίας (67% και άνω) προσφέρει την πρόσβαση σε ένα εύρος επιδομάτων, συντάξεων και παροχών ανάλογα με την «κατηγορία» της αναπηρίας και της χρόνιας ασθένειας. Για παράδειγμα: βασικοί δικαιούχοι του προνοιακού επιδόματος είναι οι ακόλουθες κατηγορίες Ατόμων με Αναπηρία (ΑμεΑ): τυφλοί, κωφοί, βαριά νοητική καθυστέρηση, άτομα με μεσογειακή αναιμία, AIDS, αιμορροφιλία, βαριά αναπηρία (επιληψία, σακχαρώδης διαβήτης, ερυθηματώδης λύκος), άτομα με εγκεφαλική παράλυση από 0-18 ετών, άτομα με παραπληγία ή τετραπληγία, χανσενικοί, νεφροπαθείς. Ενώ, συνοπτικά τα πιο σημαντικά επιδόματα είναι τα εξής: «επίδομα ασθενείας» το οποίο απευθύνεται σε όλους/όλες τους/τις άμεσα ασφαλισμένους/ες που έχει διαπιστωθεί «προσωρινή ανικανότητα για εργασία λόγω ασθένειας», το «επίδομα βαριάς αναπηρίας», το οποίο δίνεται σε ανασφάλιστα ή έμμεσα ασφαλισμένα άτομα τα οποία δεν έχουν οικονομική βοήθεια για την αναπηρία τους από άλλη πηγή, το «επίδομα παραπληγίας-τετραπληγίας ή εξωιδρυματικό» το οποίο καταβάλλεται σε άμεσα και έμμεσα ασφαλισμένους/ες ή συνταξιούχους όταν πάσχουν από παραπληγία ή τετραπληγία, από μυασθένεια-μυοπάθεια, έχουν ακρωτηριασμό των δυο άνω ή των κάτω άκρων και τέλος το «επίδομα αεροθεραπείας» σε ασφαλισμένους/ες ή συνταξιούχους οι οποίοι/ες λόγω γήρατος και αναπηρίας πάσχουν από φυματίωση, νεφρική ανεπάρκεια ή έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού ή σε μεταμόσχευση πνευμόνων καρδιάς και ήπατος. Επίσης, πέρα από τη χορήγηση επιδομάτων υπάρχουν και οι ακόλουθες παροχές: μείωση στην απόδοση φόρου, χορήγηση κάρτας μετακινήσεων απεριορίστων διαδρομών με τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς, κάρτα πολιτισμού για δωρεάν ή έκπτωτική είσοδο σε εκδηλώσεις του Υπουργείου Πολιτισμού και Τουρισμού, δελτίο κοινωνικού τουρισμού και οργανωμένες εκδρομές, απαλλαγή από τα δημοτικά τέλη, κοινωνικό οικιακό τιμολόγιο με έκπτωση της τάξεως 30% έναντι του οικιακού τιμολογίου της ΔΕΗ, απαλλαγή στρατιωτικής θητείας, μειωμένο ωράριο εργασίας, πρόσληψη σε δημόσιες υπηρεσίες Νομικών Προσώπων Δημόσιου Δικαίου (Ν.Π.Δ.Δ.) και σε Οργανισμούς Τοπικής Αυτοδιοίκησης (Ο.Τ.Α.), μείωση κατά 40% της δαπάνης αγοράς επιβατικού αυτοκινήτου κα. Ο/η ενδιαφερόμενος/η προκειμένου να εξετασθεί από την Υγειονομική Επιτροπή -πλέον από το Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.- όπως αυτή λειτουργεί μετά την 1.9.2011. (σύμφωνα με τον Ν.3863/2010) είναι απαραίτητο να προσκομίσει ένα πλήθος βιοϊατρικών πιστοποιητικών που να περιγράφουν αναλυτικά και να αποδεικνύουν την αναπηρία του/της.

προνομιών] από το 50%, τότε οι μισοί σήμερα θα περνάγανε. Όταν όμως ο νομοθέτης έχει βάλει 67% [ως σημείο εκκίνησης των παροχών] τότε κι εγώ πρέπει να δω πώς αντανakλάται η ασθένεια στην παράγραφο».

Στην παραπάνω υπολογιστική προσέγγιση της δυσφορίας, ο συνομιλητής μου επιχείρησε να εκλογικεύσει το ποσοστιαίο κατώφλι του 67% επινοώντας έναν «ορθολογιστικό γνώμονα» του οποίου η «ορθή γωνία» ισούται με το 100% του νεκρού σώματος. Σ' αυτή τη λογική υπολογισμού της οδύνης, η «παρέκκλιση» μετριέται ως προς το βαθμό απόστασης από το θάνατο. Σύμφωνα με την παραπάνω συλλογιστική, κάποιος/κάποια ασθενής πρέπει να απέχει από την ορθολογιστική αρχή της μη-ζωής 33 μονάδες ζωής (67%) προκειμένου να δικαιούται δημόσιες προνοιακές παροχές. Η παρουσία των ασθενών στα πλαίσια αυτών των επιτροπών οφείλει να αντανakλά στο ιατρικό βλέμμα αυτές τις ποσοτικές μονάδες διαφοράς από το θάνατο προκειμένου να αναγνωριστεί η απόκλιση και η δυσφορία στην πιο ορατή μορφή της.

Αν και σε επόμενο κεφάλαιο θα αναλυθεί διεξοδικά το πώς η παρουσία ή η απουσία των ασθενών σημασιοδοτείται και αναγνωρίζεται ως «αυτονόητο» στοιχείο στο πλαίσιο μιας νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής διαχείρισης των πασχόντων σωμάτων, η παρακάτω αφήγηση της Πέτρας, με χρόνια ασθένεια, αποτυπώνει με ποιους όρους η απόδειξη της ασθένειας, της αναπηρίας και της δυσφορίας των ασθενών πρέπει να επιτελείται κατά τη διάρκεια της αξιολογικής διαδικασίας τους από τους/τις ιατρούς - μέλη των υγειονομικών επιτροπών:

«Κάθε φορά (οι γιατροί-μέλη των υγειονομικών επιτροπών) θέλουνε να έχεις επιδείνωση. Κάποια στιγμή τους είπα τι θέλετε; Θέλετε να έρχομαι με φορείο εδώ; Δηλαδή κάθε δυο χρόνια θέλετε να έχω επιδείνωση, επιδείνωση, επιδείνωση; Για ποιο λόγο; [...] Δηλαδή, θέλουν να αφήνουμε τον εαυτό μας, να μην πηγαίνουμε στο γιατρό για να έχουμε συνέχεια επιδείνωση για να παίρνουμε τη σύνταξη; Με αυτή τη λογική; Πώς;[...] Μια φορά ξέρεις τι μου είπαν; Πρέπει να πας χωρίς μακιγιάζ, μην φορέσεις φακούς. Εγώ έχω και πολλή μυωπία. Κι εγώ είπα όχι εγώ δεν πάω σαν την κακομοίρα. Εγώ και θα βαφτώ και τους φακούς μου θα βάλω. Σαν την

κακομοίρα δεν πάω, δεν τους κάνω το χατίρι. Θα ντυθώ, θα σεναριστώ και θα πάω. Γιατί, για να με λυπηθούνε; Αυτοί που κάνουν αυτοί τη δουλειά, αυτοί που βγάζουν τις συντάξεις, οι πράκτορες; Αυτοί στο λένε «να πας σαν την κακομοίρα». Μια φορά είχα μπει σε μια επιτροπή μέσα χαμογελαστή. «Μπαίνεις», μου λένε, «χαμογελαστή, χαμογελαστή» και του λέω «Και τι να κάνω; Τι να κάνω; Να έρθω με κατεβασμένη τη μούρη; Τουλάχιστον το χαμόγελο είναι το μόνο που μου έχει μείνει».

Η «σταθερά» του 67%, λοιπόν, σηματοδοτεί εκείνη την απόσταση από τον «θανατο-γνώμονα» που ενδέχεται να «δώσει ζωή» μέσω της παροχής σε αυτούς/αυτές που το διεκδικούν. Τα πάσχοντα σώματα, όμως, δεν είναι στατικές μαθηματικές μονάδες. Ακριβώς επειδή η μοναδικότητα, η διαφορετικότητα και η πολλαπλότητα των ασθενειών είναι δυναμικά και ρευστά σχήματα τα οποία καθορίζουν και καθορίζονται από ευρύτερες πολιτισμικές συνθήκες, επιφέρουν ταραχή στο αγωνιώδες πρόταγμα της βιοϊατρικής στατιστικής για «σταθερότητα» μέσω των αριθμών, των ταξινομήσεων και των εγχειριδίων ποσοτικής μέτρησης του κοινωνικού τραύματος. Ο Κανγκιλέμ δανείζεται τα λόγια του Γκαστόν Μπασελάρ ο οποίος εύστοχα τονίζει ότι: «Η πολλαπλότητα είναι ταραχή. Δεν υπάρχει στη βιβλιογραφία ούτε ένα ακίνητο χάος» (Κανγκιλέμ [1943] 2007: 307).

Με άλλα λόγια, εκεί που η πολλαπλότητα των ασθενειών -στα πλαίσια των υγειονομικών επιτροπών- απειλεί να κλονίσει τις «σταθερές» των αξιολογικών κρίσεων, τότε ακριβώς επιστρατεύεται εκ μέρους της βιοϊατρικής στατιστικής μια σύνθετη μαθηματική εξίσωση για να ομογενοποιήσει και να ταξινομήσει την πληθυντικότητα. Το παρακάτω παράδειγμα «πολλαπλότητας», όπως αναλύεται από τη «Συντακτική Επιτροπή» στην εισαγωγή του Κ.Ε.Β.Α που απευθύνεται στους/στις γιατρούς-χρήστες του εγχειριδίου, αποτυπώνει τη λογική της αναγωγής της κάθε εμπειρίας κοινωνικής οδύνης σε μια μαθηματική εξίσωση μέτρησης της «ανικανότητας»:

«Σε περίπτωση που υπάρχουν πολλαπλές βλάβες διαφόρων μερών του σώματος ή οργάνων που συνέβησαν ταυτόχρονα ή σε διαφορετικούς χρόνους, ο υπολογισμός της ανικανότητας δεν

γίνεται με άθροιση αυτών, επειδή ο τελικός αριθμός θα υπερέβαινε πιθανώς τον αριθμό. Για το λόγο αυτό η δεύτερη ανικανότητα υπολογίζεται με βάση την ικανότητα που απομένει μετά την αφαίρεση της πρώτης ανικανότητας από τον αριθμό 100. [...] Αν ένας ασφαλισμένος παρουσιάζει α) αγκύλωση δύο δακτύλων της δεξιάς χειρός (ανικανότητα 37%) β) βαρηκοΐα μετρίου βαθμού άμφω (ανικανότητα 30%) γ) μείωση της οράσεως (οπτική οξύτητα 2/10 άμφω, ανικανότητα 45%). Ο συνολικός βαθμός ανικανότητας δεν είναι το άθροισμα των επιμέρους ανικανοτήτων $37+30+45=112\%$ επειδή τούτο θα υπερβαίνει τον αριθμό 100. Ο υπολογισμός θα γίνει ως εξής: Αφαιρούμε διαδοχικά από τον αριθμό 100 το ποσοστό της μεγαλύτερης αναπηρίας [...] Δηλαδή στο πιο πάνω παράδειγμα έχουμε: $100-45=55$, $(55 \times 37): 100=20,35$, $55-20,35=34,65$, $(34,65 \times 30): 100=10,40$. Δηλαδή το συνολικό ποσοστό αναπηρίας είναι $45+20,35+10,40=75,75\%$ » (1993:13).

Αυτές ακριβώς είναι οι οδηγίες και οι νόρμες υπολογισμού που εφαρμόζονται από τις υγειονομικές επιτροπές. Κατά τη διάρκεια μιας συνεδρίασης της υγειονομικής επιτροπής για τον καθορισμό ποσοστού αναπηρίας, μπήκε στην αίθουσα ένας ασθενής και κατέθεσε τα ιατρικά δικαιολογητικά προς αξιολόγηση σ' έναν από τους γιατρούς/μέλος της υγειονομικής επιτροπής. Ακολούθησε ο παρακάτω διάλογος:⁵⁶

Ασθενής: (προς το γιατρό της επιτροπής/ψυχιατρικής ειδικότητας) Δεν μπορώ να εργαστώ στην παρούσα φάση γιατί είμαι παραπληγικός.

Γιατρός/Μέλος της επιτροπής: (κοιτάζει τα ιατρικά δικαιολογητικά) Πού είναι τα χαρτιά σας;

Ασθενής: Εδώ είναι όλα τα χαρτιά μου.

Γιατρός/Μέλος της επιτροπής: Εδώ ο γιατρός λέει άλλα.

Ασθενής: Δηλαδή τι λέει ο γιατρός;

⁵⁶ Άλλοτε πάλι σε περιπτώσεις που παθήσεις όπως «ορθοπεδικό» και «ψυχιατρικό» θεωρούνται δύο διαφορετικές αριθμητικές μονάδες προς μέτρηση, δηλ. δύο ποσοτικά στοιχεία για μαθηματική εξίσωση, οι γιατροί της υγειονομικής επιτροπής πρέπει να συνεννοηθούν μεταξύ τους σχετικά με το ποία πάθηση κρίνουν ότι έχει μεγαλύτερη «βαρύτητα» σύμφωνα με τα ιατρικά δικαιολογητικά των ασθενών για να «πάει σε αναγωγή». Δηλαδή, αν κρίνουν ότι το «ορθοπεδικό» θέμα έχει μεγαλύτερη βαρύτητα (π.χ. 50%), τότε το «ψυχιατρικό» (π.χ. 30%) θα συνυπολογιστεί σύμφωνα με την μαθηματική εξίσωση του Κ.Ε.Β.Α. ως «δευτερεύον» αριθμητικό στοιχείο προκειμένου να δοθεί το τελικό ποσοστό αναπηρίας.

Γιατρός: Δεν μιλάτε. Θα περάσετε έξω. Θα πάτε στον ψυχίατρο που σας παρακολουθεί και θα του πείτε να φέρете ένα χαρτί με σημερινή ημερομηνία γιατί για το ορθοπεδικό κόβετε, αλλά για το ψυχιατρικό, αν μου φέρετε αυτό το χαρτί, μπορώ να σας το δώσω το ποσοστό.

Μοιραία, ο τεχνοκρατικός και ταξινομητικός λόγος επισκιάζει και ενίοτε απαξιώνει τη μοναδικότητα και πληθυντικότητα των ποικίλων ανθρώπινων εμπειριών του πάσχειν αφού «στο κέντρο του ιατρικού συστήματος τοποθετήθηκε αντί για τον πάσχοντα άνθρωπο, η αρρώστια, η οποία μπορούσε να υποβληθεί α) σε διεργασική επαλήθευση με τη βοήθεια μετρήσεων β) σε κλινική μελέτη και πειραματισμό και γ) σε αξιολόγηση σύμφωνα με μηχανικές νόρμες» (Ιλλιτς 2010: 92). Σε παρόμοια τροχιά, η αφήγηση του Κώστα σχετικά με τη σύζυγό του που έπασχε από καρκίνο είναι χαρακτηριστική για το πώς οι ασθενείς και οι συνοδοί τους συχνά βιώνουν τη σκληρότητα των αριθμών και των στατιστικών σχημάτων:

«Έτσι είναι, στατιστική παντού. Δεν βλέπουν τον ασθενή, δεν βλέπεις τον άλλο ως διαφορετική περίπτωση, ως ολότητα, ως έναν άνθρωπο που έχει άλλες ανάγκες, πώς η ψυχολογία του αλλάζει. Αυτό. Δεν τον βλέπεις ως ολότητα.[...] Δεν νιώθει ο ασθενής ότι τον εκτιμούν ως περίπτωση. Σου λέει καρκίνος στο έντερο στο τάδε σημείο τάδε βαθμού έχει τόσο τοις εκατό επιβίωση και σου λέει: «Έχεις 30% επιβίωση, 70% δεν θα ζήσεις. Θα πεθάνεις μέσα στην πενταετία». Ωραία και γιατί δεν μένουμε στο 30% που ζει και μένουμε στο 70% που πεθαίνει; Γιατί έχεις μόνο αυτό το 30% και ποιοι ήταν οι λόγοι; Γιατί δεν κοιτάνε να ενισχύσουν το 30%; [...] Ένας άλλος (γιατρός, παθολόγος-ογκολόγος) μου είχε πει ότι αποκλείεται η γυναίκα σας να ζήσει πάνω από ένα χρόνο. Ήταν ένα απίστευτο σοκ που το είπε έτσι κατάμουτρα γιατί πήγα να ακούσω ότι υπάρχουν πιθανότητες βελτίωσης και ότι μπορείς να κάνεις ένα άλλο πράγμα. Και ακούς ξαφνικά στα μούτρα ότι δεν θα ζήσει και εκεί είχα μείνει άναυδος. Έτσι ωμά. ‘Δεν θα ζήσει η γυναίκα σου’ κι εγώ δεν μπορούσα να αρθρώσω λέξη».

Ο Hacking εύστοχα τονίζει ότι «δεν υπάρχει τίποτα για να φοβηθούμε παρά μόνο τις πιθανότητες» και ότι αυτή «η τυραννία των αριθμών» προκύπτει από έναν κόσμο ο

οποίος έχει γίνει ολοένα και πιο μετρήσιμος (numerical) (1990: 5). Υπό το πρίσμα μιας ποσοτικοποιημένης βιοϊατρικής προσέγγισης των ασθενειών, οι ασθενείς καλούνται να εγκλωβίσουν τις πιθανότητες ζωής τους μέσα σε περιχαρακωμένα ταξινομητικά πλαίσια ποσοστιαίων μονάδων. Οι αριθμοί είναι μια ισχυρή γλώσσα, ένα λεξιλόγιο το οποίο σύμφωνα με τους υπολογισμούς και τις πιθανότητες δημιουργεί ή αναιρεί ευκαιρίες ζωής, άλλοτε προσφέρει ελπίδα κι άλλοτε δημιουργεί συναισθήματα αγωνίας και απόγνωσης. Οι Holmes et al., σε ένα οξυδερκές άρθρο για το ηγεμονικό καθεστώς αλήθειας των ενδείξεων και των αριθμών που τις επιβεβαιώνουν και τις ενισχύουν, αναρωτιούνται:

«Πώς θα μπορούσε μια γυναίκα να αποδώσει νόημα σε μια διάγνωση που μόλις της δόθηκε ότι γενετικά έχει 40% πιθανότητα να παρουσιάσει καρκίνο του μαστού κατά τη διάρκεια της ζωής της; Τι μπορεί να σημαίνει αυτός ο αριθμός με πραγματικούς όρους όταν ερωτηθεί να αξιολογήσει το νόημα του προσωπικού κινδύνου στο πλαίσιο ολόκληρης της ζωής της, μιας ζωής της οποίας η αξία και η διάρκεια είναι από μόνες τους μη μετρήσιμοι παράγοντες στην εξίσωση;» (2006: 183).

Στο ίδιο πλαίσιο διερώτησης ως προς τα ασφυκτικά όρια των πιθανοτήτων κινείται και η εμπειρία του βιολόγου Stephen Gould, όπως δημοσιεύθηκε σε άρθρο του το 1985 με τίτλο: «Ο μέσος όρος δεν είναι το μήνυμα» (The Median Isn't the Message). Συνοπτικά περιγράφει το πώς αντιμετώπισε τα συναισθήματα αγωνίας και απελπισίας όταν διαγνώσθηκε με «γαστρικό μεσοθηλίωμα» (μια μορφή θανατηφόρου καρκίνου). Αυτή η ταξινομητική βιοϊατρική κατηγοριοποίηση της δυσφορίας του τον ώθησε στο να ανατρέξει κατευθείαν στη βιβλιοθήκη προκειμένου να ενημερωθεί από ένα πλήθος πληροφοριών που του τόνιζαν με τρομακτική ωμότητα ότι αυτή η ασθένεια είναι «μη-θεραπεύσιμη και έχει μέσο όρο ζωής 8 μήνες μετά τη διάγνωση» (Lock & Nguyen 2010: 26-27). Ο Gould τονίζει ότι οι «μέσοι όροι» είναι σκληρές πραγματικότητες και ότι η σκληρότητά τους αυτή συνίσταται στο γεγονός ότι δεν λαμβάνουν υπόψη τους την πολυάριθμη ποικιλότητα διαφορετικών εκβάσεων κάθε εμπειρίας της ασθένειας η οποία

αποκρύπτεται μέσα από κάθε αυστηρό στατιστικό υπολογισμό (Gould 1985). Εν ολίγοις, ο Gould, στην προσπάθειά του να αποδομήσει το ασφυκτικό περιθώριο των «8 μηνών ζωής», επαναπροσδιόρισε το νόημα αυτής της στατιστικής προβλεψιολογίας, αναγνωρίζοντας ότι κάθε μέσος όρος που καθορίζει το όριο ζωής και θανάτου δεν είναι παρά μια αφαίρεση από την πολλαπλότητα τυχαιοτήτων της ίδιας της ποικιλόμορφης ζωής. Μέσα από αυτή την αγωνιώδη προσπάθεια ανακατεύθυνσης της στατιστικής αφαιρετικότητας προς μια πολυπλοκότητα ζωής, ο ίδιος έζησε πολλά χρόνια μετά τη διάγνωσή του. Η περίπτωση του, όμως, δεν ήταν ένα «θαύμα» υπέρβασης της βιοϊατρικής στατιστικής νόρμας των «8 μηνών ζωής»· ήταν, αντίθετα, μια «κανονικότητα» ανάμεσα σε ποικίλες άλλες, διαφορετικές και μοναδικές κανονικότητες που προκύπτουν μέσα από τα πολυδιάστατα μη-ντετερμινιστικά κανάλια του πάσχειν. Για να το θέσουμε διαφορετικά, η χρήση κάθε «μέσου όρου» και η βιοϊατρική πράξη αντιστοίχισης περιθωρίων ζωής και θανάτου με «πραγματοποιημένες ασθένειες», όταν μάλιστα διατυπώνεται με αριθμητική αλαζονεία, στην ουσία «συσκοτίζει τον ουσιώδη κυμαινόμενο και ρυθμικό χαρακτήρα» της ίδιας της ζωής (Κανγκιλέμ [1943] 2007:191). Όπως εύστοχα θα πρόσθετε ο Κανγκιλέμ στην «κανονική» πορεία της εμπειρίας του Gould:

«Εάν μπορούμε να κάνουμε λόγο για τον κανονικό άνθρωπο, όπως προσδιορίζεται από το φυσιολόγο, είναι επειδή υπάρχουν κανονιστικοί άνθρωποι, άνθρωποι για τους οποίους είναι κανονικό να συντρίβουν τους κανόνες και να εγκαθιδρύουν άλλους» (ο.π.: 206).

Κεφάλαιο 3^ο

Η πολιτική οικονομία των ελεγκτικών πρακτικών ποιότητας παροχών φροντίδας: ανάμεσα σε αμφίβολες ενδείξεις και έντονες ενστάσεις ασθενών

Κάποιος που δέχεται μια προσβολή, μια ταπείνωση,
βιώνει μια διαφώτιση τόσο ζωντανή
όπως όταν το ίδιο μας το σώμα αναφλέγεται από έναν οξύ πόνο.
Κατανοεί τότε ότι στην εσώτατη τυφλότητα της αγάπης,
που πρέπει να παραμείνει στη λήθη, ζει ένα αίτημα ενάντια
στην τυφλότητα. Τον έχουν αδικήσει· από αυτό συνάγει ένα
αίτημα για δικαιοσύνη και πρέπει την ίδια στιγμή
να το απορρίψει, γιατί αυτό που επιθυμεί μπορεί να
προσφερθεί μόνο ελεύθερα. Μέσα σε μία τέτοια αγωνία,
αυτός που έχει υποστεί την απόρριψη γίνεται ανθρώπινος.

Theodor Adorno, *Minima Moralia: Στοχασμοί μέσα από τη φθαρμένη ζωή* ([1974] 2000)

Αν θεωρήσουμε ότι, συχνά, σημείο εκκίνησης κάθε εμπειρίας της κοινωνικής οδύνης είναι ότι «πρώτα ο/η άρρωστος/η είναι αυτός/αυτή που διαπίστωσε μια μέρα ότι ‘κάτι δεν πήγαινε καλά’, που παρατήρησε ορισμένες ασυνήθιστες ή επώδυνες τροποποιήσεις της μορφολογικής δομής ή της συμπεριφοράς» και κατόπιν επέστησε «την προσοχή του/της γιατρού σε αυτές» (Κανγκιλέμ 2007: 256-257), τότε θα μπορούσαμε να πούμε ότι στην περίπτωση του Παύλου οι χρόνιοι πόνοι στη μέση ήταν εκείνη η αφορμή για έκκληση ιατρικής βοήθειας.

Αν και ο ίδιος για μεγάλο χρονικό διάστημα αντιμετώπιζε αυτή τη χρόνια δυσφορία με την κατανάλωση παυσίπονων, εντούτοις ο θεράπων ιατρός του, του πρότεινε να υποβληθεί σε αλληπάλληλες χειρουργικές επεμβάσεις σπονδυλοδεσίας

προκειμένου να υπάρξει μια «οριστική» απαλλαγή από αυτή την επώδυνη κατάσταση.⁵⁷ Όμως, επτά χρόνια αργότερα, αυτές οι χειρουργικές παρεμβάσεις είχαν ήδη επιδεινώσει την υγεία του, όταν άρχισαν να εκδηλώνονται έντονοι πόνοι στον αυχένα, στη μέση και μούδιασμα στο αριστερό χέρι. Με αυτά τα δεδομένα, ο Παύλος απευθύνθηκε σε διαφορετικό ιατρό, και στη συνάντηση που είχε μαζί του, του περιέγραψε συνοπτικά το ιστορικό του. Ο θεράπων ιατρός, αφού άκουσε τη λιτή περιγραφή των συμπτωμάτων του, απάντησε μονολεκτικά ότι «αρχικά θα ασχοληθούμε με τον πόνο στη μέση» προτείνοντάς του την εμφύτευση νευροδιεγέρτη νωτιαίου μυελού, χωρίς να αναφερθεί εκτενώς στις παρενέργειες ή σε ενδεχόμενες εναλλακτικές θεραπευτικές επιλογές. Για τον δε «πόνο στον αυχένα», η θεραπευτική πρόταση ήταν να υποβληθεί ο Παύλος, μετά από έξι μήνες, σε αλληπάλληλες χειρουργικές επεμβάσεις επιπρόσθετων μορφών σπονδυλοδεσίας.

Αποτέλεσμα όλων αυτών των συνεχών βιοϊατρικών πράξεων στην ήδη επιβαρυνμένη και εύθραυστη υγεία του ασθενή, ήταν λίγα χρόνια αργότερα, σύμφωνα με τον ίδιο, «μια γενική αδυναμία του σώματός του με δυσχέρεια στο βάδισμα και αφόρητους πόνους». Ο Παύλος μας προσφέρει μια διεξοδική αφήγηση που συμπυκνώνει την εμπειρία του από τότε που το αίσθημα σωματικής δυσφορίας του τον οδήγησε να απευθυνθεί στο σύστημα υγείας:

«Είμαι ασθενής με 80% αναπηρία. Το πρόβλημα υγείας μου ξεκινάει από το 1990 ως οσφυαλγία κοίλη δίσκου. Στην πορεία οσφυϊκή στένωση. Έκανα το πρώτο χειρουργείο το Μάρτιο του 1997 και το δεύτερο χειρουργείο το Νοέμβριο του 1997. Το 2004 σε ένα ραντεβού σε κρατικό νοσοκομείο στην Αθήνα λόγω χρόνιου πόνου «3ης κλίμακας» στη μέση και ισχυρού πόνου στον αυχένα ο νευροχειρουργός αποφάσισε για τον μέτριο πόνο στη μέση να μου βάλει νευροδιεγέρτη. Το μόνο που μου είπε ήταν ότι δεν θα πονάω. Για τον αυχένα μου είπε ότι πρέπει να προγραμματιστεί χειρουργείο. Μου ζήτησε να βγάλω μια φωτοτυπία του βιβλιαρίου ασθενείας

⁵⁷ Είναι σημαντικό να έχουμε υπόψη ότι η συγκεκριμένη χειρουργική επέμβαση συνίσταται στη «συνένωση δύο ή περισσότερων σπονδύλων με τη χρήση ειδικών υλικών (οστικές βίδες, ράβδοι, οστικές πλάκες) τα οποία αποτελούνται από «βιο-συμβατά (bio-compatible) κράματα μετάλλων (κυρίως τιτανίου). Πηγή πληροφοριών www.backcare.gr

και μια της ταυτότητας. Αυτό έκανα. Μετά από 100 μέρες ήρθε η έγκριση από το Κε.Σ.Υ. και το ταμείο μου το ΙΚΑ.[...] Γιατί με φώναξε η επιτροπή του Κε.Σ.Υ. να δουν αν έχω ενδείξεις; Οι ενδείξεις που έμαθα εκ των υστέρων για την τοποθέτηση νευροδιεγέρτη είναι παραπληγία και έντονοι καρκινικοί πόνοι. Επίσης, έμαθα ότι πρέπει να σου πάρουν υγρό από τον νωτιαίο μυελό που φαίνεται από τις ουσίες του υγρού αν έχεις για παράδειγμα καρκίνο και πονάς πολύ. Αν μου έπαιρναν υγρό θα έβλεπαν ότι δεν έχω καρκίνο. Εγώ πόναγα για χρόνια στη μέση. Έπαιρνα ένα παυσίπονο και πέρναγε. Μετά με πόναγε και ο αυχένας μου και είχε αρχίσει να μουδιάζει το χέρι μου. Αυτός όμως επειδή είχε μάθει να βάζει τότε εκείνα τα μηχανάκια με το που με είδε είπε «περάστε».[...] Το 2009 διαγνώστηκε (από διαφορετικό ιατρό) βαριά μυασθένεια (μυασθένεια GRAVIS). Μέχρι το 2010 δεν είχα καλή ανταπόκριση στη θεραπεία. [...]. Στον «Ευαγγελισμό» ο γιατρός Α. μου έλεγε ότι επειδή εξελίσσεται γρήγορα η μυασθένεια δεν έχω καλή ανταπόκριση στη θεραπεία. Τον γιατρό αυτόν τον έβλεπα κάθε μήνα. Πήγα 17 φορές. Έκανα από τη στάση του «Ευαγγελισμού» μέχρι το νοσοκομείο 45 λεπτά. Τα 400-500 μέτρα έκανα 45 λεπτά για να τα περπατήσω. Του έλεγα: «Γιατρέ, λυπήσου με». Έβγαινα στο δρόμο και μου λέγανε οι γερόντισσες 80 χρονών: «Να σε περάσω απέναντι;» και ντρεπόμουν δεν έβγαινα έξω. Τέτοια χάλια είχα. «Τι έχω ρε γιατρέ; Γιατί;». Με είδε μια μέρα ένας γέρος και μου λέει: «Είμαι 80 μου ρίχνεις; Πρέπει να μου ρίχνεις». «Τι λες ρε;» του λέω. Τότε ήμουν 51 χρονών. Του έβγαλα την ταυτότητα και του την έδειξα. Τέτοια χάλια είχα. Ένα ανθρωπάκι είχα καταντήσει. Ήμουν κάτω και μου έλεγαν όλοι: «Εσύ θα περπατήσεις; Άντε ρε πήγαινε να κάνεις κανένα τσιγάρο».

Η αφήγηση του Παύλου θέτει κάποια κρίσιμα ζητήματα σχετικά με τις σχέσεις ιατρών και ασθενών που προκύπτουν στο πλαίσιο της αντιμετώπισης μιας χρόνιας δυσφορίας, όταν το μεγάλο αφήγημα των «ενδείξεων» αντικαθιστά τη λεπτομερή, προσεκτική, σφαιρική και αναλυτική ακρόαση της αφήγησης του/της ασθενούς καθώς αναδεικνύει και το κατά πόσο η κυρίαρχη ταξινομητική ιατρική ενίοτε συμβάλλει στην επιδείνωση της κατάστασης υγείας των υποκειμένων που υποφέρουν. Στην ουσία όμως, η αφήγηση του Παύλου, όπως θα αναλύσω παρακάτω, μέσω ποικίλων ερωτημάτων αποσταθεροποιεί το κυρίαρχο επιχείρημα των βιοϊατρικών επιτροπών του Κε.Σ.Υ., σύμφωνα με το οποίο οι υπό μελέτη επιτροπές νομιμοποιούν την «αυτονόμητη» παρουσία τους, φυσικοποιούν τον εξονυχιστικό έλεγχο του τραύματος για άμεση πρόσβαση στη

βιοϊατρική φροντίδα, επειδή «προστατεύουν τους/τις ασθενείς και τα ασφαλιστικά ταμεία» από τη λεγόμενη «ιατρογενή ή προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας.

Πιο συγκεκριμένα, στην περίπτωση του Παύλου, ακόμα κι αν οι χρόνιοι πόνοι στη μέση και στον αυχένα ήταν ένα συνεχές και πολυπαραγοντικό αποτέλεσμα της έντονης εργασιακής καθημερινότητάς του, η παρεμβατική ιατρική εστίασε μονομερώς σε «αυτόνομες» περιοχές εντοπισμένου άλγους (μέση/αυχένας), προτείνοντας αντίστοιχα «αυτόνομες» θεραπευτικές παρεμβάσεις (νευροδιεγέρτης/σπονδυλοδεσία). Σε αυτά τα συμφραζόμενα, η επίσημη ιατρική διάγνωση αιτιολόγησε τη βαριά μυασθένεια του Παύλου ως «αυτοάνοσο νόσημα» -δηλαδή, ως μια «επίθεση του ανοσοποιητικού συστήματος στον ίδιο του τον εαυτό, αφού αδυνατεί να αναγνωρίσει τα δικά του κύτταρα, ιστούς και όργανα ως οικεία» (Μουτσόπουλος 2006).⁵⁸ με άλλα λόγια, ο

⁵⁸ Ο Καθηγητής Χαράλαμπος Μουτσόπουλος, Δ/ντής Κλινικής και Εργαστηρίου Παθολογικής Φυσιολογίας της Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, αναφέρει συγκεκριμένα για τα αυτοάνοσα νοσήματα ότι «δεν οφείλονται σε δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος το οποίο εξαιτίας της επιτίθεται και καταστρέφει υγιείς ιστούς του σώματος, αλλά στην υπερλειτουργία του, αφού «δουλεύει 10 φορές περισσότερο από το κανονικό» (Πηγή: <http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&ct=98&articleID=12215&la=1>, 21-5-2011). Στο πλαίσιο μιας τέτοιας βιοϊατρικής προσέγγισης το ανοσοποιητικό σύστημα υποκειμενικοποιείται και αποκτά «αυτοκαταστροφικό» χαρακτήρα αφού στρέφεται ενάντια στα ίδια του τα ζωτικά όργανα εξαιτίας της «υπερλειτουργίας» του. Παρόλα αυτά, τα «αυτοάνοσα νοσήματα» (όπως η ρευματοειδής αρθρίτιδα, ο λύκος, το σύνδρομο Sjogren, η σκλήρυνση κατά πλάκας, η μυασθένεια κ.α.) δεν είναι παρά μια ταξινομητική κατηγορία παθήσεων, την οποία η κυρίαρχη βιοϊατρική ρητορική αδυνατεί να εντάξει στις πολυδιάστατες κοινωνικές, πολιτισμικές, οικονομικές, ιστορικές και πολιτικές συγκυρίες μέσα και από τις οποίες εκδηλώνεται. Οι πολυπαραγοντικές αιτίες εκδήλωσης των «αυτοάνοσων» νοσημάτων σε μοναδικά πάσχοντα σώματα συσκοτίζονται όταν η έμφαση δίνεται στην «λανθασμένη» αναγνώριση του ανοσοποιητικού συστήματος και η ενοχή προσκολλάται σε αυτό το «αυτοκαταστροφικό λάθος». Για παράδειγμα, στην περίπτωση του Παύλου, η διάγνωση της βαριάς μυασθένειας ως «αυτοάνοσο νόσημα» τοποθετήθηκε σε ένα πολεμικό φόντο ενός «ανεξέλεγκτου» οργανισμού που επιτίθεται στον ίδιο του τον εαυτό διότι κάνει «λάθος» αναγνώριση ιστών, κυττάρων και οργάνων. Στη ρητορική της διάγνωσης, με άλλα λόγια, αποτυπώθηκε μια βιοϊατρική αιτιολόγηση που σκιαγραφεί ποια δρώντα υποκείμενα και ποιες εμπρόθετες δράσεις αφαιρούνται από το πεδίο της λογοδοσίας. Σε αυτά τα συμφραζόμενα, τίθενται ζητήματα ευθύνης, αμοιβαιότητας, τα οποία αφορούν τις συσχεσιακές συνάψεις που συγκροτούνται στο κλινικό πεδίο και οποίες συσκοτίζονται υπό το πρίσμα μιας στρατιωτικής εικονοποιίας. Η βιβλιογραφική συμβολή της Σούζαν Σόντακ (Susan Sontag) είναι ιδιαίτερα σημαντική στην προβληματοποίηση των μεταφορικών παγίδων που συνοδεύουν την ασθένεια, τονίζοντας emphaticά ότι «οι μεταφορές και οι μύθοι σκοτώνουν» ([1991]1993:108). Στην προσπάθειά της να αναδείξει το πώς *οι λέξεις κάνουν τα πράγματα*, η Σόντακ προβληματοποίησε το πολεμικό φόντο της κυρίαρχης βιοϊατρικής συλλογιστικής, κυρίως για την περίπτωση του καρκίνου, προτείνοντας την απο-επένδυση της συγκεκριμένης ασθένειας από τις έντονα φορτισμένες στρατιωτικές μεταφορές που τη συνοδεύουν. Αν και η Σόντακ προτείνει έναν προβληματικό διαχωρισμό της ασθένειας από τα νοήματα που την επιβαρύνουν, η Emily Martin δίνει μια διαφορετική διάσταση στη νοσηματοδότηση της ασθένειας και προσφέρει ένα διαφορετικό πρίσμα υπέρβασης των ορίων του πολεμικού λεξιλογίου με σκοπό την επαναδιατύπωση της εμπειρίας της ασθένειας με διαφορετικούς όρους. Συγκεκριμένα, στη μελέτη της για τη στρατιωτική εικονοποιία, η οποία διαποτίζει το αφήγημα της ανοσολογίας, επαναπροσδιόρισε το α-πολιτικοποιημένο και α-ιστορικό πλαίσιο μέσα στο οποίο αναπαράγεται η κυρίαρχη βιοϊατρική γλώσσα και συνομιλώντας με το έργο της Donna Haraway, ανέδειξε άλλες δυνατότητες νοητικών σχημάτων με όρους υβριδικότητας, αλληλεπίδρασης και αμοιβαίων

«εαυτός», λόγω μιας «λανθασμένης αναγνώρισης» μετέτρεψε το «οικείο» σε «ξένο», άρα και «εχθρικό».

Πέρα όμως από αυτή τη βιοϊατρική ερμηνευτική, η οποία απέδωσε την πάθηση στην «αυτοκαταστροφική» διάθεση του ανοσοποιητικού συστήματος, ο Παύλος, αφού αντιλήφθηκε ότι δεν ανταποκρινόταν στη φαρμακευτική αγωγή της μυασθένειας, προσπάθησε μέσα από αυτό που ο ίδιος ονομάζει «βιωματικό ιατρικό μάθημα» να «λύσει το γρίφο» αυτής της επώδυνης γι' αυτόν συνθήκης. Στην ουσία, επιχείρησε να ελιχθεί στα διάκενα εκείνων των περιορισμών που καθιστούσαν την καθημερινότητά του οδυνηρή, είτε μέσω της δικής του ιατρικής αυτομόρφωσης είτε θέτοντας διαρκώς ερωτήματα σε ένα καθεστώς γνώσης/εξουσίας που απέφευγε ή αδυνατούσε να αλληλοσυνδέσει τις επί μέρους, αποσπασματικές βιοϊατρικές παρεμβάσεις στο σώμα του. Ο ίδιος αναφέρει:⁵⁹

«Από τύχη άρχισε σιγά-σιγά ο γρίφος να λύνεται. Τι ήταν αυτό που μπλόκαρε το φάρμακο της μυασθένειας; Ο νευροδιεγέρτης του νωτιαίου μυελού μπορούσε να ανοίγει και να κλείνει ακουμπώντας επάνω του ένα μαγνήτη (δινόταν από την εταιρεία). Παίρνοντας το φάρμακο της μυασθένειας και κρατώντας το μαγνήτη στο χέρι περπατούσα ελεύθερα. Μέχρι εκείνη την ημέρα ήμουν ξεγραμμένος. Κάτω από το σπίτι μου έχει πολλές κολώνες της Δ.Ε.Η. με σύρματα παντού που ενώνονται. Σε εκείνο το σημείο εγώ έκανα πάρα πολλή ώρα για να κάνω 100 μέτρα. Εκεί είπα, 'Θεέ μου, βοήθησέ με ή αυτοκτονώ'. [...] Τότε παίρνω το μαγνήτη και, επειδή με τη μυασθένεια πονούν πολύ τα μάτια, το πρώτο που έκανα ήταν να το βάλω στο μέτωπο κοντά στα μάτια [...] Αφελέστατα σκέφτηκα 'δεν βάζω το μαγνήτη στο σημείο που πονάω πολύ;' Με το που το βάζω ανοίξαν τα μάτια μου. Μετά λέω δεν το βάζω πίσω στον αυχένα που έχω κάνει τόσα χειρουργεία και καίει σαν φωτιά; Κι όμως αυτή η αφέλεια μου είναι το θαύμα το σημερινό.

εξαρτήσεων (Martin 1990). Όμως ακόμα κι αν η στρατιωτική ρητορική ενίοτε λειτουργεί ως παραμορφωτικός καθρέπτης για το βίωμα της οδύνης, δεν μπορούμε να παραβλέψουμε το πώς μέσα σε ένα σύνθετο πλέγμα σχέσεων εξουσίας αυτή η ρητορική δημιουργεί συνθήκες ενδυνάμωσης και αγωνισμού των δρώντων υποκειμένων στη πολυσύνθετη διαδικασία διαχείρισης και ανασηματοδότησης της οδύνης.

⁵⁹ Κάθε φορά που αναφέρομαι στην εμπρόθετη δράση των δρώντων υποκειμένων δεν υπονοώ τη «βουλευσιαρχική αυτονομία» μιας «αυτοτελούς» και «αυθεντικής» παρουσίας η οποία με «έδρα τη «φωνή» επιλέγει «ελεύθερα» τις δράσεις, τις αντιστάσεις και τις διεκδικήσεις αλλά ακριβώς το αντίθετο (Αθανασίου 2012: 66). Δηλαδή, το ζητούμενο είναι να επεξεργαστούμε το πώς μέσα από τους ίδιους τους περιορισμούς, τις όψεις ετερονομίας και διυποκειμενικότητας η εμπρόθετη δράση πηγάζει ως μια ενδεχομενικότητα αλλαγής άνισων συσχετισμών.

Την εξήγηση του φαινομένου δεν την ήξερα. Αυτό που ήξερα είναι ότι παίρνοντας το φάρμακο της μυασθένειας και κρατώντας το μαγνήτη στο χέρι περπάταγα. Από τότε άρχισα να πληρώνω για να μάθω την εξήγηση του φαινομένου. Πήγαινα από εδώ, πήγαινα από εκεί και τους έλεγα: ‘Τι κάνω με τον μαγνήτη;’. ‘Δεν ξέρουμε’, μου έλεγαν. Ένας μου είπε ότι αυτό που κάνω είναι ότι επεμβαίνω στην αγωγιμότητα. Αυτό το γεγονός πήγα και το ανέφερα στο γιατρό που με είχε χειρουργήσει. Η αντίδρασή του; Να πάω στα ‘Ανεξήγητα’ του Χαρδαβέλα, στον Γιούρι Γκέλερ για μου βρουν τι ηλεκτρομαγνητικές δυνάμεις έχω. Αυτή ήταν η απάντησή του. [...] Ενημέρωσα τον άλλον τον γιατρό που με παρακολούθησε στον «Ευαγγελισμό» και είχε διαγνώσει τη βαριά μυασθένεια. Αυτός αποφάσισε να εισαχθώ στο νοσοκομείο για διερεύνηση της υπόθεσής μου. [...]. Στο νοσοκομείο ενώ ήξεραν ότι έχω κάνει τόσα χειρουργεία, έχω ηλεκτρόδια στη σπονδυλική μου στήλη και νευροδιεγέρτη στο νωτιαίο μυελό-δεν μπορούσαν να συνδυάσουν για ποιο λόγο όταν κρατάω το μαγνήτη και παίρνω το χάπι για τη μυασθένεια προχωράω ενώ είμαι παράλυτος χωρίς αυτά. Δεν τους πέρασε καν από το μυαλό ότι υπάρχει κύκλωμα με όλα αυτά που είχα μέσα μου και ότι ανά πάσα στιγμή μπορούσα να πάθω ηλεκτροπληξία και να πεθάνω. Ρομποτάκια είναι όταν από την προηγούμενη έχουν εφημερίες και βλέπουν τόσους ασθενείς την ημέρα. Πότε προλαβαίνουν να σκεφτούν; Μέσα στο νοσοκομείο λοιπόν κατάλαβα ότι όλα αυτά τα δημιουργούσε ο νευροδιεγέρτης διότι σταμάτησε η μπαταρία. Εγώ νόμιζα ότι επειδή έχω τόσα σίδερα μέσα. Δεν μπορούσα να κατηγορήσω ένα μηχάνημα που το είχε εγκρίνει το σύστημα υγείας ότι είναι επικίνδυνο. Έβαζα στο διαδίκτυο ‘παρενέργειες νευροδιεγέρτη’. ‘Όλα καλά’, έγραφε. ‘Όλα καλά».

Αν και η προσωπική αναζήτηση του Παύλου γύρω από την εμφύτευση νευροδιεγέρτη είναι διαρκής και επίμονη (μέσω της αναζήτησης βιβλιογραφικών και ηλεκτρονικών πηγών), εντούτοις αναφορικά με το συγκεκριμένο ερώτημά του για το «ποιες είναι οι ενδείξεις για την τοποθέτηση νευροδιεγέρτη νωτιαίου μυελού σε ασθενή που έχει προηγουμένως υποβληθεί σε αλληπάλληλες χειρουργικές επεμβάσεις σπονδυλοδεσίας», στάθηκε εξαιρετικά δύσκολο να αποκτήσει ο ίδιος πρόσβαση σε κλινικές μελέτες (ή πηγές κατευθυντηρίων οδηγιών) που ενδέχεται ή όχι να έχουν απαντήσει στο συγκεκριμένο ερώτημα. Γι’ αυτό, απευθύνθηκε στους/στις ιατρούς/μέλη της «Επιτροπής εμφυτευόμενων συστημάτων» του Κε.Σ.Υ. προκειμένου να ενημερωθεί

αναλυτικά σχετικά με τις λεγόμενες «ενδείξεις» στις οποίες αυτή βασίστηκε για να αξιολογήσει και εν συνεχεία να εισηγηθεί και να εγκρίνει την εν λόγω βιοϊατρική παρέμβαση στο σώμα του. Η συγκεκριμένη επιτροπή, μέσω του Προέδρου της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ. στην οποία υπάγεται, τον παρέπεμψε στην «Ελληνική Νευροχειρουργική Εταιρεία» για την αναζήτηση των απαιτούμενων πληροφοριών, ενώ στη συνέχεια η επιστημονική εταιρεία του απάντησε σε έναν μάλλον γενικόλογο και αόριστο τόνο ότι:⁶⁰

«Οι ενδείξεις εμφύτευσης νευροδιεγέρτου περιγράφονται με σαφήνεια στα διάφορα εγχειρίδια (έντυπα και ηλεκτρονικά) με αντικείμενο την χειρουργική της σπονδυλικής στήλης. Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι ο χρόνιος πόνος συνιστά ένδειξη για τοποθέτηση/εμφύτευση νευροδιεγέρτου. Στα ίδια εγχειρίδια περιγράφονται με σαφήνεια και οι παρενέργειες».

Ακόμα κι αν δεν αποσαφηνίστηκε ποτέ ποια είναι αυτά τα λεγόμενα «εγχειρίδια» (έντυπα και ηλεκτρονικά) στα οποία θα μπορούσε ο συγκεκριμένος ασθενής να ανατρέξει για να αναζητήσει απάντηση στο συγκεκριμένο ερώτημα που τον αφορά, αυτό που αναδεικνύεται μέσα από το παρόν παράδειγμα είναι ότι η πρόσβαση στις λεγόμενες «ενδείξεις», τις «κατευθυντήριες οδηγίες», τα «διεθνή standards» ή τη λεγόμενη «διεθνή βιβλιογραφία», από τη μεριά των ασθενών είναι ιδιαίτερα δύσκολη και η διαδικασία αναζήτησής τους επίπονη και εξαντλητική.

Αντίστοιχα, μπορούμε να εντοπίσουμε αυτή την έλλειψη προσβασιμότητας των ασθενών στις λεγόμενες «ενδείξεις» στις περιπτώσεις εκείνες που η απόφαση για

⁶⁰ Οι επιστημονικές εταιρείες διαφόρων βιοϊατρικών ειδικοτήτων (κλινικής ογκολογίας, ακτινοθεραπείας, αιματολογίας κτλ) είναι μη κερδοσκοπικά επιστημονικά σωματεία, τα οποία έχουν ως βασικό στόχο την έρευνα, την εκπαίδευση και την ενημέρωση σχετικά με το γνωστικό τους αντικείμενο. Από τη δεκαετία του '80, στην Ελλάδα άρχισαν να αναπτύσσονται τέτοιες πρωτοβουλίες από ιατρούς με κοινή ειδικότητα με σκοπό τη διοργάνωση επιστημονικών εκδηλώσεων στον τομέα της ειδικότητάς τους, το συντονισμό κλινικών θεραπευτικών πρωτοκόλλων καθώς και την οργάνωση και διδασκαλία του αντικείμενου της κάθε Εταιρείας. Τα μέλη των Επιστημονικών Εταιρειών, στο πλαίσιο συγκρότησης επιτροπών του Κε.Σ.Υ. έχουν βασικό ρόλο συμμετοχής ανάλογα με τη θεματική της κάθε επιτροπής. Για παράδειγμα, στην επιτροπή για την αξιολόγηση αιτημάτων στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας (με τις τεχνικές cyber, γ, x-knife) Εντός Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, ο Πρόεδρος της Επιτροπής είναι εξίσου Πρόεδρος της Ελληνικής Εταιρείας Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας. Ενώ στις επιτροπές κοστολογήσεων ιατρικών πράξεων, ανάλογα με την υπό εξέταση ιατρική πράξη (π.χ. ακτινοθεραπεία) έχουν πρωταρχικό ρόλο στις κοστολογήσεις ιατρικών πράξεων μαζί με οικονομολόγους της υγείας.

απόδοση δαπάνης για τη διαγνωστική εξέταση Pet/ct –στο πλαίσιο των επιτροπών αξιολόγησης του Κε.Σ.Υ.- είναι αρνητική. Συγκεκριμένα, όταν οι περισσότερες απορριπτικές αποφάσεις της αρμόδιας επιτροπής για την εν λόγω ιατρική πράξη, εξαντλούνται σε μια λιτή αιτιολόγηση: «το αίτημα σας απορρίπτεται διότι δεν εμπίπτει στις ενδείξεις που να δικαιολογείται η διενέργεια της συγκεκριμένης εξέτασης», τότε οι ασθενείς πολλές φορές καλούνται μέσω της κατάθεσης ενστάσεων να διεκδικήσουν να μάθουν με σαφήνεια και επάρκεια ποιες είναι οι λεγόμενες «ενδείξεις» στις οποίες οι ίδιοι/ίδιες δεν αντιστοιχούν.⁶¹ Για παράδειγμα, η Κατερίνα, συνοπτικά, αναφέρει στην τετρασέλιδη ένστασή της προς το Κε.Σ.Υ.:⁶²

«[...] Αναρωτιέμαι ποιες είναι αυτές οι «ενδείξεις» και ποια τα κριτήρια βάσει των οποίων αποφάσισε η Επιτροπή του Κε.Σ.Υ. που στερούν τη δυνατότητα σε έναν καρκινοπαθή [...] να «απολαύσει» τα ευεργετήματα που παρέχει σε κάθε ασφαλισμένο Έλληνα πολίτη το δημόσιο σύστημα υγείας; [...] Αναρωτιέμαι τέλος και απορώ ποιοι τελικά διαθέτουν τις απαιτούμενες «ενδείξεις» και έχουν δικαίωμα στη διενέργεια της εν λόγω εξέτασης και κατ' επέκταση στο κοινωνικό αγαθό της δημόσιας υγείας; [...]

Στο ίδιο πλαίσιο, η Φανή και η Ελευθερία, παρέλαβαν απορριπτική απόφαση με την ίδια αιτιολογία· δηλαδή ότι το αίτημα «δεν εμπίπτει στις ενδείξεις» και «η εξέταση Pet/ct ανεξαρτήτως αποτελέσματος δεν θα μεταβάλλει την ακολουθητέα θεραπευτική αγωγή της». Ο Συνήγορος του Πολίτη, στον οποίο απευθύνθηκαν οι δυο ασθενείς προκειμένου να καταθέσουν ένσταση επανεξέτασης των αιτημάτων τους, επισήμανε προς την αρμόδια επιτροπή του Κε.Σ.Υ. τα εξής:

⁶¹ Η απορριπτική απόφαση της αρμόδιας επιτροπής του Κε.Σ.Υ. αποστέλλεται μαζί με όλα τα δικαιολογητικά του/της ασθενούς στον αντίστοιχο ασφαλιστικό φορέα που είχε αρχικά κατατεθεί το αίτημα. Ενίοτε, οι ασθενείς διατυπώνουν ένσταση κατά της απορριπτικής απόφασης της επιτροπής του Κε.Σ.Υ. στο ασφαλιστικό τους ταμείο και αιτούνται την επανεξέταση τους αιτήματός τους. Η ένσταση επανεκκινεί την αρχική διαδικασία αποστολής του αιτήματος.

⁶² Οι ενστάσεις που αναφέρονται στο παρόν κείμενο αποτελούν μέρος του αρχειακού υλικού που συλλέχθηκε κατά τη διάρκεια της επιτόπιας έρευνας στο Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας και τα ονόματα των ασθενών είναι επινοημένα.

«[...] 1. Αναφορικά με την αιτιολογία των παραπάνω αποφάσεων του Κε.Σ.Υ. [...] η απόφαση που αναφέρεται στο αίτημα της κας Ε. δεν κατονομάζει την ένδειξη της, η οποία σύμφωνα με την Ειδική Επιτροπή του Κε.Σ.Υ δεν εμπίπτει σε αυτές [...] παρόλο που σύμφωνα με την ιατρική βεβαίωση της Ενδοκρινολογικής Κλινικής του Γενικού Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου η διεθνής βιβλιογραφία προβλέπει *«τη χρήση PET Scan, προκειμένου να αποκλειστεί ή να επιβεβαιωθεί η παρουσία δευτεροπαθών εστιών [...]* 2.[...] Όπως ισχύει για τις υγειονομικές επιτροπές του ΙΚΑ και πρέπει να γίνει δεκτό και στη συγκεκριμένη περίπτωση [...] τα χαρακτηριστικά που πρέπει να συγκεντρώνει η αιτιολογία μια διοικητικής πράξης, έτσι ώστε αυτή να είναι νόμιμη το άρθρο 17 παρ. 2 του Κώδικα Διοικητικής Διαδικασίας (Ν.2690/199 ΦΕΚ Α' 45/1999) ορίζει ότι *«η αιτιολογία πρέπει να είναι σαφής, ειδική, επαρκής...»*. [...] Σε συνέχεια των παραπάνω παρακαλούμε [...] να μας παρέχετε διευκρινήσεις σχετικά με τις ενδείξεις, για τις οποίες διενεργείται η πράξη της Ποζιτρονικής-Αξονικής Τομογραφίας PET/CT και για ποιόν λόγο και βάσει ποιών στοιχείων δεν ενδείκνυται αυτή για την περίπτωση της κας Φ. Αν έχει καταρτιστεί από το Κε.Σ.Υ. σχετικός κατάλογος ενδείξεων, για τις οποίες εγκρίνεται η διενέργεια της εξέτασης της Ποζιτρονικής-Αξονικής Τομογραφίας Pet/ct, θα ήταν χρήσιμο να μας τον γνωστοποιήσετε [...]

Ενώ, ένα μήνα μετά από τη παραπάνω ένσταση, η αρμόδια επιτροπή απευθυνόμενη στον Πρόεδρο της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ., ο οποίος καλείται να απαντήσει στις εν λόγω ενστάσεις, αναφέρει στην επιστολή της:

«[...] Η εξέταση Ποζιτρονικής-Αξονικής Τομογραφίας (PET/CT) είναι πράγματι μια χρήσιμη διαγνωστική μέθοδος. [...] Επειδή: 1. η PET/CT είναι σχετικά νέα μέθοδος, 2. Ακτινοβολεί τον εξεταζόμενο, 3. Δεν είναι εξέταση πρώτης γραμμής 4. Απαιτεί εξειδικευμένο εξοπλισμό 5. Είναι δαπανηρή εξέταση, τόσο η χρησιμότητά όσο και οι ενδείξεις της αποτελούν αντικείμενο της διεθνούς επιστημονικής έρευνας. Τα αποτελέσματα των ερευνών αυτών μπορούν να διαχωριστούν χονδρικά σε τρεις κατηγορίες: Σε ενδείξεις εκτέλεσης όπου η μέθοδος βοηθά πέρα πάσης αμφιβολίας (καθιερωμένες ενδείξεις), σε αυτές που η μέθοδος δεν βοηθά και τέλος σε αυτές όπου ακόμα συλλέγονται στοιχεία για την αποτελεσματικότητά της.[...] Για τον σκοπό αυτό, η Επιτροπή έχει συντάξει Πίνακα Ενδείξεων [...] λαμβάνοντας υπόψη τις ενδείξεις της

αντίστοιχης Αμερικάνικης Εταιρείας (Medicare) [...] Επιπλέον στις Η.Π.Α. έχει δημιουργηθεί η N.O.P.R. (National Oncologic PET Registry) η οποία συλλέγει σε Εθνικό επίπεδο συνεχώς δεδομένα για την κλινική χρησιμότητα του PET/CT και εισηγείται κατά καιρούς την τροποποίηση των ενδείξεων».

Σε αυτό το σύνθετο βιοϊατρικό πεδίο, οι ασθενείς συντάσσουν την ένσταση/επιστολή -συχνά με τη βοήθεια των θεραπόντων ιατρών τους- διαμέσου του ασφαλιστικού τους φορέα, συμπληρώνοντας την αίτηση επανεξέτασης με επιπρόσθετα ιατρικά πιστοποιητικά ή αποτελέσματα κλινικών μελετών, προκειμένου να ισχυροποιήσουν το επιχείρημα της έγκρισης παροχής φροντίδας. Μέσα από αυτή τη διαδικασία της υποχρεωτικής επανεξέτασης των αιτημάτων τους από τις αντίστοιχες επιτροπές του Κε.Σ.Υ., που ελέγχουν και αξιολογούν την κλινική απόφαση, οι ασθενείς και οι θεράποντες ιατροί τους, θέτουν συγκεκριμένα ερωτήματα, αμφισβητούν την «αυθεντία» των επιτροπών ελέγχου, αποσταθεροποιούν τη μονοδιάστατη κατεύθυνση των λεγόμενων «ενδείξεων» και διεκδικούν μια λεπτομερέστερη, προσεκτικότερη ανάγνωση των αιτημάτων τους για διαγνωστική/θεραπευτική φροντίδα. Με άλλα λόγια, τα ερωτήματα αυτά προ(σ)καλούν τους/τις ιατρούς- μέλη τέτοιων επιτροπών να επαναπροσδιορίσουν τον «κανόνα» των ενδείξεων και να τον αναπροσαρμόσουν με γνώμονα τη μοναδικότητα του κάθε αιτήματος. Το αίτημα για παροχή βιοϊατρικής φροντίδας καθίσταται ένα επίμαχο σημείο διαμάχης και διαπραγμάτευσης μεταξύ των διαφόρων φορέων που «ενσαρκώνουν» το σύνθετο και πυκνό γραφειοκρατικό δίκτυο (διοικητικών υπαλλήλων, ασθενών, θεραπόντων ιατρών και ιατρών/μελών των επιτροπών του Κε.Σ.Υ.) μέσα στο οποίο διακινούνται γνωματεύσεις, ενστάσεις, αποκόμματα κλινικών μελετών, πίνακες ενδείξεων, ιατρικά πιστοποιητικά.⁶³

⁶³ Το επιχείρημα της λεγόμενης «διεθνούς βιβλιογραφίας», στο πλαίσιο των επιτροπών αξιολόγησης του Κε.Σ.Υ. ενίοτε χρησιμοποιείται επιφανειακά προκειμένου να μη δοθεί μια σαφής, αναλυτική και επαρκής απάντηση στο αίτημα για φροντίδα. Σε άλλα συμφραζόμενα, αυτός ο όρος μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως στοιχείο για τη μη αναγνώριση της μοναδικότητας της πάθησης. Για παράδειγμα, στην περίπτωση του Παύλου όταν ο ίδιος επισκέφτηκε μετά από καιρό τον θεράποντα ιατρό του για να τον ενημερώσει ότι η τοποθέτηση νευροδιεγέρτη είχε προκαλέσει τη μυασθένεια, αυτός του απάντησε ότι: «δεν μπορείς να το αποδείξεις αφού δεν υπάρχει πουθενά κάτι τέτοιο στη διεθνή βιβλιογραφία».

Σε ένα αντίστοιχο εθνογραφικό πλαίσιο, στις Η.Π.Α. από τη δεκαετία του '90 μέχρι και σήμερα όπου κυριαρχεί η λεγόμενη «διευθυνόμενη φροντίδα» (managed care), προκειμένου να περιοριστεί το κόστος των παρεχόμενων υπηρεσιών βιοϊατρικής παρέμβασης, αναπτύχθηκε έντονα η «διαμεσολάβηση τρίτων» (third party) φορέων μεταξύ υγειονομικών και ασθενών, με σκοπό να αξιολογείται το έργο των ειδικών, με αποτέλεσμα, ωστόσο, να κλονίζεται η εμπιστοσύνη των ασθενών στα κίνητρα των θεραπόντων ιατρών τους (Timmermans & Berg 2003: 102).⁶⁴ Οι φορείς που ελέγχουν τη λεγόμενη «χρησιμοποίηση παρεχόμενων υπηρεσιών» (utilization review) αποτελούν μέχρι και σήμερα τους διαμεσολαβητές που παρεμβαίνουν στην κλινική απόφαση, προκειμένου να την τυποποιήσουν και να την ελέγξουν με βάση το κόστος της βιοϊατρικής παροχής. Αντί για ένα ανταποδοτικό ασφαλιστικό σχήμα που θα αποζημιώνει βάσει των τιμολογήσεων ανά ιατρική πράξη (fee-for-service) τους/τις ασφαλισμένους/ες ασθενείς όταν έχουν ανάγκη βιοϊατρικής ανακούφισης, η παροχή πλέον προσφέρεται κατόπιν εγκρίσεως από τους παραπάνω φορείς. Όπως και στο Κε.Σ.Υ., οι ιατροί-πάροχοι οφείλουν να καταθέσουν αναλυτικά δικαιολογητικά διαγνωστικών ιατρικών πράξεων, με την ελπίδα ότι θα αποζημιωθεί η απαιτούμενη βιοϊατρική παρέμβαση, την ίδια στιγμή που ένας/μία αξιολογητής (reviewer), που είναι συνήθως ένας/μία εκπαιδευμένος/η νοσηλευτής/τρια, κρίνει την αναγκαιότητα του αιτήματος και είτε το απορρίπτει ή το εγκρίνει» (ο.π.).⁶⁵ Οι Timmermans και Berg μας

⁶⁴ Ο όρος «διευθυνόμενη φροντίδα» (managed care) εισήχθη στο εθνικό σύστημα υγείας των Η.Π.Α., μετά τη δεκαετία του '60 όταν υιοθετήθηκαν τα κυβερνητικά προγράμματα Medicare και Medicaid, τα οποία κατηγορήθηκαν για «εκτόξευση του κόστους στις δαπάνες υγείας». Η «διευθυνόμενη φροντίδα», ως ένα φάσμα δραστηριοτήτων που επικεντρώνεται στον περιορισμό του κόστους με την ταυτόχρονη διατήρηση της ποιότητας, ορίζεται ως μια "διαδικασία που μεγιστοποιεί τα υγειονομικά κέρδη μιας κοινότητας με περιορισμένους πόρους, εξασφαλίζοντας ένα κατάλληλο εύρος και επίπεδο των υπηρεσιών που παρέχονται, παρακολουθώντας κατά περίπτωση, ώστε να εξασφαλίζεται συνεχή βελτίωση, με σκοπό να επιτύχουν τόσο τους εθνικούς στόχους υγείας όσο και τις ατομικές ανάγκες υγείας" (Fairfield et al.1997).

⁶⁵ Ο έλεγχος της χρήσης παρεχόμενων υπηρεσιών, στο νεοφιλελεύθερο πλαίσιο «διευθυνόμενης φροντίδας», επικεντρώνεται σε ατομικές περιπτώσεις ασθενών πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη διενέργεια της απαιτούμενης βιοϊατρικής παρέμβασης και έχει διάφορες μορφές όπως: 1) τη διαδικασία της δεύτερης γνώμης (mandatory second opinion) 2) την προ-έγκριση της προταθείσας θεραπείας (precertification) 3) προ-εγχειρητικά τεστ στα εξωτερικά ιατρεία (Pre-admission Testing) 4. ταυτόχρονα με τη θεραπεία έλεγχος - Concurrent Review 5. παρακολούθηση των περιπτώσεων υψηλού κόστους (Intensive Case Management) 6. αντικατάσταση με υποκατάστατα των ακριβών φαρμάκων (Generic Substitution) 7. σχεδιασμός για γρήγορη έξοδο των ασθενών από το νοσοκομείο από υπεύθυνο κοινωνικό λειτουργό (Discharge Planning) 8. ομότιμος Έλεγχος (Peer Review) 9. αναδρομικός εκ των υστέρων έλεγχος

ενημερώνουν ότι η ομοσπονδιακή κυβέρνηση των Η.Π.Α. εισήγαγε την πρώτη αξιολόγηση παρεχόμενων υπηρεσιών το 1972 προκειμένου να παρακολουθήσει μέσω εξονυχιστικού ελέγχου τα προγράμματα Medicare και Medicaid, μια πρακτική που αργότερα εξαπλώθηκε και στον ιδιωτικό τομέα (2003). Ενώ, οι αξιολογήσεις πλέον κατευθύνονται από τυποποιημένες κατευθυντήριες οδηγίες που διαφέρουν μεταξύ τους ανάλογα από το φορέα που παράγονται.

Επίσης, μια σημαντική έρευνα που διεξήχθη το 1992, σε 109 φορείς ελέγχου της χρησιμοποίησης παρεχόμενων υπηρεσιών (utilization review firms), οι οποίοι ήταν αρμόδιοι για την προ-έγκριση νοσοκομειακής περίθαλψης στις Η.Π.Α., έδειξε ότι αυτές οι παρεμβατικές διαμεσολαβήσεις προσθέτουν διοικητικό φόρτο εργασίας εις βάρος της άμεσης και διαδραστικής σχέσης ιατρών-ασθενών (Schlesinger et al, 1997). Οι ιατροί ανέφεραν ότι σπαταλούν περισσότερο χρόνο στο τηλέφωνο για να διαπραγματευτούν την κλινική τους απόφαση με τους αρμόδιους φορείς αξιολόγησης, την ίδια στιγμή που κυκλοφορούν βιβλία τσέπης όπως για παράδειγμα το *Physician's Guide to Utilization Review*, με μια λίστα με τα «πρέπει» και τα «μη-πρέπει» που οι ίδιοι/ίδιες οφείλουν να ακολουθήσουν, έτσι ώστε να εγκριθεί η απαιτούμενη βιοϊατρική παρέμβαση (Timmermans & Berg 2003: 103). Επιπλέον, τα αποτελέσματα της έρευνας αποτύπωσαν την υπονόμηση της κλινικής αυτονομίας εκ μέρους των τρίτων φορέων και την επιβολή δυσμενών αλλαγών στο περιεχόμενο των κλινικών αποφάσεων κυρίως λόγω κόστους και όχι ποιότητας. Όσον αφορά τη χρήση των κατευθυντηρίων οδηγιών, η έρευνα σημείωνε την αλλαγή στο κύρος των οδηγιών, αφού μέσω των αξιολογήσεων, οι συμβουλευτικές, ελαστικές οδηγίες αποκτούσαν μια ολοένα και εντονότερη υποχρεωτική διάσταση, με αποτέλεσμα να μετατρέπονται σε «αυτο-εκπληρούμενες προφητείες» (ο.π.: 104). Σε αυτά τα συμφραζόμενα, υπήρχαν αρκετοί επαγγελματικοί οργανισμοί παραγωγής κατευθυντηρίων οδηγιών που δίσταζαν να τις καταγράψουν, ενώ το 1996 το Αμερικάνικο Κολλέγιο Μαιευτήρων και Γυναικολόγων (American College of Obstetricians and Gynecologists, A.C.O.G.) έγραφε κατηγορηματικά για τα θεσπισμένα

(Retrospective Utilization Review) 10. γενικός έλεγχος (Audits) (Getzen1997, Μπαρμπής 2001).

κριτήρια κλινικής συμπεριφοράς: «Η χρήση των κριτηρίων μόνο ως κριτήρια ελέγχου ‘χρησιμοποίησης παρεχόμενων υπηρεσιών’ (utilization review) ή ως τρόπος απόρριψης αποζημίωσης μπορεί να αποτελέσει ακατάλληλη χρησιμοποίηση αυτών των εγγράφων» (Zinberg 1998, A.C.O.G. 1996: 92).

Στο πλαίσιο αξιολόγησης των παρεχόμενων βιοϊατρικών υπηρεσιών από τις υπό μελέτη επιτροπές του Κε.Σ.Υ. βάσει ενδείξεων και κατευθυντηρίων οδηγιών, τα ποικίλα βιοϊατρικά «εργαλεία κείμενα» (γνωματεύσεις, αποτελέσματα κλινικών εξετάσεων, μαγνητικές ή και αξονικές τομογραφίες) πιστοποίησης της οδύνης αποκτούν έναν κρίσιμο χαρακτήρα προκειμένου να πείσουν για την «αλήθεια» του αιτήματος. Διότι, αυτό που διακυβεύεται κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης του κάθε αιτήματος δεν είναι παρά η ίδια η πειστικότητα της κλινικής απόφασης του/της παραπέμποντα/παραπέμπουσας ιατρού, ότι η απαιτούμενη ιατρική πράξη είναι αναγκαία για τον/την ασθενή, δηλαδή η παραπομπή δεν είναι προϊόν «προκλητής ή ιατρογενούς ζήτησης υπηρεσιών υγείας», η οποία προκαλείται λόγω άγνοιας (των ενδείξεων) ή βάσει κερδοσκοπικών κινήτρων.

3.1. Μια κριτική ανάγνωση της «προκλητής ζήτησης» υπηρεσιών υγείας υπό το πρίσμα του Κε.Σ.Υ.

Συχνά σε δημόσια έγγραφα που απαντούν σε ερωτήματα/ενστάσεις ασθενών σχετικά με το ποιο είναι το έργο των επιτροπών του Κε.Σ.Υ., όταν υπάρχει γνωμάτευση του/της θεράποντα ιατρού που αναδεικνύει το επείγον του αιτήματος, η απάντηση εκ μέρους του Συμβουλίου διατυπώνεται ως εξής: «Οι επιτροπές του Κε.Σ.Υ. καλούνται να εξετάσουν σοβαρά θέματα υγείας και ως εκ τούτου απαιτείται έλεγχος για κάθε αίτημα του ασθενή, έτσι ώστε να προασπίζουν ταυτόχρονα και τον Έλληνα ασθενή και το δημόσιο συμφέρον από πιθανή κατάχρηση διαγνωστικών και θεραπευτικών πράξεων».⁶⁶ Σε συστοιχία με τον

⁶⁶ Η διατύπωση αυτή συναντάται σε δημόσια έγγραφα του Κε.Σ.Υ.

πατερναλιστικό λόγο περί προστασίας του «Έλληνα πολίτη-ασθενή» από την «πιθανή κατάχρηση» ιατρικών πράξεων και τη διαρκή επίκληση στο «δημόσιο συμφέρον», ο Πρόεδρος της «Επιτροπής Στερεοτακτικής Ακτινοχειρουργικής/Ακτινοθεραπείας (με τις τεχνικές γ, x, cyber-knife) Εκτός Κεντρικού Νευρικού Συστήματος» μου επιβεβαιώνει, σε συνομιλία μαζί του, τα εξής:

«Η ανάπτυξη της τεχνολογίας έχει δημιουργήσει νέα δεδομένα στο χώρο της ιατρικής. [...] Η τεχνολογία αυτή όπως είναι το «pet/ct» αλλά και το «Cyber-Knife» δημιούργησαν τεχνητή ζήτηση των προϊόντων υψηλής κοστολόγησης και υψηλής τεχνολογίας. Διότι υπάρχουν ασθενείς οι οποίοι δεν χρειάζεται να κάνουν «pet/ct» ούτε «Cyber-Knife». Το pet δεν είναι για όλες τις ασθένειες σε κάθε μορφή τους, ούτε το «Cyber-Knife» είναι για κάθε νόσο καρκίνου σε όλα τα στάδια. Όροι και Προϋποθέσεις. Έτσι λοιπόν κατά καιρούς το κράτος κάνει διαφορετικές επιτροπές οι οποίες κρίνουν εάν πρέπει ή όχι ο ασθενής, τον οποίο τον συστήνει κάποιος γιατρός να πάει να κάνει «Cyber-Knife», εάν χρειάζεται και εάν επιβάλλεται να κάνει. Θα με ρωτήσεις, όμως, «γιατί δηλαδή ο συστήσας (ιατρός) είναι λιγότερο επιστήμονας από την επιτροπή»; Δεν είπε κανείς κάτι τέτοιο. Είπε όμως ότι ο συστήσας γιατρός μπορεί για κάποιους λόγους να μη γνωρίζει τις ενδείξεις, τους όρους και τις προϋποθέσεις του «Cyber-Knife». Έτσι, η επιτροπή είναι αποδεδειγμένα -5μελής- για να κρίνει τους φακέλους των ασθενών, να ψηφίζει υπέρ ή κατά προς το καλό του ασθενούς και όχι το καλό του γιατρού. Έτσι, να δώσει το ποιοτικό προϊόν υγείας στον ασθενή. Έτσι, λοιπόν, έχουμε δύο ασφαλιστικές δικλίδες. Η πρώτη ασφαλιστική δικλείδα είναι ότι θα κάνει ο ασθενής τη θεραπεία η οποία απαιτείται και μόνο από τις ενδείξεις και τις προϋποθέσεις και δεύτερον ότι θα κόψουμε την ιατρογενή ζήτηση. Γιατί θα κόψουμε την ιατρογενή ζήτηση; Τι είναι αυτό το οποίο κάνει τον τάδε γιατρό να στείλει κάποιον να κάνει «Cyber-Knife»; Διότι είναι γνωστό ότι ο κάθε συστήσας γιατρός μιας μεθόδου έχει το ανάλογο ποσοστό όπου κι αν πάει στον ιδιωτικό τομέα. Αμυγδαλές να πας να βγάλεις, θα σε ρωτήσουν ποιος σε σύστησε; Πόσο στοίχισε η επέμβαση; Πόσο πήρε ο γιατρός; 5.000 ευρώ (στοίχισε η επέμβαση), τότε τα 500 ευρώ πάνε στον τάδε γιατρό. Αυτό γίνεται σε όλον τον ιδιωτικό τομέα. Έτσι λοιπόν έχουμε το παράδοξο: ασθενής ο οποίος δεν πρέπει να πάει να βγάλει τις αμυγδαλές του, να πηγαίνει και να τις βγάξει. Έτσι και με το «Cyber-Knife». Άνθρωποι οι οποίοι δεν χρειάζεται να το κάνουν, να πηγαίνουν και να το κάνουν. Όχι, δεν κόβουμε κανέναν ο οποίος

χρειάζεται να κάνει το «Cyber-Knife». Για όνομα του Θεού, δεν κόβουμε κάποιον ο οποίος έχει ανάγκη ποιοτικής ακτινοθεραπείας και μάλιστα πολύ καλής ποιότητας ακτινοθεραπείας. Αλλά, το «cyberknife» δεν είναι για όλους, είναι για μικρούς όγκους, είναι για όγκους που δεν έχουν δώσει αλλού μετάσταση, είναι για αρχικά στάδια. Είναι για συγκεκριμένες ενδείξεις. Έτσι λοιπόν το ιατρικό κύκλωμα προωθεί ασθενείς, το οποίο εκείνο θέλει για να πάρει τα ποσοστά του».

Το λεγόμενο «ιατρικό κύκλωμα», το οποίο, όπως αναφέρεται στην παραπάνω αφήγηση, εντοπίζεται κυρίως στον ιδιωτικό τομέα, αποτελεί έναν από τους βασικότερους «εσωτερικούς» εχθρούς των υπό μελέτη επιτροπών του Κε.Σ.Υ. Συγκεκριμένα, όμως, είναι εκείνο το βιοϊατρικό δίκτυο το οποίο θεωρείται ότι βρίσκεται «πέρα και έξω» από τη σύνθεση των επιτροπών, «απειλεί» τα ασφαλιστικά ταμεία με υπέρογκες δαπάνες παροχών βιοϊατρικής φροντίδας λόγω της υπερκατανάλωσης ιατρικών υπηρεσιών, δημιουργώντας συνθήκες «προκλητής ζήτησης» (supplier induced demand). Αυτός ο όρος ανήκει στην επιστήμη των οικονομικών της υγείας και αναδύεται κυρίως κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1960 για να δηλώσει ότι ο/η ιατρός ως «τέλειος/α αντιπρόσωπος του/της ασθενούς» έχει τη δυνατότητα να προκαλέσει υπέρμετρη ζήτηση υπηρεσιών βιοϊατρικής φροντίδας «για οικονομικούς λόγους» (Υφαντόπουλος 2006: 325).⁶⁷ Αυτή η συλλογιστική ενισχύεται μέσα από το επιχείρημα ότι ο/η ιατρός έχει μια «μονοπωλιακή δύναμη» έναντι των ασθενών/ «απληροφόρητων καταναλωτών», αφού μεταξύ τους υπάρχει μια «σημαντική ασυμμετρία γνώσης και πληροφόρησης» (asymmetry of information) (Μανιαδάκης 2005: 84). Στο κυρίαρχο πεδίο της (νέο)φιλελεύθερης ορθολογικότητας όπου τα πάντα είναι εμπορεύσιμα και λειτουργούν βάσει «των κανόνων του πλήρους ανταγωνισμού», οι ασθενείς «καταναλωτές» υπηρεσιών υγείας, σύμφωνα με την οικονομική θεωρία, διαφοροποιούνται από το πρότυπο «του «ορθολογικού και παντογνώστη καταναλωτή», ο/η οποίος/α καταναλώνει «ποσότητα υπηρεσιών, ώστε να αυξήσει την ευημερία του» (Υφαντόπουλος 2006: 321).

⁶⁷ Στο ΦΕΚ 2456/τ.Β/3-11-2011 περιγράφεται ο όρος «προκλητή ζήτηση» ως «η ζήτηση που δεν αντιστοιχεί σε υπαρκτές ανάγκες υγείας, αλλά προκαλείται από άλλους παράγοντες, π.χ. συνταγογράφηση φαρμακευτικών ιδιοσκευασμάτων των οποίων η θεραπευτική δράση τους δεν έχει επιστημονικά τεκμηριωθεί, θεραπεία θεωρείται πειραματική, η συνταγογράφηση κατ'απαίτηση του ασθενούς».

Αυτό συμβαίνει διότι, η λεγόμενη «αγορά υπηρεσιών υγείας» είναι διαφορετική από τις «αγορές άλλων οικονομικών αγαθών, αφού η «ασύμμετρη κατανομή γνώσης και πληροφόρησης» συνδηλώνει ότι οι «καταναλωτές υπηρεσιών υγείας δεν γνωρίζουν τις ιδιότητες των αγαθών και την ευημερία που θα αποκομίσουν από την κατανάλωσή τους» (ο.π.). Αυτή η γνώση είναι «αποκλειστική» και ανήκει στους/στις ιατρούς, οι οποίοι/ες δεν «παράγουν» μόνο υπηρεσίες υγείας, αλλά ασκούν έντονη επιρροή στους/στις ασθενείς «καταναλωτές» για την «αύξηση της ζήτησης» (ο.π.).

Σε αυτά τα συγκείμενα, οι ασθενείς αναπαριστώνται ως «καταναλωτές» βιοϊατρικών παροχών που έχουν «ανεπαρκή» πληροφόρηση σχετικά με την «κατάσταση υγείας τους, τις εναλλακτικές θεραπείες και την αποτελεσματικότητα ή και τις παρενέργειες» και εξαιτίας της σχέσης εξάρτησης και αντιπροσώπευσης (agency relationship) που έχουν από τον/την ιατρό, ενδέχεται να πέσουν θύματα εκμετάλλευσης (moral hazard phenomenon), ιδίως όταν υπάρχουν οικονομικά κίνητρα (Μανιαδάκης 2005: 84). Δηλαδή, ο/η ιατρός ενδέχεται να «πείσει» τους/τις ασθενείς να υποβληθούν σε περισσότερες ή και ακριβότερες θεραπείες/διαγνωστικές εξετάσεις, χωρίς αυτές να είναι απαραίτητες (over-treatment), προκειμένου να επιτύχει «έναν ικανοποιητικό εισόδημα-στόχο» (Υφαντόπουλος 2006: 331-341).

Ακόμα κι αν λεγόμενος «πειρασμός» για την «αύξηση της ευημερίας» των ιατρών, σε διάφορα άρθρα και μελέτες περιγράφεται ως συστατικό στοιχείο της ιδιωτικής παροχής φροντίδας και του συστήματος αμοιβής των ιατρών κατά πράξη ή κατά παραπομπή (fee for service, fee per case), ενώ γίνεται περισσότερο έντονο σε περιπτώσεις που «το κόστος καλύπτεται από ασφαλιστικούς φορείς», τότε το ερώτημα που προκύπτει αφορά το πώς αντιμετωπίζεται η «προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας από τις υπό μελέτη επιτροπές του Κε.Σ.Υ., όταν αυτές αποτελούν μέρος του συστήματος που την παράγουν (Υφαντόπουλος 2006, Σούλης 1999);⁶⁸ Αν ο βασικός λόγος εισαγωγής

⁶⁸ Ο Καθηγητής Κοινωνικής Πολιτικής και Διοίκησης του Πανεπιστημίου Αθηνών, Γιάννης Υφαντόπουλος στο βιβλίο του «Τα Οικονομικά της Υγείας: Θεωρία και Πολιτική» μελέτησε αρκετές εμπειρικές μελέτες που έχουν διεξαχθεί στην Αγγλία και στη Β.Αμερική, οι οποίες επιχείρησαν να αποτυπώσουν τους παράγοντες που δημιουργούν το «φαινόμενο» της προκλητής ζήτησης. Αν και τη δεκαετία του 1960 ήταν κυρίαρχη η οικονομική θεωρία των Roemer και Shain που ερμήνευαν την

αυτών των πρακτικών ελέγχου και αξιολόγησης της κλινικής συμπεριφοράς είναι η βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών βιοϊατρικής φροντίδας με χαμηλότερο κόστος και με λογοδοσία των φορέων, κατά πόσο εκπληρώνονται αυτοί οι στόχοι;

Ένα κομβικό σημείο που αποτυπώνει το πώς η «προκλητή ζήτηση» δεν αποτελεί εξωτερικό συμβάν αλλά συστατικό στοιχείο των επιτροπών αξιολόγησης της κλινικής συμπεριφοράς, είναι η υπερτιμολόγηση της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας και της διαγνωστικής εξέτασης Pet/ct, εκ μέρους των ιδιωτικών παρόχων, που καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία βάσει της μεθόδου αποζημίωσης «κατά πράξη» (fee for service). Όπως θα αναλύσω διεξοδικά σε επόμενο κεφάλαιο, το Κε.Σ.Υ. μέσω διαφορετικών επιτροπών (όπως της κοστολόγησης ποικίλων ιατρικών πράξεων) διαδραματίζει βασικό ρόλο στην παραγωγή της «προκλητής ζήτησης», την ίδια στιγμή που δημιουργεί επιτροπές για να οριοθετήσει αυτή τη ζήτηση υπηρεσιών βιοϊατρικής φροντίδας, με εργαλείο τις «ενδείξεις», τις «κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες» ή τα «κλινικά πρωτόκολλα». Ειδικότερα, από το 2005-2012 η κοστολόγηση μιας βιοϊατρικής παρέμβασης, της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας είχε τρεις διαφορετικές τιμολογήσεις (διαφορετική για cyber-knife, γ-knife, x-knife), βάσει των τριών διαφορετικών ιδιωτικών θεραπευτηρίων που διενεργούσαν την εν λόγω ακτινοθεραπεία. Την ίδια στιγμή της υπερκοστολόγησης της ιατρικής πράξης, η δημόσια παροχή της συγκεκριμένης ακτινοθεραπείας υπονομευόταν μέσω της μη-αγοράς αυτής της βιοϊατρικής τεχνολογίας σε κεντρικά νοσοκομεία ή μέσω της απαξίωσης του ήδη υπάρχοντος εξοπλισμού, δημιουργώντας χώρο για την ανάπτυξη της ιδιωτικής πρωτοβουλίας.

Εντούτοις, ήδη από το 2008, η αρμόδια επιτροπή για την αξιολόγηση της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας με τις τεχνικές γ-Knife, x-knife, cyber-knife, είχε εντοπίσει από συνημμένα τιμολόγια στις αιτήσεις ασθενών, ότι στο

«προκλητή ζήτηση» ως αποτέλεσμα της αύξησης του ιατρικού δυναμικού και τη διαθεσιμότητα νοσοκομειακών κρεβατιών ανά κατοίκους, ο ίδιος αναφέρει ότι προκειμένου να αποφευχθεί η δυνατότητα του/της ιατρού να προκαλέσει αύξηση της ζήτησης υπηρεσιών υγείας, τότε «σε ένα συγκεκριμένο σύστημα υγείας, θα πρέπει να αναπτύσσονται πολιτικές πρόληψης του, ιδιαίτερα στην περίπτωση που οι ιατροί αμείβονται με βάση τις υπηρεσίες που προσφέρουν ή τον αριθμό επισκέψεων που δέχονται» (Υφαντόπουλος 2006: 339).

μοναδικό ιδιωτικό κέντρο που διενεργείται η ιατρική πράξη της στερεοταξίας με τη μέθοδο «γ-Knife» και η οποία έχει κοστολογηθεί από το Κε.Σ.Υ. στα 9.450 ευρώ, η συγκεκριμένη τεχνική χρεωνόταν στους/στις ασθενείς από το εν λόγω κέντρο με το ποσό των 20.028 ευρώ. Μόνο η ιατρική πράξη χρεωνόταν 16.250 ευρώ, ενώ η χρέωση αυτή συνοδευόταν από ένα πλήθος χρεώσεων που αφορούσαν υγειονομικό υλικό, αμοιβές ακτινοθεραπευτή, νευροχειρουργού, μαγνητική τομογραφία. Αντίστοιχα, για το Pet/ct, η «προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας ήταν παρούσα στην ιδιωτική παροχή, όταν οι ασθενείς, λόγω της μεγάλης αναμονής στα δυο δημόσια νοσοκομεία σε όλη την Ελλάδα, απευθύνονταν σε ιδιωτικά διαγνωστικά κέντρα, τα οποία υπερτιμολογούσαν τη συγκεκριμένη εξέταση και πρόσθεταν κι άλλες εξετάσεις στον τελικό λογαριασμό. Η υπερτιμολόγηση γινόταν μέσω του τεμαχισμού της ολόσωμης εξέτασης PET/CT. Δηλαδή, ακόμα κι αν αυτή η διαγνωστική εξέταση αφορά όλο το σώμα και είχε κοστολογηθεί στα 1.500 ευρώ (900 ευρώ και 600 ευρώ το ραδιοφάρμακο FDG), οι ιδιωτικές κλινικές τιμολογούσαν το «Pet-ct Σώματος» στα 1.200 ευρώ, το «Ραδιοφάρμακο FDG» στα 800 ευρώ και στη συνέχεια με την ένδειξη «Pet-ct Κάτω Άκρων (ΕΠΙΠΡΟΣΘΕΤΑ)» 600 ευρώ και «Pet/ct Εγκεφάλου (ΕΠΙΠΡΟΣΘΕΤΑ)» 800 ευρώ, με αποτέλεσμα να προκύπτει ένα σύνολο χρεώσεων που ανέρχεται στα 3.400 ευρώ. Αυτό σήμαινε ότι αν και εφόσον είχε εγκριθεί από την αρμόδια επιτροπή του Κε.Σ.Υ. το αίτημα των ασθενών, οι ίδιοι/ίδιες θα λάμβαναν από το ασφαλιστικό τους ταμείο 1.500 ευρώ, βάσει της επίσημης κοστολόγησης και θα πλήρωναν επιπρόσθετα μέσω ιδιωτικής δαπάνης 1.900 ευρώ. Αντίστοιχα, στην παραπάνω περίπτωση αυθαίρετης υπερτιμολόγησης της «γ-knife» στα 16.250 ευρώ από το ιδιωτικό θεραπευτήριο, οι ασθενείς θα αποζημιωνόντουσαν από τον ασφαλιστικό τους φορέα, μετά από έγκριση του Κε.Σ.Υ., τα 9.450 ευρώ και τα υπόλοιπα θα τα κάλυπταν ιδιωτικά, πληρώνοντας και τις υπόλοιπες χρεώσεις για τις επιπρόσθετες παροχές που έλαβαν από την ιδιωτική κλινική.

Κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης αιτημάτων για Pet/ct υπήρχαν ανάμεσα στα ποικίλα κατατεθέντα ιατρικά πιστοποιητικά αρκετές τέτοιες υπερτιμολογημένες

αποδείξεις παροχής υπηρεσιών από ιδιωτικά κέντρα, που συνδήλωναν emphaticά ότι η «προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας εκ μέρους των ιδιωτικών παρόχων ήταν πάγια τακτική, προκειμένου να μεγιστοποιήσουν τα κέρδη τους. Παρ' όλα αυτά, τόσο η αρμόδια Επιτροπή για την αξιολόγηση αιτημάτων Pet/Ct, όσο και η αρμόδια επιτροπή για την στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία είχαν αναφέρει με έγγραφο τους, το 2009, στον Πρόεδρο της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ. τα συγκεκριμένα περιστατικά, αναφέροντας μια από αυτές τις επιτροπές τα εξής: «Γνωρίζουμε ότι τα Ιδιωτικά Κέντρα, δύνανται να χρεώνουν κατά το δοκούν, αλλά και μια τέτοια επιβάρυνση σε πάσχοντα συμπολίτη μας είναι τουλάχιστον υπερβολική».

Η απάντηση του Προέδρου του Κε.Σ.Υ. απέναντι στην «προκλητή ζήτηση» που παραγόταν συστηματικά εκ μέρους των ιδιωτικών παρόχων, όταν ο ρόλος του ίδιου και του δικτύου των αρμόδιων επιτροπών του Κε.Σ.Υ. αφορούσε τον έλεγχο και τον περιορισμό της, ήταν ενδεικτική: «Δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα. Η αγορά είναι ελεύθερη να χρεώνει όσο θέλει». Η παραπάνω δήλωση αποτύπωνε με ωμότητα τη βιοπολιτική συνθήκη εδραίωσης τέτοιων πρακτικών: σκοπός δεν είναι να περιοριστεί η ίδια η «προκλητή ζήτηση» μέσω των αρμόδιων επιτροπών ελέγχου και αξιολόγησης της οδύνης βάσει «ενδείξεων», «κλινικών κατευθυντηρίων οδηγιών» προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα των υπηρεσιών και να λογοδοτούν οι φορείς τους· αντίθετα, δεν υπάρχει παρέμβαση στην υπερκοστολόγηση ή στο ασφαλιστικό σύστημα αποζημίωσης κατά πράξη/κατά παραπομπή που είναι σύστοιχά της, αφού στόχος είναι να αφεθεί η ιδιωτική πρωτοβουλία να δράσει «ελεύθερα», χωρίς παρεμβάσεις και περιορισμούς, έτσι ώστε να δημιουργηθούν διαδικασίες διαχείρισής της. Σε αυτά τα συγκεκριμένα, παραφράζοντας τον Εδουάρδο Γκαλεάνο, «ασθενείς αντιμετώπισαν την απόγνωση, επιδεινώθηκε η κατάσταση της υγείας τους και εγκαταλείφθηκαν στο θάνατο, προκειμένου οι τιμές [των ιατρικών πράξεων] να είναι ελεύθερες».

Για να το θέσουμε διαφορετικά, οι υπό μελέτη επιτροπές του Κε.Σ.Υ. δεν επιχειρούν να αλλάξουν το σύστημα αμοιβής κατά πράξη ή κατά παραπομπή μέσω της απόδοσης δαπάνης από τα ασφαλιστικά ταμεία, που δίνει την απόλυτη «ευχέρεια

στον/στην ιατρό να αυξάνει το εισόδημά του παρέχοντας επιπλέον υπηρεσίες» μέσω ενός επιπρόσθετου «εισοδήματος-στόχου» (target income) που ενίοτε επιδιώκουν να πετύχουν (Abel-Smith 1994: 195). Αλλά ούτε προωθείται εκ μέρους των αρμόδιων Επιτροπών του Κε.Σ.Υ. (όπως είναι για παράδειγμα οι Επιτροπές για την καταλληλότητα βιοτεχνολογικού εξοπλισμού σε Νοσοκομεία και Ιδιωτικές Κλινικές, Επιτροπές κοστολόγησης βιοϊατρικών πράξεων) η ενίσχυση της ποιότητας δημόσιων δομών παροχής φροντίδας, οι οποίες αποτελούν σύστοιχες πολιτικές επιλογές για τον περιορισμό της «προκλητής ζήτησης». Αντίθετα, στα συμφραζόμενα μιας έντονης παρουσίας και προώθησης της ιδιωτικής παροχής φροντίδας, οι υπό μελέτη επιτροπές αξιολόγησης αιτημάτων, καλούνται, με βασικό εργαλείο τις κατευθυντήριες οδηγίες, να διαχωρίσουν μέσω της διαρκούς αξιολόγησης και του εξονυχιστικού ελέγχου ποια παραπομπή είναι περισσότερο ή λιγότερο «ύποπτη» για κερδοσκοπικό κίνητρο, ποιο ιδιωτικό κέντρο έχει κερδοσκοπικά οφέλη από τη διενέργεια της απαιτούμενης ιατρικής πράξης, όταν τελικά τα αποτελέσματα αυτού του διαχωρισμού επηρεάζουν αποκλειστικά και μόνο τους/τις ασθενείς.⁶⁹

3.2. Λογοδοσία και ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας: προσχήματα για ανάπτυξη τελετουργικών ελεγκτικών διαδικασιών

Οι επιστήμονες κοινωνικής ιατρικής Timmermans και Berg αναφέρουν ότι σύμφωνα με τη αναφορά του Ινστιτούτου Ιατρικής των Η.Π.Α. που δημοσιεύθηκε το 2001, τα ασφαλιστικά σχήματα αποζημίωσης ευθύνονται για τη χαμηλή παροχή ποιοτικών υπηρεσιών βιοϊατρικής φροντίδας, αναδεικνύοντας την αλληλεπίδραση των μεθόδων αποζημίωσης με τη βελτίωση της ποιότητας (2003: 204). Γι' αυτό αναφέρουν, για

⁶⁹ Συχνά πέρα από την ιατρική γνωμάτευση, την οποία οι ιατροί συνήθως διαβάζουν για να κατανοήσουν το αίτημα του/της ασθενή/ασθενούς, κυρίως εξετάζουν ποιος/ποια ιατρός προσυπογράφει τη γνωμάτευση και παραπέμπει τον/την ασθενή στην αιτούμενη ιατρική πράξη. Αν, για παράδειγμα, δεν γνωρίζουν από το ευρύτερο ιατρικό-νοσοκομειακό δίκτυο την εμπειρία του/της ή έχουν αμφιβολίες ως προς αυτή, τότε απορρίπτεται το αίτημα του/της ασθενούς ή ακόμα ζητούν συμπληρωματικά επιπρόσθετη ιατρική γνωμάτευση από διαφορετικό/η ιατρό.

παράδειγμα, ότι τα σχήματα ασφαλιστικής αποζημίωσης κατά πράξη (fee-for-service) ενισχύουν την κατάχρηση ιατρικών πράξεων και παρεμποδίζουν την ανάπτυξη πρωτοβουλιών για τη βελτίωση της ποιότητας των παροχών, όταν τίθεται ως προτεραιότητα η όσο το δυνατό λιγότερη επαφή με τους/τις ασθενείς (ο.π.).

Η Carolyn Wiener, στο βιβλίο της *The Elusive Quest: Accountability in Hospitals*, διερευνά, μέσα από την πολύχρονη επιτόπια μελέτη της σε διάφορα Νοσοκομεία της Καλιφόρνιας των Η.Π.Α., το τρίπτυχο ενδείξεις-ποιότητα-λογοδοσία καθώς και το σύνθετο ζήτημα της αξιολόγησης της ποιότητας των υπηρεσιών νοσοκομειακής φροντίδας και λογοδοσίας, θέτοντας το ερώτημα: «Η επιχείρηση λογοδοσίας κατευθύνεται στο να βελτιώσει τα νοσοκομεία ή στο να τα κάνει να φαίνονται καλύτερα;» (2000). Η ίδια τονίζει ότι στρατηγικές περιορισμού της ασφαλιστικής αποζημίωσης για ποικίλες βιοϊατρικές παροχές, οι οποίες αναπτύχθηκαν έντονα τη δεκαετία του '70 και του '80 μέσα από την παραγωγή κατευθυντηρίων οδηγιών, είναι συνυφασμένες με πολιτικές που επικεντρώνονται στις αφηρημένες έννοιες της «ποιότητας» και της «λογοδοσίας», την ίδια στιγμή που αυτές συστηματικά και ουσιαστικά υπονομεύονται μέσω ποικίλων σχέσεων εξουσίας και οργανωτικών περιορισμών. Στην κριτική της ανάλυση για την εμμονή της βιοϊατρικής λογοδοσίας και της βελτίωσης της ποιότητας, τονίζει emphatically ότι αυτή δεν είναι παρά μια εντατικοποίηση ενός συνολικότερου εγχειρήματος τυποποίησης της κλινικής συμπεριφοράς, προκειμένου να «αποδειχθεί στον έξω κόσμο ότι οι πόροι καταναλώνονται με σύνεση και ότι η ποιότητα (σε όλες της τις διαστάσεις) είναι υψηλές και ότι διαρκώς βελτιώνονται» (Timmermans & Berg 2003: 198).

Στην ίδια τροχιά κριτικής ανάλυσης των πρακτικών αξιολόγησης σε ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων (εκπαιδευτικών, κλινικών κτλ) με επίκεντρο τη λογοδοσία και την ποιότητα των παροχών, ο Michael Power μελέτησε τη λεγόμενη «έκρηξη ελεγκτικών πρακτικών» (audit explosion) στη Μ. Βρετανία, κυρίως τη δεκαετία του '90 (1994). Ο ίδιος μας ενημερώνει ότι η κυρίαρχη ρητορική λογιστικού ελέγχου και αξιολόγησης τροφοδοτείται από καχυποψία, προκειμένου να εγκαθιδρύσει τυποποιημένες ρυθμιστικές

νόρμες, μέσω μιας απόστασης (ο.π.). Όταν η εμπιστοσύνη σε οποιοδήποτε συσχηματικό πεδίο έχει διαρρηχθεί, οι λογιστικοί έλεγχοι παρουσιάζονται ως η μοναδική λύση που θα την αποκαταστήσει, με το πρόσχημα της λογοδοσίας (accountability) για τις επιλογές για παράδειγμα της κλινικής πρακτικής. Όμως, εύστοχα, ο ίδιος παρατηρεί ότι ο έλεγχος (audit) προσφέρεται «ως απάντηση σε προβλήματα λογοδοσίας που έχουν προέλθει από αλλού», αφού ακόμα κι αν ο κυρίαρχος βιοϊατρικός λόγος έχει εδραιωθεί στη βάση της διαφάνειας και της βελτίωσης της ποιότητας υγειονομικών υπηρεσιών, με κεντρικό άξονα το κόστος/όφελος, στην ουσία αυτές οι πρακτικές «δημιουργούν την ίδια τη δυσπιστία που έχουν αναλάβει να αποκαταστήσουν» (ο.π.: 10).

Επίσης, αν το έμβλημα αυτών των πρακτικών ελέγχου και αξιολόγησης της οδύνης βάσει ενδείξεων και κατευθυντηρίων οδηγιών είναι η διαφάνεια (transparency), η λογοδοσία (accountability) και η ενίσχυση της ποιότητας με κεντρικό άξονα το κόστος/όφελος, ο Power τονίζει ότι ένα από τα παράδοξα αυτών των πρακτικών είναι ότι δεν ανταποκρίνονται σε μια άμεση επιθεώρηση και επιτήρηση των δραστηριοτήτων που αξιολογούν (ο.π.: 15). Αντιθέτως, δρουν γενικά και έμμεσα, μέσω μιας αυτοαναφορικότητας, προκειμένου μέσω της παρουσίας τους να αποδείξουν την απόλυτη αναγκαιότητα τέτοιων πρακτικών ελέγχου και να παρουσιάσουν ότι «τα πράγματα είναι υπό έλεγχο» (ο.π.: 19). Έτσι, η λογοδοσία σε αυτά τα συμφραζόμενα αποφορτίζεται, αφού στόχος τέτοιων πρακτικών δεν είναι η απευθείας και ουσιαστική παρέμβαση σε ένα εύρος δραστηριοτήτων και εμπλεκομένων που ελέγχονται, αλλά η τελετουργική διαδικασία μιας αξιολόγησης σε σχέση με το κόστος, βάσει αφηρημένων και ποσοτικών τεχνολογιών.

Για παράδειγμα, στην περίπτωση των απορριπτικών αποφάσεων, βάσει των οποίων αμφισβητείται εκ μέρους των υπό μελέτη επιτροπών του Κε.Σ.Υ. η αναγκαιότητα της απαιτούμενης ιατρικής πράξης και καθιστά αυτομάτως το αίτημα προϊόν «προκλητής ή ιατρογενούς» ζήτησης λόγω άγνοιας ή ποικίλων κινήτρων του/της παραπέμποντα/παραπέμπουσας ιατρού, η απόρριψη δεν απευθύνεται άμεσα και ευθέως στον/στην θεράποντα/θεράπουσα ιατρό για μείωση της ενδεχόμενης «υπερβολικής» και

«επιζήμιας» ζήτησης ιατρικών πράξεων. Σε περίπτωση που διαπιστωθεί από τα μέλη των υπό μελέτη επιτροπών του Κε.Σ.Υ. ότι υπάρχουν, για παράδειγμα, έντονα οικονομικά κίνητρα για την προώθηση των συγκεκριμένων βιοϊατρικών παροχών, ο/η ιατρός που παραπέμπει τον/την ασθενή, είτε προέρχεται από το δημόσιο είτε από το ιδιωτικό πεδίο, δεν θα περιορίσει τη δράση του/της, ούτε θα λογοδοτήσει γι' αυτήν την επιλογή.

Αντίθετα, η άρνηση της απαιτούμενης παροχής φροντίδας έχει ως τελικούς αποδέκτες τους/τις ασθενείς, οι οποίοι/οποίες, όταν παραλαμβάνουν την απορριπτική απόφαση βρίσκονται σε μια συνθήκη αντιφατικών βιοϊατρικών αποτιμήσεων, και βιώνουν συναισθήματα έντονης σύγχυσης και αγωνίας σχετικά με τη συνέχεια της διαγνωστικής ή θεραπευτικής πορείας τους. Γι' αυτό, στο πλαίσιο τέτοιων στιγμών απόγνωσης, η απόρριψη εκ μέρους των αρμόδιων επιτροπών του Κε.Σ.Υ. ωθεί αρκετούς/αρκετές ασθενείς είτε να δανείζονται χρήματα είτε μέσω του οικείου συγγενικού/φιλικού τους δικτύου ή μέσω τραπεζών, προκειμένου να αποπληρώσουν την απαιτούμενη ιατρική πράξη είτε να μην προβαίνουν καθόλου στη διενέργειά της. Άλλοτε, πάλι, όταν τα μέλη μιας Επιτροπής αρνηθούν την πρόσβαση στην απαιτούμενη ιατρική πράξη, ενίοτε προτείνουν μια πιο οικονομικά αποδοτική και ιατρικά αποτελεσματική εναλλακτική πρόταση (market based solution). Η ποιότητα, όμως, της βιοϊατρικής παρέμβασης έχει γίνει αντικείμενο διαπραγμάτευσης με βάση το νεοφιλελεύθερο δόγμα περί «κόστους/οφέλους», αποδυναμώνοντας την ίδια στιγμή, την έμφαση κυρίως στο όφελος, δηλαδή στην ποιοτική βιοϊατρική φροντίδα που δικαιούται κάθε ασθενής, ανεξαρτήτως κόστους.

Η εμπειρία του Παύλου αλλά και των ασθενών που έλαβαν αρνητική απόφαση από το Κε.Σ.Υ. αμφισβητούν το επιχείρημα περί συγκρότησης των υπό μελέτη επιτροπών του Κε.Σ.Υ. για τον περιορισμό της λεγόμενης «προκλητής ζήτησης» ιατρικών υπηρεσιών, αφού τόσο σε μια θετική απόφαση όσο και στην αρνητική εκδοχή της, οι ασθενείς όχι μόνο δεν «προστατεύονται» αλλά είναι ήδη εκτεθειμένοι/ες σε μια εμπορευματοποιημένη κλινική πραγματικότητα, στην οποία ποικίλες επιτροπές του Κε.Σ.Υ. έχουν βασική ευθύνη για την κατασκευή της. Έτσι, η έννοια της λογοδοσίας και

της ποιοτικής βιοϊατρικής παροχής μέσω αυτών των ελεγκτικών πρακτικών αξιολόγησης της οδύνης αποδυναμώνεται μέσα και από την περίπτωση του Παύλου, όπου για παράδειγμα η αρμόδια Επιτροπή του Κε.Σ.Υ. δεν διέκρινε ότι υπήρχε συγκεκριμένη σκοπιμότητα ως προς την πρόθεση του/της θεράποντα/θεράπουσας ιατρού για την εμφύτευση νευροδιεγέρτη και ενέκρινε το αίτημα χωρίς προσεκτική μελέτη. Όμως, όταν ο ίδιος ο ασθενής, μετά την έντονη σωματική ταλαιπωρία και ψυχική οδύνη, επιχείρησε να αναδείξει τα αποτελέσματα της «προκλητής ζήτησης» στην επιδείνωση της κατάστασης της υγείας του, έτσι ώστε ένα ευρύ δίκτυο δρώντων υποκειμένων (αρμόδια Επιτροπή του Κε.Σ.Υ., θεράπων ιατρός, ασφαλιστικό ταμείο κτλ) να λογοδοτήσει για τη συγκεκριμένη βιοϊατρική παρέμβαση, η απάντηση ήταν ότι «δεν υπάρχει στη βιβλιογραφία» η περίπτωσή του. Έτσι, τόσο ο θεράπων ιατρός όσο και ένα δίκτυο υποκειμένων που έχει αναλάβει το ρόλο του ελέγχου της κλινικής συμπεριφοράς και απόφασης μέσω ασαφών, αόριστων απαντήσεων περί «ενδείξεων» περισσότερο ενίσχυσαν την κοινωνική οδύνη του Παύλου παρά ανέλαβαν την ευθύνη για την μη-ποιοτική παρέμβαση στο σώμα του.

Ο κυρίαρχος λόγος που συντηρεί τέτοιες πρακτικές, στάσεις και αντιλήψεις γύρω από τον εξονυχιστικό έλεγχο του αιτήματος ασφαλισμένων-ασθενών για άμεση βιοϊατρική φροντίδα αναφέρεται στην «προστασία των ασφαλιστικών ταμείων», την ίδια στιγμή που η μείωση των αποθεματικών των ταμείων δεν προκύπτει μέσα από τις ανάγκες ανακούφισης του τραύματος, αλλά επιχειρείται μέσω του συστήματος ασφαλιστικής αποζημίωσης κατά ιατρική πράξη και της υπερκοστολόγησής τους από ένα δίκτυο δρώντων υποκειμένων. Παρ' όλα αυτά, τα ασφαλιστικά ταμεία, συχνά αναπαριστώνται ως αποκομμένες πηγές χρηματοδότησης ποικίλων βιοϊατρικών πράξεων των ασφαλισμένων ασθενών, χωρίς να λαμβάνεται υπόψη ότι οι εισφορές των ασφαλισμένων έχουν ανταποδοτικό περιεχόμενο σε περίπτωση ασθένειας ή ατυχήματος. Στο πλαίσιο αυτής της αποσύνδεσης, το αίτημα άμεσης βιοϊατρικής ανακούφισης ακριβών ιατρικών πράξεων θεωρείται ότι απειλεί τη «βιωσιμότητα» των ασφαλιστικών

ταμείων και καθίστανται, με γνώμονα τις ενδείξεις και τις κατευθυντήριες οδηγίες, αντικείμενο αξιολόγησης από ένα ευρύ δίκτυο ειδικών.

Αρκετές φορές, πάλι, αυτό το αίτημα για έγκριση της δαπάνης δημιουργεί αισθήματα ενοχής στους/στις ασθενείς ή ακόμα και στους κοντινούς τους ανθρώπους (συγγενείς ή φίλους) που συμμετέχουν σε όλη αυτή την εμπειρία της κοινωνικής οδύνης. Χαρακτηριστικά αναφέρουν ότι: «Το ξέρω ότι ο άνθρωπός μου πεθαίνει και εγώ ζητάω χρήματα... αλλά είναι τόσες πολλές οι εξετάσεις που έχουμε κάνει και έχουμε βάλει τόσα χρήματα από την τσέπη μας που δεν αντέχουμε άλλο οικονομικά», ενώ άλλες φορές αναφέρουν: «Ποτέ δεν ζήτησα από το κράτος ούτε μια δεκάρα και όλη μου τη ζωή δουλεύω για να προσφέρω... έφτασε όμως η στιγμή που δεν έχω να πληρώσω την εξέταση». Η προσφορά μηνιαίων ασφαλιστικών εισφορών στο ασφαλιστικό ταμείο του/της κάθε εργαζομένου/ης αποτελεί μια «αυτονόητη» πολιτισμική συνθήκη. Από την άλλη μεριά, ενδιαφέρον παρουσιάζει το πώς η ζήτηση, το αίτημα δηλαδή για κάλυψη δαπάνης πολυέξοδων ιατρικών πράξεων, δημιουργεί ενοχικά συναισθήματα στους/στις ασθενείς αναγκάζοντάς τους να απολογούνται διαρκώς γι' αυτή την απεύθυνση, αντιμετωπίζοντας μέσα από εξονυχιστικούς ελέγχους την «προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας, δηλαδή τον «εσωτερικό εχθρό» των επιτροπών, λόγω της «ασύμμετρης πληροφόρησης».

Όμως ο κυρίαρχος λόγος περί «προκλητής ζήτησης» υπηρεσιών υγείας εξαιτίας της «ασύμμετρης» πληροφόρησης μεταξύ ιατρών και ασθενών εγείρει κρίσιμα ερωτήματα σχετικά με το πώς αναπαρίστανται ιατροί και ασθενείς στο διυποκειμενικό κλινικό πεδίο. Σύμφωνα με τη στερεοτυπική λογική της «ασύμμετρης πληροφόρησης», η καθολική κατηγορία των ασθενών παρουσιάζεται ως «άβουλο θύμα» μιας ενδεχόμενης κερδοσκοπικής εκμετάλλευσης των «ιατρών/θυτών», ή του «ιατρικού κυκλώματος» λόγω του «δεδομένου» χάσματος γνώσης που αφορά την ασθένεια. Πρόκειται για έναν λόγο που φυσικοποιεί πρακτικές αξιολόγησης και ελέγχου της κοινωνικής οδύνης, με το να επιτελεί τον πατριαρχικό ρόλο του «προστάτη» ασθενών και ασφαλιστικών ταμείων.

Πέρα, όμως, από αυτή την λογική που αναπαράγει ουσιοκρατικά σχήματα γνώσης/εξουσίας μεταξύ ενιαίων, καθολικών και συμπαγών κατηγοριών «ιατρών/θυτών» και «ασθενών/θυμάτων», στόχος είναι να σταθούμε κριτικά απέναντι σε αυτές τις προβληματικές κατηγοριοποιήσεις του κυρίαρχου λόγου της βιοϊατρικής και των οικονομικών της υγείας, και να αναδείξουμε τους σύνθετους αστερισμούς που προκύπτουν μέσα από ένα ευρύ δίκτυο διυποκειμενικών συνάψεων στο βιοϊατρικό πεδίο.⁷⁰ Γι' αυτό το λόγο, οικονομικοκεντρικοί όροι όπως «προκλητή ζήτηση» και «ασύμμετρη πληροφόρηση», που τροφοδοτούν βιοπολιτικά σχήματα ελέγχου, ρύθμισης και αξιολόγησης της οδύνης τίθενται εδώ υπό αναλυτική κριτική επεξεργασία.

⁷⁰ Ο Arthur Kleinman και άλλοι υποστηρικτές αυτής της εννοιολογικής διάκρισης εφιστούν την προσοχή στο ότι αυτοί οι δύο πόλοι διάκρισης δεν πρέπει να εκλαμβάνονται ως παγιωμένες, περιχαρακωμένες οντότητες αλλά να προσεγγίζονται στη δυναμική και σύνθετη σχέση τους. Παρ' όλα αυτά, ο Michael Taussig έχει προτείνει την κριτική ανάγνωση του διπολικού σχήματος ασθενής-γιατρός με όρους «θύματος/θύτη», αφού ο ίδιος έχει τονίσει ότι η αναπαραγωγή μιας τέτοιας στατικής και αναγωγικής διάκρισης με ντετερμινιστικούς όρους καταλήγει στη διαιώνιση αυτής της ασυμμετρίας και συσκοτίζει ενδιαφέρουσες πτυχές και δυναμικές συσχετικότητας που προκύπτουν στο πεδίο της βιοϊατρικής πράξης (Taussig 1980:12). Ο ίδιος στέκεται επιφυλακτικά απέναντι στο ερμηνευτικό μοντέλο (Kleinman 1980, Kleinman, Eisenberg, Good 2006) που ασκεί κριτική στην άρνηση του κυρίαρχου δυτικού βιοϊατρικού μοντέλου να εστιάζει στις υποκειμενικές και κοινωνικές πτυχές της ασθένειας που φέρει σοβαρές ευθύνες για τη δυσφορία των ασθενών δηλώνοντας ότι αναπαράγοντας αυτές τις διακρίσεις υπό το πρίσμα καθολικών κατηγοριοποιήσεων και γενικεύσεων, τελικά το «μοντέλο του ασθενούς» καταλήγει να μη διαφέρει από το «μοντέλο του γιατρού» και προτείνει η διχοτομία αυτή να αντιμετωπίζεται με «κριτική επαγρύπνηση». Η επαγρύπνηση αυτή, συμβάλλει στη διάρρηξη των ορίων ενεργητικότητα/παθητικότητα, θυματοποίηση, δίνοντας χώρο σε διαφορετικές προσεγγίσεις βιοϊατρικών κατηγοριοποιήσεων, στην «εμπρόθετη δράση» των ασθενών, τις διάφορες μορφές βιοκοινωνικής δράσης αφήνοντας χώρο για σύνθετα ερωτήματα που προκύπτουν από το σύνθετο πεδίο των εμπλεκόμενων στο πεδίο της κοινωνικής οδύνης.

Κεφάλαιο 4^ο

Πιστοποίηση της οδύνης και η πολύπλοκη σχέση γλώσσας-πόνου

Βάλτε τον άνθρωπο που υποφέρει να περιγράψει
τον πόνο στο κεφάλι του και η γλώσσα στερεύει αμέσως.
Δεν υπάρχει καμία έτοιμη έκφραση για να χρησιμοποιήσει.
Θα αναγκαστεί να επινοήσει λέξεις
-παίρνοντας από το ένα χέρι τον πόνο του και από το άλλο
ένα κομμάτι καθαρού ήχου- να τους κοπανήσει μεταξύ τους,
να τους τσακίσει, ώσπου να ξεπηδήσει
τελικά μια ολοκαίνουργια λέξη.

Virginia Woolf [1930] 2008:12

Η θέση των ασθενών και του κοινωνικού τους δικτύου στην κλινική διαδικασία έχει υπάρξει επίμαχο πεδίο ευαίσθητων ισορροπιών και διεκδικήσεων σε όλη την ιστορία της δυτικής βιοϊατρικής. Ήδη από τη δεκαετία του 1960, ο Μισέλ Φουκώ, στη *Γέννηση της Κλινικής*, συνόψισε την κυρίαρχη βιοϊατρική στάση, η οποία εστιάζει στην αφαιρετική εικόνα μιας νόσου, ερήμην των ασθενών: «ο γιατρός προκειμένου να γνωρίσει την αλήθεια του παθολογικού γεγονότος, πρέπει να κάνει αφαίρεση του ασθενούς. [...] Παραδόξως, ο ασθενής είναι απλώς ένα εξωτερικό, ως προς εκείνο από το οποίο πάσχει· η ιατρική ανάγνωση οφείλει να τον λάβει υπόψη μόνο και μόνο για να τον βάλει σε παρένθεση» (2012: 32).

Αν στο κυρίαρχο βιοϊατρικό πλαίσιο η προσεκτική ακρόαση του τραύματος συνήθως δεν προσφέρεται λόγω «έλλειψης χρόνου» και «μη επαρκούς ιατρικής εκπαίδευσης», παράλληλα με την εμφάνιση της «ιατρικής βάσει ενδείξεων» (evidence based medicine) παρουσιάστηκε και η «αφηγηματική ιατρική» (narrative medicine), η οποία, ως βασικό μέρος της εφαρμοσμένης ιατρικής, αναμετρήθηκε με αυτές τις προβληματικές παραμέτρους του κυρίαρχου βιοϊατρικού παραδείγματος και εστίασε

τόσο στις αφηγήσεις των ασθενών σχετικά με την εμπειρία της ασθένειάς τους όσο και στην ακρόαση αυτής της εξιστόρησης από την πλευρά του ιατρικού προσωπικού.⁷¹ Ειδικότερα, η αφηγηματική ιατρική στάθηκε κριτικά απέναντι σε οποιαδήποτε χειρονομία που τοποθετούσε «σε παρένθεση» τους/τις ασθενείς, ενώ επιχείρησε την επανατοποθέτησή τους στο κέντρο της βιοϊατρικής λογικής και πράξης (patient-centered approach). Βασικός στόχος ήταν να διανοίξει το μονομερές πεδίο της κλασικής ιατρικής αναδεικνύοντας τις σχέσεις ιατρών-ασθενών σε συστατικό στοιχείο της θεραπευτικής διαδικασίας, με σκοπό την αμφισβήτηση της απρόσωπης ιατρικής εκπαίδευσης, της απόλυτης βιοϊατρικής εξειδίκευσης, της ψυχρότητας και της έλλειψης κοινωνικής συνείδησης (Charon 2006:10).⁷² Όταν η Rita Charon, Καθηγήτρια Κλινικής Ιατρικής και βασική εμπεύστρια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Αφηγηματικής Ιατρικής στο Πανεπιστήμιο Columbia της Νέας Υόρκης, απευθύνθηκε σε επαγγελματίες υγείας προσκαλώντας τους να συμβάλουν από κοινού στην αλλαγή των όρων της κυρίαρχης βιοϊατρικής αντίληψης, απευθύνθηκε στους/στις γιατρούς ως οικείους μάρτυρες της οδύνης των ασθενών και ενεργούς ακροατές των αφηγήσεών τους.⁷³

«Το πεδίο της αφηγηματικής ιατρικής υπενθυμίζει στους/στις ιατρούς ότι η ασθένεια ξεδιπλώνεται μέσα από τις ιστορίες, ότι η κλινική πρακτική διαπνέεται από την οικειότητα

⁷¹ Τον Απρίλιο του 2012, στο ετήσιο συνέδριο της Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (Ε.Ο.Π.Ε.), ιατροί διαφόρων ειδικοτήτων κλινικής ογκολογίας παρουσίασαν τα βασικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν στο καθημερινό κλινικό πεδίο. Οι ερωτήσεις που τέθηκαν εκ των υστέρων από το ακροατήριο αφορούσαν τις σχέσεις ασθενών-ιατρών και εστίαζαν στο «γιατί οι γιατροί σπάνια προσεγγίζουν τους/τις ασθενείς ως ολότητα και δεν αφουγκράζονται σε βάθος τα ποικίλα προβλήματα τους», ή ακόμα «γιατί οι γιατροί δεν παραπέμπουν τους/τις ασθενείς σε ψυχολόγο για την ανακούφισή τους». Κυριότερος παράγοντας που επικαλέστηκαν οι συμμετέχοντες ιατροί απαντώντας σε παρόμοια ερωτήματα ήταν «η έλλειψη χρόνου» και η «μη επαρκής εκπαίδευσή» τους: «Ο γιατρός δεν μπορεί να τα κάνει όλα και δεν έχει χρόνο να τα κάνει όλα», ή «δεν έχω εκπαιδευτεί ως ιατρός για τέτοια προσέγγιση». Η τοποθέτηση μιας ασθενούς από το ακροατήριο προς τις/τους ιατρούς ήταν χαρακτηριστική: «Πρέπει να καταλάβετε ότι δεν πάσχει ένα σώμα, ένα όργανο. Αλλά πάσχουν σχέσεις, πάσχει ένας άνθρωπος μέσα στην οικογένειά του, μέσα στην κοινωνία».

⁷² Ο όρος «αφηγηματική ιατρική» (narrative medicine) μπορεί να αποδοθεί ως «φροντίδα με επίκεντρο τους/τις ασθενείς» (patient-centred care) ή «φροντίδα με επίκεντρο τις σχέσεις ιατρών-ασθενών» (relationship-centred care) δηλώνοντας ότι σημείο αφετηρίας της βιοϊατρικής προσέγγισης δεν είναι οι λεγόμενες ενδείξεις και κατευθυντήριες οδηγίες αλλά οι μοναδικές και σύνθετες αφηγήσεις των εμπειριών κοινωνικής οδύνης των ασθενών. Διότι η σχέση αφηγήσεων-προσεκτικής ακρόασης μεταξύ ιατρών-ασθενών επιτρέπει την ανάδειξη πολύτιμων πτυχών του κοινωνικού τραύματος, ενώ την ίδια στιγμή αποτελεί βασικό στοιχείο της θεραπευτικής διαδικασίας.

⁷³ Το συγκεκριμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα λειτουργεί στα πλαίσια του “Τμήματος Ιατρών και Χειρουργών” (College of Physicians and Surgeons) του πανεπιστημίου “Columbia” της Ν. Υόρκης.

μεταξύ αφηγητή και ακροατή καθώς και ότι οι ιατροί είναι τόσο μάρτυρες της οδύνης των ασθενών όσο είναι και συναρμολογητές των σπασμένων κομματιών τους» (Charon, 2008: 297).

Η αντίληψη που εκλαμβάνει τις αφηγηματικές υποκειμενικότητες των ασθενών ως αναπόσπαστο στοιχείο των πολλαπλών εμπειριών του πάσχειν αλλά και της κλινικής διαχείρισής τους, υποδηλώνει ότι η εξιστόρηση και η προσεκτική ακρόαση του τραύματος φωτίζει σε μεγάλο βαθμό το «πώς, γιατί και με ποιον τρόπο κάποιος/κάποια είναι άρρωστος/άρρωστη» (Greenhalgh, Hurwitz 1999: 48). Με άλλα λόγια, η συμβολή της αφηγηματικής ιατρικής συνίσταται στο να μας υπενθυμίζει ότι ως υποκείμενα σε ένα αλληλοσχεσιακό κοινωνικό πεδίο βρισκόμαστε σε ένα πυκνό δίκτυο διαρκούς κυκλοφορίας και ανταλλαγής αφηγηματικών επιτελέσεων, αφού «ονειρευόμαστε και ονειροπολούμε μέσα από αφηγήσεις, θυμόμαστε, προσδοκούμε, απελπιζόμαστε, αμφιβάλλουμε, σχεδιάζουμε, αναθεωρούμε, επικρίνουμε, κατασκευάζουμε, σχολιάζουμε, μαθαίνουμε, μισούμε και αγαπάμε μέσα από αφηγήσεις» (ο.π.).⁷⁴

Για να το θέσουμε και διαφορετικά, ένα καίριο ερώτημα που αναδύεται ως προς τις ποικίλες (αφηγηματικές) υποκειμενικότητες των ασθενών είναι το πώς ο πόνος, το τραύμα, ή εν γένει η δυσπραγία τοποθετούν τα υποκείμενα που υποφέρουν σε μια σχέση ετερονομίας που είναι δύσκολα αναπαραστάσιμη με τα διαθέσιμα γλωσσικά μέσα. Δηλαδή, η περίπλοκη πολιτισμική σχέση γλώσσας και πόνου αναδεικνύει τους περιορισμούς στους οποίους υπόκειται η απόπειρα αφηγηματικής άρθρωσης του τραύματος με εμπειρικούς όρους. Με άλλα λόγια, «ο πόνος, η οδύνη, η ανησυχία, η αγωνία, η αίσθηση ότι κάτι ‘δεν πάει καλά’· όλα αυτά είναι πολύ δύσκολο να περιγραφούν με λέξεις και γι’ αυτό οι ασθενείς αναλαμβάνουν ένα πολύ απαιτητικό

⁷⁴ Στο σημείο αυτό είναι σημαντική η συμβολή του Arthur Kleinman, ο οποίος υπό το πρίσμα μια ανθρωπολογικής οπτικής «ακούει» τις αφηγήσεις χρόνιων πασχόντων/ουσών και αναδεικνύει τη σημασία των αφηγήσεων στο κλινικό έργο. Σχετική βιβλιογραφία: Arthur Kleinman, “The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition” (1988) και Arthur Frank, “The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics” (1995).

‘αφηγηματικό’ έργο την ίδια στιγμή που οι ιατροί τελούν ένα πολύ απαιτητικό έργο ακρόασης» (Kalitzkus, Matthiessen 2009: 83).⁷⁵

Στο υπό μελέτη εθνογραφικό πεδίο, ωστόσο, αυτό το αμοιβαία «απαιτητικό έργο» φαίνεται να παραμένει ανεκπλήρωτο, αφού τα ιατρικά δικαιολογητικά (ιατρικό ιστορικό, μαγνητική ή/και αξονική τομογραφία, πόρισμα ιστολογικής εξέτασης, σπινθηρογράφημα κ.ά.) περιγράφουν το «παθολογικό» συμβάν με μια αφαιρετική και απρόσωπη βιοϊατρική ορολογία και οι ασθενείς, είτε είναι παρόντες/παρούσες στη διαδικασία αξιολόγησης είτε όχι, στην ουσία απουσιάζουν ως ισότιμοι/ες συνομιλητές/συνομιλήτριες καθ’ όλη τη διάρκεια της διαδικασίας. Η απουσία τους έγκειται κατά κύριο λόγο στο γεγονός ότι δεν λαμβάνεται υπόψη, όπως θα αναλύσω παρακάτω, η δική τους αφηγηματική ερμηνεία της εμπειρίας της κοινωνικής οδύνης που βιώνουν, όταν η αξιολόγηση αφορά «την παθολογία» σύμφωνα με το ισχύον κανονιστικό πλαίσιο των ενδείξεων. Σε αυτά τα συμφραζόμενα, ένα βασικό ερώτημα που προκύπτει είναι το πώς οι ασθενείς, όταν καταθέτουν τα δικαιολογητικά τους και εισέρχονται σε ένα πλαίσιο ειδημοσύνης και στη διαδικασία να αποδείξουν την «αλήθεια» της ασθένειάς τους, εξαιρούνται από το πολιτικό πεδίο της ζωής, ενώ η κατάστασή τους είναι απολύτως πολιτική. Με άλλα λόγια, πώς οι ασθενείς καθίστανται υποκείμενα τη στιγμή, ακριβώς, της απο-υποκειμενοποίησης τους; (Αθανασίου 2007:280).

⁷⁵ Ως προς αυτό το σημείο, η Rita Charon emphatικά θα τονίσει τις επιφυλάξεις της απέναντι στην έντονη ανάπτυξη του βιοϊατρικού κινήματος βάσει ενδείξεων υπογραμμίζοντας τον «ελιτίστικο, αυταρχικό, επιβλητικό και ακόμα φασιστικό» χαρακτήρα που ενίοτε προσλαμβάνει ο παρεμβατισμός αυτού του αφηγήματος στις πολύπλοκες σχέσεις ασθενών-ιατρών στο κλινικό πεδίο. Παρ’ όλα αυτά, η ίδια επιμένει να επισημαίνει ότι η αφηγηματική ιατρική δεν σημαίνει ότι είναι σε σύγκρουση με τη λεγόμενη «αντικειμενικότητα» του βιοϊατρικού κινήματος βάσει ενδείξεων. Αντίθετα, η ίδια στέκεται κριτικά απέναντι σε οποιαδήποτε διχοτομία μεταξύ «ενδείξεων-αφηγήσεων» και προσπαθεί στο πλαίσιο μιας ομάδας εργασίας του Πανεπιστημίου Columbia της Νέας Υόρκης, μαζί με ιατρούς και φοιτητές/φοιτήτριες, να επεξεργαστούν και να υπερβούν από κοινού αυτά τα διπολικά σχήματα. Συγκεκριμένα, αυτή η ομάδα εργασίας ονομάστηκε «ιατρική βάσει αφηγηματικών ενδείξεων» (Narrative evidence based medicine) δηλώνοντας ότι οι ίδιες οι αφηγήσεις αποτελούν «ένδειξη» για συμμετοχικές αποφάσεις βιοϊατρικών παρεμβάσεων (shared decision-making) στο κλινικό πεδίο και πρέπει να αναγνωρίζονται ισότιμα «τόσο τα αφηγηματικά χαρακτηριστικά όλων των δεδομένων όσο και το ενδεικτικό κύρος όλων των κλινικών κεμένων» (Charon 2008: 297). Για την Charon, το σημείο αφετηρίας της διαγνωστικής/θεραπευτικής προσέγγισης των ασθενών δεν πρέπει να είναι οι κατευθυντήριες οδηγίες, αφού «ο γιατρός δεν θα συλλέξει πρώτα τις ενδείξεις και μετά θα τις εφαρμόσει στα πάσχοντα σώματα ενώ θα τις έχει ήδη «μαλακώσει» με αφηγήσεις. Αλλά, ο/η ιατρός θα ξεκινάει πάντα από τις σταθερές, αυστηρές, μοναδικές και επικίνδυνες μεταφράσεις του κοινωνικού τραύματος των ασθενών προκειμένου στη συνέχεια να ελέγξει την αξιοπιστία και χρησιμότητά των ενδεικτικών παρεμβάσεων» (ο.π.).

Σε ένα συγκριτικό εθνογραφικό πλαίσιο, ο Γάλλος ιατρός και ανθρωπολόγος Didier Fassin και η κοινωνιολόγος Estelle d'Halluin, στο άρθρο τους «The Truth from the Body: Medical Certificates as Ultimate Evidence for Asylum Seekers», αναφέρονται σε αυτή τη διαμεσολάβηση του τραύματος από τον λόγο των ειδικών όταν αναλύουν τα ιατρικά πιστοποιητικά που καλούνται οι αιτούντες άσυλο στη Γαλλία να καταθέσουν ενώπιον των αρμόδιων επιτροπών (O.F.P.R.A., C.R.R.), για να αποδείξουν την «αλήθεια» του αιτήματός τους (2005).⁷⁶ Ειδικότερα, ο Fassin και η d'Halluin επιχειρούν να εξετάσουν τις ηθικές, πολιτικές συνδηλώσεις αυτής της κυβερνολογικής, η οποία απαιτεί από τον αιτούντα / την αιτούσα πρόσφυγα να εκθέσει και να αποδείξει τις πληγές του/της προκειμένου να αποκτήσει ένα νομιμοποιητικό έγγραφο παραμονής, αναδεικνύοντας τα διλήμματα και τα αναστοχαστικά ερωτήματα που τίθενται από τη μεριά των εμπλεκόμενων ιατρών ως προς το έργο που υποχρεούνται να επιτελέσουν.⁷⁷ «Δεν μπορούμε να είμαστε συνένοχοι ενός συστήματος που εργαλειοποιεί το σώμα του/της ασθενούς» αναφέρει ένα ιατρός, μέλος του μη θεσμικού φορέα “Primo Levi”, ο οποίος νιώθει ότι απομακρύνεται από το ρόλο του/της θεράποντα ιατρού και προσεγγίζει ολοένα και περισσότερο το ρόλο ενός/μιας ‘ειδικού ιατρικοδικαστικής ιατρικής’ (expert of forensic medicine)» (Fassin, d'Halluin 2005: 605).⁷⁸

⁷⁶ Συγκεκριμένα, η διαδικασία για την παροχή ασύλου στη Γαλλία υποστηρίζεται από δυο θεσμικές επιτροπές αξιολόγησης των βασανιστηρίων των προσφύγων. Η βασική επιτροπή είναι η λεγόμενη “O.F.P.R.A.” (Office français pour la protection des réfugiés et des apatrides), η οποία αφορά την προστασία των προσφύγων και των απάτριδων ατόμων. Ενώ, η δεύτερη επιτροπή η λεγόμενη “C.R.R.” (Commission des recours pour les réfugiés), έχει ως αρμοδιότητα την επαναξιολόγηση των απορριφθέντων αιτημάτων της πρώτης επιτροπής.

⁷⁷ Στη Γαλλία οι μη-θεσμικοί φορείς οι οποίοι έχουν αναλάβει το ρόλο της έκδοσης ιατρικών πιστοποιητικών και της διαμεσολάβησης μεταξύ των αιτούντων για άσυλο και των επιτροπών αξιολόγησης είναι για παράδειγμα ο ιατρικός οργανισμός “Comede” (Comité Médicale pour les Exilés), το Κέντρο για τα Δικαιώματα και την Ηθική της Υγείας (Centre for Rights and Ethics in Health) καθώς και το Κέντρο “Primo Levi”.

⁷⁸ Ο μη θεσμικός φορέας “Primo Levi” συστάθηκε το 1995 με σκοπό την παροχή βιοϊατρικής και ψυχολογικής φροντίδας στα θύματα πολιτικής βίας και χορηγούσε 3.000 ιατρικά πιστοποιητικά το χρόνο στους/στις αιτούντες/ούσες άσυλο στη Γαλλία για την αξιολόγηση τους από τις αρμόδιες επιτροπές. Επίσης, είναι από τους πρώτους φορείς στη Γαλλία που έθεσε, το 2002, το ερώτημα σχετικά με το «αν μπορεί ένα ιατρικό πιστοποιητικό να αποδείξει τα βασανιστήρια» και άνοιξε τη συζήτηση σχετικά με την αποτελεσματικότητα, τη νοηματοδότηση, τις ηθικές και πολιτικές προεκτάσεις αυτών των αφαιρετικών βιοϊατρικών κειμένων στην παροχή ανακούφισης στους/στις πρόσφυγες. Εκείνη τη χρονιά, στον ηλεκτρονικό ιστότοπο του αναρτήθηκε ένα ανώνυμο κείμενο με τίτλο: «Είναι απαραίτητο το ιατρικό πιστοποιητικό για να αποδείξουμε τα βασανιστήρια;» (“Faut-il un papier pour prouver la torture?” Πηγή: <http://www.primolevi.org/index.php/torture-et-violence-politique?lang=>). Το ερώτημα αυτό απασχόλησε αρκετούς/ές ιατρούς και ψυχολόγους του συγκεκριμένου οργανισμού, των οποίων οι τοποθετήσεις σχετικά

Αυτή η μετατόπιση από το συσχεσιακό κλινικό πεδίο της ανακούφισης και φροντίδας του κοινωνικού τραύματος σε μια «ιατρικοδικαστική» προσέγγιση της οδύνης απασχόλησε ένα ευρύ φάσμα ιατρών και ψυχολόγων, οι οποίοι/ες εργάζονταν στους αρμόδιους φορείς χορήγησης ιατρικών πιστοποιητικών στη Γαλλία. Τα ποικίλα αναστοχαστικά ερωτήματα που αναδύονταν γύρω από αυτά τα πιστοποιητικά αφορούσαν το πώς η διαδικασία της χορήγησης εργαλειοποιεί όχι μόνο το ίδιο το ιατρικό επάγγελμα αλλά και τα βασανιστήρια των θυμάτων, όταν αυτά έπρεπε να συμπυκνωθούν σε μια λιτή και αφαιρετική κλινική ορολογία, την ίδια στιγμή που η ανείπωτη κοινωνική οδύνη αναμετρείται με τα όρια της αναπαράστασης και της αφήγησης. Έτσι, από τη μεριά του Fassin και της d'Halluin, επανεξετάστηκαν οι προβληματικές όψεις αυτής της συμπύκνωσης πολιτικής βίας και οδύνης σε ένα περιχαρακωμένο ιατρικό πιστοποιητικό, υπογραμμίζοντας ότι ένα κλινικό κείμενο «οδηγεί στην πραγματοποίηση του σώματος του/της αιτούντα/αιτούσας άσυλο, αφού είναι αποκομμένο από τη βιοματική εμπειρία των θυμάτων καταδίωξης, επιχειρεί την αντικειμενικοποίηση του τραύματος μέσα από τα λόγια των ειδικών και καταλήγει στην αποϋποκειμενικοποίησή τους» (ο.π.).

Αντίστοιχα, στο εξαιρετικό άρθρο της «Language and the Body: Transactions in the Construction of Pain», η Veena Das αναφέρει ότι «ο πόνος (pain) είναι κάτι το οποίο μου διαφεύγει» (Das 1997:67-91).⁷⁹ Εμπνεόμενη από το έργο του Ludwig Wittgenstein (1958), η ανθρωπολόγος προσεγγίζει τον «πόνον» ως λεκτική επιτέλεση: όταν κάποιος λέει «πονάω» [I am in pain], αυτό σηματοδοτεί την έναρξη ενός διαλόγου, την ανάγκη για αναγνώριση του πόνου από τον «Άλλον» (Das 1997: 70). Στο υπό μελέτη βιοιατρικό γραφειοκρατικό πεδίο, οι ασθενείς αναμένουν από αυτό το σύνθετο δίκτυο δρώντων υποκειμένων (ιατροί/μέλη των επιτροπών αξιολόγησης, διοικητικοί υπάλληλοι στα ασφαλιστικά ταμεία και στο Κε.Σ.Υ., κ.ά.) στο οποίο απευθύνονται να ανταποκριθεί με

με αυτό το ζήτημα ήταν ποικίλες. Το αποτέλεσμα αυτής της ζύμωσης ήταν, λίγα χρόνια αργότερα, να αποφασίσει ο εν λόγω φορέας ότι δεν διατίθεται να χορηγεί ιατρικά πιστοποιητικά στους/στις πρόσφυγες, δηλώνοντας ότι «ήθελαν να αποφύγουν συμβιβασμούς και συνεργασία με τις επίσημες αρχές που ακολουθούν μια αυστηρή πολιτική χορήγησης ασύλου και ήθελαν να αναγκάσουν την κυβέρνηση να αναλάβει τις ευθύνες της για τις επιλογές της, χωρίς να μεταφέρει το φορτίο στους/στις ειδικούς» (Fassin, d'Halluin 2005: 603).

⁷⁹ Στο ίδιο, η V.Das αναφέρει σχετικά «*The pain is often elude me*».

κάποιο τρόπο στο λεκτικό αυτό κάλεσμα, που μάλιστα είναι συνήθως ιδιαίτερα επείγον. Έτσι, η παραπάνω φράση δεν είναι, τουλάχιστον για την Das, μια απλή περιγραφική δήλωση, αλλά η κλήση για την έναρξη μιας επικοινωνίας. Είναι, δηλαδή, μια κλήση που ζητάει αναγνώριση και ανταπόκριση, η οποία μπορεί να προσφερθεί ή να απορριφθεί απ' αυτόν/αυτή στον/στην οποίο/α απευθύνεται.

Με αυτή την έννοια, ο πόνος θα μπορούσε να εκληφθεί ως έναρξη ενός διαλόγου ανάμεσα σε ασθενείς, ειδικό ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, διοικητικούς υπαλλήλους, πολιτικούς φορείς που εμπλέκονται στο ευρύτερο δίκτυο της παροχής υπηρεσιών υγείας, καθώς και σε άλλους επαγγελματικούς κλάδους και οργανισμούς σχετικούς με την υγεία, όπως τα νοσοκομεία, τα ιδιωτικά διαγνωστικά και θεραπευτικά κέντρα, τις επιστημολογίες των οικονομικών της υγείας. Στην πραγματικότητα, όμως, όπως μας θυμίζει η Veena Das, κάθε φορά που οι ασθενείς απευθύνουν το αίτημα για φροντίδα και προνοιακές παροχές μέσω της κατάθεσης των ιατρικών δικαιολογητικών τους, δεν έχουν ως στόχο να περιγράψουν απλώς με ιατρική ορολογία την «αίσθηση του πόνου», αλλά κυρίως να συμπυκνώσουν το νόημα της λεκτικής εκφοράς «πονάω» ως απεύθυνση, ως ένα κάλεσμα για ανακούφιση προς ένα ευρύ δίκτυο βιοϊατρικής και κοινωνικής διαχείρισης του τραύματος και της αγωνίας.

Συνεπώς ο «πόνος», σε όποιες μορφές εκδήλωσης και σε όποιες βαθμίδες έντασης κι αν βιώνεται, εισάγει τους/τις ασθενείς σε πολυσύνθετες βιοϊατρικές, γραφειοκρατικές, θεσμικές, αλλά και υπαρξιακές και κοινωνικές διεργασίες. Στο πλαίσιο τόσο των επιτροπών αξιολόγησης του Κε.Σ.Υ. όσο και στις υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας, εκεί όπου το αίτημα για φροντίδα και παροχή πρόνοιας συχνά απομονώνεται από τα πάσχοντα υποκείμενα και μετατρέπεται σε αντικείμενο μονομερούς ταξινόμησης, κατηγοριοποίησης και απόφασης από ένα εύρος «ειδικών», θα λέγαμε ότι η ίδια η τραυματική εμπειρία των ασθενών αποτελεί ένα επιτελεστικό κάλεσμα, ένα είδος συνομιλίας, όπως αναφέρει ο Wittgenstein (1958), μέσω των προσωπικών στοιχείων που καταθέτουν οι ασθενείς στα ασφαλιστικά ταμεία που ανήκουν. Σε αυτά τα συμφραζόμενα, οι αιτούντες, είτε με την υποχρεωτική παρουσία

τους (επιτροπές πιστοποίησης αναπηρίας) είτε με την υποχρεωτική απουσία τους (επιτροπές Κε.Σ.Υ.), καλούνται να πείσουν για την «αλήθεια» του αιτήματός τους, να μεταδώσουν πειστικά το τραυματικό συμβάν που βιώνουν μέσω συγκεκριμένων ιατρικών αποδεικτικών, ορολογιών και κατηγοριών, ενώ περιλαμβάνονται σε όλη τη διαδικασία μέσω του «περιληπτικού αποκλεισμού» τους (Αθανασίου 2007). Με άλλα λόγια, οι ασθενείς συμπεριλαμβάνονται στη διαδικασία μέσω της εξαίρεσής τους από την επικράτεια της ειδημοσύνης, δηλαδή μια συναρμογή πολυάριθμων και διαφορετικών ιατρικών λόγων, γνώσεων, γνωματεύσεων, εγγράφων, μαγνητικών τομογραφιών και ιστολογικών εξετάσεων. Με αυτόν τον τρόπο, οι ασθενείς απο-σωματοποιούνται και εκτοπίζονται από το γραφειοκρατικό πεδίο. Άλλωστε, η γραφειοκρατική διαδικασία που πρέπει να ακολουθήσουν προκειμένου να αξιολογηθεί το αίτημά τους είναι μια διαδικασία αντικειμενικοποίησης του τραύματος, μέσα από το λόγο των ειδικών, βίαιης αποκόλλησης του αιτήματος από τον/την αιτούντα/αιτούσα και, τελικά, ενίσχυσης της οδύνης τους.

4.1. Η βιοϊατρική-γραφειοκρατική διαδικασία αξιολόγησης της κοινωνικής οδύνης: Το παράδειγμα του Κε.Σ.Υ.

Στο υπό μελέτη εθνογραφικό παράδειγμα για την αξιολόγηση αιτημάτων σχετικά με τη διενέργεια της διαγνωστικής εξέτασης «PET/ CT» ή της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας, οι ασφαλισμένοι/ες ασθενείς, σε συνεργασία με τον/την θεράποντα ιατρό τους, προκειμένου να υποβληθούν στην απαιτούμενη ιατρική πράξη, καταθέτουν τα απαραίτητα δικαιολογητικά τους στον ασφαλιστικό φορέα όπου ανήκουν: ιατρική γνωμάτευση όπου να αναγράφεται ένα πλήρες ιστορικό της ασθένειας και να δικαιολογείται η αναγκαιότητα διενέργειας της συγκεκριμένης εξέτασης, πόρισμα μαγνητικής ή αξονικής τομογραφίας καθώς και όποια άλλη διαγνωστική εξέταση έχει

πραγματοποιηθεί και είναι διαθέσιμη.⁸⁰ Έτσι, αρχικά, οι ασθενείς με την αίτηση που συμπληρώνουν στον ασφαλιστικό φορέα καταθέτουν, σε μια ιατρική ορολογία την «ιστορική» διαδρομή της ασθένειάς τους, ενώ ο/η αρμόδιο/α διοικητικός/ή υπάλληλος καλείται να συντάξει ένα διαβιβαστικό έγγραφο, αναφέροντας στοιχεία ταυτότητας για την υπηρεσία όπως: ημερομηνία κατάθεσης, αριθμό πρωτοκόλλου, στοιχεία διεύθυνσης καθώς και ποιος/α υπογράφει ως Προϊστάμενος/η Διεύθυνσης.

Συνεχίζοντας τη διαδρομή αυτής της συχνότατα μακρόσυρτης διαδικασίας, η αποστολή της αίτησης των ασφαλισμένων προς το Κε.Σ.Υ. γίνεται από τον/την αρμόδια υπάλληλο του ασφαλιστικού ταμείου ταχυδρομικώς και ενίοτε μετά από διαπραγμάτευση των ασθενών με τους/τις διοικητικούς υπαλλήλους του φορέα, τα ιατρικά δικαιολογητικά δίνονται στους/στις ασφαλισμένους/ες για να τα καταθέσουν οι ίδιοι/ες στο Κε.Σ.Υ. προκειμένου «να μη χαθεί πολύτιμος χρόνος». Στην περίπτωση που υπάρχει άρνηση των διοικητικών υπαλλήλων του ασφαλιστικού φορέα και αποστέλλονται τα αιτήματα ταχυδρομικώς προς το Κ.ε.Σ.Υ., τότε τα αποδεικτικά έγγραφα της ασθένειας βρίσκονται σε έναν ουδέτερο, «νεκρό» χρόνο: τελούν υπό αναμονή έως ότου φτάσουν από τη μια υπηρεσία στην άλλη.

Επιπλέον, η διαδικασία συνεχίζεται όταν πλέον η αίτηση με τελικό παραλήπτη τη Δ/νση Γραμματείας του Κε.Σ.Υ. πρωτοκολλάται από το Γραφείο Πρωτοκόλλου της

⁸⁰ Τα ιατρικά δικαιολογητικά αποτελούν ιατρικά αποδεικτικά πιστοποίησης της ασθένειας και έχουν προκ-καθοριστεί ως «απαραίτητα» εργαλεία για την αξιολόγηση του αιτήματος από τους/τις ιατρούς-μέλη της κάθε Επιτροπής του Κε.Σ.Υ. Δηλαδή, συντάσσεται μια λίστα εκ μέρους τους προς τον/την Πρόεδρο της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ. και στη συνέχεια μετά την έγκρισή του/της, αποστέλλεται από τον/την αρμόδιο/α γραμματέα του Κε.Σ.Υ. σε όλα τα κεντρικά ασφαλιστικά ταμεία της Ελλάδας, έτσι ώστε να ενημερωθούν όταν αντιμετωπίσουν ανάλογα αιτήματα. Επίσης, αν και οι λεγόμενες «ενδείξεις» βάσει της «διεθνούς βιβλιογραφίας» αποτελούν στα συμφραζόμενα των υπό μελέτη επιτροπών του Κε.Σ.Υ. το βασικό πλαίσιο αναφοράς για την αποζημίωση των αιτημάτων διαγνωστικής ή θεραπευτικής παρέμβασης, εντούτοις το πλαίσιο που καθορίζει τη διαδικασία αποζημίωσης δεν είναι στατικό. Αντίθετα είναι δυναμικό και διαρκώς μεταβαλλόμενο που αποτυπώνεται έντονα μέσα από το παράδειγμα της επιτροπής για την αξιολόγηση αιτημάτων σχετικά με τη διαγνωστική εξέταση «pet/ct». Αν και η αρμόδια Επιτροπή από το 2007 μέχρι το 2011 είχε συντάξει έναν πίνακα βάσει του όριζε ποιες συγκεκριμένες παθολογικές περιπτώσεις (λ.χ. μονήρης όζος πνεύμονος) έχριζαν ή δεν έχριζαν την απαιτούμενη βιοϊατρική παρέμβαση, τον Απρίλιο του 2011 λόγω του τεράστιου όγκου αιτημάτων που κατέφθαναν προς αξιολόγηση στο Κε.Σ.Υ. (300-400 αιτήματα το μήνα) δημοσιεύθηκε μια υπουργική απόφαση (Υ4α/οικ/37747/4-4-2011) που διαχώριζε τις ενδείξεις βάσει των οποίων τα αιτήματα για «pet/ct» θα αξιολογούνταν απευθείας από τα ασφαλιστικά ταμεία και ποια θα αξιολογούνταν από την αρμόδια επιτροπή του Κε.Σ.Υ. Το Μάρτιο του 2012 (Υ4α/ οικ. 31226/ 27-3-2012) αυτή συμπληρώθηκε με επιπρόσθετες ενδείξεις, βάσει των οποίων τα αιτήματα για τη διενέργεια της συγκεκριμένης διαγνωστικής πράξης θα ακολουθούσαν μια «εσωτερική» βιοϊατρική-γραφειοκρατική διαδικασία.

Κεντρικής Υπηρεσίας του Υπουργείου Υγείας, έτσι ώστε μετά από μια ημέρα να συλλεχθούν όλα τα εισερχόμενα αιτήματα από τον/την κλητήρα του Κε.Σ.Υ. και να δοθούν στον/στην Διευθυντή/Διευθύντρια της Διεύθυνσης. Ο/η ίδιος/ίδια στη συνέχεια, έχει την ευθύνη να τα «χρεώσει» στον/στην αρμόδιο/α υπάλληλο που χειρίζεται το κάθε θέμα, προκειμένου αυτός/ή να τα διαβιβάσει στην αντίστοιχη επιτροπή. Όταν τα μέλη της επιτροπής αξιολογήσουν το κάθε αίτημα ξεχωριστά, οι γραμματείς κατά τη διάρκεια της συνεδρίασης μεταφέρουν τις αποφάσεις των ιατρών στο πρακτικό, ενώ στη συνέχεια αναλαμβάνουν να γράψουν, να εκτυπώσουν και να φωτοτυπήσουν εις διπλούν τις αποφάσεις και τα διαβιβαστικά. Έπειτα, οι αποφάσεις προωθούνται για υπογραφή στον/στην Πρόεδρο της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ. και τα διαβιβαστικά για υπογραφή στον/την Διευθυντή/ντρια της Δ/σης και στον/στην Προϊστάμενο/η του Τμήματος Α'. Στο τέλος, τα δικαιολογητικά, με συνημμένη την απόφαση, τοποθετούνται σε ατομικό φάκελο για τον/την κάθε ασθενή και αποστέλλονται στη διεύθυνση του ασφαλιστικού φορέα όπου αρχικά ο/η ίδιος/ίδια είχε υποβάλει την αίτησή του/της. Δηλαδή, η διαδικασία παραγωγής της απόφασης ολοκληρώνεται εκ μέρους του Κε.Σ.Υ. όταν αυτή υπογραφεί από τον/την Πρόεδρο της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ. και «κλείσει το πρωτόκολλο».

Ακολουθώντας τον εύστοχο ισχυρισμό της καθηγήτριας Νομικής και Ανθρωπολογίας, Annelise Riles ότι «τα δημόσια έγγραφα εκφράζουν μια ουτοπική μοντερνική όψη παγκόσμιας ειρήνης μέσα από την επιθυμία για απόλυτη διαφάνεια και ανταλλαγή πληροφοριών», θα λέγαμε ότι η ενδο-επικοινωνιακή μορφή δημοσίων εγγράφων ανάμεσα στις δυο υπηρεσίες (ασφαλιστικό ταμείο και Κε.Σ.Υ.) εκφράζει αυτή την ιδιότυπη φαντασίωση διαφάνειας στην ανταλλαγή πληροφοριών που αφορούν πάσχοντα σώματα (2006: 6). Αυτά τα δημόσια έγγραφα (αιτήσεις, διαβιβαστικά, πρωτοκολλημένες διοικητικές πράξεις) συστήνουν ένα κειμενικό-διοικητικό πεδίο όπου ενώ αναφέρονται όσα στοιχεία επιτάσσουν οι αρχές της μοντερνικότητας (διαφάνεια, συνεννόηση, ανταλλαγή πληροφοριών), συγχρόνως αποκρύπτονται όλες οι «πεζές» μικρολεπτομέρειες, οι οποίες παράγουν την απόφαση. Αυτό που αποκρύβεται μέσα από

τα συγκεκριμένα δημόσια έγγραφα είναι οι πολλαπλές στρατηγικές, τακτικές, τεχνολογίες διαπραγμάτευσης, οι εμπρόθετες δράσεις που ενίοτε αναπτύσσονται από ένα ευρύ φάσμα δρώντων υποκειμένων (ιατρών, διοικητικών, ασθενών, συνοδών, πολιτικών κ.ά.), το οποίο συμβάλλει στη συν-διαμόρφωση και στη συν-γραφή της τελικής απόφασης.⁸¹ Με άλλα λόγια, αποκρύπτονται οι σχέσεις εξουσίας, επιρροής ή «γνωριμίας» στο εσωτερικό της επιτροπής που ενδεχομένως συνέβαλαν στην παραγωγή ή και στην αλλαγή μιας αρνητικής απόφασης έναντι μιας θετικής. Δηλαδή, συσκοτίζονται εκείνες οι στιγμές που αναδεικνύουν τη δυναμικότητα και ρευστότητα τέτοιων «εργαλειικών κειμένων» στη διαδικασία της συν-γραφή τους. Η αφήγηση της Άννας, διοικητικής υπαλλήλου του Κ.ε.Σ.Υ., στρέφει την προσοχή μας σ' αυτές τις στιγμές, καθώς αιτιολογεί γιατί η ίδια πιστεύει ότι οι ασθενείς δεν πρέπει να γνωρίζουν το πότε αξιολογείται το θέμα τους από την αρμόδια επιτροπή και ποια είναι η τελική απόφαση:

Άννα: Το πρώτο διάστημα που είχα πάει, έζησα πολλές φορές να συνεδριάζει η επιτροπή, να δίνω (προφορικά) αποτέλεσμα αρνητικό, πριν ακόμα υπογραφούν οι αποφάσεις από τον Πρόεδρο της Εκτελεστικής Επιτροπής και να αλλάξει η απόφαση, σε θετική από τον ίδιο τον Πρόεδρο. Δεν μου άρεσε αυτό, διότι ακύρωνε ταυτόχρονα και τις επιτροπές. Είχα απαντήσει σε κάποιους/ες ενδιαφερόμενους/ες ότι το αποτέλεσμα από την Επιτροπή ήταν αρνητικό και αυτό είχε γυρίσει μπούμερανγκ. Δηλαδή, είχαν αρχίσει μετά να πιέζουν από τα πολιτικά γραφεία και τελικά άλλαζε η απόφαση στην Εκτελεστική. Και ξέρεις κάτι, να αλλάξει η απόφαση γιατί πρέπει να αλλάξει, επειδή είναι λάθος το καταλαβαίνω, αλλά να αλλάξει επειδή το ζητάει ο Υπουργός, γαμώ το κέρατο μου, ας πούμε. Αυτό έχει περιοριστεί από τότε που δεν απαντάω πριν υπογραφεί η απόφαση από τον Πρόεδρο, δεν υπάρχει πολιτική παρέμβαση.

Αντίστοιχα, η ενδιαφέρουσα αφήγηση της Σοφίας, Προϊσταμένης του Τμήματος Α' του Κε.Σ.Υ., προσφέρει μια διαφορετική οπτική σχετικά με το πώς ερμηνεύει τη μη-κοινοποίηση του αποτελέσματος στους/στις ασθενείς, υποδεικνύοντας εκείνες τις στιγμές

⁸¹ Για παράδειγμα, στην απόφαση δεν αναγράφεται αναλυτικά ποιοι/ποιες είναι οι ιατροί/μέλη που συμμετέχουν στην Επιτροπή και αποφασίζουν για την θετική ή την αρνητική απόφαση, αφού αυτός/ή που υπογράφει την τελική απόφαση, ως αρμόδιος/α, είναι ο/η Πρόεδρος της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ και όχι ο/η Πρόεδρος της αρμόδιας επιτροπής αξιολόγησης αιτημάτων.

που, ακόμα κι αν αποτελούν συστατικό στοιχείο των τελικών αποφάσεων, είναι «αόρατες» στο κειμενικό πεδίο των εγγράφων:

Σοφία: Ναι, μπορούν να αλλάξουν τα επιστημονικά δεδομένα. Πολλές φορές τα κοιτάζει ο/η Πρόεδρος (τα αρνητικά) και τα στέλνει σε εισηγητή. Ο/η Πρόεδρος του Κε.Σ.Υ., για παράδειγμα, η άποψη που θα έχει η Επιτροπή να μην τον/την ικανοποιεί ιατρικά, να θέλει να είναι σίγουρος/η για την απόφαση που θα πάρει.

Έρη: Με αυτόν τον τρόπο δεν αυτό-αναιρείται ο ρόλος της επιτροπής;

Σοφία: Ο Πρόεδρος του Κε.Σ.Υ. υπογράφει και έχει δικαίωμα να το πάει σε ειδικό εισηγητή, επειδή είναι επιστημονικά δεδομένα.⁸²

Έρη: Έχω ενημερωθεί ότι ενίοτε η αλλαγή αποτελέσματος, δηλαδή από αρνητικό σε θετικό, γίνεται μετά από πολιτική παρέμβαση. Ποια είναι η γνώμη σου;

Σοφία: Δεν συμφωνώ. Η εμπειρία μου, μου έχει δείξει ότι πολλοί Πρόεδροι κοιτάζουν τι υπογράφουν και σταματάνε σε κάποια θέματα γιατί θέλουνε άλλη επιστημονική τεκμηρίωση. Σε αρνητικό και σε θετικό αποτέλεσμα. Λέει ο/η Πρόεδρος «θέλω να το ξαναδώ παιδιά, αφήστε το στην άκρη». Δεν του αρκεί η επιστημονική τεκμηρίωση και είναι δικαίωμά του αυτό. Πολιτική παρέμβαση για να αλλάξει το αποτέλεσμα δεν μου έχει ζητηθεί ποτέ, αν υπάρχει θα ζητηθεί πρώτα επιστημονική άποψη. [...] όσο για το θετικό και το αρνητικό αποτέλεσμα καλό είναι να μην κοινοποιείται στους/στις ασθενείς, γιατί μπορεί να έχει κάποια επίπτωση στην υγεία του. Γιατί πάντα οι Πρόεδροι του Κε.Σ.Υ. είναι επιστήμονες, μπορεί να δουν κάτι που είναι για το καλό του/της.

⁸² Ο/η εισηγητής/εισηγήτρια δεν είναι μέλος των ιατρικών επιτροπών του Κε.Σ.Υ. αλλά είναι αμισθί, εξωτερικός συνεργάτης, ο/η οποίος/α μετά από αίτημα της αρμόδιας επιτροπής ή μετά από αίτημα του/της Προέδρου του Κε.Σ.Υ. ενδέχεται να ζητηθεί η γνωμοδότησή του/της για ένα εξειδικευμένο θέμα το οποίο η επιτροπή δεν μπορεί να εισηγηθεί ή ο/η Πρόεδρος του Κε.Σ.Υ. να έχει αμφιβολίες. Οι εισηγητές προέρχονται κυρίως από το πεδίο των αντίστοιχων βιοϊατρικών επιστημονικών εταιρειών με το αίτημα που καλούνται να εξετάσουν.

Στο πλαίσιο μιας κυρίαρχης αναπαράστασης περί ενός πραγματοποιημένου πατερναλιστικού «κράτους» που παρεμβαίνει «προστατευτικά» στο από κοινού αίτημα ασθενών-ιατρών για άμεση βιοϊατρική προσοχή, οι παραπάνω αφηγήσεις κυρίως αναδεικνύουν τις πολλαπλές στρατηγικές που αναπτύσσονται από το δίκτυο εκείνο που συμμετέχει στη διαχείριση του κοινωνικού τραύματος, διαρρηγνύοντας την παραδοχή περί στατικών και προκαθορισμένων «επιστημονικών δεδομένων», βάσει των οποίων αποφασίζει η εκάστοτε Επιτροπή, αφού, τα «επιστημονικά δεδομένα» είναι υπό διαρκή διερώτηση και έλεγχο, «ανοιχτά» σε ποικίλες παρεμβάσεις για ενδεχόμενες τροποποιήσεις.

Σε αυτό το μεταβαλλόμενο πεδίο των ενδείξεων και των κατευθυντηρίων οδηγιών, οι ασθενείς τοποθετούνται μέσα από τέτοιες πρακτικές αξιολόγησης του τραύματός τους σε μία ζώνη αναμονής και εξάρτησης τόσο από τους/τις ιατρούς που θα αξιολογήσουν το αίτημά τους όσο και από τους/τις διοικητικούς υπαλλήλους που θα το προωθήσουν στην αρμόδια επιτροπή ελέγχου· αφού οι διοικητικοί υπάλληλοι, ως βασικό μέρος της βιοϊατρικής «γραφειοκρατικής διαδικασίας», καλούνται να συλλέξουν τα επείγοντα αιτήματα βιοϊατρικής παρέμβασης, να τα ταξινομήσουν, να ιεραρχήσουν το «επείγον» περιεχόμενό τους, να ελιχθούν και να διαμεσολαβήσουν μεταξύ ασθενών-ιατρών για την άμεση ανακούφιση της οδύνης.

4.2. «Κόβοντας το κεφάλι του βασιλιά» στην κριτική ανάλυση του βιοϊατρικού-γραφειοκρατικού δικτύου

«Η αδελφή μου έχει μουδιασμένη όλη την αριστερή πλευρά της και δεν μπορεί να κουνηθεί. Φοβόμαστε. Θέλουμε να κάνουμε την επέμβαση με το «cyberknife» που της είπε ο γιατρός, αλλά περιμένουμε την απόφαση από το Κε.Σ.Υ. Δεν υπάρχουν χρονικά περιθώρια. Η Προϊσταμένη μου λέει ότι θα πρέπει να περιμένουμε τον Πρόεδρο του Κε.Σ.Υ. να έρθει, να του δείξουμε το πρόβλημα υγείας (μέσα από τα δικαιολογητικά) κι αν είναι θα μας δώσει την απόφαση άμεσα». Η συγγενής της ασθενούς περιμένει

υπομονετικά μέχρι να έρθει ο Πρόεδρος του Κε.Σ.Υ για να αξιολογήσει μεμονωμένα το αίτημα της. Την ίδια στιγμή απολογείται, ζητώντας συγγνώμη από τους/τις παρευρισκομένους διοικητικούς υπαλλήλους για την ενόχληση. Μετά από λίγη ώρα, ο Πρόεδρος του Κε.Σ.Υ. ειδοποιεί τηλεφωνικά ότι τελικά δεν θα έρθει και η ίδια ματαιωμένη φεύγει, λέγοντας ότι θα επιστρέψει σε λίγες μέρες μήπως υπάρχει κάποιο νεότερο. Όταν τελικά πέρασαν οι ημέρες, η απάντηση εκ μέρους των διοικητικών υπαλλήλων ήταν ότι ακόμα δεν έχει υπογραφεί η απόφαση από τον Πρόεδρο, διότι δεν έχει δει τα χαρτιά της. Η ίδια καταρρέει, ζητάει και πάλι συγγνώμη για τα δάκρυα, την απόγνωση και τον πόνο: «Δεν μπορώ να επιστρέψω σπίτι χωρίς το χαρτί. Δεν μπορώ να αντικρίσω την αδερφή μου όταν πάω σπίτι χωρίς να έχω ένα χαρτί στα χέρια μου, χωρίς να έχω μια απάντηση. Δεν κλαίω για να με λυπηθείτε και να μου εγκρίνετε τη θεραπεία, αλλά η αδερφή μου έχει δικαίωμα στη ζωή και δεν μπορούν οι διαδικασίες να της το στερούν». Την επόμενη μέρα, η απόφαση από τον Πρόεδρο της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ. ήταν αρνητική διότι η προτεινόμενη θεραπεία ήταν μη ενδεικτική για την περίπτωση της.

Στο Κε.Σ.Υ, η οριακότητα τέτοιων αφηγήσεων αρθρώνεται σε καθημερινό επίπεδο, είτε από τους/τις ασθενείς είτε από το συγγενικό-φιλικό τους δίκτυο, οι οποίοι/οποίες εναγωνίως διεκδικούν την ικανοποίηση του αιτήματός τους. Στην ουσία, όμως, τα αιτήματα για άμεση διεκπεραίωση λόγω του «επείγοντος» περιεχομένου τους, διεκδικούν μια υπέρβαση των «κλειστών» και «περιχαρακωμένων» αρμοδιοτήτων ενός πυκνού βιοϊατρικού-διοικητικού δικτύου δρώντων υποκειμένων (διοικητικών υπαλλήλων, ιατρών μελών της Επιτροπής κ.ά.) που καθιστά την κοινωνική οδύνη καθημερινό αντικείμενο εξονυχιστικού ελέγχου. Αν η λεγόμενη «γραφειοκρατική διαδικασία» είναι ένα πολυεπίπεδο και ιεραρχικό πεδίο σχέσεων εξουσίας, διαπραγμάτευσης, στρατηγικών δράσεων, ολιγωριών και αδιαφορίας, όπου διαφορετικά υποκείμενα, με διαφορετικές αρμοδιότητες και σε διαφορετικά γραφεία (bureau), αναλαμβάνουν ο/η καθένας/καθεμία ξεχωριστά να διεκπεραιώσουν μια σημαντική στιγμή του αιτήματος, τότε οι ασθενείς, προκειμένου να αποφύγουν την ισοπεδωτική

τεχνοκρατική διαχείριση του τραύματός τους, συχνά διεκδικούν τη συρρίκνωση των πολλαπλών σταδίων.

Εντούτοις, η Προϊσταμένη του Τμήματος Α' του Κε.Σ.Υ., ισχυρίζεται ότι στα «επείγοντα» περιστατικά το «σύστημα» έχει «ανθρώπινο» χαρακτήρα:

«Όταν έχεις, νομίζω, το «επείγον» της κατάστασης οφείλουμε όλοι να το δούμε διαφορετικά.[...] Δεν είναι σκληρό το σύστημα, δηλαδή η γραφειοκρατία δεν είναι σκληρή. Επειδή, το Κε.Σ.Υ. είναι επιστημονικό όργανο, έχουμε επιστήμονες που μπορούν να κρίνουν το «επείγον». Δεν θα το κρίνουν οι διοικητικοί αυτό. Εσύ (ως διοικητικός υπάλληλος) είσαι υποχρεωμένος να πας σε αυτόν που μπορεί να κρίνει το επείγον».

Η συνομιλία μαζί της με έφερε αντιμέτωπη με τη διττή ταυτότητά μου στο Κε.Σ.Υ., όπου για αρκετά χρόνια ήμουν διοικητική υπάλληλος σε διάφορες επιτροπές αξιολόγησης επειγόντων αιτημάτων υγείας, δηλαδή αποτελούσα μέρος της διαδικασίας συλλογής, ταξινόμησης, προώθησης, διαπραγμάτευσης και διαχείρισης της οδύνης των άλλων, ενώ την ίδια στιγμή, ως ερευνήτρια, αναστοχαζόμουν σχετικά με το τι είναι «κράτος», «Πολιτεία», «σύστημα», «γραφειοκρατική διαδικασία». Αναρωτιόμουν, δηλαδή, τι σημαίνει ότι «η γραφειοκρατία δεν είναι σκληρή» αλλά είναι «ανθρώπινη», και κατά πόσο αυτή η «διαδικασία» είναι ένα «σύστημα» πέρα και έξω από διυποκειμενικές σχέσεις εξουσίας που το συγκροτούν, το διαμορφώνουν και το ανασηματοδοτούν σε καθημερινό επίπεδο μέσω επιτελεστικών πρακτικών. Ή διαφορετικά, κατά πόσο το «κράτος», η «Πολιτεία», αποτελεί μια αυθύπαρκτη και ομογενοποιημένη οντότητα, η οποία καθιστά τους/τις διοικητικούς υπαλλήλους «εκτελεστικά όργανα», «διοικητικές μηχανές» ή «Φιλιπινέζες του συστήματος»;⁸³ Τέλος, αναρωτιόμουν σχετικά με το πώς συνυφαίνονται διαφορετικές συν-χρονικότητες,

⁸³ Η Ελένη Παπαγαρουφάλη, αναφέρει ότι στο βιβλίο της «Δώρα Ζωής μετά Θάνατον», όταν χρησιμοποιεί τον όρο «Πολιτεία» «εννοεί την κυβερνητική και νομοθετική εξουσία, η οποία όπως και το «κράτος», δεν είναι μια μεταφυσική έννοια, αλλά ένα σύνολο πεδίων δυνάμεων- σε πολλές περιπτώσεις με τη μορφή «φορέων», «θεσμών» ή «υπηρεσιών», επαγγελματικών κατηγοριών ή συλλόγων κ.ο.κ.- όπου αναπτύσσονται διυποκειμενικές εντάσεις, πιέσεις, ανταγωνισμοί με κύριο διακύβευμα το μονοπώλιο της νόμιμης «συμβολικής βίας» (2002:191-192).

ενός κατακερματισμένου «διοικητικού χρόνου» σε σχέση με την άμεση και επιτακτική ανάγκη για αδιαπραγμάτευτη βιοϊατρική φροντίδα και κατά πόσο οι λεγόμενες «διαδικασίες» δύνανται να στερούν ή να παρέχουν ευκαιρίες ζωής.

Ο Michael Herzfeld έχει περιγράψει την κρατική γραφειοκρατία (state bureaucracy) ως ένα στερεοτυπικά φορτισμένο πεδίο, μέσα από το οποίο κοινωνικά αναπαράγεται η αδιαφορία, η μετάθεση ευθυνών και κυριαρχεί έντονα η οντολογία του/της «γραφειοκράτη», ο/η οποίος/α κατηγορεί το «σύστημα» ή μια «ανώτερη αρχή», προκειμένου να «δικαιολογήσει» την αδιαφορία του/της και να αποφύγει κάθε μορφή λογοδοσίας (1993). Ο Akhil Gupta αποτυπώνει εθνογραφικά, μέσα από δυο βασικά προγράμματα αντιμετώπισης της φτώχειας στην Ινδία, την κρατική γραφειοκρατία και εμπλουτίζει τη θέση του Herzfeld, αναφέροντας ότι μέσα από τις γραφειοκρατικές δράσεις υπάρχει «συστηματική παραγωγή της αυθαιρεσίας» (the social production of arbitrariness) (2012: 6).⁸⁴ Συγκεκριμένα, ο Ινδός ανθρωπολόγος επιχειρεί να διερευνήσει, στα συμφοραζόμενα της μεταποικιακής Ινδίας, το πώς αναπαράγονται η «δομική βία» (structural violence) και οι κοινωνικές ανισότητες μέσα από βιοπολιτικές παρεμβάσεις και γραφειοκρατικές διαδικασίες, οι οποίες, ως «μηχανισμοί» φροντίδας και ανακούφισης του τραύματος, εμπλέκονται στην παραγωγή βίαιων και αυθαίρετων αποτελεσμάτων, αξιολογώντας ποιου/ποιες άποροι/ες ηλικιωμένοι/ες αξίζουν βοήθεια και

⁸⁴ Η εθνογραφική έρευνα του Gupta εστιάζει στη σύγκριση δυο προγραμμάτων που απευθύνονται κυρίως σε άπορες γυναίκες, έτσι ώστε να διερευνήσει τη σύνδεση μεταξύ κυβερνολογικής και νεοφιλελευθερισμού (2012: 237). Το ένα πρόγραμμα απευθύνεται σε άπορες γυναίκες και παιδιά (Integrated Child Development Services, ICDS), ανήκει στο Υπουργείο Γυναικείας και Παιδικής Ανάπτυξης (Ministry of Women and Child Development) και εφαρμόζεται ήδη από το 1975, όταν την περίοδο εκείνη στην Ινδία υπήρχε αύξηση της παιδικής θνησιμότητας, της νοσηρότητας και της μητρικής θνησιμότητας κατά τη διάρκεια του τοκετού. Ο στόχος τους προγράμματος είναι να παρέχει συμπληρωματική διατροφή στις έγκυες γυναίκες, εκπαίδευση, εμβολιασμούς και προληπτική ιατρική στα άπορα και χαμηλότερης κάστας παιδιά. Το «ICDS» είναι ένα από τα μεγαλύτερα προγράμματα της Ινδικής κυβέρνησης καλύπτοντας 5.380 περιοχές της χώρας (2012: 244). Ο Gupta μας ενημερώνει ότι η σημασία αυτού του προγράμματος έγκειται στο γεγονός ότι αποτελεί το τέλειο παράδειγμα ελέγχου του πληθυσμού, μέσα από βιοπολιτικές παρεμβάσεις ποιοτικής φροντίδας του. Το άλλο πρόγραμμα (Mahila Samakhya) εφαρμόζεται από τις αρχές της δεκαετίας του '90 σε αρκετές περιοχές της Ινδίας, αποτελεί μέρος της «Διεύθυνσης Εκπαίδευσης» του «Υπουργείου Ανάπτυξης Ανθρώπινων Πόρων» (Ministry of Human Resources Development) αλλά εφαρμόζεται από μη-κυβερνητικές οργανώσεις, απευθύνεται σε γυναίκες με στόχο να τις ενδυναμώσει (empower), έτσι ώστε να βελτιώσουν τις συνθήκες ζωής τους, χωρίς να τους παρέχει υπηρεσίες και προνοιακά προνόμια. Το πρόγραμμα αυτό αποτελεί βασικό παράδειγμα νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής, στη βάση της οποίας αναπτύσσονται έντονα στρατηγικές «ενδυνάμωσης» (empowerment) των υποκειμένων, ενώ προωθούνται μεταρρυθμίσεις λιτότητας μειώνοντας ποικίλες προνοιακές παροχές (2012: 250).

ποιοι/ες όχι. Γι' αυτό και αναρωτιέται γιατί οι άποροι/ες πεθαίνουν παρά την συμπερίληψή τους σε προγράμματα που έχουν ως στόχο προνοιακές διευκολύνσεις, και επιχειρεί να αναδείξει το πώς η βία συνυφαίνεται με τη παροχή φροντίδας.

Η έννοια της «δομικής βίας» (structural violence) είναι κομβική στην ανάλυση του Gupta και αποτελεί μια νοητική σκευή «απαραίτητη αλλά και προβληματική», την οποία δανείζεται κυρίως από τον Paul Farmer (2005), ενώ αρχικά την είχε επεξεργαστεί ο Johan Galtung (1969) (Gupta 2012:19).⁸⁵ Ο ίδιος αναφέρει ότι η λεγόμενη «δομική βία» είναι μια μορφή απρόσωπης βίας: είναι αδύνατον να εντοπίσεις ένα υποκείμενο που ευθύνεται για αυτήν και είναι σύστοιχη της δομής της εξουσίας (structure of power), δηλαδή είναι μια βία, η οποία δεν χρειάζεται το υποκείμενο για να εντοπιστεί, αφού το ενδιαφέρον αυτής της ανάλυσης εστιάζει στα αποτελέσματα και όχι στις διαδικασίες (Gupta 2012: 20). Αντίστοιχα, ο ιατρός και ανθρωπολόγος της υγείας Paul Farmer τοποθετεί τους αυξημένους θανάτους -κυρίως νέων- από φυματίωση και HIV/AIDS στα πολιτισμικά συμφραζόμενα της «δομικής βίας» στην Αϊτή, αναφέροντας ότι με αυτόν τον όρο επιχειρεί να αναδείξει τις μορφές της βίας που εντοπίζονται σε «δομές, οι οποίες γεννούν (generate) ή διαιωνίζουν (perpetuate) φτώχεια και ανισότητα» (2004: 323). Σε αυτό το δομιστικό σχήμα, ο Farmer ισχυρίζεται ότι η «βία» είναι «δομική» (structural) την ίδια στιγμή που είναι περιοριστική, στενή (stricturing), επιζητώντας να τονίσει τον περιορισμό της εμπρόθετης δράσης (agency) των «θυμάτων» (ο.π.: 315). Για τον Gupta, όπως και για τον Farmer, οι «κοινωνικές δομές», το «κοινωνικό σύστημα», οι «κοινωνικές δυνάμεις/διακανονισμοί», παράγουν «δομική βία», η οποία έχει πάντοτε θύματα, αλλά είναι δύσκολο να εντοπίσεις τον δράστη, αφού αυτό που επιτελείται μέσω των δομών είναι «ένα έγκλημα χωρίς εγκληματία» (Gupta 2012: 21)

Εντούτοις, ο Gupta στην προσπάθειά του να διερευνήσει την παραδοξότητα γραφειοκρατικών διαδικασιών σχετικά με το πώς παράγουν οδύνη, ανισότητες και αποκλεισμούς, την ίδια στιγμή που έχουν ως αντικείμενό τους την παροχή φροντίδας,

⁸⁵ Ο Galtung, υπό το πρίσμα μιας στρουκτουραλιστικής προσέγγισης, θεωρεί ότι η «δομική βία» είναι συστατικό στοιχείο των «αμαρτωλών» κοινωνικών δομών (sinful social structures) που χαρακτηρίζονται από φτώχεια, κοινωνική ανισότητα και συμπεριλαμβάνουν φυλετικές και έμφυλες διακρίσεις (Farmer 2004: 307).

καταλήγει να απο-υποκειμενοποιεί και να πραγματοποιεί τη γραφειοκρατική διαδικασία, τονίζοντας ότι «όσο αγνές κι αν είναι οι προθέσεις αυτών των προγραμμάτων, όσο καλοί κι αν είναι οι γραφειοκράτες ή μερικές φορές αδιάφοροι, ο απροκάλυπτος στόχος (overt goal) για να βοηθήσεις τους φτωχούς ανατρέπεται πάντα από τις διαδικασίες της γραφειοκρατίας» (2012: 23). Με άλλα λόγια, αναπαριστά τη «γραφειοκρατική διαδικασία» στερεοτυπικά ως έναν μηχανισμό «παραγωγής αυθαιρεσίας» (production of arbitrariness), ο οποίος ευθύνεται για την παραγωγή κοινωνικής οδύνης και συγκροτείται «πέρα και έξω» από τα υποκείμενα που τη σχεδιάζουν και τη συνδιαμορφώνουν σε καθημερινό επίπεδο μέσω ποικίλων επιτελεστικών πρακτικών.

Ωστόσο, η επιχειρούμενη εδώ ανάγνωση της «γραφειοκρατικής διαδικασίας» που επιτελείται καθημερινά στο Κε.Σ.Υ. γίνεται υπό ένα διαφορετικό πρίσμα, αφού στόχος της παρούσας έρευνας δεν είναι να προσεγγιστεί η έννοια αυτή ως ένα συνεκτικό όλο, μια ενιαία και συμπαγής ολότητα, ούτε καν να απαντηθεί το ερώτημα «τι είναι το γραφειοκρατικό φαινόμενο», αφού αναπόφευκτα οποιαδήποτε απάντησή μας θα ήταν ελλιπής και μονομερής.⁸⁶ Αντίθετα, προκειμένου να διερευνήσω το πολυδιάστατο

⁸⁶ Κατ' αρχάς, ο όρος «γραφειοκρατία» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά στη Γαλλία τον 18^ο αιώνα, όταν η λέξη «bureau» η οποία αρχικά αναφερόταν στο τσόχινο ύφασμα που σκέπαζε τα γραφεία των κυβερνητικών αξιωματούχων, κατέληξε να σημαίνει αυτό καθ' εαυτό το γραφείο και στη συνέχεια το κυβερνητικό αξίωμα αυτού που καταλάμβανε και χρησιμοποιούσε το γραφείο (Σεραφετινίδου 2003:109). Έπειτα η λέξη αυτή συνδέθηκε με την αρχαία ελληνική κατάληξη (-cratie) για να προκύψει ο όρος γραφειοκρατία (bureaucratie), ο οποίος αντιπροσώπευε μια εννοιολογική προσθήκη στην ταξινόμηση των πολιτευμάτων, δηλώνοντας την κυριαρχία μιας νέας κοινωνικής ομάδας, των κρατικών αξιωματούχων(ο.π.). Στις αρχές του 19^{ου} αιώνα, στους κόλπους της ακαδημαϊκής κοινότητας κυριαρχεί μια θεώρηση για τη γραφειοκρατία με σαφή καταφατικό χαρακτήρα. Αυτή η κατάφαση συνίσταται σε ένα φάσμα επιχειρημάτων το οποίο ξεκινά από τη προσέγγιση της γραφειοκρατίας ως ένα από τα πιο ορθολογικά συστήματα διοίκησης, με ανώτερη μορφή από όλα τα άλλα οργανωτικά συστήματα και προβάλλεται ως η μόνη δυνατή μορφή οργάνωσης στις συγκεκριμένες συνθήκες που επικρατούν εκείνη την εποχή. Πιο συγκεκριμένα, ο Georg Friedrich Hegel, το 1821, στο έργο του «*Η Φιλοσοφία του Δικαίου*» αναφέρεται αποκλειστικά στη κρατική γραφειοκρατία την οποία θεωρεί ως τον πλέον σημαντικό θεσμό του κράτους. Αν και ο Hegel δεν χρησιμοποιεί πουθενά στο έργο του τον όρο «γραφειοκρατία» αλλά μιλάει περί εκτελεστικής εξουσίας, το επίκεντρο του ενδιαφέροντος του είναι στο πώς το κράτος κυβερνά προς «όφελος όλων» για το «κοινό καλό» σε αντίθεση με την «κοινωνία των ιδιωτών» η οποία αποβλέπει στο ιδιωτικό συμφέρον μέσα από τις κοινωνικές σχέσεις που συνάπτει το κάθε άτομο ξεχωριστά. Το κράτος για τον Hegel έχει έναν συμπαγές και άγιο σχήμα το οποίο ορίζεται ως το αντίθετο της «ανταγωνιστικής» κοινωνίας που πρέπει να τιθασεύσει έτσι ώστε να διαφυλάξει την ενότητα του κοινωνικού σώματος (Σεραφετινίδου 2003:38). Στο έργο του συναντάμε ένα πολύ συγκεκριμένο «μοντέλο γραφειοκρατίας» που χαρακτηρίζεται από «αμεροληψία, ορθότητα και ευγένεια» και διακρίνεται για τον επαγγελματισμό [...] τη σαφή ιεραρχική οργάνωση και το αυστηρό καταμερισμό των δραστηριοτήτων της.» (Αλοσκόφης 1997:44-45). Στο ίδιο πλαίσιο κινούνται οι απόψεις του Max Weber (1921), για τη γραφειοκρατία, οι οποίες θα διατυπωθούν εκατό χρόνια μετά την εγγεληνή μελέτη και θα περιγράψουν αυτό το «φαινόμενο» υπό τη μορφή του λεγόμενου «ιδεότυπου» ή ιδεατού τύπου». Περιληπτικά, στους

πλέγμα σχέσεων εξουσίας δρώντων υποκειμένων (διοικητικών υπαλλήλων, ιατρών-μελών της επιτροπής, πολιτικών) που έχει ως καθημερινό αντικείμενο εργασίας του την αξιολόγηση του κοινωνικού τραύματος, όπως αυτό αποτυπώνεται μερικώς στα συγκεκριμένα εθνογραφικά συμφραζόμενα που μελετώ, πρόθεσή μου είναι να προβληματοποιήσω την ιδέα μιας «κρατικής», «κεντρικής» εξουσίας, ενός αφηρημένου «κοινωνικού συστήματος» ή των «κοινωνικών δομών» που παράγουν -με ντετερμινιστικούς και μηχανιστικούς όρους- «δομική βία» και ανισότητες.

Έτσι, είναι καταρχήν απαραίτητο να επιχειρήσουμε να διαρρήξουμε το τριαδικό σχήμα του Μάξ Βέμπερ «κράτος-εδαφικότητα-άνθρωποι» (state-territory-people), το οποίο όριζε το «κράτος» ως τον κάτοχο μονοπωλίου βίας σε ένα οριοθετημένο έδαφος, διασφαλίζοντας την κυριαρχία του μέσα από την εγκαθίδρυση συνόρων, με σκοπό τη διακυβέρνηση ενός συγκεκριμένου πληθυσμού (Sharma & Gupta 2006a: 22). Η έμφαση πλέον δίνεται στην αναλυτική επεξεργασία των απειροελάχιστων μηχανισμών των σχέσεων εξουσίας που διαπερνούν, χαρακτηρίζουν και συνιστούν το ανομοιογενές, πολυεπίπεδο, πολυεστιακό και κατακερματισμένο γραφειοκρατικό πεδίο, εγκαταλείποντας τόσο τη βεμπεριανή εκδοχή όσο και το μοντέλο του Λεβιάθαν, που περιορίζει τη μελέτη του «κράτους» στο πεδίο της Υπέρτατης Εξουσίας και των κρατικών θεσμών (Φουκώ 1991: 112).⁸⁷ Όπως εμφατικά τονίζει ο Φουκώ: «Δεν

δυο τόμους του έργου του *Οικονομία και Κοινωνία* απαριθμεί πάνω από δέκα χαρακτηριστικά της γραφειοκρατικής οργάνωσης με βασικά στοιχεία-κλειδιά: τους τυπικούς και απρόσωπους κανόνες λειτουργίας, την ιεραρχική οργάνωση στελεχών και τέλος τον καταμερισμό αρμοδιοτήτων και ειδικοτήτων (Weber 1921:215-226). Ο Weber, σε αντίθεση με τον Hegel, θα χρησιμοποιήσει τον όρο «γραφειοκρατία» για να περιγράψει τη γραφειοκρατικοποίηση της κοινωνικής ζωής και να διευρύνει τον όρο αυτό πέρα από το κλειστό εγελιανό πλαίσιο της οργάνωσης της κρατικής εξουσίας. Η αμφιθυμία όμως της βεμπεριανής θεώρησης έγκειται στο γεγονός ότι ενώ θεωρούσε ότι η γραφειοκρατική οργάνωση είναι η πιο τελειοποιημένη και αποτελεσματική μορφή που γνώρισε η ανθρωπότητα ταυτόχρονα φοβόταν για τις κοινωνικές συνέπειες αυτή της γραφειοκρατικοποίησης σε σχέση με την ελευθερία του ατόμου. Ο Weber ([1920] 1978) θεωρούσε ότι οι άνθρωποι έχουν εγκλωβιστεί στο «σιδερένιο κλουβί» της γραφειοκρατίας από το οποίο οποιαδήποτε προσπάθεια διαφυγής θα είναι μάταιη. Διότι, ενώ, οι απρόσωποι κανόνες, η ορθολογική και αμερόληπτη εφαρμογή αυτών των κανόνων είναι απαραίτητοι στην αποτελεσματική λειτουργία της γραφειοκρατικής οργάνωσης από την άλλη μεριά έχουν ως αποτέλεσμα να αναστέλλουν τον αυθορμητισμό, τη δημιουργικότητα και την ατομική πρωτοβουλία των ατόμων περιορίζοντας την ελευθερία τους. Πέρα όμως από τις επιφυλάξεις και τους σοβαρούς φόβους που εκφράζει για τα αποτελέσματα αυτής της γραφειοκρατικοποίησης της κοινωνικής ζωής ο Weber επιμένει ότι η σύγχρονη κοινωνία δεν μπορεί να υπάρξει χωρίς το γραφειοκρατικό μηχανισμό ούτε να τον αντικαταστήσει.

⁸⁷ Το πρόταγμα του Χόμπερ στο Λεβιάθαν αποτυπώνεται στη σύσταση ενός ενικού, μοναδικού σώματος, το οποίο εμψυχώνεται από το πνεύμα της Υπέρτατης Εξουσίας και δεν είναι τίποτα άλλο παρά η συγχώνευση, το σύμπλεγμα χωριστών ατομικοτήτων που συνθέτουν την έννοια του «κράτους» (Φουκώ 1991). Το σχήμα

πρόκειται να αρνηθούμε τη σπουδαιότητα των θεσμών όσον αφορά τη διευθέτηση των σχέσεων εξουσίας. Αλλά, να υποδείξουμε ότι πρέπει μάλλον να αναλύουμε τους θεσμούς ξεκινώντας από τις σχέσεις εξουσίας, και όχι το αντίστροφο» (ο.π.: 94-95). Σύμφωνα με αυτή τη συλλογιστική, αντί να εστιάσουμε σε ένα αφαιρετικό και γενικόλογό πλαίσιο περί «κράτους» ή «Πολιτείας» που πατερναλιστικά έχει ως σκοπό να «φροντίζει» τις ανάγκες της «κοινωνίας των πολιτών», το βασικό διακύβευμα της παρούσας μελέτης είναι η κριτική ανάλυση και επεξεργασία τέτοιων αναπαραστάσεων, η υπέρβαση του προβληματικού δίπολου (κράτος/κοινωνία των πολιτών) προκειμένου να «μελετήσουμε τα μυριάδες σώματα που συγκροτούνται σε περιφερειακά *υποκείμενα*, ως *αποτέλεσμα* των αποτελεσμάτων της εξουσίας» (ο.π.: 107).

Αυτό βέβαια συνεπάγεται ότι η εξουσία (*le pouvoir*) δεν μελετάται ως μια υποστασιακή έννοια που εν-τοπίζεται σε μια «δομή» (*structure of power*), στη βάση της οποίας αναπτύσσεται η «δομική βία» (*structure of violence*), οι ανισότητες, οι αποκλεισμοί, δημιουργώντας διαχωρισμούς ανάμεσα σε αυτούς/ές που την κατέχουν αποκλειστικά και παράγουν τα αποτελέσματά της και σε αυτούς/ές που είναι τα «θύματά» της. Αντίθετα, πέρα από κάθε απόπειρα αναπαραγωγής του προβληματικού διπόλου μεταξύ θύτη/θύματος, ο Φουκώ, υποδεικνύοντας ένα πιο διάχυτο και αποκεντρωμένο πλαίσιο σχέσεων και συσχετισμών, τονίζει ότι «εξουσία σημαίνει σχέσεις, μια λίγο πολύ οργανωμένη, ιεραρχική συντονισμένη συστάδα σχέσεων», η οποία «χρησιμοποιείται και ασκείται μέσω μιας οργάνωσης που μοιάζει με δίκτυο» (ο.π.: 107-136). Σε αυτό το δίκτυο σχέσεων εξουσίας, πλέον, τα υποκείμενα είναι ταυτόχρονα «αποτελέσματα αλλά και φορείς, στοιχεία άρθρωσης της εξουσίας και όχι τα σημεία εφαρμογής της» (ο.π.).

Αν οι (νεο)μαρξιστικές και (νεο) βεμπεριανές θεωρητικές αναλύσεις μέχρι τη δεκαετία του '70 τοποθετούσαν την ενική κατηγορία «το κράτος» στο επίκεντρο του

του Λεβιάθαν παραπέμπει σε έναν κατασκευασμένο άνθρωπο, που στο μέρος του κεφαλιού του υπάρχει η Υπέρτατη Εξουσία, δηλαδή το πνεύμα του Λεβιάθαν. Ο Φουκώ, εγκαταλείπει κάθε προσπάθεια να αναλύσει το «πνεύμα του Λεβιάθαν» με τους όρους του Χομπς που αντιλαμβάνεται την εξουσία «ως ένα φαινόμενο συμπαγούς και ομοιογενούς κυριαρχίας ενός ατόμου πάνω σε άλλα ή μιας ομάδας ή τάξης πάνω σε άλλες» και προτείνει μια πιο διευρυμένη αναλυτική προοπτική.

ενδιαφέροντός τους, ως τον κατεξοχήν και διαχωρισμένο τόπο όπου κατοικεί η εξουσία και ως το βασικό εργαλείο - προϋπόθεση της καπιταλιστικής παραγωγής, ήδη από τη δεκαετία του '80 και κυρίως στα μέσα της δεκαετίας του '90, οι «κρατικο-κεντρικές» προσεγγίσεις (state-centred) έχουν έντονα αμφισβητηθεί (Abrams 1988; Foucault 1991; Mitchell 1991, 1999; Taussig 1997; Gupta 1995; Rose 1996; Rose, Novas 2003; Rose, Miller 1992; Ong 1999; Brown 1995; Trouillot 2003; Aretxaga 2003; Navaro-Yashin 2002; Das, Poole 2004; Krohn-Hansen, Nustad 2005). Το κέντρο βάρους των ερμηνευτικών αναλύσεων, πλέον, μετατοπίστηκε από την οντολογία του «κράτους», ως μια παρουσία με δεδομένο περιεχόμενο, προς μια ανοιχτή έννοια που είναι υπό διαρκή διερεύνηση και μελέτη, δίνοντας ιδιαίτερη προσοχή στο «πώς οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται το κράτος, πώς αυτό που κατανοούν συν-διαμορφώνεται μέσα από συγκεκριμένες τοπολογίες, οικείες και ενσώματες συναντήσεις με κρατικές διαδικασίες και υπαλλήλους, καθώς και στο πώς το κράτος εκδηλώνεται στην ίδια τους τη ζωή» (Sharma & Gupta 2006a: 11).

Επίσης, η εννοιολογική μετατόπιση ήρθε ως απόρροια των ιστορικών, πολιτικών, οικονομικών συνθηκών, ενός κυρίαρχου νεοφιλελεύθερου λόγου, όπου τα όρια και οι πολιτικές οικονομίες των «εθνών-κρατών» θέτονταν υπό αμφισβήτηση, εξαιτίας της ανάπτυξης πολυεθνικών εταιρικών δικτύων, μη-κυβερνητικών οργανώσεων, υπερ-εθνικών οργανισμών (supranationalist organizations) όπως το Διεθνές Νομισματικό Ταμείο και η Παγκόσμια Τράπεζα. Επίσης, στα συμφραζόμενα εκείνης της δεκαετίας, η διάρρηξη της σχέσης έθνους-κράτους συντελέστηκε μέσω της ενοποίησης κρατών-μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης και της πτώσης του Τείχους του Βερολίνου που σηματοδότησε τη ριζική αλλαγή καθεστώτος, εισάγοντας στις ποικίλες κριτικές και ερμηνευτικές αναλύσεις τον όρο «δι-εθνικές ροές» (trans-national flows) (ο.π.: 213).

Έτσι, πέρα από κάθε «πραγμοποίηση» (reification) της έννοιας του «κράτους», η οποία νομιμοποιείται σε σχέση με το «έθνος» και γίνεται αντιληπτή μέσα από τους θεσμούς, ως «μια δεδομένη, περιχαρακωμένη οντότητα, η οποία διαχωρίζεται από την «κοινωνία των πολιτών», η πρό(σ)κληση συνίστατο στην υπέρβαση κάθε δυισμού και

στην αποφυσικοποίηση αυτής της κατασκευής (ο.π.:8). Το δίπολο «κράτος/κοινωνία των πολιτών» δεν αποτελεί πλέον ένα σημείο αφετηρίας για τις πολιτικές αναλύσεις, αλλά βασικό διακύβευμα καθίσταται να εξετάζουμε το πώς αυτός ο διαχωρισμός επιτρέπει τη φυσικοποίηση της κοινωνικής κατασκευής του «κράτους» ως ένα ομογενοποιημένο, συμπαγές, ενιαίο και οριοθετημένο πλαίσιο αναφοράς (Sharma & Gupta 2006; Gupta 2012).

Ως εκ τούτου, ακόμα κι αν «η ιδέα για το κράτος δεσπόζει ως ένα μοντέλο πολιτικής οργάνωσης ή σαν ο αρνητικός «άλλος», σκοπός αυτής της μετατόπισης προς μια σύνθετη ερμηνευτική, δεν ήταν να δοθούν οριστικές, κλειστές απαντήσεις για το πώς το «κράτος» συγκροτείται σαν μια περιχαρακωμένη οντολογία, αλλά ούτε και να δημιουργηθεί μια «μεγάλη αφήγηση» γι' αυτήν (Krohn-Hansen & Nustad 2005: 3). Άλλωστε, όταν Μαρξιστές κριτικοί επισήμαναν στον Φουκώ, κατά τη διάρκεια των ακαδημαϊκών του παραδόσεων στο Κολλέγιο της Γαλλίας το 1978-1979, ότι «η γενεαλογία της εξουσίας» στερούνταν μιας ανεπτυγμένης θεωρίας περί «κράτους» (state theory), ο ίδιος απάντησε ότι συνειδητά «απέφυγε να διατυπώσει μια τέτοια θεωρία, όπως κάποιος/α αποφεύγει ένα δυσκολοχώνευτο γεύμα» (indigestible meal) (Lemke 2007: 43). «Παραλείπω μια θεωρία του Κράτους», θα τονίσει με έμφαση, «σημαίνει ότι δεν αρχίζω να αναλύω καθαυτή και δι' εαυτήν τη φύση, τη δομή και τις λειτουργίες του Κράτους [...] ως ένα είδος πολιτικού υποκειμένου. [...] Δεν τίθεται ζήτημα να συναγάγω το σύνολο των πρακτικών από εκείνο που θα ήταν η ουσία του Κράτους καθαυτή και δι' εαυτήν» (Φουκώ[2004] 2012: 87).

Γι' αυτό και ο ίδιος πρότεινε ένα διαφορετικό σημείο αφετηρίας στην ανάλυση των θεσμών και του «κράτους», εισάγοντας την έννοια της «κυβερνο-λογικής» ή της «διακυβέρνησης» (gouvernementalité, governmentality) στην κριτική επεξεργασία και εμβάθυνση των πολυειδών σχέσεων εξουσίας και των στρατηγικών δράσεων που αναπτύσσονται σε ένα αποκεντρωμένο και ετερογενές φάσμα περιοχών.⁸⁸ «Η άσκηση

⁸⁸ Η όρος «governmentality» (the art of government, η τέχνη του κυβερνάν), έχει αποδοθεί στα ελληνικά ως «κυβερνητικότητα», ή «κυβερνο-λογικής» ή «διακυβέρνηση». Ο Φουκώ χρησιμοποιεί αυτόν τον όρο στις ερμηνευτικές αναλύσεις του για τις σχέσεις εξουσίας, με την ευρεία σημασία που είχε τον 16^ο αιώνα,

της εξουσίας», τονίζει ο Φουκώ, «συνίσταται στην «καθοδήγηση των διαγωγών (the conduct of the conduct) και στη διευθέτηση της πιθανότητας», αποσαφηνίζοντας ότι η έννοια της «διαγωγής», δηλαδή η πράξη του να «άγεις», να οδηγείς τους άλλους, είναι συγχρόνως ο τρόπος με τον οποίο συμπεριφέρεσαι μέσα σ' ένα λίγο πολύ ανοιχτό πεδίο δυνατοτήτων (1991: 92). Έτσι, με την ευρεία σημασιοδότηση του όρου «διακυβέρνηση» ή «κυβερνο-λογική», η έμφαση δεν επικεντρώνεται «σε πολιτικές δομές και στη διαχείριση κρατών, αλλά χαρακτηρίζει περισσότερο τον τρόπο διεύθυνσης της διαγωγής των ατόμων ή των ομάδων: διακυβέρνηση των παιδιών, των ψυχών, των κοινοτήτων, των οικογενειών, των αρρώστων» (ο.π.: 93). Γι' αυτό οι σχέσεις εξουσίας μελετώνται ως «ένα σύνολο δράσεων πάνω σε δυνατές δράσεις και το να κυβερνάς, με την ευρεία έννοια, σημαίνει να δομείς το ενδεχόμενο πεδίο δράσης των άλλων» (ο.π.). Σε αυτό το πεδίο δυνατότητας, η εξουσία δεν μπορεί να αναλυθεί ως ένας μοναδικός, αρνητικός τρόπος δράσης που από τη μια μεριά χρησιμοποιεί τη βία και από την άλλη βρίσκεται ο αγώνας. Αντίθετα, η συλλογιστική του Γάλλου φιλοσόφου εστιάζει στο «πεδίο δυνατότητας που λαμβάνουν χώρα πολλές διαγωγές, πολλές αντιδράσεις και διάφοροι τρόποι συμπεριφοράς» (ο.π.). Έτσι, οι μορφές και οι τόποι της «διακυβέρνησης» είναι «πολλαπλοί, υπερθέτονται, αλληλοτέμνονται, περιορίζονται και εκμηδενίζονται καμιά φορά και ενισχύονται άλλες φορές» (ο.π. 97).

Τα διερευνητικά ερωτήματα του Γάλλου φιλοσόφου, σχετικά με την αποκεντρωμένη, πολυπρισματική και πολυεστιακή έννοια της «κυβερνο-λογικής» και

επισημαίνοντας ότι η «κυβερνο-λογική», αφορά «ένα μοντέλο εξουσίας που ασχολείται με τη διαφύλαξη και τον έλεγχο των σωμάτων και των ατόμων, με την παραγωγή και τη ρύθμιση των ατόμων και των πληθυσμών [...] λειτουργεί μέσω πολιτικών και υπηρεσιών, μέσω διοικητικών και γραφειοκρατικών ιδρυμάτων [...] με τη βοήθεια κρατικών και μη κρατικών θεσμών και λόγων [...] και χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο διάχυτων στρατηγικών και τακτικών, που δεν αποκτούν νόημα και σκοπό από μια συγκεκριμένη πηγή, από ένα ενοποιημένο κυρίαρχο υποκείμενο» (Μπάτλερ [2006] 2009: 109). Γι' αυτό ο Φουκώ, υποστήριξε ότι «το κράτος» δεν είναι μια από τις μορφές ή ένας από τους τύπους –έστω και ο πιο σημαντικός– άσκησης της εξουσίας– αλλά μάλλον ότι όλοι οι άλλοι τύποι σχέσης εξουσίας αναφέρονται μ' έναν ορισμένο τρόπο στο κράτος» (1991: 97). Χωρίς όμως αυτό να συμβαίνει επειδή «καθετί πηγάζει από το «κράτος», αλλά μάλλον επειδή έχει παραχθεί μια συνεχής «κρατικοποίηση» των σχέσεων εξουσίας» (ο.π.). Δηλαδή, οι σχέσεις εξουσίας έχουν κυβερνητικοποιηθεί, έχουν υποβληθεί σε επεξεργασία, έχουν εξορθολογιστεί και συγκεντρωθεί μέσα στη μορφή των κρατικών θεσμών ή με την εγγύησή τους (ο.π.). Προτρέποντάς μας να εστιάσουμε «στα προβλήματα της κυβερνητικότητας και στις τεχνικές της διακυβέρνησης που έχουν γίνει τα μοναδικά πολιτικά ζητήματα, ο μοναδικός πραγματικός χώρος για πολιτικό αγώνα και αμφισβήτηση» (Μπάτλερ [2006] 2009: 109).

της «μικροφυσικής της εξουσίας», ενέπνευσαν ένα πλήθος μελετητών στο να εμβαθύνουν στις αναλυτικές επεξεργασίες τους σε ένα αντιφατικό και πολυδιάστατο γραφειοκρατικό πεδίο καθημερινών διαδικασιών, δίνοντας έμφαση στις πολιτισμικές και πολιτικές πρακτικές, επίσημες και ανεπίσημες, στις αναπαραστάσεις και επιτελέσεις, αλλά και στην έννοια της φαντασίας μέσω των οποίων κατασκευάζεται και αναπαριστάται το κρατικό μόρφωμα στην καθημερινότητα. Αυτή η φαντασιακή πρόσληψη δεν αναφέρεται σε μια εγγελιανή υπερβατολογική ερμηνευτική ενός εξιδανικευμένου αντικειμένου που είναι αποκομμένο από τα «πραγματικά» συμφραζόμενα. Αντίθετα σε κάθε τέτοιο προβληματικό δυισμό, το ενδιαφέρον πλέον είχε μετατοπιστεί από το «κράτος» ως αντικείμενο ανάλυσης στις καθημερινές επιτελεστικές πρακτικές· από τη «λειτουργία» (function) του στις ποικίλες, αντιφατικές και ανομοιογενείς στρατηγικές δράσεις· από την έννοια του «θεσμού» (institution) στις τεχνολογίες και τακτικές που αναπτύσσουν τα υποκείμενα μέσα από ένα δυναμικό πλέγμα σχέσεων εξουσίας (Lemke 2007).

Ως εκ τούτου, σε αυτό το διαρκώς ασταθές και μεταβαλλόμενο πεδίο, η έννοια του «κράτους», του «συστήματος» (state apparatus) και των «κοινωνικών δομών» που παράγουν οδύνη, βία και ανισότητες δεν είναι μια απρόσωπη, αρνητική δύναμη που έρχεται από τα «πάνω» να επιβληθεί σαρωτικά και με ομοιόμορφο τρόπο στα υποκείμενα. Αντίθετα, πρόκειται για ένα ετερογενές φάσμα διυποκειμενικών σχέσεων εξουσίας, ένα πολυεστιακό σύνολο επιτελεστικών δράσεων πάνω σε δράσεις, όπου τα υποκείμενα μέσω της φαντασίας διαμορφώνουν τις αντιλήψεις τους για την έννοια του «κράτους» και εμπλέκονται, περισσότερο ή λιγότερο ενεργά, στη συγκρότησή του.

Στην ίδια συλλογιστική τροχιά, η Begoña Aretxaga, στο άρθρο της «Maddening States», συνέβαλε καθοριστικά στην κατανόηση του πώς η έννοια «κράτος» πρέπει να μελετάται μέσα από τα κοινωνικά υποκείμενα που το αποτελούν, επισημαίνοντας ότι το «κράτος» δεν μπορεί να υπάρξει χωρίς το υποκειμενικό στοιχείο (subjective component) διαφορετικών και πληθυντικών υποκειμένων, διαμέσου των οποίων η έννοια του «κράτους» αποκτά δυναμικό σχήμα και «αφορά σωματικές διεγέρσεις, αισθησιασμούς,

ισχυρές ταυτίσεις και ασυνείδητες επιθυμίες των κρατικών λειτουργών, επιτελέσεις και δημόσιες αναπαραστάσεις της κρατικής υπόστασης (statehood), λόγους, αφηγήσεις και φαντασιώσεις που γεννιούνται γύρω από την ιδέα του κράτους» (2003: 393-410).⁸⁹ Έτσι, το «κρατικό μόρφωμα» δεν είναι προκαθορισμένο και αυστηρώς περιγεγραμμένο να παράγει «δομική βία» με στατικούς και ντετερμινιστικούς όρους αλλά μια ανοιχτή διαδικασία η οποία ως φαινομενολογική πραγματικότητα παράγεται από τα υποκείμενα που την επανα-καθορίζουν μέσω σχέσεων εξουσίας, λόγων και επιτελεστικών πρακτικών σε καθημερινό επίπεδο. Μέσα από ανεπίσημες και επίσημες πρακτικές το «κράτος» γίνεται απολύτως υλικό, παράγει υλικά αποτελέσματα. Τα υλικά αυτά αποτελέσματα αφορούν άμεσα και το σώμα, έχουν ένα σωματοποιημένο ανάλογο.

Στο παράδειγμα που μελετώ, όπως θα αναλύσω διεξοδικότερα παρακάτω, το ανομοιογενές και ιεραρχικό γραφειοκρατικό δίκτυο δρώντων υποκειμένων, που αποτελείται από ένα σύνολο διαφορετικών θέσεων και αρμοδιοτήτων (διοικητικοί υπάλληλοι του Κε.Σ.Υ. και των ασφαλιστικών ταμείων, ιατροί-μέλη των επιτροπών και ιατροί-μέλη της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ. κ.ο.κ.) αποτελούν «υποκειμενικά στοιχεία» της φαντασιακής πρόσληψης του «κράτους» και είναι μέρος της επιτέλεσης της νόρμας, της λεγόμενης «γραφειοκρατικής διαδικασίας», μέσω της οποίας παράγονται ποικίλα αποτελέσματα.

Ειδικότερα, στο εθνογραφικό πεδίο του Κε.Σ.Υ., η «γραφειοκρατική διαδικασία» αποτελεί, σύμφωνα με την τροποποίηση του Ν.2690/1999 «Κώδικα Διοικητικής Διαδικασίας», έναν κανόνα που οι διοικητικοί υπάλληλοι στο συσχεσιακό βιοϊατρικό

⁸⁹ Άλλωστε η έννοια της φαντασίας για μελετητές, όπως η Yael Navaro-Yashin, η Aretxaga αλλά και ο Žižek, αποτελεί κεντρική έννοια στην ανάλυση της έννοιας κράτους αναδεικνύοντας το γεγονός πώς τα υποκείμενα αν και αποδομούν το κράτος στην καθημερινότητα τους ταυτόχρονα το αναπαράγουν μέσω των φαντασιώσεων τους για αυτό. Η Navaro-Yashin τονίζει χαρακτηριστικά ότι το κράτος δεν είναι ούτε προσωπείο, ούτε φετίχ, εικόνα ή λόγος είναι φαντασία και χωρίς αυτή τη «φαντασματική ανάκαμψή του», το «κράτος» θα είχε εξαφανιστεί εδώ και πολύ καιρό (Navaro-Yashin 2002: 186). Επιπλέον η προσέγγιση που υιοθετούν οι Krohn-Hansen και Nustad συμπλέει με τις παραπάνω θεωρήσεις αφού και αυτοί δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στη συγκρότηση του «κράτους» ως το αποτέλεσμα πολυάριθμων καταστάσεων όπου οι κοινωνικοί δρώντες διαπραγματεύονται την εξουσία και το νόημα (2005:12). Συνεχίζουν, λέγοντας ότι με αυτόν τον τρόπο ο ερευνητής/ η ερευνήτρια καλείται να διερευνήσει λεπτομερώς και σε βάθος το πώς το «κράτος» παράγεται μέσω των καθημερινών εμπλεκόμενων σε τοπικό επίπεδο, μέσα δηλαδή από τα συμφοραζόμενα όπου υπάρχει διάδραση ανάμεσα στους εκπροσώπους του κράτους (state bodies representatives) και στα άτομα ή στις ομάδες.

πεδίο, ανάλογα με τη θέση και τις αρμοδιότητές τους, οφείλουν να ακολουθήσουν, προκειμένου να αξιολογηθεί το αίτημα του/της ενδιαφερόμενου/ης μέσα στο ακόλουθο χρονικό διάστημα:⁹⁰

«Οι διοικητικές αρχές, όταν υποβάλλονται αιτήσεις, οφείλουν να διεκπεραιώνουν τις υποθέσεις των ενδιαφερομένων και να αποφαινούνται για τα αιτήματα τους μέσα στην προθεσμία που τυχόν καθορίζεται από τις σχετικές διατάξεις, αλλιώς μέσα σε προθεσμία πενήντα (50) ημερών. Η προθεσμία αρχίζει από την κατάθεση της αίτησης στην αρμόδια υπηρεσία.[...] Για υποθέσεις αρμοδιότητας περισσότερων υπηρεσιών, η προθεσμία του πρώτου εδαφίου παρατείνεται κατά δέκα (10), ακόμη ημέρες»

Από την παραπάνω περιγραφή, αναδεικνύεται το πώς το Κε.Σ.Υ. αποτελεί μια «στιγμή» στη διάρκεια των 60 εργάσιμων ημερών, με σημείο αφετηρίας την κατάθεση των κατάλληλων βιοϊατρικών πιστοποιητικών στο ασφαλιστικό ταμείο του/της αιτούντα/αιτούσας, την αποστολή τους στο Κε.Σ.Υ., τη συγκρότηση επιτροπής για τον έλεγχο και την αξιολόγηση, μέχρι την επιστροφή των δικαιολογητικών στον αρχικό φορέα. Με άλλα λόγια, όταν μέσα στο διάστημα δύο μηνών, διαμεσολαβεί ένα ιεραρχικά πυκνό δίκτυο δρώντων υποκειμένων (διοικητικοί υπάλληλοι στο Κε.Σ.Υ. και στα ασφαλιστικά, ιατροί-μέλη της αρμόδια επιτροπής ελέγχου κ.ο.κ.) τότε θα λέγαμε ότι κυρίως οι διοικητικοί υπάλληλοι, στο παράδειγμα του Κε.Σ.Υ., συμπυκνώνουν για τους/τις ασθενείς, όλες αυτές τις ελπίδες, τα νοήματα και τη δύναμη που έχουν για να ελιχθούν έτσι ώστε να τους/τις «διευκολύνουν», να παρακάμψουν τη χρονοβόρα διαδικασία ελέγχου, δηλαδή να τροποποιήσουν τη νόρμα.

Αν και η διαδικασία έχει ως σημείο αφετηρίας της την κατάθεση της αίτησης και των ιατρικών πιστοποιητικών στο ασφαλιστικό ταμείο, συχνά οι ασφαλισμένοι/ες ασθενείς ζητούν να μην αποσταλεί το αίτημά τους στο Κε.Σ.Υ. και αντ' αυτού να καταθέσουν οι ίδιοι/ίδιες τα δικαιολογητικά τους στον/στην αρμόδιο/αρμόδια γραμματέα

⁹⁰ Ο Ν.2690/1999 περιέγραφε τη διοικητική διαδικασία στις υπηρεσίες του Δημοσίου, τα νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου και τροποποιήθηκε από το Ν.3230/2004 (ΦΕΚ 44/τ.Α'/11-2-2004), προσθέτοντας όρους «αποδοτικότητας», «στόχων», «αποτελεσματικότητας» για τη λειτουργία «του νέου τύπου διοίκησης».

της Επιτροπής. Με αυτήν την κίνηση, επιδιώκουν από τη μια μεριά να «κερδίσουν χρόνο» και από την άλλη να επιστήσουν την προσοχή του/της αρμόδιου/αρμόδιας γραμματέα που θα διαβιβάσει το αίτημά τους στην Επιτροπή. Μέσα από αυτή την προσπάθεια, ζητούν να επιβεβαιώσουν εάν τα δικαιολογητικά είναι σωστά, εάν χρειάζονται περισσότερα ιατρικά πιστοποιητικά, ενώ την ίδια στιγμή προσπαθούν να διαπραγματευτούν το χρόνο που θα τους δοθεί η απόφαση. Εάν προσοχή σημαίνει να επενδύσεις χρόνο από τον εαυτό σου στον Άλλο ώστε να αφουγκραστείς το αίτημά του, θα λέγαμε ότι οι ασθενείς ζητούν εναγωνίως λίγο από τον πολύτιμο χρόνο των γραμματέων για να τους/τις κάνουν να αφουγκραστούν το αίτημά τους. Διεκδικούν ο καθένας/η καθεμία ξεχωριστά και με διαφορετικό τρόπο μια μοναδικότητα που απαιτεί φροντίδα και προσοχή με την αγωνία να μην μετατραπούν σε μια ακόμα αφηρημένη περίπτωση, σε ένα «νούμερο 98» μιας κατηγορίας περιπτώσεων (Hummel 1987:13-14). «Σας παρακαλώ να το φροντίσετε το θέμα μου», «Όπως μπορείτε να το προωθήσετε», «Τηλεφωνώ εκ μέρους του κύριου τάδε και παρακαλώ να το προσέξετε ιδιαίτερα το αίτημα» είναι μερικές από τις πιο συνηθισμένες εκφράσεις των ασθενών που αποτυπώνουν έντονα την ανάγκη για προσοχή από ένα γραφειοκρατικό βιοϊατρικό-διοικητικό δίκτυο το οποίο διαχειρίζεται καθημερινά αυτή την αγωνία.

Με άλλα λόγια, διεκδικούν σε καθημερινό επίπεδο την υπέρβαση της τεχνοκρατικής διαχείρισης και ελέγχου του κοινωνικού τραύματος, αναζητώντας μια «ανθρώπινη» αντιμετώπιση απέναντι σε αυτό. «Το θέμα είναι ο άνθρωπος. Ο άνθρωπος είναι τα πάντα. Το θέμα είναι ποιόν άνθρωπο έχεις απέναντί σου να σε διευκολύνει», μου τονίζει η Μαίρη, προκειμένου να μου μεταφέρει βάσει της προσωπικής της βιογραφίας με τον καρκίνο, το πώς κάθε φορά που συναντιέται με ένα γραφειοκρατικό πεδίο θεσμικής ανακούφισης της οδύνης της, ελπίζει στην υπέρβαση των περιχαράκωσεων και στην ανάπτυξη ελιγμών και πρωτοβουλιών εκ μέρους των γραμματέων.

Εντούτοις, ακόμα κι αν οι γραμματείς/διοικητικοί υπάλληλοι είναι επιφορτισμένοι/ες με το έργο της διαμεσολάβησης μεταξύ της χρονοβόρας αξιολογικής διαδικασίας των ιατρών-μελών της επιτροπής και της αμεσότητας που διεκδικεί το κάθε

αίτημα για ανακούφιση της οδύνης, την ίδια στιγμή οι ασθενείς ενίοτε διασταυρώνονται με «αφιλόξενα βλέμματα και δύσπιστα αυτιά» που εντείνουν την αγωνία και το φόβο τους. Η Γωγώ, την πρώτη φορά κατέθεσε το αίτημά της στο Κε.Σ.Υ. για έγκριση της διαγνωστικής εξέτασης Pet/ct, ενώ μετά από κάποιο χρονικό διάστημα χρειάστηκε να υποβληθεί σε ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία. Όταν συναντηθήκαμε, μου περιέγραψε την αγωνία που ένιωθε, όχι μόνο για τη διαδικασία αξιολόγησης του αιτήματός της από την αρμόδια βιοϊατρική επιτροπή, αλλά κυρίως για το ποιος/α διοικητική υπάλληλο θα αναλάμβανε τη διαμεσολάβηση:

«Όταν έκανα την αίτηση για να μου εγκριθεί το pet/ct δεν ήθελα να ενοχλήσω, δηλαδή να πάρω τηλέφωνο να μάθω πότε θα είναι έτοιμη η απόφαση και μου έλεγε η ξαδέρφη πάρε παιδάκι μου τηλέφωνο να μάθεις, να ρωτήσεις την κοπέλα (την τάδε διοικητική υπάλληλο) αφού θα τα δανειστείς τα χρήματα, να ξέρεις πότε θα μπορέσεις να τα επιστρέψεις. Τελικά πήρε η ξαδέρφη μου τηλέφωνο και της απάντησε η τάδε (διοικητική υπάλληλος) αμέσως. Φοβερό άγχος έχω κάθε φορά που κάνω αίτηση για να μου εγκριθεί το ποσό. Γιατί ξέρεις τι γίνεται; Πηγαίνεις στο γιατρό και σου λέει πρέπει να κάνεις την τάδε εξέταση ή θεραπεία και τον ρωτάς «γιατρέ πότε πρέπει να το κάνω;» και σου λέει «χθες». Ε, όταν σου λέει «χθες» και εσύ ξέρεις ότι για να πληρώσεις το νοσοκομείο πρέπει να πας στο ΙΚΑ, στο Κε.Σ.Υ. για να σου έρθει η απόφαση, μετά από 2 μήνες, φοβάσαι μήπως σου μεγαλώσει ο όγκος. Φοβάσαι κάθε μέρα»

Ο διαρκής φόβος, η αγωνία, η απελπισία και η απόγνωση είναι καθημερινές συναισθηματικές καταστάσεις, οι οποίες συνοδεύουν την αίτηση και τα δικαιολογητικά των ασθενών όταν αυτά κατατίθενται στο Κε.Σ.Υ. Σε αυτό το πλαίσιο, όπου οι διοικητικοί υπάλληλοι καλούνται να συλλέξουν τα διαφορετικά αιτήματα υγείας, να τα ταξινομήσουν, προκειμένου να τα προωθήσουν στην αρμόδια επιτροπή προς αξιολόγηση, η αγωνία των ασθενών για μια ιατρική παρέμβαση που έπρεπε να γίνει *χθες*, συγκρούεται με τη νόρμα της «γραφειοκρατικής διαδικασίας» των «60 ημερών», τον λεγόμενο «διοικητικό χρόνο». Μια νόρμα, όμως, που δεν έχει σταθερό και στατικό χαρακτήρα αλλά σε καθημερινό επίπεδο επαναδιατυπώνεται μέσω των υποκειμένων που

αποτελούν μέρος της και την επιτελούν, αναπτύσσοντας πολύμορφες στρατηγικές δράσης, oligωρίας, αυθαιρεσίας, διαπραγμάτευσης ή και αδιαφορίας. Συγχρόνως, ο «επείγων» χαρακτήρας των αιτημάτων που χρήζουν άμεση βιοϊατρική παρέμβαση και έπρεπε να έχουν γίνει *χθες*, καθίσταται μια αμφίσημη έννοια και ορισμός της είναι υπό διαρκή διαπραγμάτευση μεταξύ ασθενών, διοικητικών υπαλλήλων, ιατρών.

Για παράδειγμα, η Άννα, διοικητική υπάλληλος στο Κε.Σ.Υ., αναφέρει ότι με συζητήσεις που έχει κάνει με τους/τις ιατρούς- μέλη και των δύο επιτροπών για την αξιολόγηση αιτημάτων στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ ακτινοθεραπείας, «η στερεοτακτική δεν σώζει ζωές κι αν δεν την κάνεις *αύριο* δεν πεθαίνεις, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι είμαστε όλοι στον ίδιο κουβά» και μου τονίζει ότι «απλά από την εμπειρία μου τα περισσότερα δεν επείγουν». Ενώ, η Σοφία, ως Προϊσταμένη του Τμήματος Α' στο Κ.ε.Σ.Υ., αναδιατυπώνει τον ορισμό του «επείγοντα χαρακτήρα» των αιτημάτων και της διαχείρισής τους ως εξής:

Σοφία: Ο «διοικητικός χρόνος» ορίζεται στις 60 μέρες, από τη στιγμή που κατατίθεται το αίτημα. Πρέπει να απαντηθεί σύμφωνα με τον Υπαλληλικό Κώδικα σε αυτό το διάστημα. Ως προς τα επείγοντα, κάποια αιτήματα είναι επείγοντα σε εισαγωγικά, γιατί κάποιοι ιατροί τα έστελναν (στο Κε.Σ.Υ.) και λίγο πιο νωρίς, έτσι ώστε να έχουν υπολογίσει το χρόνο που θα χρειαστεί (το αίτημα για να αξιολογηθεί). Πολλές φορές κάτι έπρεπε να γίνει στο μέσο της θεραπείας των ασθενών, το «cyber», όπως έχεις καταλάβει έπρεπε να γίνει σε συγκεκριμένο χρονικό διάστημα. Πιστεύω ότι σε αυτό το σημείο δεν ήταν τόσο επείγον σε εισαγωγικά, γιατί ο γιατρός είχε λάβει τα μέτρα του. Τα επείγοντα έχουμε δικαίωμα να τα περάσουμε και με εισήγηση πολλές φορές. Δηλαδή, να πάνε σε ειδικό εισηγητή, να πάνε στον Πρόεδρο της Επιτροπής.[...] Χωρίς να γίνει επιτροπή. Απευθείας. Εκεί υπεισέρχεται και ο ανθρώπινος παράγοντας που το θέλουμε και όλοι. Όσες φορές το χρειαστήκαμε είτε από τον Πρόεδρο του ΚΕΣΥ, είτε από τους Δ/ντες είτε από την Προϊσταμένη ποτέ δεν αρνήθηκε να το προωθήσει, όταν κάποιος μας έπαιρνε (τηλ) και μας έλεγε ότι «πρέπει να γίνει τώρα (η διάγνωση ή θεραπεία) δεν έχουμε χρονικά περιθώρια» πάντοτε το ρυθμίζαμε. Υπεισέρχεται όμως ο ανθρώπινος παράγοντας και οι ευαισθησίες του κάθε υπαλλήλου. Θα μου πεις γιατί να είμαστε εκεί, αν βρεθείς μπροστά σε έναν υπάλληλο που δεν

είναι ευαίσθητος τι γίνεται; Νομίζω τότε ότι πάρα πολλοί θα πήγαιναν στο γιατρό τους που θα τους έδινε ένα χαρτί που θα έλεγε «το επείγον της κατάστασης του ασθενούς». Κάπως ρυθμίζεται και αυτό.

Έρη: Σχετικά με αυτές τις επιτροπές και τα αιτήματα που αξιολογούν, αυτό που συχνά ακούγεται είναι ότι όλα είναι επείγοντα.

Σοφία: Μόνο που δεν είχανε χαρτί από το γιατρό. Όσα έχουν χαρτί από το γιατρό ότι κρίνεται η ζωή του αλλουνού, το επείγον της κατάστασης του ασθενούς. Εγώ τα κοιτάω πια, δηλαδή όταν τα χαρακτηρίζω, αν έχουν (τα αιτήματα) τέτοιο χαρτί τότε τα βάζω στην άκρη και προωθούνται πέρα από τα υπόλοιπα αιτήματα. [...] Τα περισσότερα δεν έχουν (το σήμα του επείγοντος). Για όλες τις επιτροπές συμβαίνει αυτό. Όταν έχει το «επείγον της κατάστασης», τότε το βάζω στην άκρη. Αυτό θα προχωρήσει. Δεν υπάρχει περίπτωση. Ή όταν είναι μικρός σε ηλικία, ένα παιδί 15 και 16 χρονών και 10 χρονών, δεν μένει ποτέ (χωρίς άμεση αξιολόγηση).

Το γεγονός ότι «τα υποκείμενα της βιοπολιτικής δεν είναι απλώς πειθήνιοι υποτελείς ενός νόμου καθολικής επιτήρησης και ελέγχου», δηλαδή «εκτελεστικά όργανα» πάνω στα οποία επιβάλλεται μια μονολιθική και μονολογική εξουσία, αλλά είναι «κυρίαρχοι φορείς ηθικής ευθύνης και εμπρόθετης δράσης» (Αθανασίου 2007: 19), τότε η παραπάνω αφήγηση μπορεί να αναγνωσθεί υπό ένα διαφορετικό πρίσμα. Δηλαδή, αν και η λεγόμενη «γραφειοκρατική διαδικασία», αποτελεί μια νόρμα που τα στάδια υλοποίησής της περιγράφονται με σαφήνεια στον «Κώδικα Διοικητικής Διαδικασίας», ή, διαφορετικά, είναι ένα λογοθετικό σύστημα κανόνων, αρμοδιοτήτων και οριοθετήσεων στο οποίο οι διοικητικοί υπάλληλοι υπόκεινται αναπόφευκτα, εντούτοις, σύμφωνα με τις παραπάνω αφηγήσεις, το πεδίο στρατηγικών δράσεων δεν είναι περιχαρακωμένο, κλειστό και μονοδιάστατο.

«Θα ήταν άστοχο να αναχθεί η βιοπολιτική πειθαρχία σε μια μονοσήμαντη ενστάλαξη μια μονολογικής υπερκείμενης δύναμης σε προϋπάρχοντα υποκείμενα που είναι ταυτόσημα με τον εαυτό τους», γράφει η Αθηνά Αθανασίου, προσθέτοντας ότι σε

μια ασυνεχρή και αστάθμητη διαδικασία «η έκβαση της πειθαρχικής επιτέλεσης δεν είναι ποτέ προδιαγεγραμμένη» (2007: 90). Κατά τη φουκωική έκφραση, η βιοπολιτική δεν παράγει αναγκαστικά και αναπόδραστα «πειθήνια σώματα». Η Ελένη Παπαγαρουφάλη θα εμπλουτίσει αυτή τη διατύπωση αναφέροντας ότι «οποιοσδήποτε θεσμός μιας κοινωνίας δεν «εγγράφεται» απλώς στα «σώματα» των μελών της «από τα πάνω» αλλά «συν-γράφεται» καθώς συν-βιώνεται από όλα τα μέλη της κοινωνίας, ειδικούς και μη, άμεσα ή έμμεσα εμπλεκόμενους και μη [...] με σιωπηρούς ή κινητικούς ή λεκτικούς, πάντως πολιτισμικά επεξεργασμένους τρόπους προσοχής» (2002: 332-333).

Σε ένα πεδίο καταστατικά συγκρουσιακό, που χαρακτηρίζεται από παραδοξότητες και ετερολογίες, οι διοικητικοί υπάλληλοι συν-γράφουν, ερμηνεύουν, αναδιατυπώνουν, ανασημασιοδοτούν και αναδιαπραγματεύονται καθημερινά την οριακότητα του επείγοντος. Ακόμα κι αν οι προκαθορισμένες αρμοδιότητες που φέρει ο/η καθένας/καθεμία, αποτελούν μια νόρμα με την οποία καλούνται να «συμμορφωθούν», εντούτοις η μιμητική επ-ανάληψη των σταδίων ικανοποίησης επειγόντων αιτημάτων δεν ισούται διόλου με μια μηχανιστική, ντετερμινιστική και στατική διαδικασία, αλλά προσομοιάζει με μια ανοιχτή συνθήκη ενδεχόμενης διαπραγμάτευσης των ορίων της. Η αφήγηση της Σοφίας ότι «βάζει στην άκρη» τα αιτήματα που έχουν την ένδειξη του «επείγοντος» και τα διακρίνει σε αυτά που είναι εντός ή εκτός εισαγωγικών, ή ακόμα ο διαχωρισμός που γίνεται βάσει της ηλικίας ή βάσει της ένδειξης «επείγον» στην αίτηση των ασθενών, στην ουσία σηματοδοτούν τις πρωτοβουλίες, τις στρατηγικές δράσεις και τακτικές που ενδέχεται να αναπτυχθούν, ή να μην αναπτυχθούν, σε αυτό το σύνθετο και ενίοτε απρόβλεπτο πλαίσιο διαχείρισης της οδύνης.

Αντίθετα, ο Gupta σε αυτό το σημείο θα εστίαζε στο πως η λεγόμενη «γραφειοκρατική διαδικασία» είναι μηχανισμός «παραγωγής αυθαιρεσίας» (production of arbitrariness) που ενισχύει την κοινωνική οδύνη, τη βία, τις κοινωνικές ανισότητες και τον αποκλεισμό, την ίδια στιγμή που έχει ως αντικείμενό της την παροχή φροντίδας (2012). Συμφωνώντας μαζί του ως προς το παράδοξο που εντοπίζει σχετικά με το πώς το

κοινωνικό τραύμα ενισχύεται μέσα από γραφειοκρατικές πρακτικές που στοχεύουν στην ανακούφισή του, η απόστασή μου έγκειται στο ότι ο εκείνος καταλήγει, κατά την εκτίμησή μου, να απο-υποκειμενικοποιεί αυτές τις πρακτικές, δηλαδή υποτιμά στην ανάλυσή του την υποκειμενική διάσταση που επιτελεστικά ενσαρκώνει κάθε διαδικασία που λαμβάνει χώρα σε ένα αποκεντρωμένο και διάχυτο πλέγμα σχέσεων εξουσίας.

Με άλλα λόγια, ακόμα κι αν το βιοϊατρικό-διοικητικό δίκτυο του Κε.Σ.Υ. που διαχειρίζεται καθημερινά την κοινωνική οδύνη θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως το κατεξοχήν πεδίο παραγωγής αδιαφορίας, αυθαιρεσίας, олиγορίας και μετάθεσης ευθυνών, στόχος της παρούσας μελέτης δεν είναι να αναπαράγω μονοδιάστατες αφηγήσεις που θα συσκοτίζουν την ετερογένεια του πεδίου. Αντίθετα, στόχος είναι να εξετάσω το πώς νοηματοδοτείται η σχέση της ευθύνης σε σχέση με την έννοια της εμπρόθετης δράσης των δρώντων υποκειμένων στο βιοϊατρικό-γραφειοκρατικό πλέγμα που μελετώ. Γι' αυτό, κάθε φορά που αναφέρομαι στο βιοϊατρικό-διοικητικό δίκτυο του Κε.Σ.Υ., το οποίο καθημερινά αξιολογεί και καθορίζει ποιος/α χρήζει άμεσης βιοϊατρικής παρέμβασης και ποιος/α «μπορεί» να περιμένει, προσπαθώ να μην αναφέρομαι σε αυτό με στατικούς και ντετερμινιστικούς όρους, αλλά προσεγγίζω το πεδίο ως μια δυναμική συνθήκη όπου τα δρώντα υποκείμενα που το επαναπροσδιορίζουν καθημερινά είναι «φορείς ηθικής ευθύνης και εμπρόθετης δράσης». Αυτό δεν σημαίνει, ωστόσο, ότι η εμπρόθετη δράση των υποκειμένων είναι μια δράση απαλλαγμένη από περιορισμούς και διλήμματα. Αλλά ακριβώς επειδή υπάρχουν περιθώρια ευελιξίας, ανα-σημασιοδότησης και διαχωρισμού μεταξύ «επειγόντων» και «μη-επειγόντων» αιτημάτων, επίσπευσης ή επιβράδυνσης των σταδίων ικανοποίησής τους, ένα ανοιχτό ερώτημα που προκύπτει είναι το πώς το πυκνό και ανομοιογενές βιοϊατρικό-διοικητικό δίκτυο συχνά καθίσταται «μάρτυρας» συνθηκών ή συμβάντων κοινωνικής οδύνης και φέρει ευθύνη για τα αποτελέσματα αυτών των συμβάντων.

Αυτό το ερώτημα, κατά τη γνώμη μου, μας καλεί να επανεξετάσουμε την έννοια της ευθύνης έτσι όπως αυτή νοηματοδοτείται σε σχέση με την έννοια της «εμπρόθετης

δράσης» (agency), μέσα από τη θεώρηση της Τζούντιθ Μπάτλερ, η οποία, στο βιβλίο της *Λογοδοτώντας για τον Εαυτό*, εύστοχα παρατηρεί:

«Δεν είμαι πρωταρχικά υπεύθυνη δυνάμει των πράξεών μου, αλλά δυνάμει της σχέσης μου με τον Άλλο που εδραιώνεται στο επίπεδο της πρωταρχικής μου και αμετάκλητης δεκτικότητας ή παθητικότητας μου που προϋπάρχει οποιασδήποτε δυνατότητας για δράση ή επιλογή. [...] Αυτό που συμβαίνει είναι ότι η ιδιότητα μου να είμαι το αντικείμενο των ενεργειών των άλλων με εμπλέκει σε μία σχέση ευθύνης» ([2005] 2009:140-141)».

Στο Κε.Σ.Υ., καθημερινά οι διοικητικοί υπάλληλοι και οι ιατροί-μέλη των Επιτροπών εμπλέκονται σε μια σχέση ευθύνης με το τραύμα του/της άλλου και ο τρόπος διαχείρισής του αποτελεί μια μορφή απάντησης στην απεύθυνση για προσοχή και φροντίδα. Αυτή η «σχέση ευθύνης», όμως, στην οποία αναφέρεται η Butler, αποτελεί απόρροια της έκθεσης των διοικητικών υπαλλήλων και των ιατρών-μελών των Επιτροπών στην απεύθυνση του «άλλου» για άμεση διαχείριση του αιτήματος του/της. Σε αυτά τα συμφραζόμενα, εστάλη ένα φαξ στο Κε.Σ.Υ εκ μέρους ενός συγγενή ασθενούς που αποτύπωνε ακριβώς το τι σημαίνει η κοινωνική οδύνη, η αγωνία και η οριακότητα μιας συνθήκης ως το αντικείμενο των ενεργειών των άλλων, και ποια ενδέχεται να είναι αυτά τα αποτελέσματα όταν υπάρχει αποποίηση αυτής της σχέσης:

«Σας παρακαλώ κινδυνεύει μια ανθρώπινη ζωή!!! Ζητάμε έγκριση για να υποβληθεί ο πατέρας μου σε ακτινοθεραπεία cyber-knife. Ο χρόνος που περνάει είναι εναντίον μας. Έχουμε υποβάλει το φάκελο στο ασφαλιστικό μας ταμείο από τέλος Ιουνίου και από λάθος του υπαλλήλου δεν μας ζητήθηκαν τα φιλμ παρόλο που εμείς του προτείναμε να τα αποστείλουμε. Στο Κε.Σ.Υ. μας ενημέρωσε η γραμματέας ότι η υπόθεσή μας δεν εξετάστηκε λόγω έλλειψης των μαγνητικών 'φιλμ' που να αποδεικνύουν το πρόβλημα».

Η παραπάνω περίπτωση, όπως και η δήλωση που συζητήσαμε παραπάνω ότι «δεν γίνεται οι διαδικασίες να στερούν το δικαίωμα ζωής στην αδερφή μου», δείχνουν

ακριβώς το πόσο εξαρτημένοι/ες είναι οι ασθενείς τόσο από τους/τις διοικητικούς υπαλλήλους που διαχειρίζονται από την αρχή ως το τέλος τα αιτήματά τους, όσο και από ένα βιοϊατρικό δίκτυο που αποτιμά το «επείγον» περιεχόμενο του αιτήματός τους και διαπραγματεύεται, «βάσει ενδείξεων», την αναγκαιότητα ή όχι της απαιτούμενης βιοϊατρικής παρέμβασης.

Γι' αυτό και μέσα σε αυτό το συσχεσιακό, ιεραρχικό βιοϊατρικό γραφειοκρατικό πεδίο, έντονης διάδρασης πολλών και διαφορετικών υποκειμένων, η «διαμεσολάβηση» των διοικητικών υπαλλήλων στην ικανοποίηση επειγόντων αιτημάτων υγείας δεν είναι μια «τυπική» παρουσία που απλώς μεταφέρει τα αιτήματα προς τις επιτροπές αξιολόγησης και έπειτα στον/στην Πρόεδρο της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ. για υπογραφή, μέχρι την αποστολή της απόφασης στο ασφαλιστικό ταμείο. Αντίθετα, η παρουσία των διοικητικών υπαλλήλων και οι πρωτοβουλίες, οι στρατηγικές που αναπτύσσουν ή δεν αναπτύσσουν, η προσοχή ή η αδιαφορία που επιδεικνύουν, η επιτάχυνση ή ολιγωρία στη φροντίδα των αιτημάτων είναι κρίσιμης σημασίας για την κατάσταση της υγείας των ασθενών.

4.3. «Διοικητικός χρόνος» διεκπεραίωσης «επειγόντων» αιτημάτων υγείας: μια εύθραυστη συν-χρονικότητα

Στο Κε.Σ.Υ. συχνά κατατίθενται ποικίλες καταγγελίες ασθενών, οι οποίες καταγράφουν με κάθε λεπτομέρεια τα επικίνδυνα αποτελέσματα που ενίοτε προκύπτουν από την έλλειψη προσοχής εκ μέρους των διοικητικών υπαλλήλων, από την αναμονή της αξιολόγησης, ή την αρνητική απόφαση της επιτροπής, καθώς διεκδικούν να μεταφέρουν το πώς η κατάσταση της υγείας τους επηρεάζεται και εξαρτάται δραματικά από ένα ολόκληρο βιοϊατρικό γραφειοκρατικό δίκτυο. Συνοπτικά, παραθέτω την καταγγελία ενός ασθενή προς το Κε.Σ.Υ.:

Το Νοέμβριο υποβλήθηκα σε στερεοτακτική ακτινοχειρουργική πράξη (γ-knife) αφού λόγω της πάθησής μου ο όγκος δεν μπορούσε να αντιμετωπιστεί με την κλασσική χειρουργική μέθοδο. Έτσι υπέβαλα αίτηση προς το Κε.Σ.Υ. για έγκριση θεραπείας και δαπάνης.[...] Από το Νοέμβριο έως το Μάιο δεν είχα καμία απολύτως ειδοποίηση τηλεφωνική ή γραπτή.[...] Μετά από τριάντα περίπου τηλέφωνα οι γραμματείς με παρέπεμπαν η μία στην άλλη χωρίς διευκρινήσεις και εγώ άρχισα πάλι να αναζητώ την απόφαση που τόσο πολύ χρειαζόμουν για να συνεχίσω. Τελικά μέσα Ιουλίου επανεξετάστηκε το θέμα μου και απορρίφθηκε αφού όμως το αδένωμα είχε εξελιχθεί σε υπερμεγέθη όγκο.

Το παραπάνω παράδειγμα αναδεικνύει έντονα την οριακότητα της συνθήκης αυτής: δηλαδή, το πώς, εάν εκ μέρους των διοικητικών υπάλληλων δεν υπάρχει άμεση ανταπόκριση στο κάλεσμα των ασθενών για προσεκτική ανάγνωση του αιτήματός τους και καθυστερήσει η απόφαση, οι επιπτώσεις στην υγεία τους μπορεί να είναι πολύ κρίσιμες. Με τον όρο «προσεκτική ανάγνωση του αιτήματος», εννοώ κυρίως αυτή τη φροντίδα στη μοναδικότητα του προβλήματος υγείας έτσι ώστε να μη χαθεί κάποια αίτηση, να είναι πλήρη τα δικαιολογητικά, να μην χρειαστούν συμπληρωματικά έτσι ώστε το αίτημα να διαβιβαστεί άμεσα στην επιτροπή για να δοθεί η απόφαση όσο το δυνατόν συντομότερα στον/στην ενδιαφερόμενο/ενδιαφερόμενη.

Η συλλογή των αιτημάτων από τους/τις αρμόδιους/ες γραμματείς/διοικητικούς υπαλλήλους των Επιτροπών, καθώς και ο έλεγχος της ορθότητας των δικαιολογητικών, είναι από τα σημαντικότερα στάδια πριν αξιολογηθεί το κάθε αίτημα από τους/τις ιατρούς-μέλη. Δηλαδή, η συλλογή αιτημάτων, η τοποθέτησή τους σε ασφαλές μέρος ώστε να μη χαθεί κάποια αίτηση, η αρίθμησή τους για ευκολότερη εύρεση, η δημιουργία πρακτικού, η γραπτή διατύπωση της απόφασης και τέλος η αποστολή όλων των δικαιολογητικών (με συνημμένη την απόφαση) στη σωστή διεύθυνση του ασφαλιστικού ταμείου συνιστούν μια πορεία στην οποία οι διοικητικοί υπάλληλοι αποτελούν βασικό σημείο επαφής μεταξύ ασθενών-ιατρών και υπαλλήλων στα ασφαλιστικά ταμεία. Είναι, δηλαδή, εκείνοι/εκείνες που διαχειρίζονται όλο το αρχειακό υλικό και έχουν την απόλυτη εποπτεία του.

Όμως, ακόμα κι αν οι διοικητικοί υπάλληλοι στο παράδειγμα του Κε.Σ.Υ. αποτελούν μια βασική παράμετρο στη διαχείριση του «επείγοντα» χρόνου της ασθένειας, οι όποιες δράσεις δεν μπορούν να αναλυθούν μονοδιάστατα και αποκομμένα από τις δράσεις των ιατρών-μελών της αρμόδιας επιτροπής που αξιολογεί τα αιτήματα, από την υπογραφή των αποφάσεων του/της Προέδρου της Εκτελεστικής Επιτροπής, από την υπογραφή των διαβιβαστικών από τους/τις αρμόδιους/ες Προϊσταμένους/Διευθυντές, από την υλικοτεχνική επάρκεια (ηλεκτρονικοί υπολογιστές, φωτοτυπικά μηχανήματα) που θα συμβάλουν στην τελική διεκπεραίωση των αιτημάτων βιοϊατρικής ανακούφισης των ασθενών.⁹¹

Με αυτή την έννοια, ο λεγόμενος «διοικητικός χρόνος» δεν είναι ένας γραμμικός και στατικός χρόνος, αλλά μια πολυπαραγοντική συνθήκη μέσα στην οποία διαπλέκονται διαφορετικές συγχρονικότητες, με τη συμμετοχή πολλών και διαφορετικών υποκειμενικοτήτων, πολλών και διαφορετικών δράσεων και αδρανειών. Για παράδειγμα, η αγωνιώδης έκκληση της αδερφής της ασθενούς προς τους/τις διοικητικούς υπαλλήλους να διαμεσολαβήσουν άμεσα για την ικανοποίηση του αιτήματος διότι «δεν υπάρχουν χρονικά περιθώρια [αναμονής]», στην ουσία αναδεικνύει την έντονη και εντατική συγχρονικότητα μέσα στην οποία καθημερινά στο Κε.Σ.Υ. συναντιούνται τα «επείγοντα» αιτήματα βιοϊατρικής προσοχής με ένα ευρύ φάσμα διοικητικών και ιατρών που επανακαθορίζουν και επαναδιαπραγματεύονται με τους/τις ασθενείς το χρόνο της «γραφειοκρατικής διαδικασίας» των 60 ημερών, δηλαδή το λεγόμενο «διοικητικό

⁹¹ Οι γραμματείς/διοικητικοί υπάλληλοι των υπό μελέτη επιτροπών, αποτελούν ένα βασικό υποκειμενικό στοιχείο συγκρότησης και αναπαραγωγής της λεγόμενης «γραφειοκρατικής διαδικασίας», μέσα σε μια πολυπαραγοντική συνθήκη διεκπεραίωσης των αιτημάτων. Οι αρμοδιότητες τους να συλλέξουν, να ταξινομήσουν, να προωθήσουν στην αρμόδια ιατρική επιτροπή τα αιτήματα, προκειμένου να τα αποστείλουν στα ασφαλιστικά ταμεία, δεν μπορούν να αναλυθούν αποσυνδέοντας τις συνθήκες μέσα στις οποίες επιτελούνται. Για παράδειγμα, το Κε.Σ.Υ. στεγάζεται στον 4^ο και 5^ο όροφο ενός παλαιωμένου κτιρίου στη Μακεδονία 6-8, με ανεπαρκή υλικοτεχνικό εξοπλισμό, αφού πέρα από την παλαιότητα αρκετών ηλεκτρονικών υπολογιστών, οι ελλείψεις σε επαρκή ποσότητα φωτοτυπικού χαρτιού, και εκτυπωτών, δυσχεραίνει την καθημερινή πρακτική των υπαλλήλων. Επίσης, οι ελλείψεις σε διοικητικό προσωπικό ήταν έντονες, ήδη από το 2007 που τοποθετήθηκαν στη συγκεκριμένη Διεύθυνση, με αποτέλεσμα η διεκπεραίωση πολυαριθμών αιτημάτων και επιτροπών να είναι για πολλούς/πολλές γραμματείς ένα δυσβάσταχτο έργο. Οι ελλείψεις σε διοικητικό προσωπικό έγιναν πολύ πιο έντονες, αρκετές φορές με δραματικές συνέπειες στην κατάσταση υγείας των ασθενών και με ασφυκτική πίεση στους εναπομείναντες υπαλλήλους στο Κε.Σ.Υ., όταν τον Νοέμβριο του 2012, με τον Ν.4093/2012 υποβλήθηκαν σε υποχρεωτική διαθεσιμότητα/κινητικότητα 2 διοικητικοί υπάλληλοι του Κε.Σ.Υ. που διαχειριζόντουσαν επείγοντα αιτήματα υγείας ακτινοχειρουργικής/ ακτινοθεραπείας και «Pet/ct».

χρόνο». Μέσα από αυτή την αλληλοαναιρούμενη συγχρονικότητα –του *χθες* σε σχέση με τους δυο μήνες διεκπεραίωσης των αιτημάτων- οι βιοϊατρικές-διοικητικές διαδικασίες ενδέχεται να «στερούν το δικαίωμα στη ζωή» κι άλλοτε να προωθούν, να επισπεύδουν, να παρακάμπτουν και να συρρικνώνουν την χρονοβόρα κανονιστικότητα της διαδικασίας.

Όμως, η ανάγνωση της σύγκρουσης μεταξύ του «επείγοντα» χρόνου της ασθένειας που τοποθετείται στο *χθες* και του «διοικητικού» χρόνου που επιμηκύνεται στις 60 ημέρες για τη διαχείριση επειγόντων αιτημάτων δεν έχει ως στόχο τη δημιουργία και αναπαραγωγή ενός διπόλου (επείγων/διοικητικός χρόνου) του οποίου οι αντιθετικοί πόλοι βρίσκονται σε ένταση. Αντίθετα, η αντίληψη περί ενός σημειακού, μονογραμμικού και ομοιογενή χρόνου υποβάλλεται σε μια ριζοσπαστική κριτική στη βάση ενός συν-χρονισμού προς την ανάλυση της χρονικότητας, εκεί που συναντιούνται, αλληλοδιαπλέκονται και αλληλεπιδρούν πληθυντικές και διαφορετικές χρονικές βιογραφίες, με ποικίλα αποτελέσματα (Agamben 2003).

Αντίστοιχα, ο κοινωνιολόγος Norbert Elias, διαβάζοντας κριτικά την έννοια «χρόνος», αναφέρει εύστοχα ότι «η ουσιαστικοποιημένη μορφή της έννοιας «χρόνος» συμβάλλει ασφαλώς τα μάλα στην εμπέδωση της αυταπάτης που θέλει το χρόνο μια οντότητα.[...] Ο προσδιορισμός του χρόνου (ο «συγχρονισμός») αποτελεί μια ανθρώπινη δραστηριότητα και δη απολύτως σκόπιμη, όχι απλά και μόνο μια σχέση αλλά έναν συσχετισμό» (Elias [1984] 2004:63). Σύμφωνα, με τα λόγια του Elias, που ορίζει το χρόνο ως έναν συσχετισμό ανθρώπινων δραστηριοτήτων, θα λέγαμε ότι η σύγκρουση μεταξύ δυο διαφορετικών διαστάσεων της έννοιας χρόνου (του «αργού» διοικητικού χρόνου και του άμεσου «επείγοντα» χρόνου της ασθένειας) προκύπτει διότι οι χρονικοί συσχετισμοί μεταξύ ετερόνυμων γεγονότων είναι πολυεπίπεδοι και εξαιρετικά περίπλοκοι.

Για παράδειγμα, στο σύνθετο πλαίσιο αυτού του χρονικού συσχετισμού η ασθένεια αποκτά μια δι-υποκειμενική διάσταση όπου οι ασθενείς πρέπει κάθε φορά να διαπραγματεύονται με τους/τις αρμόδιους/ες διοικητικούς υπαλλήλους το «πότε»: πότε

εξετάζεται το θέμα τους, τότε θα σταλεί η απόφαση στο ασφαλιστικό τους ταμείο, τότε θα φθάσει ο φάκελός τους ταχυδρομικώς για να πληρωθούν και, τελικά, τότε να κλείσουν ραντεβού με τον νοσοκομείο για να υποβληθούν στην απαιτούμενη ιατρική πράξη:

«Πότε;» Αυτό είναι το πρωταρχικό ερώτημα και προκειμένου να δώσουν απάντηση οι άνθρωποι εμπλέκονται στην περιπέτεια του προσδιορισμού του χρόνου. [...] «Προσδιορίζω χρονικά» σημαίνει κατά βάση διαπιστώνω αν μια –επαναλαμβανόμενη ή μη– μεταβολή συντελείται πριν, μετά ή μαζί με μια άλλη. Ο χρόνος είναι ένα πολύ συχνά περίπλοκο δίκτυο αναφορών και αποτελεί κατά βάση μία σύνθεση, μια διαδικασία τυποποίησης και αφομοίωσης. [...] Σ’ ένα μονοδιάστατο σύμπαν όλες αυτές οι επί μέρους εκδοχές της χρονολογικής διαδικασίας θα ήταν άγνωστες. Διότι εκεί τα πάντα διαδέχονται το ένα το άλλο, ουδέποτε συνυπάρχουν δυο διαφορετικά διαστήματα μιας διηνεκούς μεταβολής» (Elias [1984] 2004: 64-75).

Όταν, δηλαδή, τίθεται από τους/τις ασθενείς το ζήτημα του «επείγοντος» με όρους αμεσότητας, διότι «ο καρκίνος δεν περιμένει» και η απαιτούμενη διάγνωση ή θεραπεία έπρεπε να γίνει *χθες*, σημαίνει ότι διεκδικούν έναν συν-χρονισμό με το βιοϊατρικό-διοικητικό δίκτυο δρώντων υποκειμένων, οι οποίοι/ες αποτελούν μέρος της λεγόμενης «γραφειοκρατικής διαδικασίας», άρα επανακαθορίζουν κάθε φορά τους όρους εφαρμογής της. Με άλλα λόγια, η λεγόμενη «γραφειοκρατική διαδικασία» στο Κε.Σ.Υ δεν είναι μια νόρμα που επιβάλλεται στα υποκείμενα με μονοδιάστατο τρόπο. Αντίθετα, είναι ένα πολυπαραγοντικό, αντιφατικό, δυναμικό, ανομοιογενές και ενίοτε συγκρουσιακό διυποκειμενικό πεδίο ανάπτυξης πολλαπλών στρατηγικών, τακτικών, τεχνολογιών διαπραγμάτευσης.

Για παράδειγμα, το Μάρτιο του 2012, λίγες μέρες πριν λήξει η θητεία της «Επιτροπής για την αντλία έγχυσης ινσουλίνης», αναβλήθηκε από τον/την Πρόεδρο της Επιτροπής η καθορισμένη ημερομηνία συνεδρίασης για την αξιολόγηση περίπου 90 αιτημάτων, χωρίς να ορισθεί εκ μέρους του/της νέα ημερομηνία. Τα αιτήματα των χρόνιων πασχόντων από διαβήτη, οι οποίοι/οποίες είχαν άμεση ανάγκη την προμήθεια

αντλίας ινσουλίνης για τη ρύθμιση της πάθησής τους, είχαν ήδη συσσωρευτεί από τις 18 Ιανουαρίου 2012 και είχαν ήδη εξαντληθεί οι 44 μέρες για την αξιολόγησή τους, ενώ ήταν αβέβαιο το πότε της επόμενης αξιολόγησης. Μετά από τα καθημερινά πιεστικά ερωτήματα εκ μέρους των ασθενών, ο/η αρμόδιος/α γραμματέας σε συνεννόηση με τον/την αρμόδιο Προϊσταμένη του Τμήματος Α' του Κε.Σ.Υ. ζήτησαν από τον Πρόεδρο της Εκτελεστικής Επιτροπής, να ορίσει ο/η ίδιος/ίδια ημερομηνία για άμεση συνεδρίαση. Η ημερομηνία αυτή ορίστηκε μια μέρα πριν λήξει η θητεία της εν λόγω Επιτροπής.

Ακόμα κι αν τελικά ολοκληρώθηκε μέσω απαρτίας η διαδικασία της αξιολόγησης των 90 αιτημάτων, χωρίς την παρουσία του/της Προέδρου της αρμόδιας Επιτροπής, ο/η ίδιος/ίδια, λίγες μέρες μετά, με επιστολή του/της, με τίτλο «Αυθαίρετος Ορισμός Συνεδρίασης Επιτροπής Ινσουλίνης», προς τον/την αρμόδιο/α γραμματέα του Κε.Σ.Υ., τον/την Πρόεδρο της Εκτελεστικής Επιτροπής, τον/την Υφυπουργό Υγείας και τα μέλη της Επιτροπής, ανέφερε τα εξής:

«Κατ' αρχάς διερωτώμαι ποιος σας εξουσιοδότησε να ορίζετε ημέρα και ώρα συνεδρίασης, χωρίς να έχετε προηγουμένως συνεννοηθεί με τον Πρόεδρο της επιτροπής, ο οποίος είναι και **ο μόνος !** και ουδείς άλλος, υπεύθυνος, του ορισμού της. [...] Εντύπωση !!! δημιουργεί ο υπέρμετρος ζήλος της γραμματείας της επιτροπής, για την προώθηση των διαδικασιών του θέματος των αντλιών ινσουλίνης. Στο σημείο αυτό θα πρέπει να τονισθεί και ιδιαίτερα στις σημερινές συγκυρίες, ότι η έγκριση και προμήθεια κάθε αντλίας ινσουλίνης στοιχίζει στο Ελληνικό Δημόσιο €2450 + 13%ΦΠΑ = **€2768.5**. Επί πλέον τα μηνιαίως απαραίτητα αναλώσιμα ανέρχονται στο ποσόν των **€220 μηνιαίως (ετήσια €2640)** συμπεριλαμβανομένου του ΦΠΑ. Η επιλογή πρέπει να γίνεται όπως πάντα με αυστηρά επιστημονικά κριτήρια που να συμβαδίζουν με τα σημερινά δεδομένα, με την χρήση όπως πάντα, των απολύτων ενδείξεων και συζήτηση κάθε περιστατικού για την σωστή απόφαση»

Ενώ η απάντηση του/της αρμόδιου/ας γραμματέα, με αντίστοιχη επιστολή κοινοποιημένη στους/στις παραπάνω παραλήπτες, λίγες μέρες αργότερα, ήταν κατηγορηματική:

«[...] Δεν θα απολογηθώ σχετικά με την αμεσότητα που χαρακτηρίζει την εργασία μου αλλά θα σας πρότεινα πέρα από τη μονοδιάστατη οικονομική σας προσέγγιση να εξετάσετε το γεγονός ότι πρόκειται για ασθενείς με χρόνια πάθηση οι οποίοι/οποίες υποβάλλονται σε χρόνια αναμονή για μια απόφαση από την «Επιτροπή ινσουλίνης» που καθορίζει την πορεία της ασθένειάς τους. [...] Λυπάμαι, για τον απαξιωτικό και υποτιμητικό χαρακτήρα με τον οποίο αντιμετωπίζετε το κάθε αίτημα και το ερμηνεύετε μόνο ως ένα «κρατικό» έξοδο της τάξης των 2.785 ευρώ πάντα σε συνδυασμό με μια επιστημονική εγκυρότητα και έγνοια.[...] Θα πρότεινα στους οικονομικούς υπολογισμούς με το ΦΠΑ που κάνετε να υπολογίσετε τις μηνιαίες εισφορές που καταβάλλει κάθε μήνα επί πόσα χρόνια στον ασφαλιστικό φορέα ο αιτών/ η αιτούσα του κάθε αιτήματος που εξετάζετε. [...] Κλείνοντας, να σας επισημάνω ότι πίσω από τις κοστολογήσεις και τις ιατρικές γνωματεύσεις υπάρχουν ανθρώπινες βιογραφίες χρόνιου πόνου και χρόνιας ταλαιπωρίας με ένα διαρκές και αβέβαιο αίτημα για δημόσια παροχή φροντίδας. Γι' αυτό, η ανάγνωση αυτών των αιτημάτων, όταν κρίνετε ποιος/ ποια αξίζει ή όχι την αντλία ινσουλίνης, θα όφειλε να είναι πιο ανθρώπινη, πολυπρισματική και ενδεδειγμένη»

Πέρα, λοιπόν, από κάθε μονοδιάστατη προσέγγιση και στερεοτυπική συσκότιση του πλούσιου και σύνθετου βιοϊατρικού-διοικητικού φάσματος της γραφειοκρατικής διαχείρισης της οδύνης, ένα από τα βασικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης που θα επιχειρήσω να επεξεργαστώ στο επόμενο κεφάλαιο είναι το πώς η τρωτότητα και η κοινωνική οδύνη καθίσταται βιοπολιτικό αντικείμενο εξονυχιστικού ελέγχου, οικονομικής αποτίμησης, και ταξινόμησης, είτε μέσω της παρουσίας των ασθενών είτε μέσω της απουσίας τους στις παρούσες βιοϊατρικές επιτροπές;

Κεφάλαιο 5^ο

Η βιοπολιτική της μη-ασφάλισης και η εγκατάλειψη των ανασφάλιστων στο θάνατο

Στο βιοϊατρικό γραφειοκρατικό πεδίο του Κε.Σ.Υ, το αίτημα για παροχή φροντίδας δεν συνοδεύεται από την παρουσία των ασθενών, διότι αυτή θεωρείται ως «μη απαραίτητος» παράγοντας για τη λήψη των ιατρικών αποφάσεων, αντίθετα με αυτό που ισχύει στις υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας. Αυτό που είναι απαραίτητο να ελεγχθεί είναι αν το αίτημα των θεραπόντων ιατρών για διαγνωστική ή θεραπευτική φροντίδα «εμπίπτει στις ενδείξεις», άρα αν από την πλευρά του/της θεράποντα/θεράπουσας ιατρού δεν υπάρχει η λεγόμενη «προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας. Δηλαδή, αν ο «εσωτερικός εχθρός» που συντηρεί και επιβεβαιώνει τη σύσταση αυτών των βιοϊατρικών επιτροπών του Κε.Σ.Υ. είναι η «προκλητή ζήτηση», τότε στις υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας ο «εχθρός» είναι οι «ασθενείς-μαϊμού». Η καχυποψία στα δυο πλαίσια αξιολόγησης επενεργεί διαφορετικά και έχει διαφορετικό υποκείμενο απεύθυνσης, κι έτσι η απουσία ή η παρουσία των ασθενών προσαρμόζεται ανάλογα.

Η υποχρεωτική απουσία των ασθενών από το πεδίο της αξιολόγησης του Κε.Σ.Υ. συνδέεται με το γεγονός ότι τα αιτήματα που κατατίθενται για διαγνωστική ή θεραπευτική πρόσβαση σε βιοτεχνολογική φροντίδα έχουν άμεση εφαρμογή. Δηλαδή, πρόκειται για αιτήματα υγείας βιοϊατρικής παρέμβασης, τα οποία όμως δεν συνδέονται με ένα φάσμα διαχρονικών παροχών και προνοιακών δικαιωμάτων, όπως ισχύει, για παράδειγμα, στις υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης αναπηρίας. Με άλλα λόγια, το αίτημα στις επιτροπές αξιολόγησης του Κε.Σ.Υ. δεν είναι διαρκές έτσι ώστε να υποβάλλεται σε εξονυχιστικό έλεγχο συνεχούς επιβεβαίωσης. Αντίθετα, όπως αναλύθηκε παραπάνω, το αίτημα είναι συγκεκριμένο και λιτό και πρέπει να περιγράφεται με σαφήνεια στα πολυάριθμα ιατρικά πιστοποιητικά μέσω μιας σαφούς ιατρικής ορολογίας,

η οποία και αναλαμβάνει το ρόλο να πείσει τα μέλη της αρμόδιας επιτροπής για την «αλήθεια» της ασθένειας και την αναγκαιότητα της συγκεκριμένης βιοϊατρικής αντιμετώπισης. Στην ουσία, πρόκειται για μια διαδικασία πειθούς ανάμεσα σε ιατρούς συναφών ειδικοτήτων μέσω πρωτοκόλλων, ορολογιών, κατευθυντηρίων οδηγιών, εγγράφων και ελεγκτικών μηχανισμών. Με αυτόν τον τρόπο, οι θεράποντες/ουσες ιατροί δεν απουσιάζουν από τη διαδικασία αλλά είναι «παρόντες/παρούσες» μέσα από το διαμεσολαβητικό ρόλο που αναλαμβάνουν διατυπώνοντας και αναγιγνώσκοντας τη δυσφορία σε ιατρικά αποδεικτικά.⁹² Η, διαφορετικά, όπως το διατύπωσαν ο Fassin και η d'Halluin, στο αντίστοιχο πλαίσιο έρευνάς τους: «[...] σε όλες τις περιπτώσεις, οι ειδικοί αντικαθιστούν τα θύματα. Σε μια προσπάθεια οι ιατροί και οι ψυχολόγοι να βοηθήσουν τους/τις πρόσφυγες, καταλήγουν στον να τους/τις αποστερούν τη δική τους αλήθεια» (2005: 602).

Ενώ, στην περίπτωση των ανασφάλιστων ασθενών Ελληνίδων/Ελλήνων, μεταναστριών/μεταναστών ασθενών που δεν είναι κάτοχοι «βιβλιαρίου ανασφάλιστων» ή «πιστοποιητικού κοινωνικής προστασίας», και ως εκ τούτου δεν συμμετέχουν στις υπό μελέτη βιοπολιτικές πρακτικές ελέγχου και αξιολόγησης της οδύνης τους, ο αποκλεισμός από κάθε παροχή ιατροφαρμακευτικής φροντίδας και η θανατοπολιτική τους περιθωριοποίηση αποτελεί «αυτονόητη» νόρμα. Αφού, η πρόσβαση ανασφάλιστων ασθενών σε διαγνωστικές, θεραπευτικές ιατρικές πράξεις, σε νοσοκομειακή περίθαλψη και φαρμακευτική αγωγή, προσφέρεται για ένα έτος (με δικαίωμα ανανέωσης), μόνο αν είναι κάτοχοι «βιβλιαρίου ανασφάλιστου» ή «πιστοποιητικού κοινωνικής προστασίας». Σε αντίθετη περίπτωση η πρόσβαση σε δημόσιο νοσοκομείο για φάρμακα και νοσηλεία «προσφέρεται» είτε μέσω της άμεσης ιδιωτικής καταβολής της ιατρικής δαπάνης είτε μέσω της μετακύλισης του χρέους στην Εφορία, υπό τη διαρκή απειλή της κατάσχεσης

⁹² Η «παρουσία» των θεραπόντων ιατρών, στο παράδειγμα των επιτροπών αξιολόγησης του Κε.Σ.Υ., συνίσταται στο γεγονός ότι κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης των διαφόρων αιτημάτων είναι πολύ σημαντική, για αρκετούς ιατρούς/μέλη των επιτροπών, η ταυτότητα του/της θεράποντα/ουσας ιατρού, ακόμη και η ιεραρχική θέση που αυτός/ή κατέχει στο νοσοκομείο/ιδιωτική κλινική, προκειμένου να πιστοποιήσουν την εμπειρία του/της και να «εμπιστευθούν» την παραπομπή του/της. Για παράδειγμα, η υπογραφή και σφραγίδα του/της ιατρού είναι ενίοτε βασικό αναγνωριστικό στοιχείο στη διαμόρφωση των τελικών αποφάσεων.

κάθε περιουσιακού στοιχείου των ανασφάλιστων ασθενών. Όπως για παράδειγμα, όταν ο Μιχάλης, ο οποίος είναι μακροχρόνια άνεργος και ανασφάλιστος, δεν πληρούσε τις προϋποθέσεις για να ανανεώσει το βιβλιάριο του και υποχρεώθηκε από το λογιστήριο δημόσιου νοσοκομείου, λόγω της έκτακτης εισαγωγής της καρκινοπαθούς συζύγου του, να υπογράψει υπεύθυνες δηλώσεις για την κάλυψη του κόστους μέσω της εφορίας.

Εντούτοις, πρέπει να επισημανθεί ότι η πρόσβαση των ανασφάλιστων ασθενών σε βιοϊατρική και φαρμακευτική ανακούφιση δεν είναι αυτονόητη και δεδομένη, ακόμα κι στην περίπτωση του βιβλιαρίου, διότι για την απόκτηση του, απαιτείται μια ιδιαίτερα πολύπλοκη και χρονοβόρα γραφειοκρατική διαδικασία, με αβέβαιο αποτέλεσμα.⁹³ Δηλαδή, πέρα από τις ποικίλες οριοθετήσεις και προϋποθέσεις για την απόκτηση του βιβλιαρίου, η γραφειοκρατικοποίηση της κοινωνικής οδύνης κυρίως των ανασφάλιστων ασθενών έχει ως σημείο εκκίνησης την κατάθεση των απαραίτητων δικαιολογητικών τους στην αρμόδια υπηρεσία Πρόνοιας του Δήμου που οι ίδιοι/ες ανήκουν και στη συνέχεια αφού αυτά ελεγχθούν, τότε διαβιβάζονται σε ειδική «Επιτροπή Κοινωνικής Αρωγής», προκειμένου να αξιολογηθεί το ατομικό αίτημα κάθε ανασφάλιστου/ης για πρόσβαση σε βιοϊατρική φροντίδα.⁹⁴ Σε όλους τους ανωτέρω περιορισμούς που

⁹³ Συγκεκριμένα οι περιορισμοί προκύπτουν μέσα από τις προϋποθέσεις, τους όρους και τα κριτήρια πρόσβασης όπως αυτά καθορίζονται από την υπ' αριθμ. 139491/16-11-2006 Κοινή Υπουργική Απόφαση (ΦΕΚ 1747 /Β/2006). Για παράδειγμα, το εισοδηματικό κριτήριο, κυρίως για τους/τις Έλληνες/Ελληνίδες πολίτες ή ελληνικής καταγωγής ή για υπηκόους των κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι βασικός περιοριστικός παράγοντας-μεταξύ άλλων-για την απόκτηση του βιβλιαρίου αφού το «οικογενειακό ετήσιο εισόδημα δεν πρέπει να ξεπερνά τα 6.000 ευρώ, προσαυξανόμενο κατά 20% για τη/το σύζυγο και για κάθε ανήλικο ή προστατευόμενο παιδί -με την προϋπόθεση βέβαια ότι αυτό το εισόδημα δεν προέρχεται από επαγγελματική δραστηριότητα τέτοια που να του παρέχει την δυνατότητα ασφάλισης. Ενώ, ως εισόδημα νοείται «το φορολογούμενο πραγματικό ή τεκμαρτό και το απαλλασσόμενο ή φορολογούμενο με ειδικό τρόπο». Βάσει αυτής της προϋπόθεσης για την έκδοση ή ανανέωση βιβλιαρίου υπάρχουν συγκεκριμένα περιστατικά-καταγγελίες ανασφάλιστων ασθενών, όπως του Μ.Ε. ο οποίος δεν μπόρεσε να ανανεώσει το βιβλιάριο του επειδή έχει στην κατοχή του ένα αυτοκίνητο 11 ετών (κοστολογήθηκε στα 4000 ευρώ), είναι παντρεμένος, έχει ένα ανήλικο παιδί (τεκμήριο διαβίωσης 3.500 ευρώ), οπότε ξεπερνάει το εισοδηματικό κριτήριο των 6.000 ευρώ, με αποτέλεσμα τη μη ανανέωση του βιβλιαρίου του και τον αποκλεισμό του από ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Επίσης, μια άλλη προϋπόθεση που δημιουργεί περιορισμό στην απόκτηση/ανανέωση του βιβλιαρίου αποτελεί το δικαιολογητικό της ασφαλιστικής ενημερότητας. Ιδίως για τους ελεύθερους επαγγελματίες που στη σημερινή κοινωνικοοικονομική πραγματικότητα αδυνατούν να ανταπεξέλθουν στις ασφαλιστικές τους υποχρεώσεις, οι ίδιοι/ες βιώνουν διπλό αποκλεισμό τόσο από τον ασφαλιστικό τους φορέα που δεν τους παρέχει καμία ιατροφαρμακευτική περίθαλψη όσο και από τη δυνατότητα απόκτησης βιβλιαρίου.

⁹⁴ Μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις έκτακτων εισαγωγών για νοσηλεία είναι δυνατή η έκδοση βιβλιαρίου με αναδρομική ισχύ, αλλά σε κάθε περίπτωση σύμφωνα με την κρίση της επιτροπής ενδέχεται να υπάρχει μερική αδυναμία κάλυψης της ιατρικής δαπάνης και ορίζεται ποσοστό συμμετοχής έως 30% του/της ανασφάλιστου/ης ασθενούς (ΦΕΚ 1747 /Β/ 30-11-2006).

επιβάλλουν οι Υπουργικές Αποφάσεις και οι εγκύκλιοι που έχουν εκδοθεί στη συνέχεια και αφορούν τους/τις κατόχους «βιβλιαρίου ανασφάλιστου» ή «πιστοποιητικού κοινωνικής προστασίας», προστίθενται οι οριακές συνθήκες μέσα στις οποίες τα δημόσια νοσοκομεία καλούνται καθημερινά να ανταποκριθούν στην αυξημένη ζήτηση παροχών φροντίδας τόσο σε ασφαλισμένους/ες όσο και σε ανασφάλιστους/ες.

Επιπρόσθετα, σε αυτό το οριακό πλαίσιο που λαμβάνει χώρα η βιοϊατρική ανακούφιση του τραύματος, το Υπουργείο Υγείας περιορίζει ολοένα και περισσότερο την πρόσβαση των ανασφάλιστων/κατόχων βιβλιαρίων στη δημόσια παροχή φροντίδας, αποδίδοντας ένα πολύ χαμηλό χρηματικό ποσό για την κάλυψη της νοσοκομειακής περίθαλψής τους.⁹⁵ Μια βιοπολιτική χειρονομία που παράγει επιπρόσθετες ανισότητες μεταξύ των ανασφάλιστων ασθενών/κατόχων βιβλιαρίου, αφού μέσω εγκυκλίων υπάρχει σαφής εντολή να δίνεται προτεραιότητα μόνο σε όσους/όσες χρήζουν επείγουσας νοσηλείας. Επίσης, οι ανασφάλιστοι/ες/κάτοχοι βιβλιαρίου βιώνουν διπλό αποκλεισμό σε σχέση με τους/τις ασφαλισμένους/ες, διότι σε περιπτώσεις όπου τα δημόσια νοσοκομεία δεν διαθέτουν επαρκή ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό (π.χ. μαγνητικούς τομογράφους) ή δεν διαθέτουν τα απαραίτητα φάρμακα για τη θεραπεία τους, οι ίδιοι/ες αναζητούν εναγωνίως το πού θα απευθυνθούν, αφού δεν έχουν την επιλογή του/της συμβεβλημένου/ης γιατρού για να εξυπηρετηθούν.

Παρ' όλα αυτά, μέσα από ένα πολύ σημαντικό δίκτυο κοινωνικών ιατρείων και φαρμακείων, καθημερινά ασκείται διαρκής πίεση για άμεση πρόσβαση των ανασφάλιστων ασθενών, κυρίως μη κατόχων βιβλιαρίων, στα δημόσια νοσοκομεία, καθώς και για τη χορήγηση της απαραίτητης φαρμακευτικής αγωγής τους. Αυτή η πολιτική επιλογή διαρκούς πίεσης για ανοιχτή, δημόσια και δωρεάν βιοϊατρική φροντίδα για όλες και όλους, προσπαθεί να υπερβεί τη λογι(στι)κή που φυσικοποιεί τους αποκλεισμούς στο όνομα της «κρίσης» και εγκαταλείπει στο θάνατο όσους/όσες δεν ανταποκρίνονται σε αυτή τη νεοφιλελεύθερη κανονικότητα.

⁹⁵ Συγκεκριμένα, η πίστωση του Υπουργείου Υγείας για το έτος 2013 σχετικά με την κάλυψη της νοσοκομειακής περίθαλψης των ανασφάλιστων/κατόχων βιβλιαρίων ασθενών ανερχόταν στα 6.000.000 ευρώ, ενώ για το έτος 2014 αποδίδονται μόνο 2.000.000 ευρώ.

Ο Μισέλ Φουκώ στον πρώτο τόμο της *Ιστορίας της Σεξουαλικότητας* επεξεργάζεται το πώς η ζωή μέχρι το 17^ο αιώνα, αποτελούσε το απόλυτο προνόμιο της εξουσίας του ηγεμόνα στο να «κυριεύει τη ζωή για να την εξοντώνει», αφού για λόγους άμυνας και επιβίωσης είχε τη δυνατότητα να ασκήσει το δικαίωμα «ζωής και θανάτου» στους/στις υπηκόους του ([1978] 2005: 166-167). Δηλαδή, «αν κάποιος/α ορθωνόταν εναντίον του και παραβίαζε τους νόμους του, τότε ο ηγεμόνας μπορούσε να ασκήσει άμεση εξουσία πάνω στη ζωή του: θα τον/την σκοτώσει για τιμωρία» (ο.π. 166). Με σύμβολό του τη ρομφαία, ο ηγεμόνας, ως ένας ευρύτερος μηχανισμός παρακράτησης και «υφαρπαγής προϊόντων, αγαθών, υπηρεσιών, δουλειάς και αίματος από τους/τις υπηκόους του», στην πραγματικότητα ασκούσε στα πράγματα, στα σώματα και στην ίδια τη ζωή, το «δικαίωμα στη λεία», ή διαφορετικά «το δικαίωμα να *κάνεις* να πεθαίνουν ή να *αφήνεις* να ζουν» (ο.π.). Μετά το 17^ο αιώνα και κυρίως από το 18^ο αιώνα ως σήμερα, ο Φουκώ τονίζει emphatically ότι πλέον δεν κυριαρχεί μια εξουσία που επενδύει στο θάνατο, αλλά μια «βιο-εξουσία», της οποίας η λειτουργία δεν είναι να σκοτώνει με πρακτικές άμεσης θανάτωσης, αλλά να επιβάλλει ένα βιολογικό σχίσμα ανάμεσα σε εαυτούς και άλλους, σε αυτούς που πρέπει να ζήσουν και σε αυτούς που πρέπει να πεθάνουν» και υπό αυτήν έννοια είναι μια «εξουσία που μετέρχεται το ρατσισμό» (Αθανασίου 2012: 70). Με άλλα λόγια, κάθε βιοπολιτική παραγωγή σχισμάτων είναι και θανατοπολιτική, αφού σύμφωνα με τον Φουκώ από το 17^ο αιώνα και έπειτα υπάρχει μετατόπιση του «δικαιώματος του να *κάνεις* να πεθαίνουν ή να *αφήνεις* να ζουν» στο «δικαίωμα του να *κάνεις* να ζουν ή να *ξαποστέλνεις* στον θάνατο» (Φουκώ [1978] 2005: 166).⁹⁶ Στα σημερινά συμφραζόμενα, ο κυρίαρχος νεοφιλελεύθερος λόγος (discourse) εισάγει έντονα μια «τομή ανάμεσα στον αξιοβίωτο και μη-αξιοβίωτο βίο» (ο.π.), όχι μέσω πρακτικών άμεσης δολοφονίας, αλλά μέσω «μορφών έμμεσης δολοφονίας», όπως είναι η έκθεση σε θανάσιμο κίνδυνο, ο πολλαπλασιασμός των θανάσιμων κινδύνων, ή πολύ απλά τον πολιτικό θάνατο, τον εξοστρακισμό, την απόρριψη κ.λπ...» (Φουκώ [1997] 2002: 315-316).

⁹⁶ Επίσης, ο Achille Mbembe, στο άρθρο του “Necropolitics” επεξεργάζεται σε συνθήκες αποικιοκρατικής κατοχής τις συναρθρώσεις μεταξύ πειθαρχίας, βιοπολιτικής και «νεκροπολιτικής» (2003: 11-40)

Το παράδειγμα, του «Μητροπολιτικού Κοινωνικού Ιατρείου Ελληνικού» είναι ενδεικτικό για το πώς μέσω ενός κυρίαρχου νεοφιλελεύθερου λόγου (discourse) ασκούνται καθημερινά έμμεσες δολοφονίες, εγκαθιδρύοντας μια τομή ανάμεσα σε αυτές/αυτούς αξίζουν βιοϊατρική φροντίδα και σε αυτές/αυτούς που εγκαταλείπονται στο θάνατο. Συγκεκριμένα, η ομάδα του κοινωνικού ιατρείου από αρχές Δεκεμβρίου του 2013 πίεζε διαρκώς με έγγραφα και τηλεφωνικές εκκλήσεις τόσο τον Υπουργό Υγείας (9/12/2013 και 20/12/2013) όσο και τη Γενική Γραμματεία της Κυβέρνησης (20/12/2013) σχετικά με δέκα ανασφάλιστους/ες ασθενείς, χωρίς βιβλιάριο, οι οποίοι/ες έχριζαν επείγουσας νοσηλείας, ενώ ένας εκ των οποίων πέθανε τον Ιανουάριο του 2014 επειδή από μέσα Οκτώβρη δεν είχε πρόσβαση σε ιατροφαρμακευτική φροντίδα.⁹⁷

Σε αυτά τα συγκείμενα, υπάρχει μια έντονη προσπάθεια να προσδιοριστούν οι ανασφάλιστοι/ες ποσοτικά ως μια «συμπαγή» και «ενιαία» αριθμητική μονάδα, προκειμένου να «κοστολογηθούν» οι ανάγκες τους και να επέλθουν οι νεοφιλελεύθερες ρυθμίσεις υποτυπώδους κάλυψης τους, ενώ η διαρκής παραγωγή επισφαλών συνθηκών και ανισότητας καθιστά αυτό το εγχείρημα αδύνατο και άνευ νοήματος.⁹⁸ Αφού, σημασία

⁹⁷ Πηγή: <http://mki-elliniku.blogspot.gr/>

⁹⁸ Το Σεπτέμβριο του 2013, ο Πρόεδρος του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. Δημήτρης Κοντός, μιλώντας στο 12^ο ετήσιο συνέδριο του Ελληνοαμερικανικού Εμπορικού Επιμελητηρίου «HealthWorld», ανέφερε ότι οι ανασφάλιστοι/ες στην Ελλάδα είναι «τουλάχιστον 6.000.000 που ήταν άμεσα ή έμμεσα ασφαλισμένοι/ες, εκ των οποίων οι 3.068.000 ήταν ασφαλισμένοι/ες του ΕΟΠΥΥ που έχουν χάσει την ασφαλιστική τους ικανότητα και άλλοι/ες 3.300.000 ασφαλισμένοι/ες, όπως έμποροι που έχουν κλείσει τα μαγαζιά τους, οικοδόμοι και άλλες κατηγορίες εργαζομένων, χωρίς ασφαλιστικό δικαίωμα» (Πηγή: <http://left.gr/news/anafalistoi-6000000-ellines-symfona-me-ton-proedro-toy-eopyy>). Μετά από αυτήν την αναφορά, ο Υπουργός Υγείας Άδωνις Γεωργιάδης, δήλωσε ότι «κανείς δεν ξέρει πόσοι είναι οι ανασφάλιστοι/ε. Σίγουρα είναι πάρα πολλοί/ές.» (Πηγή: <http://www.iatropedia.gr/articles/read/5036>). Ενώ, το Μάρτιο του 2014 απαντώντας στη Βουλή σε επίκαιρη ερώτηση για τον αριθμό των ανασφάλιστων, είπε ότι «το ακριβές νούμερο δεν το ξέρουμε γιατί ακόμα το Υπουργείο Εργασίας δεν έχει καταλήξει στον ακριβή αριθμό, πάντως οπωσδήποτε είναι ένας αριθμός πολύ μεγάλος που υπερβαίνει τα δύο εκατομμύρια. Είναι κάπου μεταξύ δύο και τριών εκατομμυρίων ο ακριβής αριθμός» (Πηγή: Πρακτικά Βουλής ΙΕ' Περίοδος, Σύνοδος Β', Συνεδρίαση ΠΒ', 7/3/2014, <http://www.hellenicparliament.gr/UserFiles/a08fc2dd-61a9-4a83-b09a09f4c564609d/es20140307.pdf>). Την ίδια στιγμή, που οποιαδήποτε προσπάθεια καταμέτρησης των ανασφάλιστων κατέληγε μάταιη και ρευστή, ενώ είναι ασαφές και απροσδιόριστο σχετικά με το πόσοι/ες είναι οι κάτοχοι «βιβλιαρίου ανασφάλιστου/ης», ανακοινώνονταν εκ μέρους του Γενικού Γραμματέα του Υπουργείου Υγείας, Π. Καλλίρη και του πρώην Υπουργού Υγείας Α. Λυκουρέντζο ότι για όσους/όσες δεν είναι κάτοχοι βιβλιαρίου ή πιστοποιητικού κοινωνικής προστασίας, προωθείται η «δωρεάν» κάλυψη τους σε διαγνωστικές εξετάσεις μέσω του λεγόμενου «Εισιτηρίου Ελεύθερης Πρόσβασης» (Health voucher) σε υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Αυτή η πολιτική χειρονομία «κάλυψης» των ανασφάλιστων/μη δικαιούχων βιβλιαρίου, είναι πρόγραμμα ΕΣΠΑ για 2 χρόνια και προσφέρει μόνο σε 230.000 ανασφάλιστους/ες, 3 επισκέψεις για διαγνωστικές εξετάσεις, με διάρκεια ισχύς για 8 μήνες. Το «Κοινωνικό Ιατρείο Αλληλεγγύης Θεσσαλονίκης» εύστοχα το χαρακτήρισε ως «death voucher», ασκώντας δριμεία κριτική στη συλλογιστική που το διατρέχει, αφού αυτό που παρέχει στους/στις ανασφάλιστους/ες σε τρεις επισκέψεις είναι μια διάγνωση, η οποία απομονώνεται από την

δεν έχει η ποσοτική καταμέτρηση όσων απαιτούν πρόσβαση σε παροχές βιοϊατρικής ανακούφισης, αλλά η αδιαπραγμάτευτη και ανοιχτή προσφορά ιατροφαρμακευτικής φροντίδας σε όσες/όσους χρήζουν βοήθεια πέρα από βιοπολιτικές προσεγγίσεις ποσοτικών καταμετρήσεων ατομικών αναγκών, βάσει κόστους.

Αν οι ανασφάλιστοι/ες ασθενείς χωρίς βιβλιάριο εγκαταλείπονται στο θάνατο, μέσω ποικίλων βιοπολιτικών/θανατοπολιτικών ρυθμίσεων περιθωριοποίησής τους, οι ασθενείς που υπόκεινται σε εξονυχιστικό έλεγχο για την αξιολόγηση της οδύνης και της αναπηρίας τους, από τις αρμόδιες επιτροπές, μπαίνουν σε «παρένθεση», προκειμένου να αποφασίσει το ιατρικό βλέμμα την πρόσβαση ή μη σε βιοϊατρική φροντίδα.

5.1. Το «μάτι που μιλά» των βιοϊατρικών επιτροπών

Από την πλευρά των ιατρών-μελών των επιτροπών αξιολόγησης, που καλούνται να γνωμοδοτήσουν και να αποφασίσουν στο πεδίο των ιατρικο-γραφειοκρατικών διαδικασιών του Κε.Σ.Υ., η ανάγνωση των «εργαλειακών κειμένων» και η τοποθέτηση των ασθενών σε «παρένθεση» παραπέμπουν σε αυτό που ο Φουκώ αποκαλεί το «μάτι που μιλά»:

«Περιγράφω δεν σημαίνει μόνο ακολουθώ τη διάταξη των εκδηλώσεων, αλλά και ακολουθώ τη νοητή αλληλουχία της γένεσής τους· σημαίνει βλέπω και γνωρίζω ταυτόχρονα, διότι λέγοντας αυτό που βλέπω, το εντάσσω αυθόρμητα στη γνώση· σημαίνει επίσης μαθαίνω να βλέπω, εφόσον σημαίνει δίνω το κλειδί μιας γλώσσας που είναι κυρία του ορατού. [...] Πάνω από όλες αυτές τις προσπάθειες που έκανε η κλινική σκέψη για να προσδιορίσει τις επιστημονικές μεθόδους της και τους επιστημονικούς κανόνες της, πλανάται ο μέγας μύθος ενός καθαρού Βλέμματος, το οποίο είναι, υποτίθεται, καθαρή Γλώσσα: μάτι που μιλά» (Foucault [1963] 2012: 177).

πρόσβαση σε νοσοκομειακή και φαρμακευτική φροντίδα (Πηγή: <http://www.kiathess.gr/index.php/2012-09-24-23-45-19/2012-09-25-00-28-01/8-2012-12-24-13-28-34/2012-12-24-13-27-56/51-health-voucher>).

Οι ιατροί-μέλη των επιτροπών καλούνται να ενσωματώσουν ακριβώς αυτό το «μύθο του καθαρού Βλέμματος, το οποίο είναι, υποτίθεται καθαρή Γλώσσα». Το «μάτι που μιλά» βλέπει/διαβάζει τα ιατρικά δικαιολογητικά περιγεγραμμένων συμπτωμάτων, και καλείται να τα «προσαρτήσει αυθόρμητα» στις νόρμες των ενδείξεων προκειμένου να αποφασίσει αν η απαιτούμενη ιατρική πράξη «πρέπει» ή «δεν πρέπει» να πραγματοποιηθεί.

Αυτή η νόρμα του αποκλεισμού της φυσικής παρουσίας των ασθενών από την αξιολογική διαδικασία αποτυπώνεται αρνητικά στο λόγο αρκετών ασθενών/συνομιλητών-συνομιλητριών μου, αφού οι ίδιοι/ίδιες, ακόμα κι αν εκφράζουν τη δυσφορία τους για αυτές τις χρονοβόρες διαδικασίες, θα επιθυμούσαν να έχουν έστω μια επαφή με το βιοϊατρικό γραφειοκρατικό δίκτυο που αποφασίζει για τις ζωές τους και ρυθμίζει την πρόσβασή τους στην παροχή δημόσιας φροντίδας. Η Γωγώ μοιράζεται μαζί μου αυτή την επιθυμία για επαφή με τα μέλη της επιτροπής αναφέροντας ότι: «Εγώ είχα έναν όγκο στο μεσοθωράκιο σε ένα σημείο που δεν μπορούσε να γίνει χειρουργική επέμβαση. Αν μου αρνιόντουσαν την έγκριση δεν ξέρω τι θα έκανα. Θα ερχόμουν από εκεί να με δούνε ότι δεν τους λέω ψέματα, θα τους έβαζα να ψηλαφίσουν με το χέρι τους το σημείο για να καταλάβουν. Μακάρι να με καλούσαν εκεί για να τους δείξω το πρόβλημα από κοντά, να το έβλεπαν και αυτοί και να τους το εξηγούσα. Φώναξε με, να δεις πως φαίνομαι, πως είμαι με τα δικά σου τα μάτια». Ενώ, ο Παύλος, όταν διαπίστωσε ότι για την έγκριση της εμφύτευσης νευροδιεγέρτη δεν ελήφθη υπόψη από τα μέλη της αρμόδιας επιτροπής του Κε.Σ.Υ. και η δική του οπτική, αναρωτήθηκε: «γιατί δεν με φώναξε η επιτροπή να δουν αν έχω ενδείξεις;». Ο ίδιος θεωρεί ότι η παρουσία του θα αποτελούσε το έναυσμα για επικοινωνία με τους ιατρούς-μέλη της επιτροπής, προκειμένου να επιβεβαιωθεί ή να αμφισβητηθεί η αναγκαιότητα της απαιτούμενης ιατρικής παρέμβασης, ή ακόμα και να προταθεί κάποια διαφορετική θεραπευτική αντιμετώπιση. Στην ουσία, αυτό το αίτημα για διυποκειμενικότητα διατύπωνε την επιθυμία εκ μέρους του ασθενή για μια από κοινού διαδικασία λήψης θεραπευτικής απόφασης (shared decision making), η οποία θα λάμβανε υπόψη μια προσεκτική

ακρόαση της εμπειρίας του, χωρίς αυτή να διαμεσολαβείται αποκλειστικά από βιοϊατρικά δικαιολογητικά. Σύμφωνα με τα λεγόμενά του, αυτή η διαλογική επικοινωνία του ασθενή με τα μέλη της επιτροπής ίσως του παρείχε σημαντικές πληροφορίες για την εμφύτευση νευροδιεγέρτη, η οποία θα μπορούσε να είχε αποτρέψει τις επιπτώσεις αυτής της απρόσωπης αξιολογικής πρακτικής που ευθύνεται εξίσου, κατά τη γνώμη του, για την επιβάρυνση της ιατρικής του κατάστασης.

Από την άλλη μεριά, οι ιατροί-μέλη των επιτροπών διατηρούν επιφυλάξεις ως προς την ενσώματη παρουσία των ασθενών στο πλαίσιο των διαδικασιών αξιολόγησης. Για παράδειγμα, ο Πρόεδρος της «Επιτροπής για τη διενέργεια στερεοτακτικής ακτινοθεραπείας στο Κεντρικό Νευρικό σύστημα (Κ.Ν.Σ.)» αντιλαμβάνεται την απουσία των ασθενών ως ένα μειονέκτημα των επιτροπών, την ίδια στιγμή όμως εκλαμβάνει την ενδεχόμενη παρουσία τους ως «συναισθηματικό» εμπόδιο στην «καθαρότητα» της βιοϊατρικής ανάγνωσης των ενδείξεων, αφού, σύμφωνα με τον ίδιο, αυτή καλείται να εστιάσει με «ψυχρότητα» και «αντικειμενικότητα» στην αποτίμηση της ιατρικής περίστασης που αποτυπώνεται στα κατατεθειμένα «πιστοποιητικά». Άλλωστε, όπως ο ίδιος ισχυρίζεται, η ιατρική βασισμένη σε ενδείξεις επιτάσσει το απρόσωπο και τεχνοκρατικό ύφος και την αποφυγή οποιασδήποτε συσχεσιακής αλληλεπίδρασης:

Γιατρός-Πρόεδρος της Επιτροπής: Επιστημονικά, επειδή οι επιτροπές αυτές έρχονται σε επαφή μόνο με χαρτιά (ιατρικές γνωματεύσεις, αιτήματα, ακτινογραφίες) και δεν έρχονται καθόλου σε επαφή με τον ασθενή ούτε και με το περιβάλλον του το οικογενειακό, πρέπει να στηρίζονται σε αυτό που ονομάζουμε σήμερα 'ιατρική βασισμένη στις ενδείξεις'. Σημαίνει ότι τα μέλη των επιτροπών πρέπει να κατέχουν πολύ καλά το αντικείμενό τους, να ξέρουν πολύ καλά πώς το αίτημα που εξετάζουν –ωμά, ξερά- επιστημονικά σε αυτές τις γνώσεις. [...] Εγώ πιστεύω ότι το βασικό θέμα είναι αυτό: δεν ερχόμαστε σε επαφή με τον άνθρωπο. Είναι αδυναμία αυτό γιατί οι απαντήσεις που πρέπει να δώσουμε, η έγκριση που πρέπει να κάνουμε μπορεί να είναι πάρα πολύ ψυχρή και κάποιους ανθρώπους να τους αδικεί. Για παράδειγμα, έχεις έναν ασθενή που λένε τα χαρτιά του ότι έχει καρκίνο του πνεύμονα, έχει μεταστάσεις στο ήπαρ και πέντε μεταστάσεις στον εγκέφαλο. Εσύ εκείνη τη στιγμή δεν ξέρεις σε τι κατάσταση είναι ο ασθενής, πού ζει, πώς

ζει, είναι μόνος τους, έχει παιδιά, έχει ανθρώπους να τον βοηθούν, έχει χρήματα, δεν έχει. Και καλείσαι εσύ να πεις γι' αυτόν τον ασθενή με τόσες μεταστάσεις στον εγκέφαλο και με τέτοιο ιστορικό, έχει ένδειξη στερεοτακτικής ακτινοθεραπείας; [...] Αλλά δεν υπάρχει και άλλος τρόπος, γιατί, για παράδειγμα, όταν μια επιτροπή στερεοταξίας η οποία βλέπει κατά μέσο όρο περίπου 55 φακέλους το μήνα, δεν γίνεται να φέρεις όλους αυτούς τους ανθρώπους εκεί ή να πεις ότι, ξέρεις, δεν θα βλέπω όλους σε μια μέρα αλλά θα βλέπω κάθε μέρα από 5. Μα μετά δεν θα χρειάζεται να κάνεις άλλη δουλειά. [...] Κι εσύ αφενός δρας ψυχρά εκείνη τη στιγμή και ο άλλος το καταλαβαίνει αυτό το πράγμα και από την άλλη σε παρεξηγεί γιατί νομίζει ότι εσύ είσαι εκεί για να υπερασπιστείς τα οικονομικά του ταμείου. Δηλαδή απορρίπτοντας το αίτημά του, το ταμείο κερδίζει κάποιο ποσό χιλιάδων ευρώ. Γιατί πολλές φορές στην καθημερινή πράξη της ιατρικής ερχόμαστε σε αυτό το δίλημμα και βλέπεις έναν άνθρωπο και λες «θα ζήσει έναν μήνα, δεν θα ζήσει;». Αλλά όταν σε κοιτάξει και σου πει «βρε γιατρέ λίγο να σηκώνομαι από το κεφάλι εσύ θα κάνεις το παν, είτε δουλέψει ή δεν δουλέψει». Είσαι υποχρεωμένος. Στην επιτροπή δεν το κάνεις αυτό γιατί υπάρχει μια τεράστια απόσταση και ανάμεσά σου είναι όλα αυτά τα χαρτιά, οι κανονισμοί και κυρίως οι κατευθυντήριες γραμμές.

Από την παραπάνω μαρτυρία αναδεικνύεται ότι αυτός ο ιδιότυπος «περιληπτικός αποκλεισμός» των ασθενών επιτελείται σε ένα βιοϊατρικό-γραφειοκρατικό περιβάλλον το οποίο αναπαράγεται και τροφοδοτείται διαμέσου «μιας τεράστιας απόστασης», στο διάστημα της οποίας παρεμβάλλονται ιατρικά πιστοποιητικά, κανονισμοί και οι κατευθυντήριες οδηγίες. Κυρίως, όμως, κυριαρχεί η αντίληψη ότι όσο πιο τεχνοκρατικό και απρόσωπο γίνεται το ιατρικό βλέμμα τόσο περισσότερο θα είναι σε θέση να επικεντρώνεται στα «νοσογραφικά πειστήρια» για την «καθαρή» ανάγνωση του παθολογικού συμβάντος. Η αποστασιοποίηση των ιατρικών λειτουργιών από μια άμεση, σφαιρική και προσεκτική ακρόαση και κατανόηση του οδυνηρού βιώματος των ασθενών μοιάζει να θεωρείται παρέλκυση στη διαδικασία εξαγωγής καθαρών ιατρικών κρίσεων.

Εντούτοις, το ζητούμενο της παρούσας ανθρωπολογικής έρευνας δεν είναι να αποτιμήσει κατά πόσο πρέπει ή δεν πρέπει να υπάρχει η παρουσία των ασθενών κατά τη διάρκεια των γραφειοκρατικών αξιολογικών πρακτικών, ούτε να προτείνει «λύσεις»

προκειμένου αυτές να βελτιωθούν λειτουργικά. Αυτό που αποπειράται να κατανοήσει και να φωτίσει η μελέτη αυτή είναι το κατά πόσο ο ηγεμονικός βιοϊατρικός λόγος, είτε μέσω της παρουσίας είτε μέσω της απουσίας των ασθενών, είναι επιφυλακτικός απέναντι σε πρακτικές «ενσυναίσθησης» (empathy) του κοινωνικού τραύματος, ακόμη και τις αποποιείται ρητά, περιθωριοποιεί τις αφηγήσεις των ασθενών και διαρρηγνύει τη δυνατότητα για μια από κοινού διαμόρφωση της ανακουφιστικής φροντίδας.

Η διάρρηξη αυτής της δυνατότητας αναδεικνύεται άλλωστε και σε ένα διαφορετικό αξιολογικό πλαίσιο όπως είναι οι επιτροπές αναπηρίας, όπου η υποχρεωτική παρουσία των ασθενών καθ' όλη τη διάρκεια της αξιολογικής διαδικασίας θεωρείται βασική προϋπόθεση για τη μέτρηση της χρόνιας δυσπραγίας. Σε αντίθεση με τις αντιλήψεις της αφηγηματικής ιατρικής, που, όπως ανέφερα προηγουμένως, επιμένει να υπογραμμίζει «άκου προσεκτικά τον/την ασθενή, αυτός/αυτή σου λέει τη διάγνωση» (Greenhalgh, Hurwitz 1999: 49), η αντίληψη και η ρητορική που φαίνεται να δεσπόζει στις επιτροπές αναπηρίας συνίσταται στο ότι η διάγνωση «φαίνεται από την πόρτα». Για να γίνει σαφέστερη αυτή η αντίληψη, ας παρακολουθήσουμε τα λόγια ενός ψυχιάτρου-μέλους της δευτεροβάθμιας υγειονομικής επιτροπής πιστοποίησης της αναπηρίας:

Ψυχίατρος-Μέλος της επιτροπής: [...] Βλέπεις τον άλλον από την πόρτα και τον αναγνωρίζεις. Εάν βλέπεις έναν άνθρωπο που έχει τα πεσμένα χαρακτηριστικά, σαν τα χαρακτηριστικά του προσώπου του να μην μπορούν να στηριχθούν στο κρανίο του και να έχουν πέσει κάτω ... έχει κατάθλιψη. Αν κάνει αυτό εδώ το Ω (στο πρόσωπό του) από το συνοφρύωμα, είναι καταθλιπτικός. Είναι απλά πράγματα, που τα βλέπεις από την πρώτη στιγμή. Όταν δεις, για παράδειγμα, κάποιον να μπαίνει στην επιτροπή σερνόμενος και υποβασταζόμενος ενώ το πρόβλημα του είναι η κατάθλιψη, εδώ είναι και η γνώση η επαγγελματική, θα αρχίσεις να σκέφτεσαι και για υστερικά.

Έρη: Γιατί θα αρχίσεις να σκέφτεσαι για υστερία;

Ψυχίατρος-Μέλος επιτροπής: Γιατί η υστερία σημαίνει δευτερογενές όφελος. Πάω στην επιτροπή, σέρνομαι για να με δουν πόσο χάλια είμαι και έχω ένα δευτερογενές όφελος.

Έρη: Δεν θα μπορούσε λόγω της κατάθλιψης να σέρνεται;

Ψυχίατρος-Μέλος της επιτροπής: Ναι. Αν πάρεις 100 καταθλιπτικούς, εγγυημένα όμως 100 καταθλιπτικούς και τους περάσεις από επιτροπή, θα δεις ότι το να σέρνεται κάποιος είναι απίστευτα σπάνιο φαινόμενο. Απίστευτα σπάνιο φαινόμενο. Η κατάθλιψη δεν επηρεάζει σε τόσο μεγάλο βαθμό τη στάση και τη βιάσή σου, με την έννοια να είσαι μονίμως σε μια λιπόθυμη κατάσταση ώστε να σέρνεσαι από τις μασχάλες. Η κατάθλιψη κατά κύριο κανόνα είναι να κάθεσαι όπως κάθομαι εγώ και εσύ τώρα και να νιώθεις μια απίστευτη μαυρίλα. Μια ατέλειωτη μαυρίλα.

Μόλις εισέρχονται στην αίθουσα αξιολόγησης, οι ασθενείς στέκονται όρθιοι/όρθιες μπροστά σε ένα τραπέζι γύρω από το οποίο κάθεται μια ομάδα που απαρτίζεται από 3-5 ιατρούς διαφόρων ειδικοτήτων, και καταθέτουν τα ιατρικά δικαιολογητικά τους σε όποιον/όποια ιατρό τους τα ζητήσει.⁹⁹ Η αξιολογική διαδικασία ξεκινά όταν οι ιατροί αρχίσουν να διαβάζουν τα ιατρικά πιστοποιητικά ενώ έχουν πρώτα «κοιτάξει» τον/την ασθενή. Ο Κανονισμός Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας (Κ.Ε.Β.Α.) ενίοτε χρησιμοποιείται συμπληρωματικά προκειμένου να ενισχύσει τη διαδικασία αντιστοίχισης μεταξύ εικόνας ασθενών και κατατεθειμένων ιατρικών πιστοποιητικών, με σκοπό την «απόδοση ποσοστού αναπηρίας». Οι ασθενείς, αφού εισέλθουν στην αίθουσα, δεν εξηγούν από τι υποφέρουν και σπάνια ξεκινούν να μιλήσουν αν δεν τεθούν

⁹⁹Κατά τη διάρκεια της επιτόπιας έρευνάς (2011) στις α/ βάθμιες όσο και στις β/βάθμιες υγειονομικές επιτροπές του Κεντρικού Τομέα Αθηνών της Αποκεντρωμένης Διοίκησης Αττικής, στην αίθουσα, ήταν παρόντες/παρούσες 3-5 ιατροί διαφόρων βιοϊατρικών ειδικοτήτων (φυσίατρος, ψυχίατρος, καρδιολόγος κτλ). Διαρκές και πάγιο αίτημα κυρίως της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), ήδη από τη δεκαετία του '90, ήταν να απαρτίζονται αυτές οι επιτροπές από συναφείς βιοϊατρικές ειδικότητες με τις υπό εξέταση μορφές αναπηρίας. Για παράδειγμα, όπως το θέτει ο Γενικός Γραμματέας της Ε.Σ.Α.με.Α.: «Το αναπηρικό κίνημα ήθελε μόνο να είναι αμιγείς οι επιτροπές των ιατρών και όχι αυτό που ίσχυε μέχρι τώρα (2011). Δηλαδή να περάσει το παιδί το δικό μου που είναι τετραπληγικό από έναν νευρολόγο, έναν ουρολόγο και μια οφθαλμίατρο. [...] Διότι το ότι είναι οφθαλμίατρος δεν του/της δίνει το δικαίωμα να έχει άποψη για μια πάθηση του κεντρικού νευρικού συστήματος». Από 1.9.2011, με τη νέα σύνθεση του Κέντρου Πιστοποίησης Αναπηρίας, οι υγειονομικές επιτροπές είναι τριμελείς με συναφείς ειδικότητες ως προς τα αιτήματα που αξιολογούν, την ίδια στιγμή που αυτή η επιλογή παράγει άλλου είδους προβλήματα στα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις.

συγκεκριμένα ερωτήματα από τους/τις ιατρούς. Οι ερωτήσεις είναι περιορισμένες και επιζητούν σύντομες και λιτές απαντήσεις.¹⁰⁰ Με άλλα λόγια, τα ερωτήματα που ενδεχομένως τίθενται προς τους/τις ασθενείς αποθαρρύνουν την αφηγηματική παρουσίαση του ιατρικού προβλήματος εκ μέρους του/της ασθενή.

Η παρακάτω σκηνή αποτυπώνει την εμπεδωμένη διαδικασία παραγωγής αδιαφορίας στο πλαίσιο της αξιολόγησης. Στην αίθουσα της δευτεροβάθμιας υγειονομικής επιτροπής προσέρχεται μια κυρία με δυσκολία στην κίνηση, έντονα πρησμένα πόδια, υποβασταζόμενη από το γιο της.¹⁰¹ Ο τελευταίος καταθέτει τα απαραίτητα πιστοποιητικά στα μέλη της επιτροπής και οι ιατροί τα ξεφυλλίζουν διαβάζοντας. Η ασθενής δεν μιλάει, στέκεται όρθια μπροστά τους. Μετά από λίγα λεπτά, ο ιατρός-πρόεδρος της επιτροπής της απευθύνεται:

Ιατρός-Πρόεδρος της επιτροπής: Φύγετε.

Ασθενής: Να φύγουμε;

Ιατρός-Πρόεδρος της Επιτροπής: Ναι. Να φύγετε. Ελάτε την τάδε ημερομηνία να πάρετε την απάντηση.

Φεύγουν σαστισμένοι. Μετά από ένα τέταρτο, ο γιος της ασθενούς και η ίδια η ασθενής ζητούν από τον/την αρμόδιο/αρμόδια διοικητικό/ή υπάλληλο να τους επιτρέψει να εισέλθουν ξανά για λίγο στην αίθουσα, διότι θέλουν να μιλήσουν στους/στις ιατρούς της επιτροπής. Αφού τους επετράπη η είσοδος, η ασθενής κλαίγοντας μπαίνει στην αίθουσα και τους/τις ρωτάει:

¹⁰⁰ Ενίοτε συμπληρωματικά με την υποβολή πολύ συγκεκριμένων ερωτημάτων από τους/τις ιατρούς-μέλη των επιτροπών προς τους/τις ασθενείς μπορεί κατά τη διάρκεια της αξιολογικής διαδικασίας τους, να υποβληθούν σε μια επί τόπου εξέταση της παθολογικής κατάστασης τους. Για παράδειγμα, σε ένα ορθοπεδικό πρόβλημα ο/η εξειδικευμένος ιατρός μπορεί να τοποθετήσει τον/την ασθενή σε ένα ιατρικό κρεβάτι το οποίο βρίσκεται μέσα στην αίθουσα και το οποίο διαχωρίζεται από την επιτροπή με ένα παραβάν, προκειμένου να απαντήσει μέσω της φυσικής εξέτασης σε κάποιες προσωπικές του/της αμφιβολίες.

¹⁰¹ Η δευτεροβάθμια υγειονομική επιτροπή εξετάζει αιτήματα που έχουν απορριφθεί από την α' βάρθμια επιτροπή. Οι ενδιαφερόμενοι/ενδιαφερόμενες ασθενείς μπορούν μέσω ένστασης να επανυποβάλλουν το αίτημα τους για επαναξιολόγηση.

Ασθενής: Συγγνώμη, αλλά δεν με ρωτήσατε τίποτα ... Εγώ έχω φρικτούς πόνους στα πόδια μου ... Δεν μπορώ να κουνηθώ ... Είμαι όλη μέρα σπίτι ...

Τη διακόπτει ένας γιατρός-μέλος της επιτροπής και με έντονο ύφος της λέει:

Γιατρός: Και τρώτε...

Ασθενής: Ναι, τρώω... τι να κάνω; Είμαι όλη μέρα στο σπίτι και περιμένω το γιο μου...

Γιατρός: Εντάξει, κυρία μου. Δεν μας ενδιαφέρουν αυτά. Εμείς είδαμε τα χαρτιά σας και γι' αυτό δεν σας ρωτήσαμε τίποτα και αυτά είναι εντάξει, μην ανησυχείτε.

Φεύγουν.

Η σημασία αυτού του επεισοδίου, που είναι αρκετά οικείο στο πεδίο των επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας, έγκειται στο ότι αποκαλύπτει την εμπεδωμένη αδιαφορία του βιοϊατρικού προσωπικού στο αίτημα της ακρόασης εκ μέρους των ασθενών: ένα αίτημα που επιχειρεί να ανακατευθύνει το ιατρικό βλέμμα –«βωβό και δεν προβαίνει σε καμία χειρονομία», όπως μας υπενθυμίζει ο Φουκώ- από τα ιατρικά πιστοποιητικά ([1963] 2012: 167). «Η παρατήρηση αφήνει τα πράγματα ως έχουν· γι' αυτήν δεν υπάρχει τίποτα κρυμμένο σε όσα δίνονται» και το «δεδομένο» σε αυτό το πλαίσιο προσέγγισης ασθενών και ασθενειών είναι τα ιατρικά δικαιολογητικά και η εξωτερική εικόνα των ασθενών (ο.π.).

Σε ένα συγκριτικό εθνογραφικό πλαίσιο, ο Ινδός ανθρωπολόγος Akhil Gupta, μέσα από το βιβλίο του *Red Tape: Bureaucracy, Structural Violence and Poverty in India*, μας μεταφέρει σε μια παρόμοια σκηνή, όταν ο ίδιος προσπαθεί να διερευνήσει το πώς συγκεκριμένες βιοπολιτικές παρεμβάσεις και γραφειοκρατικές διαδικασίες για την παροχή προνοιακής φροντίδας εμπλέκονται στην παραγωγή κοινωνικών ανισοτήτων, αποκλεισμών, αυθαίρετων και βίαιων αποτελεσμάτων στα υποκείμενα που απευθύνονται (2012).

Το στρατόπεδο (camp) μιας επαρχιακής πόλης της Ινδίας, στην Uttar Pradesh, έχει οριστεί ως το σημείο για την παροχή συντάξεων σε άπορους/ες και ηλικιωμένους/ες

ανθρώπους (ο.π.: 8-9). Αν και η συγκεκριμένη γραφειοκρατική διαδικασία είχε προγραμματιστεί να αρχίσει στις 10:30 π.μ., οι αρμόδιοι/ες υπάλληλοι καθώς και ο/η ιατρός, του/της οποίου/οποίας η παρουσία ήταν απαραίτητη, έφθασαν στο στρατόπεδο δυο ώρες αργότερα, με αποτέλεσμα εκατοντάδες άποροι/ες και ηλικιωμένοι/ες να έχουν αναγκαστεί να τους περιμένουν έξω σε συνθήκες αφόρητης ζέστης. Η ηλικία των άπορων έπαιζε κομβικό ρόλο στην παροχή της σύνταξης, αλλά αποτελούσε και ένα στοιχείο του οποίου η εξακρίβωση βασιζόταν στο ιατρικό βλέμμα που θα παρείχε τα κατάλληλα πιστοποιητικά ηλικίας (age certifications) στον/στην αρμόδιο/α υπάλληλο (tehslindar), προκειμένου αυτός/ή στη συνέχεια να εγκρίνει τις αιτήσεις για τη συγκεκριμένη προνοιακή παροχή. Ο Gupta, απορημένος, θα ρωτήσει τον/την ιατρό «Πώς μπορείς να πεις πόσο χρονών είναι πραγματικά κάποιος/α» και ο/η ιατρός, χωρίς ενδοιασμό και με αυταρέσκεια θα του απαντήσει: «Μπορώ να το καταλάβω κοιτάζοντάς τους» (ο.π.: 10). Όπως παρακολουθήσαμε παραπάνω, η εξωτερική εικόνα των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, είναι ένα καθοριστικό στοιχείο αξιολόγησης για το ιατρικό βλέμμα στις επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας. Αντίστοιχα, μέσα από τη σκηνή στην ινδική επαρχιακή πόλη, διαφαίνεται το πώς η εξωτερική εικόνα των άπορων ηλικιωμένων γίνεται το «δεδομένο» στοιχείο βάσει του οποίου το ιατρικό βλέμμα θα διακρίνει ποιος/α δικαιούται σύνταξη.

Κατά τη διάρκεια της διαδικασίας όπου ο/η ιατρός κοιτούσε τους/τις άπορους/ες και έγραφε στα αγγλικά τις εκτιμήσεις του στην αίτησή τους, έτσι ώστε να μην καταλάβουν τι γράφει και το αμφισβητήσουν, ο/η αρμόδιος/α υπάλληλος, με βάση την ιατρική εκτίμηση για την ηλικία των αιτούντων, αποφάσιζε αν τελικά θα τους χορηγήσει τη σύνταξη ή όχι. Στη συνέχεια, χωρίς να αποκαλύπτει στους/στις ενδιαφερόμενους/ες ποια απόφαση είχε πάρει, τους απαντούσε σε επιτακτικό ύφος «Φύγε τώρα. Τελειώσαμε». Επίσης, όποιος/α απαντούσε στα ερωτήματα «πόσο χρονών είσαι», «αν έχεις παιδιά», «πόση γη έχεις», ότι είναι πάνω από 60, δεν είχε ενήλικους γιους, και ότι κατείχε λιγότερο από 1,5 στρέμμα γης, τότε ήταν επιλέξιμος/η για παροχή προνοιακής φροντίδας. Ο Gupta μας ενημερώνει ότι κατά τη διάρκεια της αξιολογικής διαδικασίας,

όταν ο/η αρμόδιος υπάλληλος ρώτησε έναν ηλικιωμένο άπορο «πόσο χρονών είναι» αυτός απάντησε «Πρέπει να είμαι 55 χρονών ή και κάτι παραπάνω». Τότε ο/η υπάλληλος (tehsildar) γύρισε προς το μέρος του Gupta, ο οποίος ως ερευνητής ήταν παρών, και αστειευόμενος του είπε «Όταν αυτός, λέει, ότι είναι 55 χρονών, πώς μπορούμε να σιγουρευτούμε ότι είναι επιλέξιμος για το σχήμα;», ενώ στη συνέχεια απευθύνθηκε στον αιτούντα λέγοντάς του «Έλα πάλι τον επόμενο χρόνο και τότε μπορεί να πληροίς τις προϋποθέσεις» (2012: 11).

Ο Gupta αναφέρει ότι οι άποροι/ες είναι εκτεθειμένοι/ες στο θάνατο στην Ινδία μέσα από τη συμπερίληψή τους σε τέτοιες βιοπολιτικές πρακτικές ελέγχου και αξιολόγησης, οι οποίες την ίδια στιγμή που εστιάζουν στην παροχή προνοιακής φροντίδας και ανακούφισης, συμβάλλουν στη φυσικοποίηση και κανονικοποίηση της βίας, του αποκλεισμού, των ανισοτήτων, μέσα από βιοπολιτικές τεχνολογίες και ταξινομήσεις και μέσα από τέτοιες διαδικασίες ελέγχου, ταξινόμησης, παράγεται αυθαιρεσία (the production of arbitrariness) τη στιγμή που διαμορφώνονται κρίσιμες αποφάσεις «που στέκονται στο όριο μεταξύ ζωής και θανάτου» για τους/τις άπορους/ες ηλικιωμένους/ες (ο.π.: 14).

Αντίστοιχα, οι υπο μελέτη επιτροπές του Κε.Σ.Υ. και πιστοποίησης της αναπηρίας, ως βιοπολιτικές πρακτικές ρύθμισης, ταξινόμησης, στατιστικής αποτίμησης, αξιολόγησης και ελέγχου οριακών αιτημάτων για προνοιακές παροχές ή για επείγουσα πρόσβαση σε διαγνωστικές και θεραπευτικές ιατρικές πράξεις, διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στην ανα-παραγωγή κοινωνικής οδύνης, αποκλεισμών, ανισοτήτων, απόγνωσης και αυθαιρεσίας, την ίδια στιγμή που επιχειρούν να προσφέρουν πρόσβαση στη βιοϊατρική φροντίδα και προνοιακές διευκολύνσεις. Σε αυτό το πλαίσιο, οι ανισότητες και οι αποκλεισμοί που παράγονται καθημερινά κατά τη διάρκεια του ελέγχου και της αξιολόγησης του τραύματος, αντανakλώνται στην κατάσταση υγείας των ασθενών που συμμετέχουν σε αυτές τις διαδικασίες.

5.2 Οι συνέπειες μιας διαρκούς απουσίας

Όσον αφορά την καθημερινή επαφή ασφαλισμένων ασθενών και πολύ συγκεκριμένων ανασφάλιστων/κατόχων «βιβλιαρίου ανασφάλιστου» με ένα ευρύ γραφειοκρατικό πεδίο βιομετρικής – βιοϊατρικής αποτίμησης της δυσπραγίας τους, πρέπει να τονιστεί ότι οι υποκειμενικές αφηγήσεις των ασθενών υποτιμώνται, απαξιώνονται και υπάγονται σε διεκπεραιωτικά συνοπτικές περιγραφές. Έτσι, ακόμα κι αν η παρουσία τους στις υπό μελέτη επιτροπές μέτρησης και ταξινόμησης της αναπηρίας είναι «τεχνικά» απαραίτητη για τη διαμόρφωση της ιατρικής απόφασης, αυτή καταλήγει να είναι ένα «ίχνος» απουσίας, αφού από τη μεριά της βιοϊατρικής αξιολόγησης «το πλησίασμα που καθιερώνεται [...] δεν είναι διόλου του είδους που θα επιτρέψει την αμοιβαιότητα: είναι απλό γειτόνεμα με το βλέμμα που επιτηρεί, που κατασκοπεύει, που πλησιάζει για να βλέπει καλύτερα, αλλά που ολοένα απομακρύνεται, αφού δεν δέχεται και δεν αναγνωρίζει παρά τις αξίες του Ξένου» (Φουκώ 2004: 242-243). Με άλλα λόγια, η παρουσία των ασθενών σε αυτό το πεδίο δεν αποτελεί συνθήκη διαλόγου αλλά συστατικό στοιχείο για την αναπαραγωγή μιας αμοιβαίας δυσπιστίας, αποξένωσης και καχυποψίας που διέπει την ιατρική συνάντηση. Συχνά υποβιβάζεται σε μια εικόνα που οφείλει να «πείσει» το επιτηρητικό βλέμμα ότι δεν υπάρχει, σύμφωνα με την παραπάνω διατύπωση του ιατρού, «δευτερογενές όφελος», και επομένως ότι οι ασθενείς δεν είναι «μαϊμού» ή «εικονικά» ανάπηροι. Έτσι, σε αυτές τις συνθήκες δυσπιστίας και αποτίμησης/επιτήρησης της «αλήθειας» του τραύματος, το «ομιλούν ιατρικό μάτι» συχνά εξαντλείται σε μια γρήγορη ανάγνωση των ιατρικών πιστοποιητικών και σε ένα βιαστικό κοίταγμα της εξωτερικής εικόνας των ασθενών, ενίοτε και «από την πόρτα». Το «καθαρό» ιατρικό βλέμμα θα μετουσιωθεί τότε σε «καθαρή» τεχνοκρατική γλώσσα και θα μετρήσει τη δυσφορία αποδίδοντας το «ποσοστό αναπηρίας».

Σε αυτή τη διαδικασία υποβάλλονται ασθενείς που είναι χρόνια πάσχοντες/πάσχουσες (άτομα με διαβήτη, με θαλασσαιμία, με μυασθένεια, με σκλήρυνση κατά πλάκας) και άτομα με αναπηρίας (τετραπληγικοί, παραπληγικοί κτλ),

κάποιοι/κάποιες από τους/τις οποίους/οποίες ενίοτε προσέρχονται ακόμα και σε φορείο και με νοσοκομειακό ασθενοφόρο.¹⁰² Ενώ, όπως αναφέρουν κάποιοι/ες συνομιλητές/συνομιλήτριές μου, το γεγονός ότι πρέπει να ανταποκριθούν σε αυτή την πειθαρχική νόρμα της ιατρικής γνωμάτευσης, τους δημιουργεί επιπρόσθετα συναισθήματα οδύνης και απόγνωσης:

Εύη: Μα αυτές και μόνο τις επιτροπές μας έχουν δημιουργήσει τα ψυχολογικά προβλήματα.

Παρασκευή: Άμα σε τρέχουνε μωρέ συνέχεια... Σε τρέχουνε συνέχεια.

Εύη: Αν δεις οι περισσότεροι άνθρωποι που τρέχουν στις υγειονομικές επιτροπές μετά από λίγο αρχίζουν και έχουν ψυχολογικά προβλήματα. Αυτοί οι ίδιοι μας δημιουργούν τα ψυχολογικά προβλήματα και αρχίζουμε μετά τους ψυχιάτρους γιατί δεν μπορούμε να ανταπεξέλθουμε στην πίεση. Ενώ θέλουμε να ζήσουμε μια φυσιολογική ζωή, ξεκινάμε τα ψυχοφάρμακα.

Παρασκευή: Εγώ ζω μόνη μου και μεγαλώνω ένα παιδί μόνη μου. Το βλέπεις μέσα (στα δικαιολογητικά) ότι είμαι χωρισμένη, ότι διατροφές δεν παίρνω και όποια χαρτιά θέλει να του φέρω, του τα φέρνω και μπορεί να ελέγξει και την εφορία. Και μετά όταν έχεις εμένα στην τσίτα και εγώ μεγαλώνω ένα παιδί και χρειάζομαι αυτά τα χρήματα και με έχεις συνέχεια και ξαναέλα και ξαναέλα και πήγαινε εδώ, πήγαινε εκεί και ξαναέλα, και μου κόβεις και τη σύνταξη και μένω 6 μήνες χωρίς λεφτά και βάζω χρέη στο κεφάλι μου, και μόλις τα πάρω θα πρέπει με αυτά που θα πάρω να ξεχρεώσω, και δεν μπορώ ποτέ να ορθοποδήσω εγώ. Τότε πώς θα γίνει; Όταν εγώ έχω ένα παιδί και πρέπει να το μεγαλώσω και πρέπει να πληρώσω όχι μόνο τους λογαριασμούς, τα πάντα έτσι δεν είναι; Δεν έχω κανένα πίσω από το κεφάλι μου. Πρέπει να τα εξετάζουν όλα, να τα κοιτάνε, να το ψάχνουνε. [...] Εγώ μια φορά στην επιτροπή τους το είπα. Μου είπανε γιατί τα παίρνεις όλα αυτά τα ψυχοφάρμακα; Γιατί εσείς με έχετε καταντήσει έτσι. Μια μου τη δίνετε τη

¹⁰² Ακόμα κι αν προβλέπεται για όσους/όσες έχουν «αδυναμία μετακίνησης» να εξεταστεί το περιστατικό από ιατρική επιτροπή είτε στη διεύθυνση που έχει δηλώσει ότι διαμένει είτε στο Νοσοκομείο που νοσηλεύεται συχνά κατά τη διάρκεια της επιτόπιας έρευνας κατέφθαναν περιστατικά με φορεία συνοδευόμενα από νοσοκομειακό προσωπικό.

σύνταξη (αναπηρίας), μια μου την κόβετε, μια μου ζητάτε τα λεφτά πίσω. Δεν μπορώ να μπω σε μια σειρά στη ζωή μου. Με έχετε καταντήσει τρελή.

Το ερώτημα περί παρουσίας/απουσίας των ασθενών δεν εξαντλείται μόνο στο πεδίο της αξιολόγησης. Ήδη από τη δεκαετία του '90, οι βιοκοινωνικές συλλογικότητες διεκδικούν τη συμμετοχή των ασθενών ως μέλη στις επιτροπές αξιολόγησης του Κε.Σ.Υ. και στις υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας.¹⁰³ Αν και η συμμετοχή τους είναι ένα διαρκές αίτημα και αγώνισμα που άλλοτε εκπληρώνεται κι άλλοτε απορρίπτεται, στο επόμενο κεφάλαιο, θα αναδείξω το πώς, στα πολιτισμικά συμφραζόμενα της «κρίσης» ως καμπής επιτάχυνσης της συρρίκνωσης και ιδιωτικοποίησης των παροχών πρόνοιας, οι ασθενείς δεν είναι μόνο αδρανείς υποδοχείς ή επίδοξοι «πελάτες»/ «καταναλωτές» αλλά ενίοτε ενεργοί φορείς ανα-διαπραγμάτευσης των όρων της τρέχουσας νεοφιλελεύθερης προσαρμογής του συστήματος υγείας.

¹⁰³ Για παράδειγμα, η Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων-Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ.) ήταν από τις πρώτες βιοκοινωνικές συλλογικότητες, οι οποίες είχαν ως πάγια θέση να συμμετέχουν σε όλα τα κέντρα αποφάσεων που αφορούν το σακχαρώδη διαβήτη και γι' αυτό το λόγο διεκδίκησαν να λάβουν μέρος στην «Επιτροπή για τη χορήγηση αντλίας συνεχούς εγχύσεως ινσουλίνης». Αν και αυτό το αίτημα διατυπώθηκε από την Ομοσπονδία από την πρώτη στιγμή συγκρότησης της, εντούτοις συνάντησε ποικίλες αντιδράσεις και δυσκολίες από τον Πρόεδρο της Επιτροπής. Παρ' όλα αυτά, ικανοποιήθηκε ως επιθυμία τα τελευταία 2-3 χρόνια και το αποτέλεσμα αυτής της χρόνιας διεκδίκησης ήταν να συμμετέχουν 2 μέλη της Ομοσπονδίας (η Πρόεδρος και η Γενική Γραμματέας) σε μια εντεκαμελής επιτροπή ιατρικών ειδικοτήτων συναφών με το διαβήτη. Έτσι, ο αριθμός των συμμετεχόντων ιατρών μειώθηκε στους εννιά και τα μέλη της ομοσπονδίας λαμβάνουν πλέον μέρος στη διαδικασία διαπραγμάτευσης των όρων και των προϋποθέσεων της βιοτεχνολογικής φροντίδας που αφορά τα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη. Επίσης, στην «Επιτροπή Ογκολογίας», στην «Επιτροπή Μεσογειακής Αναιμίας» και στην «Επιτροπή για την Αιμορροφιλία-Συγγενείς Αιμορραγικές Παθήσεις», συμμετέχουν αντίστοιχα από ένας/μία εκπρόσωπος ασθενών. Όσον αφορά το πεδίο των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας, η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) έχει εκφράσει την επιθυμία της για παρουσία μέλους στη διαδικασία της αξιολόγησης προκειμένου να ελέγχει τον τρόπο με τον οποίο δίνεται το «ποσοστό αναπηρίας». Όπως με ενημέρωσε ο Γενικός Γραμματέας της Συνομοσπονδίας, το αίτημα αυτό απορρίφθηκε πολλές φορές από τον Πανελλήνιο Ιατρικό Σύλλογο, «διότι δεν ήθελε σε καμία περίπτωση τη συμμετοχή της Συνομοσπονδίας με τους/τις ιατρούς/μέλη των επιτροπών». Αντίθετα, στην αρμόδια επιτροπή για την αναθεώρηση του Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας, η οποία συνήλθε το 2011, με αφορμή το νεοφιλελεύθερο πρόταγμα για συρρίκνωση των προνοιακών παροχών, επαναπροσδιορίζοντας τα ποσοστά χορήγησης δικαιωμάτων, η ΕΣΑμεΑ, ως τρίτοβάθμιο συλλογικό όργανο συμμετείχε ως μέλος της επιτροπής. Αν και αρχικά, η θέση της στη διαπραγμάτευση των όρων αυτής της αναθεώρησης ήταν σαφής προβάλλοντας τις αντιρρήσεις της και τις αμφισβητήσεις της σε αυτή την πολιτική επιλογή «μείωσης» των ποσοστών άρα και των παροχών, στη συνέχεια διεκδίκησε να επεξεργαστεί, σε ένα διαφορετικό πλαίσιο, το τελικό προϊόν αυτής της αναθεώρησης με άλλες βιοκοινωνικές συλλογικότητες και ιατρούς μέλη της αρμόδια επιτροπής.

Κεφάλαιο 6^ο

Η «κρίση» ως εργαλείο για τη συρρίκνωση και ιδιωτικοποίηση του δημόσιου πεδίου παροχής φροντίδας

Ανάμεσα στους υψηλά ιστάμενους το θεωρούν ταπεινό να μιλούν για φαγητό.

Η αλήθεια είναι αυτή: πάντα έχουν φάει κιόλας. [...]

Από τις καμινάδες των εργοστασίων των όπλων βγαίνει καπνός.

Οι εργάτες φωνάζουν για ψωμί. Οι έμποροι φωνάζουν για αγορές.

Οι άνεργοι πεινούσαν. Τώρα, πεινούν οι εργαζόμενοι.

Αυτοί που παίρνουν το ψωμί από το τραπέζι μας διδάσκουν να ευχαριστιόμαστε με τα λίγα.

Εκείνοι που γι' αυτούς προορίζεται η πλούσια διανομή ζητούν θυσίες.

Εκείνοι που τρώνε μέχρι σκασμού μιλούν στους πεινασμένους

για τους ωραίους καιρούς που θα έρθουν.[...]

Στρατηγέ, το άρμα μάχης είναι δυνατό όχημα.

Συντρίβει δάση και συνθλίβει εκατοντάδες ανθρώπους.

Αλλά έχει ένα ελάττωμα: χρειάζεται οδηγό.

Στρατηγέ, το βομβαρδιστικό σου είναι ισχυρό.

Πετά πιο γρήγορα και από θύελλα

και αντέχει περισσότερο και από ελέφαντα.

Αλλά έχει μια ατέλεια: χρειάζεται μηχανικό.

Στρατηγέ, ο άνθρωπος είναι πολύ χρήσιμος.

Μπορεί να πετάξει και μπορεί να σκοτώσει.

Αλλά έχει ένα ελάττωμα: μπορεί να σκέφτεται.

Μπέρτολτ Μπρεχτ, Γερμανικό Πολεμικό Βιβλίο

Στις αρχές Νοεμβρίου του 2012, στο πλαίσιο του 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Ασθενών, η Γενική Γραμματέας Δημόσιας Υγείας του Υπουργείου Υγείας ρωτήθηκε από ασθενείς με χρόνια νοσήματα ποια είναι η γνώμη της για την επικείμενη ψήφιση του «Μεσοπρόθεσμου Πλαισίου Δημοσιονομικής Στρατηγικής 2013-2016», το οποίο θα

επιτάχυνε μια ήδη διαμορφωμένη διαδικασία περικοπών στο δημόσιο τομέα παροχής φροντίδας. Εκείνη απάντησε ως εξής:

«Θα ήμουν ο τελευταίος άνθρωπος που θα υποστήριζε ένα τέτοιο εγχείρημα σαν το μνημόνιο σε κάποια άλλη εποχή. Όμως, αυτή τη στιγμή θα πρέπει να συνειδητοποιήσουμε όλοι, ότι η χάραξη πολιτικών στον οποιονδήποτε τομέα δεν μπορεί να απομονωθεί από αυτές τις γενικότερες – δυστυχώς- υποχρεώσεις της χώρας μας. Είναι αδιανόητο. Δηλαδή, αυτή τη στιγμή υπάρχουν προϋπολογισμοί οι οποίοι είναι περιοριστικοί και πρέπει να γίνει πολύ προσεκτική διαχείριση των λίγων πόρων που διαθέτουμε. Δεν μπορούμε να κάνουμε διαφορετικά γιατί είναι απλό: Δεν υπάρχουν περισσότεροι πόροι. [...] Πρέπει να ασκηθεί, υποχρεωτικά μια πολιτική, η οποία θα λαμβάνει υπόψη της αυτόν τον παράγοντα. Άλλωστε, σε καμία χώρα του κόσμου σήμερα δεν είναι δυνατόν να περάσει μια πολιτική υγείας η οποία να είναι τόσο πολυέξοδη και σπάταλη, αν θέλετε, και να παρέχουν τα πάντα στους πάντες δωρεάν. Δυστυχώς, υπάρχει μια γενικότερη κρίση του κοινωνικού κράτους σε όλη την Ευρώπη και ιδιαίτερα στον Νότο που περνάει αυτή την ιδιαίτερη κρίση που μας αναγκάζει να σκεφτούμε με αυτόν τον τρόπο. Για να κλείσω θα πω μια φράση: ότι εάν είχαμε προσέξει περισσότερο στο παρελθόν, μιλώντας πολιτικά, αν είχαμε κάνει τότε που έπρεπε τις παρεμβάσεις που θα έπρεπε να είχαμε κάνει, τις ρυθμίσεις που θα έπρεπε να είχαμε κάνει γενικότερα σε ό,τι αφορά το σύστημα υγείας, δεν θα φτάναμε εδώ που φτάσαμε. Αλλά εδώ που φτάσαμε, δυστυχώς, κατά τη δική μου αντίληψη δεν υπάρχει άλλος δρόμος γιατί αυτό είναι το πιο ρεαλιστικό αυτή τη στιγμή».

Η παραπάνω τοποθέτηση μάς εγκαλεί να αποδεχτούμε, να προσαρμοστούμε και να εμπεδώσουμε την τιμωρητική ηθικολογία μιας νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής, αφού πρώτα ο καθένας / η καθεμία ξεχωριστά αναμετρηθούμε με την ευθύνη που μας αναλογεί. Όμως, αυτή η ιστορική στιγμή πειθαρχικών μετατοπίσεων με το χαρακτήρα του «κατεπείγοντος» και του «αναπόφευκτου» μας υποχρεώνει επίσης να διατυπώσουμε, αντίστοιχα, «κατεπείγοντα» ερωτήματα ως προς τις ιστορικές, πολιτικές, οικονομικές και κοινωνικές συνθήκες που επέτρεψαν τη δυνατότητα ενός αυταρχικού και μονοδιάστατου ρεαλισμού να διατυπώνεται ως σωτήρια νόρμα. Έτσι, μέσα σε αυτές τις ασταθείς και

αμφίσημες συντεταγμένες, η παρούσα μελέτη, ενώ ξεκίνησε το 2008 ως απόπειρα ανάγνωσης της γραφειοκρατικής διαχείρισης της οδύνης προβληματοποιώντας την ήδη περιορισμένη δημόσια και δωρεάν πρόσβαση στο εθνικό σύστημα υγείας, συναντήθηκε ήδη από το 2010 με τη σφοδρότητα κυρίαρχων αφηγήσεων περί «δημοσιονομικής εξυγίανσης των παθογενειών» του δημόσιου συστήματος υγείας, οι οποίες υποχρέωσαν τα αρχικά ερευνητικά ερωτήματα να λάβουν σοβαρά υπόψη τα νέα κοινωνικά συμφραζόμενα και να μετασχηματιστούν ανάλογα. Με αφορμή το κυρίαρχο αφήγημα της «κρίσης», ένα βασικό ερώτημα που τίθεται πιεστικά είναι μέσα από ποια πολιτισμικά συμφραζόμενα οργανώθηκε το λεγόμενο «κράτος πρόνοιας» στην Ελλάδα και μέσα από ποιες πολιτικές επιλογές, δράσεις, στάσεις και αντιλήψεις διαμορφώθηκε μια «δυσλειτουργική» και «αναποτελεσματική» εικόνα του, έτσι ώστε να «δικαιολογεί» τη ριζική αναδιάρθρωσή του σύμφωνα με τα πρότυπα μιας νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής, τριάντα χρόνια μετά τη συγκρότησή του.

6.1. Από τη συγκρότηση του «κράτους πρόνοιας» στη σταδιακή συρρίκνωσή του

Το «κράτος πρόνοιας» ή το σύστημα κοινωνικής πρόνοιας, δηλαδή ένα πλαίσιο δημόσιας, καθολικής και ισότιμης παροχής ιατροφαρμακευτικής φροντίδας σε ένα ευρύ φάσμα ασθενών και δικαιούχων, είναι ιστορικά, πολιτικά, κοινωνικά και οικονομικά τοποθετημένο και προσδιορισμένο, με δυναμικό περιεχόμενο και διαρκώς μετατοπιζόμενα όρια. Ως εκ τούτου, προκειμένου να γίνει κατανοητή η πολυσύνθετη διαδικασία της συγκρότησης του λεγόμενου «κράτους πρόνοιας» στα ελληνικά συμφραζόμενα, είναι χρήσιμο να ανιχνεύσουμε, έστω και σε αδρές γραμμές, τη γενεαλογική διαδρομή του.

Αυτή η γενεαλογία μας μεταφέρει στα μέσα του 19^{ου} αιώνα, εκεί όπου το ανεξάρτητο ελληνικό κράτος, προκειμένου να διοικήσει τον πληθυσμό του, είχε ως αρχικό του μέλημα την προστασία του μέσα από την απομόνωση και τον αποκλεισμό των αρρώστων από μεταδοτικές ασθένειες (πανώλη, χολέρα, τύφος, λέπρα) (Κορασίδου

2002). Σε αυτά τα συγκείμενα, η «Υγειονομική Αστυνομία», η οποία υπαγόταν στη Γραμματεία του Υπουργείου Εσωτερικών, δημιουργήθηκε το 1833, με σκοπό να θεσπίσει και να περιφρουρήσει ένα πλέγμα οργανωτικών ρυθμίσεων που αποτύπωνε όχι τόσο το θεραπευτικό περιεχόμενο αυτής της προσέγγισης, αλλά «τον αστυνομικό χαρακτήρα της ιατρικής σκέψης και πράξης, καθώς και τον αποκλεισμό που προκρίνεται ως το κατεξοχήν μέσο προφύλαξης από την αρρώστια» (ο.π.: 15). Παρόλο που, λίγα χρόνια αργότερα, στα μέσα του 19^{ου} αιώνα, θα δημιουργηθούν στην Ελλάδα, μετά από συλλογικές διεκδικήσεις, τα πρώτα ασφαλιστικά σχήματα, ως μια πρόταση διαχείρισης της παραγωγής συνθηκών μόνιμης επισφάλειας, εξαθλίωσης και αυξανόμενης φτώχειας, τα οποία θα καλύπτουν σύμφωνα με την απογραφή του 1861, μόνο το 7-8% του οικονομικά ενεργού πληθυσμού (Θεοδώρου κ.ά 2001).¹⁰⁴

Ωστόσο, αυτό που ο Γάλλος φιλόσοφος και ιστορικός François Ewald θα ονομάσει «ασφαλιστικό φαντασιακό» δεν μπορεί να αποκοπεί από ένα πολυσύνθετο κοινωνικό καθεστώς το οποίο επέτρεψε στην τεχνολογία της ασφάλισης «να προσλάβει συγκεκριμένη μορφή, σ' ένα δεδομένο θεσμό, σε μια δεδομένη στιγμή» ([1986] 2000: 173). Ο ίδιος μάλιστα υπογραμμίζει ότι η ρητορική της φιλελεύθερης ασφάλειας, όπως διατυπώθηκε με τη δημιουργία των ταμείων αποταμίευσης στα τέλη του 18^{ου} αιώνα μέχρι και τα πρώτα ασφαλιστικά σχήματα του 19^{ου} αιώνα, κυρίως στο δυτικό βορειο-ευρωπαϊκό πλαίσιο, είναι άμεσα συνυφασμένη με την πολιτική διαχείριση (management) της παραγωγής επισφαλών αποτελεσμάτων (φτώχεια, ανεργία, εξαθλίωση) της βιομηχανικής ανάπτυξης και όχι με την αποτροπή τους.

¹⁰⁴ Ένα από τα πρώτα ασφαλιστικά σχήματα που δημιουργήθηκαν στην Ελλάδα ήταν το «Ναυτικό Απομαχικό Ταμείο» (NAT), με το νομοθετικό διάταγμα στις 15 Δεκεμβρίου το 1836, ενώ άρχισε να λειτουργεί το 1861. Την ίδια χρονιά, «επιβάλλεται φορολογία 1% στο καθαρό προϊόν των μεταλλείων προκειμένου να σχηματισθεί αποθεματικό κεφάλαιο για την περίθαλψη των εργατών και των οικογενειών τους σε περίπτωση ατυχημάτων» χωρίς όμως να διατεθεί αυτό το κεφάλαιο σε αυτούς/αυτές που προοριζόταν, διότι μέχρι το 1882 δεν είχε εκδοθεί το σχετικό διάταγμα (Κουρής κ.ά 2007: 41). Το 1861, δημιουργείται και το «Ταμείο Συντάξεως Δημοσίων Υπαλλήλων», ενώ, το 1867 σχηματίζεται το «Ταμείο Συντάξεως των Υπαλλήλων της Εθνικής Τράπεζας» (ο.π.). Με το Ν.2868/1922 «Περί υποχρεωτικής ασφάλισης των εργατών και των ιδιωτικών υπαλλήλων» κατοχυρώνεται θεσμικά η βάση για την ίδρυση κλαδικών ασφαλιστικών σχημάτων. Λίγα χρόνια αργότερα, το Ίδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων (ΙΚΑ) δημιουργήθηκε το 1934 μετά από αίτημα εργαζομένων που διεκδίκησαν τη νομοθετική κατοχύρωση του φορέα με το Ν.6298/1934 «Περί Κοινωνικών Ασφαλίσεων».

Με άλλα λόγια, στο βαθμό που η φιλελεύθερη πολιτική λογική θεωρεί «τον άνθρωπο ως κυρίαρχο του εαυτού του, τελευταία αιτία που δεν μπορεί να ομολογήσει ότι η ίδια προσδιορίζεται από άλλες αιτίες» (ο.π.: 43) καθώς και δυνάμει της παραδοχής ότι «ο φτωχός είναι υπεύθυνος για την εξαθλίωσή του, την ένδειά του και την τύχη του», τότε οι ίδιες οι ανισότητες, ως αποτέλεσμα αυτού του πολιτικού προτάγματος, θα αποτελέσουν και την αφορμή για τη διαχείρισή τους μέσω της δημιουργίας ενός μερικού πλαισίου προνοιακών παραχωρήσεων (ο.π.: 64). Εντούτοις, αυτές οι «παραχωρήσεις» και οι πολυεπίπεδες τεχνολογίες ασφάλισης, εκείνη την ιστορική στιγμή, δεν είχαν ως σκοπό να αποτρέψουν ή να εξαφανίσουν τις ανισότητες, να μελετήσουν τις βαθύτερες αιτίες που τις παράγουν αλλά να αμβλύνουν τις γωνίες των διακρίσεων έτσι ώστε να μην είναι πλέον απειλητικές για την επιβίωση του φιλελεύθερου μοντέλου. Στην ουσία, εκείνη την περίοδο, για ένα καθεστώς κοινωνικών σχέσεων που αρνιόταν να «επικυρώσει κάθε θετική υποχρέωση αφοσίωσης, αδελφότητας ή αλληλεγγύης» και το οποίο φαινόταν ως ένα λιτό και φτωχό πρόταγμα, η απειλή ήταν σαφής: «αν δεν ληφθεί μέριμνα, η εξαθλίωση φέρνει μαζί της το θάνατο των φιλελεύθερων κοινωνιών» (ο.π.:73). Γι' αυτό ο Ewald εύστοχα παρατηρεί ότι «το σύνολο των ηθικών καθηκόντων του πλουσίου απέναντι στο φτωχό, τα οποία διατυπώνει η φιλανθρωπία, θεωρούνται ως το συμπλήρωμα, απολύτως αντιφατικό προς τη λογική του (φιλελεύθερου) συστήματος, αλλά απαραίτητο προκειμένου να μετριασθεί η ξηρότητά του και να εξασφαλισθεί η επιβίωσή του» (ο.π.: 22).

Στα ελληνικά συμφραζόμενα, στις αρχές του 20^{ου} αιώνα, η επιβίωση του έθνους-κράτους σε συνθήκες έντονης φτώχειας και εξαθλίωσης, κυρίως λόγω εμπόλεμων καταστάσεων και όχι τόσο μιας ραγδαίας βιομηχανικής ανάπτυξης, μπορούσε να εξασφαλιστεί κατά κύριο λόγο μέσα από τη δημιουργία ενός υποτυπώδους πλαισίου φροντίδας κυρίως για τα θύματα του Βαλκανικού Πολέμου (1912-1913) και αργότερα για τους/τις πρόσφυγες της Μικρασιατικής Καταστροφής.¹⁰⁵ Η απουσία καθολικής

¹⁰⁵ Συγκεκριμένα, το 1916 συστήνεται η «Ανώτατη Διεύθυνσις Περιθάλψεως Οικογενειών Επιστράτων και Προσφύγων», η οποία αποτέλεσε έναν από τους ακρογωνιαίους λίθους στην ίδρυση και ανάπτυξη του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας. Η πολεμική περίοδος 1912-1922 δημιούργησε επισφαλείς συνθήκες

ιατρικής φροντίδας συνεχίστηκε και ήταν ιδιαίτερα έντονη τόσο κατά τη διάρκεια της γερμανικής κατοχής όσο και κατά τη διάρκεια του εμφυλίου πολέμου (1946-1949). Εντούτοις, η δεκαετία του '50 επαναπροσδιορίζει σε διαφορετικά ιστορικά και κοινωνικά συμφραζόμενα τα όρια των δημόσιων παραχωρήσεων, αφού είναι μια περίοδος «οικονομικής ανάπτυξης» και εργατικών διεκδικήσεων, η οποία όμως διακόπτεται ριζικά από την περίοδο της δικτατορίας (1967-1974), κατά τη διάρκεια της οποίας θα περιοριστεί οποιαδήποτε δημόσια παροχή υγειονομικών υπηρεσιών, «διογκώνοντας ανεξέλεγκτα τον ιδιωτικό τομέα» (Κουρής κ.ά 2007:48).¹⁰⁶

Στην πραγματικότητα, το πολιτικό διακύβευμα για μια οργανωμένη, δημόσια και καθολική υγειονομική περίθαλψη μπόρεσε να διατυπωθεί μέσα από διαφωνίες, εντάσεις και νέα διλήμματα, κυρίως στην περίοδο της Μεταπολίτευσης. Ειδικότερα, τόσο με την έκθεση του Κέντρου Προγραμματισμού και Οικονομικών Ερευνών (ΚΕ.Π.Ε.) το 1976 όσο και με το «νομοσχέδιο Δοξιάδη» το 1977 σχετικά με το σχεδιασμό και την οργάνωση του υγειονομικού τομέα στην Ελλάδα, αναδύεται ένα κρίσιμο πολιτικό και κοινωνικό ερώτημα του οποίου οι προσεγγίσεις και απαντήσεις θα τίθενται, ανα-τίθενται, επαναλαμβάνονται, αποφεύγονται και μετατοπίζονται διαρκώς, με σχεδόν αμείωτη ένταση, για τα επόμενα 30-35 χρόνια: κατά πόσο το κράτος οφείλει ή όχι να παρεμβαίνει με ρυθμίσεις και περιορισμούς στο πεδίο της αγοράς υπηρεσιών υγείας.¹⁰⁷

νοσηρότητας χωρίς να υπάρχει μια οργανωμένη παροχή βιοϊατρικής φροντίδας. Το 1917, ιδρύεται το «Υπουργείο Περιθάλψεως», για τη βιοϊατρική ανακούφιση των προσφύγων, χωρίς να επεκτείνει τις αρμοδιότητές του σε ένα πιο καθολικό και ευρύ φάσμα επισφαλών ομάδων (ηλικιωμένων, ασθενών, ατόμων με αναπηρία). Ενώ το 1922, με το νόμο 2882, ιδρύεται το «Υπουργείο Υγιεινής και Κοινωνικής Πρόνοιας» για να αντιμετωπιστούν οι άθλιες συνθήκες διαβίωσης των 1.500.000 Ελλήνων προσφύγων (Κουρής κ.ά. 2007).

¹⁰⁶ Η περίοδος αυτή συχνά αναφέρεται με όρους «οικονομικής ανάπτυξης», διότι διαμορφώνεται ένα αποσπασματικό ασφαλιστικό πλέγμα για διάφορες επαγγελματικές κατηγορίες αλλά και για τα άτομα με αναπηρία. Η Έλια Χαρίδη, στο εξαιρετικό άρθρο της «"Μαϊμούδες-τυφλοί" ή συρρικνώνοντας το πεδίο άσκησης και διεκδίκησης των προνοιακών δικαιωμάτων», αναφέρει ότι η πρώτη απόπειρα «αναγνώρισης των προνοιακών επιδομάτων για τα άτομα με αναπηρία ξεκινάει τυπικά το 1951, με την ψήφιση του νόμου 1904 «περί προστασίας και αποκαταστάσεως των τυφλών» (2012: 19). Παρ' όλα αυτά, η ίδια τονίζει ότι αυτός ο νόμος τίθεται σε εφαρμογή το 1963, όταν ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Τυφλών (Π.Σ.Τ) θα διαμαρτυρηθεί έξω από το Υπουργείο Παιδείας για την μη εκτέλεση των προνοιακών παροχών του Ν.1904. Στην ουσία, όμως το 1981 με τον Ν.1480 θα κατοχυρωθούν τα δικαιώματα τους στην αυτοδιάθεση, στην εργασία και στην εκπαίδευση.

¹⁰⁷ Το Κέντρο Προγραμματισμού και Οικονομικών Ερευνών (ΚΕΠΕ) θεωρείται ως το μεγαλύτερο ερευνητικό ίδρυμα για την οικονομική επιστήμη στην Ελλάδα, υπό την εποπτεία του Υπουργείου Περιφερειακής Ανάπτυξης και Ανταγωνιστικότητας. Κυρίως, διεξάγει έρευνες εφαρμοσμένης οικονομικής ανάλυσης, εκδίδοντας ειδικές εκθέσεις, μελέτες και εισηγήσεις με σκοπό την υποβοήθηση του

Στη διατύπωση και διαχείριση αυτού του ερωτήματος συνέβαλε εκείνη την περίοδο η ανάπτυξη ενός εξειδικευμένου γνωστικού αντικειμένου, των «οικονομικών της υγείας», του οποίου επιστημολογικό σημείο εκκίνησης ήταν η λεγόμενη «ανεπάρκεια των πόρων» και βασικός στόχος η «επιλογή, αξιολόγηση και κατανομή των περιορισμένων πόρων στο σύστημα υγείας, ώστε να εξασφαλίζεται με τον καλύτερο τρόπο η βελτίωση υγείας του πληθυσμού» (Υφαντόπουλος 2006: 68).¹⁰⁸ Στην ουσία, τα οικονομικά της υγείας, εκκινώντας από το αξίωμα ότι «κανένα υγειονομικό σύστημα και καμία χώρα δεν έχει αρκετούς πόρους στον τομέα της υγείας για να εξασφαλίσει «πλήρη υγεία» και να ικανοποιήσει όλες τις ανάγκες των πολιτών της», κατέληγαν συχνότατα στο να φυσικοποιούν τις πολιτικές και πολιτισμικές συνθήκες που παράγουν πολυεπίπεδες μορφές ανισότητας, να τις εκλαμβάνουν ως αναπόφευκτο δεδομένο, προτείνοντας υπολογιστικούς χειρισμούς διαχείρισης αυτών των «σπάνιων» πόρων, με βασικό αναλυτικό άξονα το κόστος και το όφελος (ο.π.: 70).

Ως εκ τούτου, η τυπική λογική (και λόγος) των οικονομικών της υγείας θα παρέμβει στο διακυβερνησιακό σχεδιασμό εθνικών συστημάτων υγείας, θέτοντας το εξής ερώτημα για επεξεργασία: «αφού δεν μπορούμε να προσφέρουμε τα πάντα στους πάντες (λόγω ανεπάρκειας πόρων), με ποιες τεχνολογίες και με ποια εργαλεία θα μπορούσαμε να προσφέρουμε “ίση ανισότητα για όλους/ες”;» (Lemke 2001: 190-207). Σε αυτό το πλαίσιο αναδιανομής της ανισότητας, το δίλημμα σχετικά με το αν η υγεία είναι

κυβερνητικού έργου. Ιδρύθηκε το 1959 ως μια μικρή ερευνητική ομάδα αλλά την οργάνωση του ανέλαβε, ένα χρόνο αργότερο μέχρι και το 1964, ο Ανδρέας Παπανδρέου ως Πρόεδρος του Δ.Σ. και Επιστημονικός Διευθυντής του Κέντρου (Πηγή: www.kepe.gr).

¹⁰⁸ Από τον 17^ο αιώνα μπορούμε να αναζητήσουμε κάποιες από αυτές τις βασικές αρχές της οικονομικοκεντρικής ανάλυσης της παροχής φροντίδας στο έργο του William Petty, *Verbum Sapienti* ενώ, ως αυτόνομος επιστημονικός κλάδος της επιστημονικής σκέψης, αναδύεται κυρίως από το 1951, όταν στις ΗΠΑ διενεργήθηκε ένα συνέδριο με τίτλο «Τα οικονομικά της υγειονομικής περίθαλψης». Επίσης, τα «πρώτα ουσιαστικά ρεύματα της οικονομικής σκέψης» αποτυπώνονται το 1963, στο άρθρο του Kenneth Arrow, με τίτλο *Αβεβαιότητα και οικονομική ευημερία στην υγειονομική περίθαλψη* (Υφαντόπουλος 2006: 49). Στην Ελλάδα, στην περίοδο της μεταπολίτευσης τα οικονομικά της υγείας, ως μια νέα επιστημολογική κατεύθυνση σε συνδυασμό με την επιδημιολογία που θεωρείται η «μήτρα των επιστημών της υγείας» βρήκε πρόσφορο έδαφος ανάπτυξης (Κυριόπουλος 2007: 6). Συγκεκριμένα, ο τότε Υπουργός Κοινωνικών Υπηρεσιών Σπύρος Δοξιάδης, το 1977, μαζί με ένα ευρύ δίκτυο «ειδικών», ιατρών και οικονομολόγων που συμμετείχε στην «Ομάδα Προγραμματισμού Υγείας», έθεσε νέους κανόνες στον τομέα της υγείας. Ένας από αυτούς, ήταν να δημιουργηθεί, κατά τη διάρκεια της υπουργικής του θητείας, η Έδρα Ιατρικής Οικονομίας στην Υγειονομική Σχολή Αθηνών, η οποία μετονομάστηκε σε Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας (Ε.Σ.Δ.Υ.). Η Σχολή αυτή αποτέλεσε έναν από τους πρώτους θεσμούς των οικονομικών της υγείας με στόχο την «εκπαίδευση και την έρευνα των υπηρεσιών υγείας και την αξιολόγηση των ιατρικών δραστηριοτήτων» (ο.π.).

«κοινωνικό ή ιδιωτικό αγαθό», θα αποτελεί το διαρκές «σημείο έριδας μεταξύ των οικονομολόγων της υγείας» ως προς το ρυθμιστικό υποκείμενο –«κράτος» ή «οι δυνάμεις της αγοράς»- που οφείλει να αναλάβει το ρόλο της επιβολής ορίων αυτής της κατανομής πόρων (Υφαντόπουλος 2006: 238).¹⁰⁹

Στα ελληνικά συμφραζόμενα, στις αρχές της δεκαετίας του 1980, το ερώτημα αυτό θα απαντηθεί από ένα φάσμα «ειδικών» και «εμπειρογνομώνων» (οικονομολόγων, πολιτικών, ιατρών κτλ.) που συνέβαλε στη διαμόρφωση του νομικού πλαισίου του ιδρυτικού νόμου (1397/1983) για το Ε.Σ.Υ., όταν ήδη από το άρθρο 1 αναγνωρίζεται ότι «η υγεία είναι ένα κοινωνικό αγαθό, το οποίο παρέχεται σε ένα ενιαίο και αποκεντρωμένο εθνικό σύστημα υγείας, ισότιμα σε κάθε πολίτη, ανεξάρτητα από την οικονομική, κοινωνική και επαγγελματική του κατάσταση».¹¹⁰ Έτσι, στην ουσία, εκείνη την περίοδο θεσμοθετείται στην Ελλάδα, το λεγόμενο «κράτος πρόνοιας» (welfare state), το οποίο είναι ένα «μικτό» σύστημα υγείας αφού χρηματοδοτείται κυρίως από τον κρατικό προϋπολογισμό, δηλαδή τους άμεσους και έμμεσους φόρους, την κοινωνική ασφάλιση και τις ιδιωτικές πληρωμές (Θεοδώρου κ.ά 2001).¹¹¹

¹⁰⁹ Η άποψη ότι η παροχή βιοϊατρικών υπηρεσιών είναι «ιδιωτικό αγαθό» διαμορφώθηκε στις αρχές της δεκαετίας του '60 κυρίως «από τους οπαδούς της Σχολής τους Σικάγο (Lees, Jewkes, Wiseman)» (Υφαντόπουλος 2006: 238). Οι υποστηρικτές αυτού του δόγματος τόνιζαν ότι μόνο οι δυνάμεις της αγοράς, δηλαδή η ιδιωτική πρωτοβουλία μπορεί να επιφέρει μια αποτελεσματική κατανομή πόρων, ελαχιστοποιώντας τη δημόσια γραφειοκρατική διαδικασία, υποχρεώνοντας τον/την «καταναλωτή υπηρεσιών υγείας» να καταβάλλει την «τιμή του νοσηλίου ή την αμοιβή του ιατρού που επισκέπτεται» (ο.π.: 239). Παρ' όλα αυτά ο Arrow, ένας από τους θεμελιωτές της επιστήμης των οικονομικών της υγείας, το 1963 κινήθηκε σε μια αντίθετη τροχιά από αυτήν της Σχολής του Σικάγου, αναφέροντας ότι συγκεκριμένα το «αγαθό» υγεία δεν είναι όπως όλα τα άλλα ιδιωτικά αγαθά και ότι η οποιαδήποτε ιδιωτική πρωτοβουλία δεν μπορεί να ανταποκριθεί στο ρόλο μιας δίκαιης κατανομής υπηρεσιών υγείας. Συγκεκριμένα, μια νέα σχολή οικονομολόγων που ακολούθησαν τον Arrow (Culyer, Pauly, Lindsay, Williams, Sorkin) υποστηρίζουν ότι το κυριότερο χαρακτηριστικό των κοινωνικών αγαθών, όπως είναι η υγεία είναι «αδιαίρετα» και «μη ανταγωνιστικά» που σημαίνει ότι «όλοι οι πολίτες έχουν το δικαίωμα της ίσης κατανάλωσης» τους και ότι κανένας/καμία δεν πρέπει να αποκλείεται από αυτή την κατανάλωση λόγω οικονομικής στέρησης (ο.π.: 243-246). Οι ίδιοι τόνιζαν ότι το κράτος έχει την αποκλειστική ευθύνη για τη διανομή αυτού του αγαθού σύμφωνα με τις παραπάνω αρχές (αδιαιρετότητα, μη-ανταγωνιστικότητα).

¹¹⁰ Τα κύρια χαρακτηριστικά της θεσμοθέτησης του Εθνικού Συστήματος Υγείας το 1983 ήταν «η αποκέντρωση, ο κοινωνικός έλεγχος, ενιαίος προγραμματισμός, έμφαση στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (Π.Φ.Υ.) και στη δημιουργία Κέντρων Υγείας, καθιέρωση του γιατρού πλήρους και αποκλειστικής απασχόλησης» (Θεοδώρου κ.ά. 2001: 199).

¹¹¹ Το ελληνικό σύστημα υγείας χαρακτηρίζεται ως «μικτό» διότι έτσι όπως διαμορφώθηκε στις αρχές της δεκαετίας του '80 βασίστηκε τόσο στο πρότυπο "Bismarck" όσο και στο σύστημα "Beveridge". Ειδικότερα, στα τέλη του 19^{ου} αιώνα ο Γερμανός καγκελάριος Otto von Bismarck (1880-1914) ψήφισε για πρώτη φορά το νομοθετικό πλαίσιο ασφαλιστικής κάλυψης εργατικών ατυχημάτων, αναπηρίας, ασθενειών, γήρατος και ανεργίας. Βασικά χαρακτηριστικά αυτού του συστήματος υγείας (Γερμανία, Γαλλία) είναι ότι η χρηματοδότηση γίνεται κυρίως μέσα από την κοινωνική ασφάλιση, δηλαδή τις εισφορές των

Ωστόσο, παρόλο που η έννοια «της παρέμβασης του κράτους», αναδεικνύεται εμφαντικά από το παραπάνω νομικό πλαίσιο, μέσα από ένα πλήθος περιορισμών στην ιδιωτική παροχή φροντίδας (αύξηση των δημοσίων δαπανών υγείας, δημιουργία κέντρων υγείας και νοσοκομείων, απαγόρευση δημιουργίας ιδιωτικών κλινικών), η ιδιωτική πρωτοβάθμια και διαγνωστική μέριμνα ήταν ένα πεδίο το οποίο δεν οριοθετήθηκε ποτέ νομικά.¹¹² Την ίδια στιγμή, ήδη από τη δεκαετία του '90 και μέχρι την κυρίαρχη αναγνώριση της «κρίσης χρέους» το 2010, οι όροι «μεταρρυθμίσεις», «εκσυγχρονισμός» και «ανασυγκρότηση» για ένα «αποτελεσματικό» σύστημα υγείας, αλληλοσυμπληρώνονταν με το νεοφιλελεύθερο λεξιλόγιο της «ελεύθερης αγοράς» και της «ελεύθερης επιλογής» υπηρεσιών υγείας εκ μέρους των «καταναλωτών», μετατοπίζοντας και ανασηματοδοτώντας κάθε φορά τις αφετηριακές δεσμεύσεις συγκρότησης του Ε.Σ.Υ. Με άλλα λόγια, ενώ με το νόμο 1397/1983 η παροχή βιοϊατρικής φροντίδας ήταν αδιαπραγμάτευτη, εννιά χρόνια αργότερα αυτό το πολιτικό διακύβευμα είχε ήδη αρχίσει να υπονομεύεται, δημιουργώντας τις κατάλληλες συνθήκες για την ανάπτυξη ιδιωτικών πρωτοβουλιών.¹¹³ Με άλλα λόγια, εκείνη την περίοδο των

εργαζομένων και των εργοδοτών και «κατά ένα πολύ μικρότερο ποσοστό από την ομοσπονδιακή κυβέρνηση και τις ιδιωτικές πληρωμές» (Θεοδώρου κ.ά 2001: 349). Όσον αφορά το σύστημα “Beveridge”, αυτό αναδύθηκε στη Μεγάλη Βρετανία μέσα από τη φρίκη του Β' Παγκοσμίου Πολέμου, με έμφαση στην έννοια της ισότητας, της κοινωνικής αλληλεγγύης και της δημόσιας καθολικής πρόσβασης στη βιοϊατρική φροντίδα. Άλλωστε, ακόμα και η ετυμολογική προέλευση του όρου “welfare state” (κράτος πρόνοιας) μαρτυρά την πηγή προέλευσής του. Συγκεκριμένα, επινοήθηκε από τον Αγγλικανό Αρχιεπίσκοπο και συγγραφέα του βιβλίου *Christianity and the Social Order* (1942), William Temple για να αντιταχθεί στο «warfare state» (πολεμοχαρές κράτος) της ναζιστικής Γερμανίας. Επίσης, εκείνη την περίοδο, στη Μεγάλη Βρετανία, ο Άγγλος οικονομολόγος William Beveridge εκπόνησε μια σημαντική μελέτη με τίτλο «Το Σύστημα Ασφάλισης και των Συναφών Υπηρεσιών», η οποία αποτέλεσε το βασικό πλαίσιο για τη διαμόρφωση του Βρετανικού Εθνικού Συστήματος Υγείας, το 1948 (National Health System, NHS) (Gough 1980). Τα βασικά χαρακτηριστικά αυτού του συστήματος (όπως είναι αντίστοιχα της Ιταλίας και της Σουηδίας) είναι ότι η χρηματοδότησή του «προέρχεται κατά 90% από τον κρατικό προϋπολογισμό και μόνο κατά 10% από την κοινωνική ασφάλιση και τις ιδιωτικές πληρωμές» (Θεοδώρου κ.ά 2001: 357). Δηλαδή, είναι ένα σύστημα το οποίο παρέχει καθολική και δωρεάν υγειονομική περίθαλψη σχεδόν απευθείας από τη γενική φορολογία και για αυτόν τον λόγο αποτέλεσε «το βασικότερο εκπρόσωπο των δημοσίων εθνικών συστημάτων υγείας» (Υφαντόπουλος κ.ά. 2005: 73). Σε σχέση με τα παραπάνω στοιχεία, το ελληνικό σύστημα υγείας παρουσιάζεται ως «πολύπλοκο» και «μικτό» διότι οι πηγές χρηματοδότησής του είναι ποικίλες και προέρχονται τόσο από τους άμεσους και έμμεσους φόρους όσο και από την κοινωνική ασφάλιση αλλά και «κατά 40% από τις ιδιωτικές πληρωμές» (Θεοδώρου κ.ά 2001:210).

¹¹² Ακριβώς επειδή με τον Ν.1397/1983, ο τομέας της διαγνωστικής ή πρωτοβάθμιας ιδιωτικής φροντίδας δεν οριοθετήθηκε ποτέ νομικά, αυτό είχε ως αποτέλεσμα, τη δεκαετία του '80-'90 να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στην επένδυση ιδιωτικών διαγνωστικών δομών. Για παράδειγμα, «το 1992 σε μια έρευνα που έκανε το Ίδρυμα Οικονομικών και Βιομηχανικών Ερευνών (IOBE) σε όλη την Ελλάδα, υπήρχαν 119 αξονικοί τομογράφοι, από τους οποίους οι 97 άνηκαν στον ιδιωτικό τομέα» (Υφαντόπουλος 2006: 206).

¹¹³ Ειδικότερα, ενώ στο άρθρο 1, του Ν. 1397/1983 αναφερόταν ότι «το κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών υγείας στο σύνολο των πολιτών» και διατυπωνόταν ρητά η ισότιμη πρόσβαση των

25-30 χρόνων η δημόσια και καθολική πρόσβαση στο σύστημα υγείας εμποτίζεται από ένα παράδοξο «μείγμα αναγκαιότητας και απουσίας» δημοσίων παραχωρήσεων, αφού «οι φιλελεύθεροι διστάζουν. Δεν σκέπτονται να καταργήσουν τις προνοιακές πρακτικές. Θέλουν να τις μεταρρυθμίσουν» (Ewald [1986] 2000: 54).

Εντούτοις, αυτές οι πολιτικές επιλογές σταδιακής απαξίωσης της ίδιας της έννοιας της «δημόσιας, καθολικής και ισότιμης πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας» συνδηλώνουν ότι το δίπολο δημόσιο/ιδιωτικό δεν ήταν ποτέ ένα πεδίο ακραιφνούς διαχωρισμού και καθαρής αντίθεσης. Αντίθετα, η σχέση μεταξύ δημόσιου/ιδιωτικού μπορεί να αναπαρασταθεί καλύτερα ως μια «περιστρεφόμενη πόρτα» (Klein [2007] 2010: 424), αφού σε κάθε διαπραγματευτική συνθήκη μεταξύ ενός σύνθετου δικτύου ιδιωτών προμηθευτών υπηρεσιών υγείας (αναλώσιμων υλικών/βιοτεχνολογικού εξοπλισμού/φαρμάκων) και «φορέων που προασπίζονται το δημόσιο συμφέρον» υπάρχει μια συνεργασία «στη συγγραφή της νομοθεσίας, στον καθορισμό της δημόσιας πολιτικής και στη διαμόρφωση ρυθμιστικών πλαισίων» (Χάρβεϊ [2005] 2007: 111).

Ένα παράδειγμα που αναδεικνύει αυτή την από κοινού συγγραφή και συν-διαμόρφωση του νομοθετικού πλαισίου είναι η περίπτωση του καθορισμού νοσηλίου της στερεοτακτικής ακτινοθεραπευτικής/ακτινοχειρουργικής πράξης, το 2005 και το 2007, η οποία δεν τιμολογήθηκε ως μια ενιαία ιατρική πράξη· αντίθετα, από το Κε.Σ.Υ.

πολιτών στο σύστημα υγείας, ήδη από το 1992, το άρθρο 1 του Ν.2071/1992, αλλάζει το πλαίσιο νοηματοδότησης της ισότιμης πρόσβασης και εισάγεται έντονα ο ρόλος της ιδιωτικής περίθαλψης με την εξής αναδιατύπωση: «το κράτος μεριμνά για την ίδρυση, λειτουργία, οργάνωση και εποπτεία των κατάλληλων φορέων προς εξασφάλιση της υγείας όλων των πολιτών». Με άλλα λόγια, αν το κυρίαρχο αφήγημα του 1983 περιστρεφόταν γύρω από μια ισότιμη, καθολική σχέση ευθύνης, αμοιβαιότητας μεταξύ του κράτους και των πολιτών, το 1992 η αντικατάσταση της έννοιας της «ευθύνης» σε «μέριμνα» υποβιβάζει αυτή την πρόθεση και την επανακαθορίζει. Στην ουσία, η νομοθετική παρέμβαση του Ν. 2071/1992 (με τον κυβερνητικό σχηματισμό της ΝΔ), επιχείρησε την αλλαγή φιλοσοφίας του Ε.Σ.Υ. καταργώντας τους περιορισμούς που έθετε ο Ν.1397/1983 σχετικά με τις δραστηριότητες του ιδιωτικού τομέα. Επίσης, στα πολιτισμικά συμφραζόμενα μιας σταδιακής ιδιωτικοποίησης στον τομέα της υγείας, το 1994 με τον Ν.2194 (υπό το κυβερνητικό σχήμα του ΠΑΣΟΚ) σχετικά με την «Αποκατάσταση του Εθνικού Συστήματος Υγείας και άλλες διατάξεις» γίνεται- όπως δηλώνει και ο τίτλος- μια προσπάθεια «αποκατάστασης» και επαναδιαπραγμάτευσης της έννοιας του δημόσιου βιοϊατρικού πεδίου, όπως αυτό είχε αλλοιωθεί από τους όρους της «ελεύθερης αγοράς» στο Ν.2071/1992, χωρίς όμως να υλοποιούνται σημαντικές μετατοπίσεις. Ενώ, τρία χρόνια αργότερα, οι διατάξεις του Ν.2519/1997 σχετικά με την «Ανάπτυξη και Εκσυγχρονισμό του Εθνικού Συστήματος Υγείας. Οργάνωση των Υγειονομικών Υπηρεσιών, ρυθμίσεις για το φάρμακο και άλλες διατάξεις», εμπλουτίζουν το νεοφιλελεύθερο αφήγημα με «πολιτικές ελέγχου του κόστους και συγκράτησης των δαπανών υγείας, στα πλαίσια μιας «εσωτερικής αγοράς» διευθυνόμενου ανταγωνισμού» (Κουρής κ.ά. 2007:60).

κοστολογήθηκε σύμφωνα με την εμπορική ονομασία που έφεραν οι διαφορετικές μέθοδοι στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας (cyber, x ή γ-knife) ιδιωτικών θεραπευτηρίων.

Με άλλα λόγια, η Εκτελεστική Επιτροπή και η Ολομέλεια του Κε.Σ.Υ., ως βασικοί εισηγητές και συν-διαμορφωτές του νομικού πλαισίου αυτής της θεραπείας, αφού υπερκοστολόγησαν αυτή την εξειδικευμένη τεχνική ακτινοθεραπείας, δημιούργησαν στη συνέχεια επιτροπή για να δοθεί άδεια λειτουργίας σε ιδιωτικά κέντρα που είχαν προβεί σε αυτήν την επένδυση βιοτεχνολογικού εξοπλισμού, ενώ στη συνέχεια δημιουργήθηκε, «αυτονόητα», ο χώρος της αντίστοιχης επιτροπής αξιολόγησης του Κε.Σ.Υ., η οποία θα έθετε όρια και προϋποθέσεις στην πρόσβαση των ασθενών βάσει ενδείξεων. Για να νομιμοποιηθούν αυτές οι οριοθετήσεις αλλά και να εμπεδωθούν ως πολιτικά αναγνώσιμες και πολιτισμικά «αυτονόητες» οι αντίστοιχες πρακτικές, επιστρατεύτηκε, όπως παρακολουθήσαμε αναλυτικά και στο προηγούμενο κεφάλαιο, η «απειλή» της «ιατρογενούς ή προκλητής ζήτησης» υπηρεσιών υγείας. Εντούτοις, αν η «προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας, σύμφωνα με την αφήγηση του Προέδρου της «Επιτροπής για τη στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία Ε.Κ.Ν.Σ», είναι απόρροια της «υψηλής κοστολόγησης» βιοτεχνολογικού εξοπλισμού και εντοπίζεται κυρίως στον ιδιωτικό τομέα, τότε το ενδιαφέρον μας οφείλει να εστιάσει στις «επιτροπές κοστολόγησης ιατρικών πράξεων» του Κε.Σ.Υ.: θα πρέπει, δηλαδή, να αναλυθεί μέσα από ποιες πρακτικές, στρατηγικές, λόγους και σχέσεις εξουσίας προωθείται η ιδιωτική παροχή φροντίδας ως «μονόδρομος», όταν την ίδια στιγμή το σύστημα αποζημίωσης (με αμοιβή κατά πράξη) των ασφαλιστικών ταμείων κυρίως προς τους ιδιωτικούς παρόχους υπηρεσιών υγείας, ενισχύει την «προκλητή ζήτηση υπηρεσιών υγείας».

Σύμφωνα με τα λεγόμενα ενός συνομιλητή μου, ιατρού/μέλους της «επιτροπής για την αξιολόγηση αιτημάτων στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ ακτινοθεραπείας στο Κ.Ν.Σ.», μέχρι το 2005, λειτουργούσε σύστημα επεμβατικής στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής στο Δημόσιο Νοσοκομείο «Άγιος Σάββας» και μη επεμβατικό σύστημα στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο του Ρίο, χωρίς να υπάρχει το αξιολογικό

πλαίσιο του Κε.Σ.Υ. για την πρόσβαση των ασθενών σε αυτή τη θεραπεία. Εντούτοις, από το 2005, σταδιακά τα δυο αυτά ακτινοθεραπευτικά συστήματα στα δημόσια νοσοκομεία θα απαξιωθούν, θα διακοπεί η συντήρησή τους, ενώ ήδη από το Φεβρουάριο του 2004 είχε εγκατασταθεί ο βιοτεχνολογικός εξοπλισμός της στερεοτακτικής μεθόδου «γ-knife», σ' ένα από τα μεγαλύτερα ιδιωτικά κέντρα στην Αθήνα. Η ιδιωτική επενδυτική πρωτοβουλία θα θέσει το ζήτημα δημιουργίας του κατάλληλου νομικού πλαισίου από το Υπουργείο Υγείας και κατ'επέκταση από το Κε.Σ.Υ. για να αποκτήσει την άδεια λειτουργίας του μηχανήματος και να οριστεί νοσήλιο που θα καλύπτει την ασφαλιστική αποζημίωση των ασθενών.

Ειδικότερα, τον Οκτώβριο του 2005, με κοινή υπουργική απόφαση των Υπουργών Υγείας, Οικονομίας και Οικονομικών και Απασχόλησης, καθορίζεται όντως το θεσμικό πλαίσιο όρων και προϋποθέσεων για τη διενέργεια στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας «με τις τεχνικές γ-knife και x-knife για ασφαλισμένους/ες ασθενείς, σε Νοσοκομεία και Ιδιωτικές Κλινικές», καθώς καθορίζεται και το νοσήλιο αυτής της ιατρικής πράξης, ξεχωριστά για τον κάθε βιοτεχνολογικό εξοπλισμό.¹¹⁴ Συγκεκριμένα, το νοσήλιο καθορίστηκε βάσει αποφάσεων της Ολομέλειας (4-11-2004) και της Εκτελεστικής Επιτροπής (15-2-2005) του Κε.Σ.Υ. για τη «γ-Knife» στην τιμή των 9.450 € ενώ για την «x-knife» στην τιμή των 3.482 €. ¹¹⁵ Ενώ, δυο χρόνια αργότερα, το Φεβρουάριο του 2007, ένα ακόμα ιδιωτικό θεραπευτήριο θα προβεί στην αγορά του μηχανήματος στερεοτακτικής ακτινοθεραπείας “cyber-knife” και θα εκδοθεί μια κοινή υπουργική απόφαση - συμπληρωματική στην προηγούμενη - η οποία, πάλι μέσω απόφασης της Ολομέλειας του Κε.Σ.Υ., θα καθορίσει, αυτή τη φορά, το νοσήλιο στα 11.500 €, για την κύρια συνεδρία, ενώ για την πρώτη συμπληρωματική συνεδρία η τιμή αυξανόταν κατά 800 € και για την όποια επόμενη στο ποσό των 200 €. ¹¹⁶

Σε σχέση με το παρόν εθνογραφικό παράδειγμα, το ευρύ δίκτυο «ειδικών» που συνέβαλε στη διαμόρφωση του νομικού πλαισίου κοστολόγησης των εμπορικών

¹¹⁴ Βλ. ΦΕΚ 1378/τ. Β'/2005

¹¹⁵ Συγκεκριμένα η απόφαση της Ολομέλειας του Κε.Σ.Υ. ήταν η υπ' αριθμ. 4 & 4^α της 194^{ης} /4-11-2004 συνεδρίασης και η απόφαση της Εκτελεστικής Επιτροπής του Κε.Σ.Υ. ήταν η υπ' αριθμ. 9302/15-2-2005.

¹¹⁶ Βλ. ΦΕΚ 229/τ. Β'/2007

σημάτων που κατείχε το κάθε ιδιωτικό θεραπευτήριο, και όχι στη βάση μιας συγκεκριμένης στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας, θα ισχυριζόταν ότι η εν λόγω ακτινοθεραπεία προσφέρθηκε υπό όρους και προϋποθέσεις σε ασφαλισμένους/ες ασθενείς, βάσει του κυρίαρχου αξιώματος των οικονομικών της υγείας, που τονίζει ότι «κανένα υγειονομικό σύστημα και καμία χώρα δεν έχει αρκετούς πόρους στον τομέα της υγείας για να εξασφαλίσει ‘πλήρη υγεία’ και να ικανοποιήσει όλες τις ανάγκες των πολιτών της»· ενώ, την ίδια στιγμή θα παρέβλεπε ότι η λεγόμενη «σπανιότητα» ή «ανεπάρκεια» πόρων/πηγών χρηματοδότησης δεν είναι ένα «φυσικό» δεδομένο, μια «ουδέτερη επιφάνεια» πάνω στην οποία εγγράφονται, αντιστρόφως ανάλογα, οι «άπειρες ανάγκες» των ασθενών, απαιτώντας διαχείριση για να ικανοποιηθούν, αλλά αυτή προκύπτει μέσα από ένα πολιτισμικά και πολιτικά καθορισμένο πλαίσιο.

Για να το θέσω διαφορετικά: Αν στο ελληνικό σύστημα υγείας οι βασικοί φορείς προέλευσης των πόρων χρηματοδότησής του είναι κυρίως από τη φορολογία καθώς και από την υποχρεωτική κοινωνική ασφάλιση (εισφορές εργαζομένων, εργοδοτών και αυτοαπασχολούμενων), τότε το ζήτημα που τίθεται περιστρέφεται περισσότερο γύρω από ένα ευρύ πλέγμα σχέσεων εξουσίας που αναλαμβάνει να τους διαχειριστεί και να τους καταναείμει, παρά γύρω από την επάρκεια ή μη αυτών των πηγών. Με άλλα λόγια, από το 2005 ως και σήμερα η ενίσχυση του δημόσιου τομέα με τον αντίστοιχο βιοτεχνολογικό εξοπλισμό που θα παρείχε ακτινοθεραπευτική ανακούφιση σε αρκετούς/ές ασθενείς, θα μπορούσε να υλοποιηθεί αν οι επιλογές του θεσμικού-οικονομικού-πολιτικού δικτύου που ανέλαβε την κατανομή των πόρων ήταν διαφορετικές.

Αυτό προκύπτει άμεσα από το γεγονός ότι οι επιτροπές του Κε.Σ.Υ. στο χρονικό διάστημα 2005-2011 έχουν εγκρίνει περίπου 3.500 αιτήματα ασθενών, πράγμα που σημαίνει ότι για να καλυφθεί η δαπάνη απόσβεσης των ιδιωτικών επενδυτικών πρωτοβουλιών δόθηκαν εκείνη την περίοδο από τους «σπάνιους πόρους» των ασφαλιστικών ταμείων σχεδόν 35-40 εκατομμύρια ευρώ, την ίδια στιγμή που αυτό το

ποσό θα εξόπλιζε ποικίλες υπηρεσίες δημοσίου περιεχομένου. Ως εκ τούτου, η λεγόμενη «σπανιότητα» δεν έγκειται στην επάρκεια των πηγών αλλά στην εργαλειακή χρήση της έννοιας αυτής ως σημείο αφετηρίας για την παραγωγή και διαχείριση ανισοτήτων.

Σε σχέση με τα παραπάνω, η Άννα, διοικητική υπάλληλος στο Κε.Σ.Υ., μέσα από την καθημερινή της εμπειρία επιβεβαιώνει τις πολιτικές επιλογές απαξίωσης και υπονόμησης της δημόσιας παροχής φροντίδας, με στόχο την ενίσχυση της ιδιωτικής πρωτοβουλίας, όταν μοιράζεται μαζί μου τις εξής πληροφορίες:

«Εγώ είμαι υπέρ του δημοσίου. Κάποια στιγμή το Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο της Λάρισας είχε υποβάλλει αίτημα για άδεια καταλληλότητας για τη διενέργεια στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας. Είχα χαρεί πολύ. Δυστυχώς, αυτό το θέμα «κόλλησε». Είμαι υπέρ για το δημόσιο, δεν υπάρχει τέτοιου είδους εκμετάλλευση (προκλητή ζήτηση) όπως υπάρχει στα ιδιωτικά που όλοι υποψιαζόμαστε.[...] Πάντως είχα πάρει μεγάλη στεναχώρια όταν έμαθα ότι «κόλλησε», γιατί θα ήταν μια καλή ευκαιρία για να μπει ένας ανταγωνιστής στο τάδε ιδιωτικό κέντρο και θα εξυπηρετούσε πάρα πολύ κόσμο εκεί πάνω.[...] Δεν ξέρω το κράτος πόσα θα έδινε για να πάρει αυτό το μηχάνημα, αλλά σίγουρα θα κέρδιζε πολλά περισσότερα από το να δίνουν λεφτά στα συγκεκριμένα ιδιωτικά πληρώνοντάς τους είτε 6.000 ευρώ είτε 12.000 ευρώ»

Ο Vincent Navarro, ιατρός και Καθηγητής Κοινωνικής Πολιτικής της Υγείας, του Πανεπιστημίου Johns Hopkins, στο άρθρο του «The Inhuman State of U.S. Health Care» αναφέρει ρητά ότι το «απάνθρωπο» (inhuman) υγειονομικό σύστημα των Η.Π.Α., με τις βαθιές ανισότητες στην πρόσβαση των ασθενών σε αυτό, δεν προκύπτει από την έλλειψη πόρων -αφού οι ΗΠΑ είναι από τις μόνες χώρες που ξοδεύουν το μεγαλύτερο ποσοστό του ΑΕΠ τους (14%) στον τομέα της υγείας- αλλά από την ανισοκατανομή τους. Αυτή η ανισοκατανομή δεν αποτελεί μια «φυσική» διαδικασία προερχόμενη από «έλλειψη πόρων», αλλά προκύπτει μέσα από την ανακατεύθυνση προτεραιοτήτων, όπως και στην περίπτωση της μη-άδειας καταλληλότητας βιοτεχνολογικού εξοπλισμού για τη διενέργεια στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας στη Λάρισα. Μάλιστα ο Navarro emphaticά υπογραμμίζει ότι η ανισοκατανομή είναι προϊόν σχέσεων εξουσίας

που διαχειρίζονται και κατανέμουν αυτούς τους πόρους, δημιουργώντας τις συνθήκες έλλειψης πρόσβασης των ασθενών στο σύστημα υγείας βάσει φυλετικών, έμφυλων και ταξικών κριτηρίων (Navarro 2003; Schulz, Mullings 2006).¹¹⁷

Σε ανάλογο πλαίσιο επεξεργασίας της παραπάνω θέσης του Ισπανού πολιτικού επιστήμονα, η ιατρική ανθρωπολόγος Gay Becker τονίζει ότι στο δημόσιο τομέα υγειονομικής φροντίδας «συγκεκριμένες πολιτικές επιλογές διαμορφώνουν γραφειοκρατίες σύμφωνα με τις οποίες παρέχεται η φροντίδα και καθορίζεται η μορφή της» (2007: 301-302). Συγκεκριμένα, η επιτόπια μελέτη της Becker το 2007, που αφορούσε την παραγωγή και διαχείριση ανισοτήτων στο αμερικάνικο σύστημα υγείας, εστίαζε στο πώς οι ανασφάλιστοι/ες χρόνια πάσχοντες/ουσες εθνικών μειονοτήτων δεν αποτελούν το περιθώριο του αμερικάνικου υγειονομικού συστήματος, αλλά το συστατικό του στοιχείο, αφού την ίδια στιγμή που τους/τις απαξιώνει και τους/τις αποθαρρύνει διαρκώς από τη ζήτηση υπηρεσιών βιοϊατρικής φροντίδας, επιχειρεί να τους/τις συμπεριλάβει και να τους/τις διαχειριστεί (2007). Η έρευνα της Becker, που βασίστηκε κυρίως σε ημι-δομημένες συνεντεύξεις 215 ανασφάλιστων χρόνιων πασχόντων/ουσών διαφόρων εθνικών μειονοτήτων (Αφροαμερικανών, Νοτιοαμερικανών, Χμερ και Φιλιππίνων Αμερικανών) οι οποίοι/ες λόγω των χρόνιων ασθενειών τους είχαν διαρκή ανάγκη υγειονομικής ανακούφισης, ανέδειξε το πώς η μη-ασφάλισή τους συνεπαγόταν άρνηση υγειονομικών παροχών, με αποτέλεσμα να επιδεινώνεται έντονα η κατάσταση

¹¹⁷ Το υγειονομικό σύστημα των ΗΠΑ αποτελεί το πρότυπο του (νεο)φιλελεύθερου-ιδιωτικού μοντέλου (market-based system) παροχής βιοϊατρικής φροντίδας, το οποίο σημαίνει ότι η υγειονομική περίθαλψη αποτελεί «προσωπική υπόθεση και ευθύνη του ατόμου» και οι υπηρεσίες υγείας παρέχονται κυρίως από ιδιωτικές ασφαλιστικές εταιρείες (Θεοδώρου κ.ά 2001: 332). Η κρατική παρέμβαση εξαντλείται στα προγράμματα Medicare και Medicaid. Συγκεκριμένα το πρόγραμμα Medicare, το οποίο άρχισε να λειτουργεί το 1965, «καλύπτει όλα τα άτομα άνω των 65 ετών, τα άτομα με μόνιμη αναπηρία και όσες/ους βρίσκονται σε τελικό στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας» και αφορά περίπου το 13% του συνολικού πληθυσμού των Η.Π.Α. (ο.π.: 338). Αντίστοιχα, το άλλο κρατικό πρόγραμμα του Medicaid αφορά το 10% του πληθυσμού και απευθύνεται «σε άτομα χαμηλού εισοδήματος, με χρόνια προβλήματα υγείας, άνεργους/ες» (ο.π.). Επίσης, υπάρχουν τα προγράμματα ιδιωτικών ασφαλιστικών εταιρειών που προσφέρουν τη λεγόμενη «ελεγχόμενη φροντίδα» (managed care), με προπληρωμένα «πακέτα» υγειονομικής φροντίδας ανάλογα με την κατάσταση υγείας, το φύλο, την ηλικία των ενδιαφερομένων. Τα πιο γνωστά ιδιωτικά ασφαλιστικά σχήματα είναι οι «Οργανισμοί Προστασίας της Υγείας» (Health Maintenance Organizations, HMOs) και οι «Οργανισμοί Επιλεγμένων Προμηθευτών» (Preferred Provider Organizations, PPOs) (ο.π.). Για μια πληρέστερη βιβλιογραφική αποτύπωση των παραπάνω δομών, βλ. Α. Μπένος, Η. Κονδύλης, «Προγράμματα ελεγχόμενης φροντίδας στις ΗΠΑ. Μια κριτική βιβλιογραφική ανασκόπηση», 2005, 71, σελ 106-120.

της υγείας τους, λόγω των διαρκών συναισθημάτων εγκατάλειψης, φόβου, αγωνίας και φυλετικής διάκρισης που εισέπρατταν (2007: 308).

Σε αυτά τα συμφραζόμενα νεοφιλελεύθερης διακυβέρνησης της οδύνης και της επισφάλειας, η Becker υπογραμμίζει ότι αφενός το πρόβλημα των 48.000.000 ανασφάλιστων ή του 1/6 του πληθυσμού των Η.Π.Α. συσκοτίζεται, δηλαδή δεν αναγνωρίζεται στις πραγματικές του διαστάσεις, και αφετέρου ενώ οι ανασφάλιστοι/ες αυξάνονται, οι υγειονομικές υπηρεσίες μένουν οι ίδιες ή συρρικνώνονται λόγω των μειωμένων χρηματοδοτήσεων (ο.π.: 316).¹¹⁸ Ως εκ τούτου, σύμφωνα με την ενδιαφέρουσα μελέτη των Παθολόγων και Καθηγητών Δημόσιας Υγείας στο “City University” της Ν. Υόρκης, David Himmelstein και Steffie Woolhandler, το αποτέλεσμα της παραγωγής και διαχείρισης ανισοτήτων, είναι ότι στις Η.Π.Α. 100.000 ασθενείς πεθαίνουν κάθε χρόνο εξαιτίας της μη πρόσβασης στην απαραίτητη βιοϊατρική φροντίδα, ένας αριθμός που είναι τρεις φορές μεγαλύτερος από τους ανθρώπους που πεθαίνουν από AIDS (1997).

6.2. Όταν οι λόγοι «προστασίας του δημοσίου συμφέροντος» αλληλοσυμπληρώνονται με την ιδιωτικοποίηση της βιοϊατρικής ανακούφισης

Ο λόγος περί «μεταρρυθμίσεων» διέτρεχε διαρκώς, αν και μέσα από αρκετές ασυνέχειες, κυρίως από τη δεκαετία του '90 και έπειτα, το αφήγημα συγκρότησης του Εθνικού Συστήματος Υγείας, ανασηματοδοτώντας και μεταθέτοντας τα όρια της ισότιμης και καθολικής πρόσβασης σε αυτό. Συγκεκριμένα, αυτήν την περίοδο, η σταδιακή απαξίωση

¹¹⁸ Είναι πολύ σημαντικό να τονίσουμε ότι το φάσμα των ανασφάλιστων είναι αρκετά ευρύ και δεν αφορά μόνο τα άτομα εκείνα που δεν έχουν ασφαλιστική κάλυψη, λόγω απώλειας εργασίας αλλά είναι και εκείνα τα άτομα, τα οποία ακόμα και αν εργάζονται δεν μπορούν να καλύψουν ούτε το βασικό πακέτο ασφαλιστικής τους κάλυψης (health insurance premium) και καλούνται να ανταπεξέλθουν μέσω ιδιωτικών δαπανών στις ανάγκες περίθαλψης. Επίσης, οι «υπο-ασφαλισμένοι/ες» (underinsured) έρχονται αντιμέτωποι/ες με αισθήματα εγκατάλειψης και απόγνωσης όταν αντιλαμβάνονται σε κάποια κρίσιμη στιγμή στη ζωή τους που πραγματικά χρειάζονται βιοϊατρική φροντίδα, η ασφαλιστική τους κάλυψη είτε δεν περιλαμβάνει τη συγκεκριμένη βιοϊατρική παρέμβαση είτε καλύπτει ένα πάρα πολύ μικρό μέρος των αναγκών υπηρεσιών (Navarro 2003, Becker 2004).

του δημόσιου πεδίου παροχής βιοϊατρικής φροντίδας συμβάδιζε με ένα πλέγμα λόγων (discourses) περί της αναγκαιότητας για «μεταρρύθμιση» του συστήματος υγείας.

Θα ήταν ωστόσο χρήσιμο να αναγνώσουμε αυτή την πληθώρα λόγων για «εκσυγχρονισμό» μέσα από το διάσημο ερώτημα που έθεσε ο Bruno Latour: «Κι αν ουδέποτε δεν υπήρξαμε μοντέρνοι;». Ο ίδιος, σε μια από τις σημαντικότερες εργασίες του, θα εγκαταλείψει τη μονογραμμική εξελικτική οπτική, προτείνοντας το σχήμα το «σπειράματος» (Latour [1991] 2000: 125) ως μια απόπειρα υπέρβασης των ιεραρχικών διπόλων (αρχαϊκό/μοντέρνο) και θα μας υπενθυμίσει ότι «το επίθετο ‘μοντέρνος’ χαρακτηρίζει ένα καθεστώς, μια επιτάχυνση, μια ρήξη, μια επανάσταση στο χρόνο. Όταν εμφανίζονται οι λέξεις ‘μοντέρνος’, ‘εκμοντερνισμός’ ή ‘νεωτερικότητα’, ορίζουμε κατ’ αντιπαράθεση ένα αρχαϊκό και αμετάβλητο παρελθόν. [...] Ποτέ όμως δεν βυθιστήκαμε σε μια ομοιογενή και πλανητική ροή που έρχεται είτε από το μέλλον είτε από τα βάθη του κόσμου. Ποτέ δεν συνέβη εκμοντερνισμός» (ο.π.: 29, 127).

Ακόμα κι αν με τα λόγια του Latour η «νεωτερικότητα δεν έχει αρχίσει ποτέ» (ο.π.: 83), το εθνικό σύστημα υγείας είχε αρχίσει ήδη μια δεκαετία μετά τη συγκρότησή του να θεωρείται ως ένα «αρχαϊκό παρελθόν» που έπρεπε διαρκώς να «εκμοντερνίζει» τις βασικές αρχές σχεδιασμού του - όπως η καθολική και ισότιμη προσβασιμότητα- εισάγοντας σταδιακά τους νεοφιλελεύθερους όρους της «ελεύθερης αγοράς» και της «ελεύθερης επιλογής» των ασθενών σε αυτήν. Σε αυτή την τροχιά, ο Άρης Σισσούρας, μέλος της πρώτης Επιτροπής Σχεδιασμού του ΕΣΥ (1981-1982) και πρώην Πρόεδρος της «Ομάδας Δράσης για την Ελλάδα στον Τομέα της Υγείας, της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (Task Force GR)», στο βιβλίο του *Τα Μετέωρα Βήματα του ΕΣΥ*, θα τονίσει ότι το δημόσιο σύστημα ως «αρχαϊκό παρελθόν» δεν κατάφερε ποτέ να εκμοντερνιστεί πλήρως λόγω των «μετέωρων θεσμικών επιλογών και μεταρρυθμιστικών παρεμβάσεων που δεν ολοκληρώθηκαν μέχρι ακόμη και σήμερα (2011)» (2012: 20). Με άλλα λόγια, σύμφωνα με τον ίδιο, ενώ οι «εκσυγχρονιστικές» προτάσεις απορρύθμισης του δημοσίου χαρακτήρα των υπηρεσιών υγείας «επαναλαμβάνονταν» κάθε φορά, εν τούτοις δεν «υλοποιούνταν» μέχρι την ανάδειξη ενός «παραθύρου ευκαιρίας» (ο.π.: 356-357).

Το 2010, αυτό το «παράθυρο ευκαιρίας» που θα μετατρέψει το πολιτικά αδύνατο και αδιανόητο σε «αναπόφευκτο», θα προσφερθεί μέσα από το κυρίαρχο αφήγημα της λεγόμενης «κρίσης», η οποία θα αποτελέσει αφενός το σημείο επιτάχυνσης όλων αυτών των «ματαιωμένων» μεταρρυθμιστικών προτάσεων που τα τελευταία 25-30 χρόνια δεν κατέστη δυνατό να πραγματοποιηθούν -λόγω «απουσίας πολιτικής βούλησης»- και αφετέρου τον ορθολογικό γνώμονα «διόρθωσης των παθογενειών» του συστήματος. Με αφετηρία και αφορμή αυτό το «οριακό συμβάν», υπό τη σκιά ενός διογκωμένου δημόσιου χρέους και με βασικό ρητορικό-νομιμοποιητικό εργαλείο τη συλλογική ενοχοποίηση («μαζί τα φάγαμε») για τη δημιουργία κοινωνικής συναίνεσης απέναντι στην αυταρχική επιβολή των νεοφιλελεύθερων όρων αποπληρωμής των δανειακών δεσμεύσεων, το δημόσιο πεδίο θα ανασηματοδοτηθεί με όρους ιδιωτικής επιχειρηματικότητας και οι παροχές του θα κινούνται πάντα στα όρια μιας κυνικής διαπίστωσης, όπως αυτής της Γενικής Γραμματέως Δημόσιας Υγείας, η οποία τόνιζε emphatically στο συνέδριο ασθενών ότι «δεν μπορούμε να προσφέρουμε τα πάντα στους πάντες». Με άλλα λόγια, σ' ένα πολιτικο-οικονομικό πλαίσιο που οι προτεραιότητες έχουν τροποποιηθεί και ανασυνταχθεί λόγω της αδήριτης ανάγκης για αποπληρωμή του δημόσιου χρέους, το πολιτικό αίτημα για ισότιμη και δημόσια παροχή φροντίδας αναπαρίσταται ως παράλογο αίτημα ή δυσβάσταχτο και περιττό βάρος, ενώ μια νέα δυνατότητα θα αναδύεται ως πολιτικά αναπόφευκτη, αυτή της «ίσης ανισότητας για όλες/όλους» (Lemke 2001: 190-207).

Όμως, η «κρίση» ως «κατάσταση εκτάκτου ανάγκης» δεν είναι ένα εξωτερικό, αναπάντεχο συμβάν, πέρα και έξω από τα δρώντα υποκείμενα που τη διαμορφώνουν, και παράγουν μέσα από συγκεκριμένους λόγους, στάσεις και αντιλήψεις συνθήκες επισφάλειας, εξαθλίωσης και κοινωνικής οδύνης προκειμένου εκ των υστέρων να τις διαχειριστούν με νέους όρους. Άλλωστε, οι συνθήκες κρίσιμων, επισφαλών καταστάσεων δεν σημαίνει ότι εκκινούν από την ιστορική «στιγμή» της κυρίαρχης αναγνώρισής τους αλλά ότι στα συγκεκριμένα πολιτισμικά συμφραζόμενα, αυτές θα

χρησιμοποιηθούν ως αφορμή για την εντατικοποίησή τους με στόχο την ευρεία εμπέδωση μιας νεοφιλελεύθερης ηθικής και πολιτικής οικονομίας.

Παρ' όλα αυτά, η ανθρωπολόγος Aihwa Ong θα μας υπενθυμίσει ότι ακόμα κι αν το νεοφιλελεύθερο αφήγημα στηρίζεται σε κάποιες βασικές αρχές γύρω από την ορθολογικότητα της αγοράς (market rationality), εν τούτοις δεν συνιστά μια συμπαγή και μονολιθική δομή, αλλά ένα ευέλικτο και πολύμορφο δίκτυο, το οποίο προσιδιάζει περισσότερο σε μια «κινητή τεχνολογία» (mobile technology) παρά σε ένα στατικό και καθολικό πρόταγμα (2007). Γι' αυτό και η ίδια προτείνει έναν τρόπο ανάγνωσης της πολυμορφίας του όχι ως «κουλτούρα» ούτε ως «δομή» αλλά ως «συναρμογή» (assemblage) πληθυντικών μετακινούμενων υπολογιστικών τεχνικών βιοπολιτικής διακυβέρνησης και υποκειμενοποίησης (Ong 2006). Αντίστοιχα, τόσο η Wendy Brown (2005) όσο και ο Mathieu Hilgers (2013) θα τονίσουν ότι δεν μπορεί να υπάρχει ένας ακριβής ορισμός για τη νεοφιλελεύθερη ιδεολογία, αφού αυτή συνιστά μια διαρκώς μετακινούμενη νόρμα, κι έτσι οι πολιτικές της προτάσεις δεν παύουν να είναι πεδία διαρκών συγκρούσεων, εντάσεων, διαπραγματεύσεων και σχέσεων εξουσίας που λαμβάνουν χώρα κάθε φορά σε διαφορετικά πολιτισμικά συμφραζόμενα με διαφορετικές εκδοχές και αποτελέσματα.

Στις 15 Σεπτεμβρίου 2008, θα ανακοινωθεί επίσημα ότι ένα από τα μεγαλύτερα χρηματοπιστωτικά ιδρύματα των ΗΠΑ, η “Lehman Brothers”, κήρυξε πτώχευση λόγω των υπέρμετρων κερδοσκοπικών στρατηγικών στον στεγαστικό κλάδο, με ποικίλες συνέπειες ενδεχόμενης κατάρρευσης κι άλλων χρηματοπιστωτικών ιδρυμάτων, ενώ ο όρος «παγκόσμια κρίση» θα αρχίσει να περιγράφει την απειλητική «εξάπλωση» αυτού του συμβάντος.¹¹⁹ Όμως, η κυρίαρχη απόδοση της «κρίσης» ως «παγκόσμια» δεν είναι παρά μια ευρωκεντρική-βορειο-αμερικάνικη ανάγνωση, η οποία παραβλέπει ότι ήδη από τη δεκαετία του '70, σε ποικίλα ιστορικά, κοινωνικά, πολιτικά και οικονομικά συμφραζόμενα, η ορθολογικότητα της αγοράς αξιοποιεί κάθε επισφαλή και αβέβαιη

¹¹⁹ Για μια πληρέστερη ανάλυση της λεγόμενης «χρηματοπιστωτικής φούσκας» στις ΗΠΑ βλ. το ντοκυμαντέρ “The Inside Job” (2010), D. Ferguson.

κατάσταση, εντατικοποιεί τις συνθήκες εξαθλίωσης και τις ανασηματοδοτεί ως «ευκαιρία», προκειμένου να αυτοπροβάλλεται ως «σωτήρια» κυβερνολογική.¹²⁰

¹²⁰ Μετά το Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, κυρίως κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του '50, ενώ η κείνσιανή θεωρία αναβίωνε ως πρότυπο ανάπτυξης (τόσο στην Ευρώπη όσο και στη Βόρεια και Λατινική Αμερική) ή ως μια πτυχή ενός «ευπρεπούς καπιταλισμού», την ίδια περίοδο, ο Μίλτον Φρίντμαν μαζί με τον Φρίντριχ Χάγιεκ, βασικοί οικονομολόγοι του Τμήματος Οικονομικών της Σχολής του Σικάγου, εννοιολογούσαν διαφορετικά την έννοια της ανάπτυξης. Στην ουσία, έβλεπαν στο μοντέλο του κείνσιανισμού παντού παρεμβάσεις για τις οποίες οι ίδιοι είχαν μια αποστολή: να απαλλάξουν την ιδιωτική επιχειρηματικότητα από αυτές τις «στρεβλώσεις», προκειμένου αυτή να εκφραστεί ελεύθερα (ο.π.). Δεν είναι τυχαίο, που ο Μίλτον Φρίντμαν στο βιβλίο του *Capitalism and Freedom*, το 1962, θα υποστηρίξει ότι τα εμπόδια για την υλοποίηση του οράματος μιας «ελεύθερης αγοράς» είναι οι δημόσιοι κανόνες και ρυθμίσεις απέναντι στην ιδιωτική πρωτοβουλία για συσσώρευση κερδών, η δημόσια περιουσία και τα κοινωνικά προγράμματα. Με άλλα λόγια, η «ανάπτυξη» για τον ίδιο, δεν ήταν παρά μια ανάπτυξη κερδών των επιχειρηματικών πρωτοβουλιών μέσω μιας διαρκούς «ρυθμισμένης απορρύθμισης» (regulated deregulation) η οποία για να εκπληρωθεί όφειλε να ιδιωτικοποιήσει κάθε δημόσιο πεδίο με την παράλληλη μείωση δημοσίων παροχών (μισθών, συντάξεων, κοινωνικών επιδομάτων) (Hilgers 2013: 75). Σε αυτό το πλαίσιο μιας και μοναδικής ρύθμισης που θα όριζε την απουσία κανόνων και περιορισμών στην ιδιωτική επιχειρηματικότητα, ο Φρίντμαν «ζητούσε να ιδιωτικοποιηθούν η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, τα ταχυδρομεία, τα συνταξιοδοτικά ταμεία, η παιδεία ακόμα και τα εθνικά πάρκα» (Klein [2007] 2010: 85-86). Όμως, παρ' όλο που ο Αμερικανός οικονομολόγος συχνά ισχυριζόταν ότι «ελεύθερες αγορές και ελεύθεροι άνθρωποι αποτελούν μέρη ενός ενιαίου σχεδίου», τα δικτατορικά καθεστώτα των δεκαετιών '60- '70 στις χώρες της Λατινικής Αμερικής (Βραζιλία, Χιλή, Ουρουγουάη, Αργεντινή), τα οποία εφάρμοσαν μέσω βασανιστηρίων, εκτελέσεων και απαγωγών τις νεοφιλελεύθερες προτάσεις της Σχολής του Σικάγο, επιβεβαιώνουν το αντίθετο (ο.π.: 250- 251). Ή, όπως το έθεσε ο Εδουάρδο Γκαλεάνο, «άνθρωποι βρέθηκαν στη φυλακή προκειμένου οι τιμές [των προϊόντων] να είναι ελεύθερες» (ο.π.: 162). Στις αρχές του 1980, η Κίνα, υπό την καθοδήγηση του Τενγκ Σιάο-Πινγκ θα ακολουθήσει τις συμβουλές του Μίλτον Φρίντμαν για να «διδάξει σε εκατοντάδες υψηλόβαθμους λειτουργούς το πόσο καλύτερα ζουν οι απλοί άνθρωποι στις καπιταλιστικές χώρες από ότι στις κομμουνιστικές» για να εξελιχθεί η Κίνα τον 21^ο αιώνα στο «κάτεργο» του πλανήτη (ο.π. 253, 260). Σύμφωνα με τα παραπάνω, ενώ μέχρι τη δεκαετία του '80 καμία πολυκομματική αστική δημοκρατία δεν είχε υποστηρίξει ευθέως αυτές τις νεοφιλελεύθερες προτάσεις και η διαδικασία των ιδιωτικοποιήσεων, με την «ήπια» γλώσσα των μεταρρυθμίσεων ήταν αργή, ένα νέο εργαλείο επινοήθηκε, προκειμένου να δημιουργήσει ισχυρούς δεσμούς χρηματοπιστωτικής εξάρτησης και να επιβάλλει ένα νέο λεξιλόγιο ηθικής και πολιτικής οικονομίας. Η λεγόμενη «κρίση του χρέους» ή «σοκ χρέους» ή ακόμα «σοκ Βόλκερ», χρησιμοποιήθηκε ως όρος για πρώτη φορά από οικονομολόγους, στα μέσα της δεκαετίας του '80, για να περιγράψει τον αντίκτυπο της επιλογής του, τότε επικεφαλής της Κεντρικής Τράπεζας των ΗΠΑ (FED), Πολ Βολκερ, να αυξήσει τα επιτόκια των δανείων προς τις ΗΠΑ στο 21%, με αποτέλεσμα «το 1983 να τριπλασιαστεί ο αριθμός των χωρών που δεν μπορούσαν να εξοφλήσουν τα ενυπόθηκα δάνεια τους» και αναγκάστηκαν να προσφύγουν σε βοηθητικούς μηχανισμούς στήριξης με το αντίτιμο της εφαρμογής νεοφιλελεύθερων προσταγών (ο.π.: 218). Στην ουσία όμως αυτή η επιλογή δημιούργησε τη λεγόμενη «σπείρα χρέους», η οποία σήμαινε ότι χώρες της Λατινικής Αμερικής (Αργεντινή, Βραζιλία) όσο και της Αφρικής (Νιγηρία), οι οποίες είχαν δανειστεί από τις ΗΠΑ, θα ήταν αδύνατο να καταβάλλουν μεγαλύτερα τοκοχρεολύσια για αυτά τα δάνεια και η καταβολή τους θα ήταν εφικτή μόνο μέσω ενός νέου δανεισμού. Επίσης, η συγκεκριμένη ενέργεια είχε άμεσο αντίκτυπο, τη δεκαετία του '90 τόσο στην Νοτιοανατολική Ασία (1997), στο Μεξικό (1994) όσο στη Ρωσία, στην Πολωνία και στον Καναδά (1993), η οποία ως πολιτικά σχεδιασμένη επιλογή δεν ήταν μια «απρόβλεπτη», «φυσική» καταστροφή αλλά μια εμπρόθετη δράση δημιουργίας χρηματοπιστωτικής εξάρτησης με σκοπό την προώθηση ενός νεοφιλελεύθερου διορθωτικού μηχανισμού (Klein [2007] 2010). Δύο από αυτούς τους βασικούς «διορθωτικούς» χρηματοοικονομικούς οργανισμούς ήταν η Παγκόσμια Τράπεζα και το ΔΝΤ, οι οποίοι ακόμα και αν δημιουργήθηκαν, το 1944, ως αντίδραση απέναντι στη φρίκη του Β' Παγκοσμίου Πολέμου με βασικό τους στόχο «να αποτρέπουν μελλοντικά οικονομικά σοκ και κραχ [...] πραγματοποιώντας μακροπρόθεσμες αναπτυξιακές επενδύσεις ώστε οι χώρες να βγουν από τη φτώχεια [...] περιορίζοντας τη χρηματοοικονομική κερδοσκοπία και την αστάθεια των αγορών», από τη δεκαετία του '80 μέχρι σήμερα ο ρόλος τους έχει αναδιαμορφωθεί ριζικά. Δηλαδή όχι μόνο δεν περιορίζουν τη χρηματοπιστωτική κερδοσκοπία, αλλά επιτρέπουν στα πράγματα να συμβούν προκειμένου να επέμβουν εκ των υστέρων ρυθμίζοντας με συγκεκριμένες προτάσεις τις όποιες συνέπειες.

Έτσι, κυρίως από το 2008 μέχρι και σήμερα, ο λόγος περί «παγκόσμιας κρίσης» θα αναπαράγεται με όρους μη-πολιτικούς ή μετα-πολιτικούς: είτε ως αναπόφευκτο φυσικό φαινόμενο («τσουνάμι», «λαίλαπα») είτε ως ιατρική-μολυσματική έκτακτη ανάγκη, «επιδημία», που απειλεί κυρίως τις χώρες της Νότιας Ευρώπης. Υπό το πρίσμα «ιατροποίησης της κρίσης» η οικο-νομία (νέμω τα του οίκου), αναπαρίσταται ως εκείνος «ο οικογενειακός οίκος» το έθνος- κράτος, το οποίο ως ένα ομοιογενές και ενιαίο σώμα βρίσκεται σε μια «κρίσιμη κατάσταση» νοσηρότητας, σε μια «χρονικότητα του επικείμενου και του επείγοντος [...] στο πλαίσιο της οποίας διακυβεύεται η ίδια η ζωή» (Αθανασίου 2012: 45). Έτσι, με όρους ιατρικής γραμματικής, η «συνταγή» μιας επιβεβλημένης λιτότητας των νεοφιλελεύθερων οικονομολόγων και τεχνοκρατών για «ανάπτυξη» ή «ανάκαμψη» θα δοθεί, συνήθως με αυταρχικό ύφος, παρουσιάζοντας οποιαδήποτε χειρονομία κριτικής διερώτησης ως «ανορθολογική, λαϊκίστικη» και σημάδι «εθνικής προδοσίας».¹²¹

Η κυρίαρχη προσέγγιση της «κρίσης» είτε με ιατρικούς όρους είτε με όρους φυσικού φαινομένου τείνει, ή αποβλέπει, στη φυσικοποίησή της, στη δημιουργία δηλαδή συναίνεσης και αποδοχής μιας συνθήκης έκτακτης ανάγκης «που δεν υπόκειται σε κανένα έλεγχο και σε κανένα αίτημα λογοδοσίας» και περιορίζει την πρόθεση για μια διαφορετική πολιτική διεκδίκηση (Αθανασίου 2012: 94). Όμως, το «πικρό χάπι» μιας επιβεβλημένης λιτότητας που αποτυπώνεται στην υπονόμευση και συρρίκνωση του δημόσιου πεδίου δεν έχει έναν χρονικό ορίζοντα προσωρινότητας. Αντίθετα, δημιουργώντας διαρκώς συνθήκες αντιξοότητας, επισφάλειας και αβεβαιότητας, «ο νεοφιλελευθερισμός μας καλεί να μανατζάρουμε την επιβίωσή μας» (ο.π.), διευρύνοντας το οικονομικό μοντέλο «επένδυση-κόστος-όφελος» σε ένα ευρύτερο πεδίο κοινωνικών σχέσεων, εκεί που η ίδια η ύπαρξη, «η σχέση του ατόμου με τον εαυτό του, με το χρόνο, με τον περίγυρό του, με το μέλλον, με την ομάδα, με την οικογένεια» περιστρέφεται

¹²¹ Στο πλαίσιο αυτής της ιατρικής αναπαράστασης, ο Φρίντμαν δυο χρόνια μετά το δικτατορικό πραξικόπημα στη Χιλή, θα επισκεφτεί το Σαντιάγο για να δηλώσει για πρώτη φορά δημόσια ότι αυτό που ζητά από τον Πινοσέτ είναι η εφαρμογή μιας «θεραπείας-σοκ», τονίζοντας ότι είναι το «μοναδικό φάρμακο. Το απόλυτο». (Klein [2007] 2010: 14). Όμως, για μια πιο αναλυτική επεξεργασία της ιατροποίησης της κρίσης, βλ. Αθηνά Αθανασίου, *Η κρίση ως «κατάσταση έκτακτης ανάγκης»: Κριτικές και αντιστάσεις*, Εκδόσεις Σαββάλας, Αθήνα: 2012.

μόνο γύρω από τον άξονα κόστους-οφέλους (Φουκώ [2004] 2012: 221). Η Μάργκαρετ Θάτσερ, ακολουθώντας τις ίδιες πολιτικές κατά τις δεκαετίες του 1980-90 στη Μεγάλη Βρετανία το είχε θέσει ξεκάθαρα: «Τα οικονομικά είναι η μέθοδος, ο στόχος είναι να αλλάξουμε τα συναισθήματα των ανθρώπων» (στο Αθανασίου, ο.π.).

Γι' αυτό, το κρίσιμο ερώτημα που προκύπτει είναι το πώς η κατάρρευση, συγχώνευση και διάσωση των χρηματοπιστωτικών ιδρυμάτων στις ΗΠΑ και στην Ε.Ε. από το 2008 μέχρι και σήμερα αποτελεί εκείνη την «ευκαιρία» για τη ρατσιστική υποτίμηση των χωρών της Νότιας Ευρώπης λόγω των διογκωμένων δημόσιων χρεών τους, αποκηρύσσοντας κάθε δημόσιο πεδίο ως «δυσλειτουργικό», «αναποτελεσματικό», προτάσσοντας την ιδιωτική πρωτοβουλία ως το ανώτερο πρότυπο επιχειρησιακής αποτελεσματικότητας;¹²² Βέβαια, ακόμα κι αν αυτό το ερώτημα δεν είναι καινούργιο, αφού για παράδειγμα στη Μ. Βρετανία υπό τη νεοφιλελεύθερη πολιτική της Θάτσερ αναρωτιόντουσαν ήδη από τη δεκαετία του '80 ποια είναι η σχέση μεταξύ της πετρελαϊκής κρίσης του 1973 με τις επιβεβλημένες μειώσεις στους μισθούς και τις συντάξεις καθώς και στην κατάργηση του κράτους πρόνοιας, και «πώς ακριβώς το κλείσιμο δομών για τους/τις ηλικιωμένους/ες θα αναζωογονούσε τη βρετανική οικονομία», το ίδιο ερώτημα αναδιατυπώνεται στα σημερινά συμφραζόμενα σχετικά με το πώς το λεγόμενο «κράτος πρόνοιας» θεωρήθηκε ως ένας από τους βασικότερους λόγους που συντέλεσε στη διόγκωση του «δημόσιου χρέους» και ως εκ τούτου όλες/όλοι έχουμε ως δημόσια «υπο-χρέωση» να δεχτούμε την «εξυγίανσή» του στο πρότυπο μιας ιδιωτικοποιημένης φροντίδας (Gough 1980).

¹²² Μέσα σε αυτό το πλαίσιο μιας βαθιάς εξελικτικής αντίληψης, τα «διεφθαρμένα» κράτη της Νότιας Ευρώπης- τα λεγόμενα «γουρούνια» (P.I.G.S.) πρέπει να «εξορθολογιστούν» και να «προοδεύσουν» δηλαδή να «αναπτυχθούν» οι εγχώριες οικονομίες τους σύμφωνα με το αναπτυξιακό πρότυπο της Βορειο Κεντρικής Ευρώπης. Αυτό το ακρώνυμο είναι τα λατινικά αρχικά των χωρών: Portugal, Italy, Greece, Spain (Πορτογαλία, Ιρλανδία, Ιταλία, Ελλάδα, Ισπανία) και χρησιμοποιήθηκε αρχικά στα μέσα της δεκαετίας του 1990 για να περιγράψει τη διαφθορά και το μέγεθος των δημοσιονομικών ελλειμμάτων άρα και την έλλειψη δημοσιονομικής πειθαρχίας υπό το πρίσμα μιας στερεοτυπικής και ρατσιστικής αναπαράστασης του ευρωπαϊκού νότου. Ενώ, από το 2008 και έπειτα χρησιμοποιήθηκε πιο συστηματικά από τον Υπουργό Οικονομικών της Πορτογαλίας για να περιγράψει την κατάσταση χρεών αυτών των εγχώριων οικονομιών. Η Ιρλανδία προστέθηκε στον υποτιμητικό χαρακτηρισμό αυτών των χωρών μετά την κρίση του 2008 για να τονίσει την «αδυναμία» της ευρωπαϊκής περιφέρειας σε σχέση με το «ορθολογιστικό ανώτερο» ευρωπαϊκό κέντρο (P.I.I.G.S.). Σε ένα πλαίσιο μιας δυτικής ευρωκεντρικής θεώρησης, η Γαλλία και η Γερμανία κυρίως αυτό-προσδιορίζονται ως οι κεντρικές δυνάμεις επιβολής δημοσιονομικής πειθαρχίας στην «ανυπάκουη» περιφέρεια της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Για να γίνει όμως σαφές με ποιους όρους επιτελείται η «δημοσιονομική εξυγίανση» της δημόσιας παροχής φροντίδας και με ποιες τεχνολογίες «δι-όρθωσης» των λεγόμενων «παθογενειών» του συστήματος υγείας, το κεφάλαιο αυτό εστιάζει στο συγκεκριμένο εθνογραφικό παράδειγμα της «Επιτροπής Κοστολόγησης Ακτινοθεραπευτικών Πράξεων» του Κε.Σ.Υ., η οποία από τη στιγμή της συγκρότησής της από ένα ευρύ δίκτυο δρώντων υποκειμένων (ιατρών επιστημονικών εταιρειών, οικονομολόγων της υγείας κ.ά.) το 2010, είχε ως βασικό της στόχο την ονοματολογία, κωδικοποίηση και τιμολόγηση όλων των ακτινοθεραπευτικών ιατρικών πράξεων που μέχρι τότε δεν είχαν κοστολογηθεί σε μια ενιαία βάση προκειμένου να αποζημιώνονται οι δικαιούχοι/ες από τα ασφαλιστικά ταμεία. Έτσι, με τη βοήθεια του στατιστικού και ταξινομητικού εργαλείου των νόσων ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10¹⁵ Αναθεώρησης), η επιτροπή θα διαμορφώσει το «γνωμοδοτικό» πλαίσιο προτεινόμενων τιμών για την ακτινοθεραπεία, με βασικό επιχείρημα τη μείωση του κόστους και την αύξηση του αντίστοιχου οφέλους για το δημόσιο τομέα.¹²³

¹²³ Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, το ICD είναι ένα «βασικό διαγνωστικό εργαλείο το οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί για επιδημιολογικούς, κλινικούς λόγους με σκοπό τη διοίκηση υπηρεσιών υγείας (health management)». Ενώ, κυρίως από τη δεκαετία του '90, το ICD θα αποτελέσει ένα από τα βασικότερα εργαλεία στο σχεδιασμό ασφαλιστικής αποζημίωσης ποικίλων ιατρικών πράξεων που - σύμφωνα με το εισαγωγικό σημείωμα της ελληνικής μετάφρασής του - θα «διευκολύνει θέματα διοίκησης και διαχείρισης υπηρεσιών υγείας, όπως την αποζημίωση των ιατρικών υπηρεσιών και την παρακολούθηση και ανάλυση των δαπανών υγείας, διευκολύνοντας το σχεδιασμό και την κατανομή των πόρων με τέτοιο τρόπο ώστε να βελτιώνονται τόσο η ποιότητα όσο και η αποδοτικότητα των υπηρεσιών υγείας». Όμως, αυτό το στατιστικό εγχειρίδιο ταξινομητικής ιατρικής είναι ιστορικό προϊόν του 19^{ου} αιώνα, όταν η στατιστική επιστημολογία αρχίζει να αναπτύσσεται έντονα ως ένα κυρίαρχο καθεστώς αλήθειας. Συγκεκριμένα, ο Γάλλος ιατρός Jacques Bertillon, στο Διεθνές Ινστιτούτο Στατιστικής στο Σικάγο το 1893 θα παρουσιάσει το “Bertillon Classification of Causes of Death”, ως ένα ταξινομητικό σύστημα θανατηφόρων νόσων που θα εμπνεύσει τα επόμενα χρόνια χώρες όπως Μεγάλη Βρετανία, Ελβετία, Η.Π.Α. Γερμανία, Καναδά και Μεξικό να προβούν σε δικές τους ταξινομητικές συνθέσεις. Η Αμερικανική Ένωση Δημόσιας Υγείας (American Public Health Association) το 1900, στο πρώτο διεθνές συνέδριο θα συμπεκνώσει όλες τις παραπάνω απόπειρες σε μια διεθνοποιημένη εκδοχή υπό τον τίτλο «International Classification of Causes of Death» και θα αποφασιστεί ότι ανα δέκα χρόνια θα αναθεωρείται διαρκώς για να συμβαδίζει με την «ιατρική πρόοδο». Αν και τα επόμενα χρόνια, οι αναθεωρημένες του αλλαγές ήταν ασημαντές, το 1949 πλέον η έκτη αναθεώρηση αυτού του εγχειριδίου θα εμπλουτίσει τις ταξινομητικές κατηγοριοποιήσεις ελέγχου της νοσηρότητας και θα μετονομαστεί σε “International Statistical Classification of Diseases” (ICD). Σε εκείνη την αναθεώρηση θα προστεθούν, για πρώτη φορά, οι ψυχικές διαταραχές (mental disorders), ενώ τα επόμενα χρόνια οι επόμενες αναθεωρήσεις θα εμπλουτίζονται με ένα αυξανόμενο πλήθος νέων κατηγοριοποιήσεων νοσηρότητας (Πηγή: <http://www.who.int/classifications/icd/en/HistoryOfICD.pdf>). Όμως, παράλληλα με το ICD, το 1952 θα εκδοθεί το DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) από την Αμερικανική Ψυχιατρική Ένωση (APA), το οποίο θα αποτελέσει το βασικό εργαλείο ταξινόμησης και κατηγοριοποίησης αποκλειστικά των ψυχικών διαταραχών (βλ. Lock, Nguyen 2010: 173, 278). Η Emily

Οι «γνωμοδοτικές προτάσεις» αυτής της επιτροπής τυπικά ακολουθούν μια διαδικασία προώθησης και ψήφισής τους από την Ολομέλεια του Κε.Σ.Υ. προκειμένου στη συνέχεια να κατατεθούν στον/στην Υπουργό Υγείας για να γίνουν αποδεκτές και να δημοσιευθεί η αντίστοιχη υπουργική απόφαση με ισχύ νόμου σε ΦΕΚ. Στην ουσία, αυτή η δημοσίευση είναι το αποτέλεσμα πολυάριθμων «διαβουλεύσεων» και διαπραγματεύσεων οι οποίες περνούν μέσα από ένα ιδιαίτερα πυκνό και διάχυτο πλέγμα σχέσεων εξουσίας μέχρι να «κατασταλάξουν» σε ένα νομικό σχήμα. Με άλλα λόγια, όσο κι αν οι πολυάριθμες επιτροπές του Κε.Σ.Υ. έχουν «γνωμοδοτικό» και «συμβουλευτικό» περιεχόμενο για θέματα δομής και λειτουργίας του συστήματος υγείας προς τον/την Υπουργό, από το παρόν εθνογραφικό παράδειγμα θα αναδειχτεί ότι τα όρια δεν είναι τόσο περιχαρακωμένα, ούτε τα πεδία τόσο διακριτά, και ότι οποιαδήποτε «συμβουλή», «εισήγηση» ή «γνώμη» διαμορφώνεται ή διατυπώνεται στο πλαίσιο των επιτροπών είναι διαρκώς ρευστή και πολυεστιακή. Έτσι, προκειμένου να κατανοήσουμε το πώς σχεδιάζεται και επιτελείται η λεγόμενη «δημοσιονομική εξυγίανση» των «παθογενειών» του συστήματος υγείας, είναι σημαντικό να ακολουθήσουμε κάποιες από τις διαδρομές αυτού του δικτύου σχέσεων, πρακτικών αλλά και δρώντων υποκειμένων που διαπραγματεύονται και συν-διαμορφώνουν, μέσα από εντάσεις, διαφωνίες και συναινέσεις, τους όρους κάθε τελικής απόφασης.

Σε αυτό το σημείο, η θεματική της «κυβερνολογικής» ή «κυβερνητικότητας» (governmentality) που επεξεργάστηκε και ανέπτυξε ο Μισέλ Φουκώ, το 1978, παραμένει μια επίκαιρη και χρήσιμη οπτική γωνία, μια «αποκρυπτογραφική μέθοδος» (Φουκώ [2004] 2012: 174) με σκοπό να κατανοήσουμε «ότι οι σχέσεις εξουσίας και κατά συνέπεια η ανάλυση που πρέπει να γίνει γι' αυτές τις σχέσεις επεκτείνονται αναγκαστικά

Martin, μελετώντας το φάσμα της διπολικής διαταραχής στις Η.Π.Α και τα αντίστοιχα στατιστικά εργαλεία ταξινόμησης των ψυχικών διαταραχών, όπως είναι το DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), εύγλωττα θα τονίσει ότι «οι ταξινομητικές κατηγορίες του DSM είναι αφαιρετικά «κείμενα-άτομα» (text-atoms), το καθένα από τα οποία «συμπυκνώνει τα λεπτομερή συμφραζόμενα της καθημερινής ζωής στην οποία οι άνθρωποι βιώνουν πολυάριθμες συναισθηματικές καταστάσεις» (Martin 2007: 136). Ενώ η ίδια θα υπογραμμίσει ότι ένας από τους βασικούς λόγους διάδοσης αυτών των εγχειριδίων είναι ότι αποτελούν «το βαθύ κανάλι που οδηγεί στο λιμάνι της ασφαλιστικής αποζημίωσης» οπότε η οποιαδήποτε χειρονομία αποπολιτικοποίησης των νόσων με σκοπό την αφαιρετική πραγματοποίηση και ταξινόμησή τους εμπίπτει στην υπολογιστική διαχείρισή τους από τα εθνικά ασφαλιστικά σχήματα (ο.π.).

πέρα από τα όρια του κράτους» (Φουκώ 1987: 24- 25). Όπως αναλύσαμε εκτενώς και σε προηγούμενο κεφάλαιο, το «κράτος» δεν αποτελεί μια ενιαία, ομογενοποιημένη και συμπαγή ουσία που η ανάλυσή του εξαντλείται στην ενικότητα της δομής και της λειτουργίας του, ούτε μπορούμε να συνεχίσουμε να θέτουμε το ζήτημα του «κράτους» με τους όρους του ανώτατου άρχοντα, της ανώτατης αρχής, δηλαδή του νόμου. Αντίθετα, είναι σημαντικό να ανιχνεύσουμε την εξουσία «στα άκρα της, στους τελικούς προορισμούς της, [...] εκείνα τα σημεία που γίνεται τριχοειδής, δηλαδή στις πιο περιοχικές και τοπικές μορφές και θεσμούς της» (Φουκώ 1991: 105). Υπό αυτό το πρίσμα, ο Φουκώ θα τονίσει emphatically σε ένα από τα μαθήματά του στο Κολλέγιο της Γαλλίας, το 1979, ότι «το Κράτος δεν έχει ουσία, [...] δεν είναι οικουμενικό, [...] δεν είναι καθ'αυτό μια αυτόνομη πηγή εξουσίας [...] δεν είναι τίποτα άλλο παρά το αποτέλεσμα, το προφίλ, η κινητή τομή μιας διαρκούς κρατικοποίησης ή διαρκών κρατικοποιήσεων, αδιάκοπων συναλλαγών που τροποποιούν, μεταθέτουν, ανατρέπουν, προκαλούν ύπουλα τη διολίσθηση, λίγη σημασία έχει, των πηγών χρηματοδότησης, των τρόπων επένδυσης, των κέντρων αποφάσεων, των μορφών και των τύπων ελέγχου, των σχέσεων μεταξύ τοπικών εξουσιών και κεντρικής εξουσίας[...] Το Κράτος δεν έχει σπλάχνα, επειδή δεν έχει εσωτερικό [...] δεν είναι τίποτα άλλο από το κινούμενο αποτέλεσμα ενός καθεστώτος πολλαπλών κυβερνητικοτήτων» (Φουκώ [2004] 2012: 87).

Οι επιτροπές του Κε.Σ.Υ, και συγκεκριμένα η «επιτροπή κοστολόγησης ακτινοθεραπευτικών πράξεων», ως ανώτατη γνωμοδοτική σύνθεση για θέματα υγείας, αποτελεί μια καίρια όψη της κυβερνητικότητας ή διαφορετικά αποτελεί εκείνη την «κινητή τομή μιας διαρκούς κρατικοποίησης», αφού αναλαμβάνει το ρόλο της επεξεργασίας κωδικοποιημένων ιατρικών πράξεων, προτείνοντας τιμές μέσα από τη θέσπιση συγκεκριμένων ορίων και προϋποθέσεων για την ασφαλιστική αποζημίωση των παροχών φροντίδας. Η Επιτροπή έχει ως έμβλημά της τη διαχείριση, την παρακολούθηση, τον περιορισμό, τη ρύθμιση, τον έλεγχο του ασφαλισμένου «πληθυσμού» που χρήζει ακτινοθεραπείας, μέσω της θεμελίωσης ρυθμιστικών νορμών.

Εντούτοις, η αρμόδια επιτροπή του Κε.Σ.Υ. ακόμα κι αν στο πλαίσιο κατασκευής μιας ρυθμιστικής νόρμας εστίασε στην τιμολόγηση ενός σύνθετου πλαισίου ακτινοθεραπευτικών πράξεων, η παρούσα ανάλυση θα επικεντρωθεί κυρίως στην επανακοστολόγηση της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας και στα αποτελέσματα αυτού του εγχειρήματος στους/στις ασθενείς σε συνδυασμό με την επιτροπή αξιολόγησης αιτημάτων για τη διενέργεια της συγκεκριμένης βιοϊατρικής παρέμβασης. Ειδικότερα, όπως ανέλυσα στην προηγούμενη ενότητα, η στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία ενώ είχε υπερτιμολογηθεί το 2005 και το 2007, σύμφωνα με την εμπορική ονομασία του βιοτεχνολογικού εξοπλισμού διαφορετικών τεχνικών στερεοταξίας (γ, x, cyber knife) σε διαφορετικές τιμές (9.450 € γ-knife, 3.482 € x-knife, 11.500-13.500 € cyber-knife), η εν λόγω επιτροπή αποφάσισε την επανατιμολόγηση της σε μια τιμή ως ενιαία ιατρική πράξη, ακόμα κι αν διενεργείται βάσει διαφορετικών μεθόδων. Ως εκ τούτου, η τιμή ορίστηκε στα 6.500 ευρώ και μαζί με ένα πλήθος άλλων τιμολογημένων ακτινοθεραπευτικών πράξεων η Ολομέλεια του Κε.Σ.Υ. εισηγήθηκε το Σεπτέμβριο του 2011 τις κοστολογήσεις στον/στην αρμόδιο Υπουργό Υγείας.

Τον Απρίλιο του 2012, ο Ε.Ο.Π.Υ.Υ. (Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας), ως ενοποιημένος φορέας των μεγαλύτερων ασφαλιστικών ταμείων, βασιζόμενος σε μια εισήγηση της Ολομέλειας του Κε.Σ.Υ., θα εκδώσει μια απόφαση που θα αλλάξει το υπάρχον πλαίσιο αποζημίωσης των ιατρικών ακτινοθεραπευτικών πράξεων και συγκεκριμένα της στερεοταξίας.¹²⁴

«Το ΔΣ του ΕΟΠΥΥ, λαμβάνοντας υπόψη την εισήγηση του Κε.Σ.Υ. (232^η συνεδρίαση ολομέλειας/αρ.απόφασης 3/6-9-2011) σχετικά με την κοστολόγηση των ακτινοθεραπευτικών

¹²⁴ Ο Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ), συγκροτήθηκε με τον Ν.3918/2011 με σκοπό την παροχή υπηρεσιών υγείας από έναν ενιαίο εθνικό φορέα, ενώ άρχισε να λειτουργεί από 1/1/2012. Η ενοποίηση, αρχικά, αφορούσε τους κλάδους υγείας των εξής ασφαλιστικών ταμείων: ΙΚΑ, ΟΠΑΔ, ΟΑΕΕ, ΟΓΑ, ΤΥΔΚΥ, ενώ από τον Απρίλιο του 2012 μέχρι και σήμερα προστέθηκαν τα εξής ταμεία: ΟΙΚΟΣ ΝΑΥΤΟΥ, ΤΑΥΤΕΚΩ, ΕΤΑΑ, ΕΤΑΠ-ΜΜΕ, Λιμενικό. Αυτό σημαίνει ότι εξυπηρετεί περίπου 9.000.000 ασφαλισμένους/ες. Ενώ, στον ΕΟΠΥΥ δεν είναι ενταγμένα τα ταμεία του στρατού ξηράς, ναυτικό, αεροπορία, ΤΥΠΕΤ (Εθνική Τράπεζα), ΑΤΕ (Αγροτική Τράπεζα).

πράξεων, στην 32^η συνεδρίαση του αποφάσισε (αρ. απόφασης 214/11-4-2012) την αποζημίωση των συμβεβλημένων δημόσιων νοσοκομείων και ιδιωτικών κλινικών από τον ΕΟΠΥΥ προκειμένου οι ασφαλισμένοι του ΕΟΠΥΥ να προσέρχονται σ' αυτά και να πραγματοποιούν τις Ακτινοθεραπείες τους ως εξής:

1. Στα δημόσια νοσοκομεία χωρίς καμία οικονομική επιβάρυνση (0% συμμετοχή επί των Ακτινοθεραπευτικών πράξεων) 2. Στις ιδιωτικές κλινικές χωρίς καμία οικονομική επιβάρυνση (0% συμμετοχή επί των ακτινοθεραπευτικών πράξεων) **δεν περιλαμβάνεται μόνο ιατρική αμοιβή»** (η έμφαση στο πρωτότυπο).

Το εγχείρημα της κοστολόγησης των ακτινοθεραπευτικών πράξεων θεωρήθηκε από τους υποστηρικτές του σημαντικότερο βήμα στον τομέα της ασφαλιστικής αποζημίωσης, διότι θεωρούνταν ότι έδινε τη δυνατότητα στους/στις ασθενείς να διενεργήσουν οποιαδήποτε ακτινοθεραπευτική πράξη «χωρίς οικονομική επιβάρυνση» - όπως αναφέρει και η παραπάνω απόφαση, με 0% συμμετοχή- είτε σε δημόσιο είτε σε ιδιωτικό νοσοκομείο. Όμως, στην ουσία, το πλαίσιο της δημόσιας παροχής ακτινοθεραπευτικής φροντίδας είχε αναδιατυπωθεί πλήρως τόσο με την εισαγωγή της πρότασης «δεν περιλαμβάνεται μόνο η ιατρική αμοιβή» στην αποζημίωση των ιδιωτικών παροχών όσο και με την παράλληλη απαξίωση των δημόσιων νοσοκομείων, μέσω ποικίλων νεοφιλελεύθερων πολιτικών επιλογών (ελλιπούς χρηματοδότησης, μη ανανέωσης ακτινοθεραπευτικού εξοπλισμού κ.α.).

Όσον αφορά τη στερεοτακτική θεραπεία, η οποία διενεργείται αποκλειστικά σε ιδιωτικές κλινικές και δεν αποτελεί μια «ελεύθερη επιλογή» ανάμεσα σε άλλες, η «ιατρική αμοιβή» είναι μονόδρομος. Για τις υπόλοιπες ακτινοθεραπευτικές πράξεις, ενώ δυνητικά υπάρχει η δυνατότητα διενέργειάς τους σε δημόσια νοσοκομεία, στις παρούσες συνθήκες κατάργησης δημοσίων δομών, αυτή η δυνατότητα μετατρέπεται σε μη-δυνατότητα άμεσης ακτινοθεραπευτικής φροντίδας. Με άλλα λόγια, τοποθετώντας αυτή την απόφαση στα πολιτισμικά συμφραζόμενα άρθρωσής της και λαμβάνοντας υπόψη την παρούσα νεοφιλελεύθερη κυβερνολογική σύμφωνα με την οποία δημόσια νοσοκομεία συγχωνεύονται και καταργούνται, με αποτέλεσμα οι λίστες αναμονής για διενέργεια

επείγουσας ακτινοθεραπείας να διογκώνονται και οι δημόσιοι βιοτεχνολογικοί εξοπλισμοί σταδιακά να απαξιώνονται, οι «επιλογές» είναι σαφείς, προδιαγεγραμμένες και συγκεκριμένες: η ιδιωτική παροχή προσφέρεται ως αναπόφευκτη λύση, ενώ η «ιατρική αμοιβή» αποτελεί το πρώτο βήμα για τη θεμελίωση της ιδιωτικοποιημένης ακτινοθεραπείας.¹²⁵ Έτσι, η συμμετοχή των ασθενών, μέσω της επιπρόσθετης και μη οριοθετημένης αμοιβής των ιατρών, στην ιδιωτική θεραπευτική αντιμετώπισή τους εκτοξεύτηκε στο 30-40% και προστέθηκε σ' ένα σύνολο ποικίλων άλλων συμμετοχών στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη.¹²⁶ Όσον αφορά τη δημόσια παροχή του εν λόγω ακτινοθεραπευτικού φάσματος, όπως με ενημερώνει η Κατερίνα, μια από τις βασικότερες προσωπικότητες στον τομέα της διεκδίκησης των δικαιωμάτων των ασθενών: «ο ακτινοθεραπευτικός εξοπλισμός στα δημόσια νοσοκομεία είναι 'κλάσμα' μπροστά σε αυτόν που διαθέτουν οι ιδιωτικές κλινικές στην Ελλάδα και η εισαγωγή

¹²⁵ Όσον αφορά την πολύμηνη αναμονή των ασθενών για δημόσια παροχή ακτινοθεραπείας, από δημοσιεύματα του εγχώριου τύπου προκύπτουν τα εξής στοιχεία: «Η καθυστέρηση για ακτινοθεραπεία σε δημόσια νοσοκομεία μπορεί να φτάσει τους δυο ή τρεις μήνες, με αποτέλεσμα πολλοί από τους ασθενείς να κινδυνεύουν –στο μεταξύ να υποστούν υποτροπή της νόσου [...] Σύμφωνα με τους ειδικούς, δυο στους τρεις καρκινοπαθείς θα χρειαστούν ακτινοθεραπεία [...] Η πολύμηνη για πρόσβαση στη θεραπεία υποχρεώνει πολλούς από τους ασθενείς ακόμη και να παραιτούνται από τη διαδικασία» (πηγή: Έθνος, σελ 49, 28/2/2013). Επίσης, μέσα από προσωπικές αφηγήσεις ασθενών ή φορέων ασθενών αποτυπώνεται η σχεδιασμένη απαξίωση του δημόσιου τομέα ακτινοθεραπείας αφού «περιμένουν από δύο ως έξι μήνες για να υποβληθούν στις κατάλληλες εξετάσεις[...] είναι αντιμετώποι με ολιγάριθμα μηχανήματα ακτινοθεραπείας, ξεπερασμένο εξοπλισμό, έλλειψη προσωπικού καθώς και ελάχιστες κλίνες ραδιενεργού ιωδίου» (πηγή: Ελεύθερος Τύπος, σελ 15, 6/4/2013). Ακόμα, η Πρόεδρος της Ομοσπονδίας Καρκινοπαθών Ελλάδος, αναφέρει στο ίδιο δημοσίευμα ότι «πρόσφατα χάλασε το μηχάνημα ακτινοθεραπείας στο Θεαγένειο Αντικαρκινικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης και μας απάντησαν ότι δεν υπάρχουν χρήματα για επισκευή». Ενώ την ίδια στιγμή, ο Αναπληρωτής Υπουργός Υγείας, Μ. Σαλμάς σε δημοσιεύματα προβάλλει ότι «για τις απεικονιστικές εξετάσεις ο ΕΟΠΥΥ θα πληρώσει φέτος έως και 96 εκατ. ευρώ λιγότερα (από 307 εκατ το 2013 θα είναι από 211-265 εκατ.) μετά την ανακοστολόγηση των ιατρικών εξετάσεων». Το δημοσίευμα συνεχίζει λέγοντας ότι «όπως είπε ο υπουργός, το 2012 η μαγνητική τομογραφία κόστιζε στον ΕΟΠΥΥ 240 ευρώ και σήμερα 135 ευρώ, η αξονική 71 ευρώ και τώρα από 40 ευρώ [...]» (πηγή: Ημερησία, σελ 26, 28/2/2013), συσκοτίζοντας και αποκρύπτοντας στην ουσία ότι αυτή η πολιτική χειρονομία ανακοστολόγησης των ακτινοθεραπευτικών ιατρικών πράξεων συνεπάγεται ότι οι ασθενείς, δεδομένου των συνθηκών, κατευθύνονται προς τον ιδιωτικό τομέα και ότι σύμφωνα με την απόφαση του ΕΟΠΥΥ υποχρεώνονται να καταβάλλουν τη διαφορά μεταξύ παρούσας ανακοστολόγησης και προϋπάρχουσας τιμής, μέσω της μη-ρυθμισμένης «ιατρικής αμοιβής».

¹²⁶ Ενδεικτικά, οι ασφαλισμένοι καρκινοπαθείς, οι οποίοι/ες υποβάλλονται σε συνεχή διαγνωστικό έλεγχο και σε ποικίλες θεραπευτικές παρεμβάσεις καλούνται να πληρώσουν συμμετοχή ως και 25% για τα φάρμακα τους, 1 ευρώ/ανά συνταγή υπέρ ΕΟΠΥΥ, 10% για συμπληρώματα ειδικής διατροφής, 286 ευρώ που καταβάλλουν για την προετοιμασία της ακτινοθεραπείας τους (σχεδιασμός εξομίσωσης, προσδιορισμός πεδίων), 15% συμμετοχή για διαγνωστικές εξετάσεις σε ιδιωτικές κλινικές. Επιπρόσθετα, σύμφωνα με την ΚΥΑ υπ' αριθμ. Υ4α/οικ.165114/2010 (ΦΕΚ 2080/Β/2010) ασφαλισμένοι και ανασφάλιστοι (χωρίς βιβλιάριο απορίας και πιστοποιητικό κοινωνικής προστασίας εν ισχύ) ασθενείς υποχρεούνται να καταβάλλουν εφάπαξ στα πρωινά εξωτερικά ιατρεία των Νοσοκομείων του ΕΣΥ και των Κέντρων Υγείας το εξέταστρο των 5 ευρώ.

αυτού του όρου (ιατρική αμοιβή) βασικά επικύρωσε τη διαπραγμάτευση που έγινε με τα ιδιωτικά».¹²⁷

«Ποια είναι η γνώμη σου για την «ιατρική αμοιβή» συγκεκριμένα για τη διενέργεια της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας;», θα ρωτήσω τη Σοφία, Προϊσταμένη του Τμήματος Α' στο Κε.Σ.Υ., η οποία παρακολούθησε το θέμα. «Ανθρωποώρες», θα μου απαντήσει. «Γιατί να είναι αποκομμένες από την κοστολόγηση της ιατρικής πράξης;», την ξαναρωτάω. «Γιατί είναι ο ιδιωτικός τομέας στη μέση», θα μου πει, εξηγώντας μου αναλυτικά ότι «στο εξωτερικό δεν γίνεται αυτό, μέσα στις κοστολογήσεις συνυπολογίζονται και οι ανθρωποώρες. Αν γινόταν στο δημόσιο αυτή η εξέταση, δεν θα πλήρωνε τίποτα ο/η ασφαλισμένος/η. Εκεί -στον ιδιωτικό τομέα- δεν μπορείς να πεις τίποτα. Πολύ απλά δεν θα δεχόταν να κάνει συμβάσεις. Έβαλε τα όρια του ο ιδιωτικός τομέας. Θα έλεγε στο κράτος «εγώ αυτό παρέχω, αν θες αγοράζεις». Τι μπορείς να πεις αφού δεν το έχουμε (το μηχάνημα) στο δημόσιο; [...] Οι ανθρωποώρες διαχωρίστηκαν στη σύμβαση από τον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. Ίσως και ο Ε.Ο.Π.Υ.Υ. να μην μπορούσε να διαπραγματευτεί, είναι ιδιωτικός τομέας. [...] Είναι μονοπώλιο. Θα σου έλεγαν (από τον ιδιωτικό τομέα) ποτέ μην κάνετε σύμβαση. Δεν έπρεπε να βρεθεί μια λύση;»

Η «συμβιβαστική λύση» που συν-διαμορφώθηκε μεταξύ του «αγοραστή» παροχών υπηρεσιών υγείας, του Ε.Ο.Π.Υ.Υ., σε συνέχεια της εισήγησης του Κε.Σ.Υ. με τον ιδιωτικό τομέα, ήταν από τη μια να μειωθεί η τιμή της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας, πάντα υπό το πρίσμα του λεγόμενου «δημόσιου συμφέροντος» και από την άλλη να εισαχθεί ο όρος «ιατρική αμοιβή» στην ιδιωτική παροχή ακτινοθεραπευτικής φροντίδας για να καλύψει τη διαφορά· μια αμοιβή, η οποία θα αποτελούσε μετονομασία της αυξημένης συμμετοχής των ασθενών για τη διενέργεια της συγκεκριμένης ιατρικής πράξης και θα ήταν σύστοιχη της νεοφιλελεύθερης επιχείρησης «δημοσιονομικής εξυγίανσης». Πώς νοηματοδοτείται όμως η διαρκής

¹²⁷ Η στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία σύμφωνα με τους/τις συνομιλητές/τριες μου αφορά περίπου 1.000 ασθενείς ετησίως ενώ άλλες μορφές κλασσικής ακτινοθεραπείας απευθύνεται περίπου σε 25.000 περιστατικά/ετησίως.

επίκληση στο «δημόσιο συμφέρον», όταν η κυρίαρχη πολιτική κατεύθυνση φροντίζει να το υπονομεύει;

Η σύγχυση, η απόγνωση, ο αποπροσανατολισμός και η ασάφεια σχετικά με την προέλευση του όρου «ιατρική αμοιβή» ήταν έντονη σε καθημερινό επίπεδο, ειδικά όταν αυτή ανακοινωνόταν, πριν την εκτέλεση της ακτινοθεραπείας, από το οικονομικό τμήμα του ιδιωτικού θεραπευτηρίου στους/στις οι ασθενείς, τη στιγμή που συνέλεγαν τα δικαιολογητικά τους για να τα καταθέσουν στις αρμόδιες επιτροπές του Κε.Σ.Υ. Ακόμα κι αν η υπ' αριθμ. 3 εισήγηση της 232^{ης} συνεδρίασης της Ολομέλειας του Κε.Σ.Υ. στις 6 Σεπτεμβρίου του 2011 σχετικά με την κοστολόγηση των ακτινοθεραπευτικών πράξεων δεν είχε ακόμα γίνει δεκτή από τον/την Υπουργό Υγείας, προκειμένου να νομιμοποιηθεί ως πρόταση και να έχει ισχύ, το Διοικητικό Συμβούλιο του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. την έλαβε υπόψη για να διαχωρίσει στον ιδιωτικό τομέα την παροχή ακτινοθεραπευτικής φροντίδας από την επιπρόσθετη καταβολή της «ιατρικής αμοιβής». Μετά από έντονες αντιδράσεις και καταγγελίες εκ μέρους των ασθενών αποσαφηνίστηκε προς το Διοικητικό Συμβούλιο του Ε.Ο.Π.Υ.Υ εκ μέρους του Προέδρου του Κε.Σ.Υ. ότι η εισήγηση της Ολομέλειας δεν διαχώριζε την «ιατρική αμοιβή» από τις διενεργούμενες ακτινοθεραπευτικές πράξεις, καθώς επίσης υπογράμμιζε ότι πρόκειται για «εισήγηση», της οποίας η διαδικασία νομιμοποίησης της δεν είχε ολοκληρωθεί ακόμα.

Αν και το Διοικητικό Συμβούλιο κάθε ασφαλιστικού οργανισμού σύμφωνα με τον Ν. 3846 του 2010 «δύναται με αποφάσεις του να καθορίζει ανώτατες τιμές για υλικά επεμβάσεων, [...] θεραπευτικά μέσα και προθέσεις [...] καθώς και να αναπροσαρμόζονται οι ήδη καθορισθείσες ανώτατες τιμές από τους κανονισμούς παροχών των Κλάδων και Τομέων Υγείας των φορέων», κάτι που υποδηλώνει την ευελιξία και αυτονομία του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. να καθορίζει και να αναπροσαρμόζει την τιμολόγηση θεραπευτικών μέσων, εντούτοις η παρακάτω αφήγηση ιατρού-μέλους της αρμόδιας «επιτροπής κοστολόγησης ακτινοθεραπευτικών πράξεων» του Κε.Σ.Υ. προσέφερε μια διαφορετική οπτική. Συγκεκριμένα, η συνομιλία μου μαζί του/της φέρνει στην επιφάνεια την ιδιαίτερα πολύπλοκη υπολογιστική διαδικασία διαχωρισμού της

αμοιβής από την αποζημίωση της ιατρικής πράξης, που ακολούθησε η αρμόδια επιτροπή, μέσα από διαφωνίες και ετερόκλητες απόψεις και συνέβαλε στην τελική διαμόρφωσή του με εργαλείο το ICD-10, το οποίο αφορά όλο το φάσμα της ακτινοθεραπείας:

«Ερη: Προσπαθώ να καταλάβω από πού προήλθε αυτός ο όρος της «ιατρικής αμοιβής» στις ιδιωτικές κλινικές που αναφέρεται με έντονα γράμματα στην απόφαση του Ε.Ο.Π.Υ.Υ., για να κατανοήσω το πώς και το γιατί διαχωρίστηκε από την ασφαλιστική αποζημίωση κάθε ακτινοθεραπείας και συγκεκριμένα της στερεοταξίας.

Ιατρός/Μέλος της επιτροπής: Από το υπουργείο μας είπαν (στην επιτροπή κοστολόγησης) ότι για το κομμάτι της αμοιβής του ιατρού, δεν θα έχει κωδικό (η τιμολόγηση), βγάλτε το. [...] Δεν θα συμπεριλαμβάνεται. Και αρχίζουμε και κάνουμε σχέδια από εδώ, σχέδια από εκεί και πολύ συζήτηση με τα σχετικά βάρη και προσπαθήσαμε να βγάλουμε κάτι που ήταν στις κατώτερες τιμές της Ευρώπης [...] Αυτό ήταν ένα θέμα που συζητήθηκε στις πρώτες συναντήσεις σχετικά με το αν θέλουμε να υπάρχει στα δημόσια νοσοκομεία αμοιβή ιατρού. Κι αν ναι, τι δημόσια και δωρεάν υγεία είναι αν παίρνει αμοιβή ο ιατρός στο δημόσιο νοσοκομείο; Αυτό που λέγαμε εμείς είναι ότι χρειάζεται να υπάρχει ένα μίνιμουμ κάτι, οι άλλοι όμως δεν μπορούσαν να το εκτιμήσουν. Έτσι η ολομέλεια δεν βάζει μέσα τις αμοιβές των ιατρών στις τιμές [...]. Κάποια στιγμή ο Δ. είπε ότι η επιτροπή δεν βγαίνει, γιατί κάποιοι έλεγαν ότι «τι βάζετε αμοιβές ιατρών από εδώ και αμοιβές από εκεί; Τι δωρεάν υγεία είναι αυτό; Όλα τζάμπα». Αυτό πριν την ολομέλεια. «Όλα στο δημόσιο να είναι δωρεάν». Την επιπολαιότητα την είδα. Δεν είναι όμως έτσι, κανένα νοσοκομείο δεν είναι καθαρά χρηματοδοτούμενο από το κράτος, κάθε νοσοκομείο καλείται να διαχειριστεί τα έσοδά του. Το νοσοκομείο πρέπει να είναι ένας αυτόνομος οργανισμός, ότι βγάλεις θα το διαχειριστείς. Άρα άμα θέλει μπορεί να ζητήσει αμοιβή επιπλέον για το γιατρό. [...] Στο αμερικάνικο ICD-10, όταν λέει «ιατρική πράξη», αναφέρεται και η ιατρική αμοιβή. Ένα μέρος της αμοιβής είναι αυτό το οποίο βγήκε. Να λοιπόν τι έχει γίνει: 1. έχει βγει ο κωδικός που αφορά την αμοιβή του ιατρού ογκολόγου που είναι το πρώτο ραντεβού στο εξωτερικό ιατρείο 2. είναι η συνεχόμενη ιατρική συμβουλευτική που βλέπεις σε κανονικές θεραπείες, κάθε εβδομάδα τον ασθενή, 3. βγήκε η αμοιβή του ακτινοφυσικού, δηλαδή η ειδική συμβουλευτική του ακτινοφυσικού και 4. η συνεχόμενη συμβουλευτική του ακτινοφυσικού κατά

τη διάρκεια των θεραπειών. Αυτοί οι κωδικοί βγήκανε. Αυτοί οι κωδικοί είναι μέρος της συνολικότερης «ιατρικής αμοιβής». Το αμερικάνικο μοντέλο λέει πάρε το τμήμα μου και θα μοιράσουμε τις αμοιβές. Εγώ κρατάω την αμοιβή της συνεδρίας που έχω βάλει τα μηχανήματα και πλην άλλης συμφωνίας θα πληρώσω τον ιατρό που έκανε το σχεδιασμό, τον ακτινοφυσικό που έκανε το πλάνο και ένας μέρος του ιατρού που έκανε το πλάνο. [...] Στην Αμερική, ανάλογα με τις συμφωνίες που κάνουν -γιατί το πλάνο μπορεί το κέντρο να στο παρέχει- συνεργάζονται, κατάλαβες; Διότι ξεκαθαρίζουν τα κέρδη και τις ευθύνες τους. Το κέντρο λοιπόν μπορεί να σου δώσει το σύστημα για να σχεδιάσεις και πλην άλλης συμφωνίας σου λέει: «αυτό θα το χρησιμοποιήσεις για να πάρω εγώ τη συνεδρία. Εσύ θα πάρεις το σχεδιασμό, όλη τη δουλειά που κάνεις για κάθε κίνησή σου, θα πάρεις ένα μέρος από εδώ, ένα μέρος από κει». Έτσι χωρίζονται. [...] Στο εξωτερικό, το (δημόσιο) νοσοκομείο δεν χρηματοδοτείται από το κράτος, ότι καταφέρει μόνο του. Είναι μια επιχείρηση. Πρέπει λοιπόν να δει τι θα πληρώσει και τι θα κερδίσει. Το κομμάτι όμως της συμβουλευτικής ακτινοθεραπευτικής, επειδή το ελληνικό κράτος με τα απογευματινά ιατρεία είχε ήδη καθορίσει τιμή, η οποία είναι διαφορετική ανα βαθμίδα, μάλλον δεν ήθελε να μπει στο ICD10 και γι' αυτό έχουν διαχωριστεί οι τέσσερις κωδικοί που έχουν βγει. [...] Στα Κ.Ε.Ν (Κλειστά Ενοποιημένα Νοσήλια) τι έχουν κάνει; Εκεί υπάρχει επίσης η ιατρική αμοιβή. Το κράτος όφειλε να σου πει ότι για την ακτινοθεραπεία έχω το δημόσιο, έχω και το ιδιωτικό και μπορείς να πας όπου θες. Αν πας στο ιδιωτικό, το πληρώνεις. [...] Θα ήταν πρωτόγνωρο να καθορίζεται η αμοιβή ιατρού. Δεν ξέρω πόσο εφικτό ήταν».

Ακόμα κι αν το Σεπτέμβριο του 2011 η Ολομέλεια του Κε.Σ..Υ. ψήφισε το ολοκληρωμένο πλαίσιο κωδικοποίησης και τιμολόγησης του ακτινοθεραπευτικού φάσματος και το εισηγήθηκε προς τον/την Υπουργό Υγείας, αυτή η «εισήγηση» θα μετατραπεί σε «απόφαση», η οποία θα θεσπιστεί νομικά τον Αύγουστο του 2012 με τη δημοσίευση της σε ΦΕΚ.¹²⁸ Όμως, όπως ανέλυσα στην προηγούμενη ενότητα, αν το 2005 και το 2007 η έμφαση στην ιδιωτική ακτινοθεραπευτική παροχή διατυπώθηκε στα αντίστοιχα ΦΕΚ τιμολόγησης της ιατρικής πράξης βάσει της διαφορετικής ιδιωτικής επένδυσης, τότε το 2012 στο πλαίσιο της «αναδιάρθρωσης» του δημοσίου πεδίου και της

¹²⁸ Μέχρι τη δημοσίευση αυτή της απόφασης σε ΦΕΚ, τον Αύγουστο του 2012, τα ασφαλιστικά ταμεία που δεν υπάγονταν στον ΕΟΠΥΥ αποζημιώναν τη στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ ακτινοθεραπεία σύμφωνα με τα ήδη ισχύοντα ΦΕΚ του 2005 και του 2007.

«εξυγίανσης» των «παθογενειών» του εθνικού συστήματος υγείας, αυτή η έμφαση δεν άλλαξε περιεχόμενο. Αντίθετα, την ίδια στιγμή που απαξιωνόταν όλο και περισσότερο η δημόσια παροχή φροντίδας και κατέρρεαν δομές υγειονομικών υπηρεσιών, ο ιδιωτικός τομέας ενισχυόταν μέσω της παραχώρησης μιας εμβέλειας για αυτορύθμιση, στο πλαίσιο της οποίας θα αυτο-καθόριζε τα κέρδη του. Ο Ε.Ο.Π.Υ.Υ., σε αυτό το πλαίσιο, ακόμα κι αν προσέφερε την ελάχιστη αποζημίωση για ένα πλήθος ακτινοθεραπευτικών πράξεων στους/στις ασφαλισμένους/ες, στην πραγματικότητα η συμμετοχή των ασθενών για την πρόσβαση σε αυτή τη μορφή θεραπείας ήταν αναπόφευκτη και η ιδιωτική παροχή βιοϊατρικής ανακούφισης «ελεύθερη» από περιορισμούς.

Σε αυτό το σημείο, όμως, θα πρέπει να γίνει σαφές ότι η συμμετοχή των ασφαλισμένων ασθενών στην αποζημίωση της ακτινοθεραπείας, καθώς και σε ένα πλήθος ιατροφαρμακευτικών πράξεων και σκευασμάτων, είναι συστατικό στοιχείο της νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής στον τομέα της παροχής βιοϊατρικής φροντίδας. Συγκεκριμένα, η έννοια της λεγόμενης «συμμετοχής» ή «πληρωμής από κοινού» (co-pay, cost-sharing) αναδύεται ως αναπόφευκτη και φυσικοποιημένη νόρμα στο πλαίσιο της «διευθυνόμενης φροντίδας» (managed care), η οποία, με σημείο αφετηρίας την «αγορά» (market based), προτάσσει ότι «το κίνητρο και η αρμοδιότητα να διαχειριστούν την υγειονομική τους περίθαλψη εναπόκειται πλέον στους ίδιους/ες τους/τις ασθενείς με χαμηλό εισόδημα» (Maskovsky 2000: 133-134; Peterson 1996). Με άλλα λόγια, όπως μας ενημερώνει ο ιατρικός ανθρωπολόγος Jeff Maskovsky, στο νεοφιλελεύθερο πλαίσιο της διαμόρφωσης καταναλωτικών ταυτοτήτων, της «πληθώρας» διαθέσιμων και «ελευθέρων επιλογών», «τα άτομα με χαμηλά εισοδήματα αναπαρίσταντο μέχρι τώρα ως παθητικά υποκείμενα που έδειχναν σεβασμό στην παροχή φροντίδας τους, ενώ πρέπει να μετατραπούν σε ενεργά, αυτοδύναμα δρώντα υποκείμενα» που κάνουν «ικανές επιλογές» (2000: 134). Ο Maskovsky, από το 1996 ως 1998 διεξήγαγε επιτόπια μελέτη στη Φιλαδέλφεια των Η.Π.Α. σχετικά με το πώς το καλοκαίρι του 1993 προτάθηκε από τον κυβερνήτη της εν λόγω Πολιτείας, να μετατρέψει τα κοινωνικά προγράμματα της Medicaid για 640.000 άτομα με χαμηλά εισοδήματα σε υποχρεωτική παροχή

«διευθυνόμενης φροντίδας» (Medicaid managed care) μέσω ιδιωτικών ασφαλιστικών εταιρειών (HMOs) καθώς ανέλυσε και τις αντιδράσεις από ποικίλους φορείς ασθενών που δέχθηκε αυτή η πολιτική πρόταση, η οποία στην ουσία σηματοδοτούσε την περιορισμένη πρόσβαση στη βιοϊατρική ανακούφιση. Ο ίδιος, μελετώντας προσεκτικά το κυρίαρχο αφήγημα προώθησης των ιδιωτικών ασφαλιστικών σχημάτων σε προγράμματα του κράτους πρόνοιας, επεσήμανε ότι η οικονομική συμμετοχή των ασθενών στις υγειονομικές υπηρεσίες αποτελεί μια «τεχνολογία αυτό-διακυβέρνησης», διαμέσου της οποίας το νεοφιλελεύθερο πρόταγμα επιχειρεί να ελαχιστοποιήσει την «εξάρτηση» (dependency) των ασθενών από το κράτος, μεταθέτοντας την εξασφάλιση της πρόσβασης στους/στις ίδιους/ίδιες τους/τις ασθενείς, σύμφωνα με τους κανόνες του καταναλωτισμού (consumerism) (ο.π.: 135).¹²⁹

Παρόλα αυτά, ο Αμερικανός ανθρωπολόγος μέσα από την κριτική ανάλυση και επεξεργασία του εθνογραφικού του παραδείγματος, ανέδειξε ότι υπό το νεοφιλελεύθερο πρίσμα της «ατομικής υπευθυνότητας», το μοντέλο της «καταναλωτικής ενδυνάμωσης» (consumer power) είναι για τους/τις ασθενείς με χαμηλά εισοδήματα μια «παγίδα παρά ένα πλεονέκτημα προς όφελός τους», η οποία έχει ως βασικό της στόχο κυρίως τη μείωση του κόστους (cost-containment strategy) δημόσιων υγειονομικών υπηρεσιών, χωρίς αυτό να συνεπάγεται όφελος, δηλαδή ανοιχτή και καθολική πρόσβαση χωρίς επιπρόσθετη επιβάρυνση για τους/τις ασθενείς (ο.π.).

Για να επιστρέψουμε στο υπό μελέτη εθνογραφικό παράδειγμα, στο πλαίσιο μιας νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής διαχείρισης της κοινωνικής οδύνης, η διατύπωση του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. ότι «στις ιδιωτικές κλινικές (διενεργείται οποιαδήποτε ακτινοθεραπευτική πράξη) χωρίς καμία οικονομική επιβάρυνση (0% συμμετοχή επί των ακτινοθεραπευτικών πράξεων) δεν περιλαμβάνεται μόνο ιατρική αμοιβή», θα μπορούσαμε να πούμε ότι αποτελεί μια «παγίδα» που συσκοτίζει τις πραγματικές διαστάσεις της ακτινοθεραπευτικής πράξης στις ιδιωτικές κλινικές όταν αυτές ζητούν

¹²⁹ Για μια πληρέστερη αναλυτική περιγραφή σχετικά με τη λεγόμενη «προνοιακή εξάρτηση» βλ. το άρθρο της Nancy Fraser, Linda Gordon, *A Genealogy of Dependency: Tracing A Keyword of the U.S. Welfare State*, Signs 1994, Vol. 19, p.p.309-336.

επιπρόσθετη αμοιβή από τους/τις ασθενείς και καλούνται από τον ασφαλιστικό τους φορέα να «πληρώσουν από κοινού» (cost-sharing) την έναρξη της θεραπείας.

Επίσης, αυτή η «από κοινού» συμμετοχή των ασθενών στην αποζημίωση της ακτινοθεραπείας για τα ιδιωτικά κέντρα και η μη-οριοθέτησή της, θα μπορούσαμε να πούμε ότι προσιδιάζει περισσότερο στο «αόρατο χέρι» του Adam Smith που τακτοποιεί το συμφέρον του ιδιωτικού επιχειρηματικού πεδίου, το αφήνει-να-δράσει (*laissez faire*), απαγορεύοντας κάθε μορφή παρέμβασης στους όρους ρύθμισης του κέρδους του. Αλλά, όπως έλεγε ο Daniel Bensaid, «για να μείνει αόρατο το χέρι, το μάτι πρέπει να είναι τυφλό» (1995: 178), αφού «είναι πολύ ορατό το ποιος κερδίζει και ποιος χάνει» από αυτή την αναδιανομή (Κοτζιάς στον πρόλογο του Harvey [2005] 2007: 17). Εν ολίγοις, η προβληματική του οικονομικού συμφέροντος υπακούει «σε ένα τελείως διαφορετικό μόρφωμα, σε μια τελείως διαφορετική λογική, σε μια τελείως διαφορετική ορθολογικότητα», η οποία ορίζει ότι το «υποκείμενο του συμφέροντος» είναι εκείνο το υποκείμενο που δεν πρέπει να αγγίζουμε και ότι ακόμα και να σκεφτούμε να το αγγίξουμε θα ήταν «πρωτόγνωρο», αφού οφείλουμε να το «αφήσουμε-να-δράσει» σύμφωνα με τους δικούς του κανόνες αυτο-ρύθμισης (Φουκώ [2004] 2012: 246).

Με άλλα λόγια, η λεγόμενη «ιατρική αμοιβή» είναι ένας κανόνας αυτο-ρύθμισης της ιδιωτικής πρωτοβουλίας, χωρίς σαφείς οριοθετήσεις στο ύψος καταβολής της, και αυτό συμβαίνει διότι η κυρίαρχη νεοφιλελεύθερη λογική προτάσσει ότι το υποκείμενο του συμφέροντος πρέπει να μένει ανέπαφο, με περιθώρια αυτο-ρύθμισης των δράσεών του, διότι υπακούει τόσο πολύ στην προάσπιση του ιδιωτικού του πεδίου, έτσι ώστε «αυθόρμητα να συγκλίνει με το συμφέρον των άλλων» (ο.π.). Κατά πόσο, όμως, αυτή η λογική, που φρόντιζε για την προώθηση των ιδιωτικών συμφερόντων, συνέκλινε σε καθημερινό επίπεδο με το «δημόσιο συμφέρον» πολυάριθμων ασθενών που έχριζαν ακτινοθεραπείας και αναγκάζονταν να απευθυνθούν στην ιδιωτική παροχή φροντίδας, ήταν ένα ζήτημα που δεν άργησε να εκδηλωθεί.

6.3. Διεκδικώντας την κατάργηση της συμμετοχής των ασθενών μέσω «ιατρικής αμοιβής» σε ακτινοθεραπευτικές πράξεις

Ένα μήνα μετά από την απόφαση του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. (Μάιος 2012), δεχόμενοι, ως γραμματέας της «Επιτροπής για την αξιολόγηση αιτημάτων στερεοτακτικής ακτινοθεραπείας Ε.Κ.Ν.Σ.», ένα πλήθος διαμαρτυριών και εκδηλώσεων απόγνωσης από ασφαλισμένους/ες ασθενείς και από το υποστηρικτικό τους δίκτυο, σχετικά με αυτή την αιφνίδια αλλαγή στη συμμετοχή τους στη θεραπεία. Διότι, ακόμα κι αν οι ίδιοι/ες λάμβαναν θετική απόφαση από το Κε.Σ.Υ., έπρεπε να πληρώσουν επιπρόσθετη «ιατρική αμοιβή» γύρω στα 3.000-5.000 ευρώ σε ένα από τα δύο ιδιωτικά κέντρα στα οποία παραπέμπονταν από τους/τις θεράποντες/ουσες ιατρούς τους. Στο πλαίσιο αυτό, η αδυναμία πληρωμής ενός τέτοιου υπέρογκου ποσού, σε συνδυασμό με την επείγουσα ανάγκη για τη συγκεκριμένη θεραπεία, ανάγκαζε πολλούς/πολλές ασθενείς να καταφύγουν στη λύση της έκδοσης πιστωτικής κάρτας ή συναλλαγματικών που τους πρότεινε η ιδιωτική κλινική. Επί πλέον, σε κάποιες περιπτώσεις, αρκετοί/ές ασθενείς, ακόμα και με θετική απάντηση από το Κε.Σ.Υ., δεν απευθύνονταν καθόλου στο ιδιωτικό θεραπευτήριο για να υποβληθούν σε θεραπεία και συζητούσαν με τον/την θεράποντα/ουσα ιατρό κάποια εναλλακτική θεραπευτική λύση ή ακόμα αναγκάζονταν να σταματήσουν τη θεραπεία, με απρόβλεπτα αποτελέσματα για την υγεία τους. Ως εκ τούτου, τα αιτήματα για έγκριση στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας προς τις αρμόδιες επιτροπές του Κε.Σ.Υ. το επόμενο διάστημα μειώνονταν διαρκώς.

Εκείνη την περίοδο, ο Σπύρος, εκφράζοντάς μου την απελπισία του, ζήτησε τη βοήθειά μου ως γραμματέα, προκειμένου να βρεθεί μια λύση στην απαίτηση του ιδιωτικού κέντρου για επιπρόσθετη αμοιβή των ιατρών, που στην ουσία έθετε σε κίνδυνο την κατάσταση υγείας του πατέρα του. Στη συνομιλία που είχαμε, η αφήγησή του ανεδείκνυε τα πρώτα αποτελέσματα της απόφασης της «επιτροπής για την κοστολόγηση των ακτινοθεραπευτικών πράξεων» στην καθημερινότητα των ασθενών:

«Η εμπειρία του καρκίνου για τον πατέρα μου ξεκινάει από το 2004, όταν η διάγνωση ανέφερε ότι πρόκειται για καρκίνο του πνεύμονα, που είχε καταλάβει όλο τον αριστερό λοβό και τους λεμφαδένες, καθώς ήταν μη χειρουργήσιμος. Η θεραπεία τότε έγινε στο «Σωτηρία» αλλά επειδή κατοικούμε σε επαρχιακή πόλη, η μετακίνηση έπρεπε να γίνει με ταξί από τις 04:30-05:00 το πρωί, με πολύ κούραση και ταλαιπωρία για τον πατέρα μου, για να είμαστε εγκαίρως στο Νοσοκομείο των Αθηνών για την θεραπεία του και αυθημερόν να επιστρέψουμε πίσω. Ο πατέρας μου, όμως πρέπει να υποβληθεί ξανά σε θεραπεία, λόγω επανεμφάνισης καρκίνου του πνεύμονα. Η πρόταση από ιατρό δημόσιου νοσοκομείου ήταν να γίνει «στερεοτακτική ακτινοθεραπεία» ή όπως ευρέως και σκοπίμως λέγεται «cyberknife». Η θεράπουσα ιατρός μου είπε ότι για την αποζημίωση της δαπάνης έπρεπε να καταθέσω τα απαραίτητα δικαιολογητικά μου στο ασφαλιστικό μου ταμείο (Ε.Ο.Π.Υ.Υ.), προκειμένου να αξιολογηθούν από την αρμόδια επιτροπή του Κε.Σ.Υ. Προηγούμενα, θα έπρεπε με το παραπεμπτικό της, να περάσω από το ιδιωτικό κέντρο για να μου χορηγήσουν γνωμάτευση ότι θα δεχτούν τον πατέρα μου ως «ασθενή-πελάτη». Όταν πήγα να παραλάβω τη βεβαίωση, η υπεύθυνη για τα οικονομικά του κέντρου μου είπε ότι: «Αν πάρετε την έγκριση από το Κε.Σ.Υ. να γνωρίζετε ότι θα μας πληρώσετε για ιατρική αμοιβή 5.000 ευρώ, διότι εμείς αποζημιωνόμαστε πλέον με 6.500 ευρώ από τον ΕΟΠΥΥ». Τότε με το ίδιο κατηγορηματικό ύφος της απάντησα ότι δεν πρόκειται να τους δώσω τίποτα».

Μετά από αυτή τη συνάντηση, ο Σπύρος, προκειμένου να μην καταβάλει αυτή την υπέρογκη ιατρική αμοιβή θα αποστείλει ηλεκτρονικά σε όλους τους συλλόγους καρκινοπαθών αίτημα για σύμπλευση και κοινή δράση με στόχο τη συλλογική επίλυση του θέματος, χωρίς όμως να λάβει εκ μέρους τους άμεση ανταπόκριση. Έτσι, δεν είχε άλλη επιλογή από το να αναζητήσει μεμονωμένα στα κέντρα αποφάσεων –τόσο στο Κε.Σ.Υ. όσο και στον Ε.Ο.Π.Υ.Υ.- από πού προήλθε αυτή η απόφαση που διαχωρίζει την ιατρική αμοιβή από την ιατρική πράξη στα ιδιωτικά κέντρα, αποκλείοντας κυρίως τους/τις ασθενείς από την πρόσβαση στη στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία. Κατά τη διάρκεια ενός μήνα αναζήτησης, διασταύρωσης και επεξεργασίας ποικίλων πληροφοριών, ο Σπύρος θα συναντηθεί με διάφορους/ες ασθενείς ή συγγενείς τους, οι οποίοι/ες άλλοτε θα συμπορευθούν μαζί του κι άλλοτε θα διστάσουν φοβούμενοι/ες ότι η διεκδίκησή τους θα επέσειε δυσμενείς

συνέπειες αναφορικά με τη θεραπευτική αντιμετώπισή τους από το εν λόγω ιδιωτικό θεραπευτήριο.

Η σύγκυση όμως σχετικά με το από πού προήλθε ο διαχωρισμός της αμοιβής από την πράξη έγινε εντονότερη όταν ο Πρόεδρος του Κε.Σ.Υ., σε έγγραφό του προς τον Ε.Ο.Π.Υ.Υ., διευκρίνισε ότι η εισήγηση της Ολομέλειας του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας στην οποία ο Οργανισμός βασίστηκε, δεν αναφέρει κάτι αντίστοιχο, αντίθετα συμπεριλαμβάνει την ιατρική αμοιβή σε κάθε κοστολόγηση ακτινοθεραπευτικής πράξης, ενώ στη συνέχεια, ο Ε.Ο.Π.Υ.Υ. ενημέρωνε τους/τις ασφαλισμένους/ες που κατέθεταν καταγγελίες ότι έχει την υποχρέωση να υιοθετεί τη γνωμοδότηση του Κε.Σ.Υ. ως τέτοια χωρίς να την τροποποιεί.

Για ένα μήνα περίπου, ο Σπύρος, μαζί με το συγγενή ενός ασθενή από τη Θεσσαλονίκη, ο οποίος δεν μπορούσε να ανταποκριθεί σε αυτό το υπέρογκο ποσό της αμοιβής στην ιδιωτική κλινική ακόμα και με θετική απόφαση από το Κε.Σ.Υ, απευθύνονταν τόσο στον Πρόεδρο του Κε.Σ.Υ., στον Πρόεδρο και Διευθυντή Σχεδιασμού του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. καθώς και στο Διευθυντή του ιδιωτικού θεραπευτηρίου, προκειμένου να βρεθεί μια από κοινού λύση στο επείγον ζήτημα τόσων ασθενών. Ο ίδιος μου μετέφερε ποικίλες στιγμές εξάντλησης και αγωνίας που βίωναν:

«Ο καρκίνος δεν μπορεί να περιμένει και να του πεις σταμάτα. Εμείς έχουμε αφήσει τις δουλειές μας και τρέχουμε για να σώσουμε τον δικό μας άνθρωπο. Αν ήταν ο ίδιος (ο/η ασθενής) σε αυτή τη θέση, να τρέχει, να πιέζει και να κάνει το διαπραγματευτή θα τον είχαں αποτελειώσει. Θα είχε πεθάνει ο άνθρωπος. [...] Μας έκαναν μπαλάκι όσοι εμπλεκόντουσαν (Ε.Ο.Π.Υ.Υ., Κε.Σ.Υ., ιδιωτικό κέντρο) προκειμένου να επιβάλει ο καθένας τους όρους του. Πηγαίναμε στο ιδιωτικό κέντρο και μας έλεγε ότι δεν συμβιβάζεται με την τιμή των 6.500 ευρώ, γι' αυτό ζητάει τόσα για «ιατρική αμοιβή» αφού τόσα χρόνια κέρδιζε 11.500 ευρώ και το μηχάνημα που είχε αγοράσει ήταν πανάκριβο. Εμείς όμως φταίμε γιατί δεν έβαλαν αυτό το μηχάνημα σε δημόσιο νοσοκομείο; Του λέγαμε ότι εσείς έχετε χρόνο στη διαπραγμάτευση, εμείς δεν έχουμε χρόνο για να περιμένουμε, αν δεν μας δώσετε άμεσα μια ημερομηνία για τη διενέργεια της θεραπείας. Πεθαίνει ο άνθρωπός μας. Η απάντηση του Προέδρου και του Διευθύνοντα Συμβούλου του

ιδιωτικού ήταν ότι “ξέρετε πόσοι ασθενείς είναι σε αυτή την κατάσταση; Θα τινάξω την εταιρεία στον αέρα αν αυτό το μήνα βάλω 50 ανθρώπους κατ’ εξαίρεση και άλλους τόσους τον άλλο μήνα. Έχουμε μετόχους εδώ και πρέπει να συμφωνήσουμε με το Κε.Σ.Υ. και τον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. πρώτα στην τιμή”».

Μετά από συνεχείς και καθημερινές επαφές, πιέσεις και εξαντλητικές προσπάθειες για την επίλυση του θέματος, η ιδιωτική κλινική έδωσε ημερομηνία διενέργειας της θεραπείας αποκλειστικά και κατ’ εξαίρεση μόνο για τους δυο ασθενείς χωρίς να πληρώσουν επιπρόσθετη αμοιβή, ενώ την ίδια στιγμή οι μεμονωμένες καταγγελίες ασθενών κυρίως προς στον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. αυξάνονταν, χωρίς άμεση απάντηση.¹³⁰

Σύμφωνα με τις παραπάνω μαρτυρίες απόγνωσης εκ μέρους των ασθενών, η απόφαση κοστολόγησης των ακτινοθεραπευτικών πράξεων με το διαχωρισμό ενός μέρους της «ιατρικής αμοιβής» του ICD-10, το οποίο αφορούσε κυρίως το φάσμα της ακτινοθεραπείας που διενεργείται στα ιδιωτικά κέντρα, δεν αποτελεί μόνο ένα τεχνοκρατικό εγχείρημα συσσώρευσης, ταξινόμησης και κωδικοποίησης αυτών των ιατρικών πράξεων. Απεναντίας, είναι μια βιοπολιτική πράξη, η οποία την ίδια στιγμή που επενδύει στη ζωή, εγκαταλείπει στο θάνατο όσους/ες δεν μπορούν να ανταποκριθούν σε αυτή την πειθαρχική νόρμα της καταβολής «ιατρικής αμοιβής». Ή, διαφορετικά, είναι μια θανατοπολιτική πράξη, όπου η θανατοπολιτική είναι συστατικό στοιχείο της βιοπολιτικής διαχείρισης του τραύματος και όχι απλώς μια «στιγμή» που προηγείται μονογραμμικά από αυτήν (Mbembe 2003). Αυτή η διάσταση γίνεται εντονότερη όταν τόσο οι ανασφάλιστοι/ες ασθενείς χωρίς δικαίωμα πρόσβασης στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη όσο και οι ασφαλισμένοι/ες ασθενείς με ολοένα και πιο περιορισμένη πρόσβαση σε αυτήν μέσω της συρρίκνωσης της δημόσιας παροχής φροντίδας και της επιπρόσθετης αμοιβής-συμμετοχής στο ιδιωτικό πεδίο, εκτίθενται «σε

¹³⁰ Αν και τον Αύγουστο του 2012 η εισήγηση του Κε.Σ.Υ δημοσιεύθηκε σε ΦΕΚ και απέκτησε ισχύ νόμου, το συγκεκριμένο ιδιωτικό θεραπευτήριο δεν κατήργησε αλλά μείωσε την επιπρόσθετη συμμετοχή των ασθενών από 5.000 στα 2.000 ευρώ, ως ένα σημείο κοινής συμφωνίας μεταξύ των εμπλεκόμενων φορέων.

έναν άνισο αγώνα επιβίωσης εκεί όπου η επιβίωση είναι ένα επισφαλές, καθημερινό ζητούμενο» (Αθανασίου 2011: 63).

Μελετώντας τη «ζώνη κοινωνικής εγκατάλειψης» αστέγων, ψυχικά ασθενών, άνεργων, ασθενών του AIDS και ετοιμοθάνατων στα νότια της Βραζιλίας, στο λεγόμενο οικισμό-άσυλο “Vita”, ο João Biehl παρατηρούσε ότι «εκείνοι/ες που αδυνατούν να ανταποκριθούν στις νέες απαιτήσεις της ανταγωνιστικότητας και της κερδοφορίας της αγοράς συμπεριλαμβάνονται κοινωνικά, μέσω της εγκατάλειψής τους στο θάνατο», κάνοντας σαφές ότι «το εγκαταλειμμένο υποκείμενο δεν είναι τέτοιο από την αρχή» αλλά κάθε θάνατος ή κάθε χειρονομία εγκατάλειψης σε αυτόν «συγκροτείται από την αλληλεπίδραση των σύγχρονων ανθρώπινων θεσμών» (Biehl [2001] 2011: 274-285). Με άλλα λόγια, η πολιτική επιλογή διαχωρισμού της «ιατρικής αμοιβής» από την τιμολόγηση των ακτινοθεραπευτικών πράξεων είναι το συστατικό στοιχείο κάθε εμπειρίας κοινωνικής εγκατάλειψης, όταν το αίτημα για ακτινοθεραπεία στο ιδιωτικό πεδίο λόγω οικονομικών δυσκολιών, και στο δημόσιο πεδίο, λόγω ανεπαρκούς ακτινοθεραπευτικού εξοπλισμού και λίστας αναμονής, μένει ανεκπλήρωτο.

Εντούτοις, σε αυτές τις δυσμενείς συνθήκες επιβεβλημένης οδύνης, οι ασθενείς, μέσα από διαφορετικές διαδρομές, ανασημαίνουν αυτή την επιβολή, την ιδιοποιούνται άλλοτε ενδυναμωτικά κι άλλοτε πιο συναινετικά, μέσα από ρήξεις, διαφωνίες ή και συμμαχίες (Kaufert [1998] 2011). Σε ένα αντίστοιχο πλαίσιο επεξεργασίας, ο Paul Rabinow (1989) εισάγει την έννοια «βιοκοινωνικότητα» (biosociality) ως ένα πεδίο επανεξέτασης της συνοριακής γραμμής μεταξύ του βιολογικού και κοινωνικού. Σε ζητήματα ασθένειας, τρωτότητας, τραύματος, ιατρικής και γραφειοκρατικής διαχείρισης, η έννοια αυτή παραπέμπει σε μια πολυεπίπεδη έννοια-πλαίσιο που λειτουργεί ως πεδίο διαρκούς επαγρύπνησης ως προς έννοιες, κατηγορίες και λόγους με καθολική ισχύ. Υπό το πρίσμα αυτής της έννοιας, έμφαση δίνεται στις ενδεχομενικές συλλογικότητες που προκύπτουν από την αυτο-οργάνωση των ασθενών, αμφισβητώντας στερεοτυπικές κατηγοριοποιήσεις που καθιστούν την ασθένεια ως το κατεξοχήν πεδίο της αδράνειας και της παθητικότητας (Αθανασίου 2011).

Για παράδειγμα, όπως παρακολουθήσαμε παραπάνω, ο Σπύρος, μαζί με μεμονωμένους/ες ασθενείς ή και συγγενείς τους, καθ' όλη τη διαδικασία διεκδίκησης αλλαγής των όρων της απόφασης, επιχείρησε να έρθει σε επαφή με διάφορες συλλογικότητες ασθενών και υποστηρικτών προκειμένου όλη αυτή η προσπάθεια να αποκτήσει ένα πιο συλλογικό χαρακτήρα. Αν και μεμονωμένα οι σύλλογοι δεν ανταποκρίθηκαν άμεσα στο κάλεσμά του, ο ίδιος ήρθε σε επαφή με τη Διασωματειακή Επιτροπή Διεκδίκησης Δικαιωμάτων Καρκινοπαθών (ΔΕ.ΔΙ.ΔΙ.ΚΑ), η οποία αποτελείται από 31 σωματεία και συλλόγους που στηρίζουν καρκινοπαθείς.¹³¹ Συγκεκριμένα, η Πρόεδρος της Διασωματειακής Επιτροπής ανέλαβε το ρόλο της αναζήτησης πληροφοριών ως προς το νομικό πλαίσιο της απόφασης του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. και κατ' επέκταση του Κε.Σ.Υ, στέλνοντας επιστολές τόσο στον Πρόεδρο του Κε.Σ.Υ. όσο και στον Πρόεδρο του ΕΟΠΥΥ, όπου περιέγραφε την κατάσταση που βιώνουν αρκετοί/ές καρκινοπαθείς μέσα από τις καταγγελίες που η Επιτροπή δεχόταν. Επειδή οι απαντήσεις που δόθηκαν από τους δύο θεσμικούς φορείς ήταν αντιφατικές και αλληλοαντικρουόμενες, η Διασωματειακή Επιτροπή κατέθεσε μηνυτήρια αναφορά στην Εισαγγελία Πρωτοδικών Αθηνών, ζητώντας παράλληλα και την παρέμβαση του Συνηγόρου του Πολίτη, ενώ την ίδια στιγμή διεκδικούσε τη δημοσίευση της απόφασης σε ΦΕΚ προκειμένου να δοθεί μια οριστική λύση συνολικότερα στο θέμα της «ιατρικής αμοιβής».

Ένα από τα πάγια αιτήματα του Σπύρου, καθώς κι άλλων μεμονωμένων ασθενών, κυρίως προς τη Διασωματειακή Επιτροπή, ήταν ο συντονισμός και η από κοινού δράση, έτσι ώστε να αποκτήσουν μια άμεση επαφή με τους «αρχιτέκτονες» αυτού του οικοδομήματος με στόχο την κατάργηση του όρου της «ιατρικής αμοιβής» που αφορούσε είτε τις ζωές των ίδιων των ασθενών είτε των συγγενών τους, αφού η πρόσβαση στη θεραπεία ήταν επείγουσα και επιτακτική και δεν υπήρχε χρονικό περιθώριο μόνο για τη νομική διευθέτησή της. Παρ' όλα αυτά, απέναντι σε αυτό το αίτημα, η στάση της

¹³¹ Πηγή: www.almaziothes.gr

Διασωματειακής Επιτροπής ήταν κατηγορηματική: «Εμείς δεν χτυπάμε πόρτες. Δεν συναντάμε πρόσωπα αλλά στέλνουμε και επικοινωνούμε με έγγραφα».

Μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας του πατέρα του, ο Σπύρος θα τονίσει ότι στην εμπειρία της απόγνωσής του, εκείνη την περίοδο, είχε προστεθεί και αυτή η απόσταση των συλλόγων:

«Για μένα στην φωτιά δεν μπήκαν. Θα πουν ότι έτρεξαν και ότι έκαναν πολλά αλλά ήταν με τους πυρομανείς πυροσβέστες. Απέξω, μακριά, αλάργα. Μέσα να βουτήξουν στη φωτιά δεν μπήκαν. [...] Εγώ χρησιμοποίησα τους συλλόγους στην παρούσα φάση για να ασκήσω πιέσεις και είδα ότι δεν υπάρχουν καν σαν μορφή πίεσης.[...] Το να με εξυπηρετήσουν σε μια γραφειοκρατική διαδικασία κατάθεσης δικαιολογητικών για να έχω έναν αριθμό πρωτοκόλλου, δεν μου λέει κάτι. Όταν τους είπα «ελάτε να βγούμε στο δρόμο και να διαδηλώσουμε, να πάμε έξω από τον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. και να κατασκηνώσουμε μέχρι να έχουν όλοι οι ασθενείς πρόσβαση στην ακτινοθεραπεία χωρίς να πληρώνουν επιπλέον συμμετοχή στα ιδιωτικά», η απάντησή τους ήταν ότι «μέσα από ομαλές διεργασίες θα γίνουν οι διεκδικήσεις». Δεν γίνεται όμως έτσι όταν οι άλλοι θα πεθάνουν. Δεν γίνεται όταν πέφτουν σφαίρες, εσύ να λες ότι βρέχει. Πρέπει να καταλάβουμε αυτό που λέει ο Λειβαδίτης “Αν δεν πεθαίνουμε ο ένας για τον άλλον, είμαστε ήδη νεκροί”».

Αντίστοιχα, η Κατερίνα αναφέρθηκε στα όρια των δράσεων αυτών των συλλογικοτήτων καθώς και στην άρνησή τους πολλές φορές να τα υπερβούν με πιο δυναμικές παρεμβάσεις:

«Οι οργανώσεις ασθενών είναι σε παλαιολιθικό επίπεδο. Γενικά είναι ακόμα σε πολύ απλό επίπεδο του “patient support”- ψυχολογική υποστήριξη ασθενών και δεν είναι ενεργοποιημένοι πολιτικά. Πρέπει να καταλάβουν ποια είναι η θέση τους στο σύστημα υγείας, ότι δεν είναι πια παθητικοί δέκτες κάποιας φροντίδας, ότι ο γιατρός δεν τα ξέρει όλα και δεν είναι δυνατόν να τα ξέρει όλα και ότι ο γιατρός είναι απλά ο τεχνικός ο οποίος θα προτείνει λύσεις, τις οποίες λύσεις εσύ θα πρέπει να τις γνωρίσεις, να τις εξετάσεις και να συναποφασίσετε μαζί ποια είναι καλύτερη λύση για εσένα. Οι γιατροί σου λένε: «Κοίτα να δεις, Κατερίνα, μπορούμε να κάνουμε

μαστεκτομή για τον καρκίνο αλλά εντάξει μπορώ να σου κάνω μια ογκεκτομή». Αυτό που δεν σου λένε είναι το πώς γίνεται το στήθος μετά την ογκεκτομή, να σου δείξουν φωτογραφίες έτσι ώστε να διαμορφώσεις τη δική σου άποψη. Αυτό που σου λένε είναι ότι «εμείς (ως γιατροί) αυτή την αγωγή, μέθοδο ακολουθούμε στο νοσοκομείο μας, αν σας αρέσει». [...] Όταν ετοίμασα το φυλλάδιο για τα δικαιώματα των ασθενών για τον τάδε σύλλογο καρκινοπαθών, είχα βάλει τέσσερα βήματα για να έχεις τον έλεγχο της υγείας σου. Ένα από αυτά ήταν να πάρεις τον ιατρικό σου φάκελο και να τον μελετήσεις, εφ' όσον νοσηλεύεσαι για σοβαρό και χρόνια νόσημα. Το τι πόλεμο μου έκαναν... μου έλεγαν «Τι το θες αυτό; Ποιος θα το καταλάβει;». Η υποστήριξη των συλλόγων εξαντλείται στο να τηλεφωνήσουν στην κοινωνική λειτουργό και να ρωτήσουν πού μπορούν να πάρουν το επίδομα και από ποια επιτροπή περνάνε [...] με διάφορες ομάδες αυτογνωσίας και ατομικής συμβουλευτικής. Ενώ εμένα μου έλεγαν συνέχεια «θα μας βάλεις να τσακωθούμε με τους γιατρούς και το υπουργείο;» και τους έλεγα ότι δεν έχουμε λόγο να τσακωθούμε με κανέναν, απλά θέλουμε να πούμε τα δικά μας “θέλω”».

Παρόλο που η δημοσίευση της απόφασης της Ολομέλειας του Κε.Σ..Υ σε ΦΕΚ (τέλος Αυγούστου 2012) θεωρήθηκε μια θετική χειρονομία που θα αποζημίωνε ένα πλήθος ακτινοθεραπευτικών πράξεων στο δημόσιο και ιδιωτικό πεδίο παροχής φροντίδας σε χαμηλές τιμές, προασπίζοντας το λεγόμενο «δημόσιο συμφέρον», στην ουσία νομικά θεμελιώνει την υπονόμευσή του, αφού ενίσχυε την ιδιωτική επιχειρηματικότητα στο να επιβάλλει στις συμβάσεις με τον ΕΟΠΥΥ τους κερδοσκοπικούς της όρους. Σε αυτές τις συνθήκες, η περιορισμένη πρόσβαση των ασθενών συνεχιζόταν και η απόγνωσή τους εντεινόταν κάθε φορά που αναγκάζονταν να ικανοποιήσουν μέσω επιπρόσθετης συμμετοχής τους το αίτημα τόσο για στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ ακτινοθεραπεία όσο και για οποιαδήποτε άλλη ακτινοθεραπεία σε ιδιωτικό κέντρο.

Παρ' όλα αυτά, η απόφαση του ΔΣ του ΕΟΠΥΥ, βάσει της οποίας διαμορφώθηκε η συμμετοχή των ασφαλισμένων στην ιδιωτική ακτινοθεραπευτική φροντίδα, ακόμα κι αν ως νομικό κείμενο προσιδιάζει σε μια στατική και παγιωμένη νόρμα, εντούτοις δεν σηματοδοτεί απλώς την πλήρη και αναπόφευκτη αποδοχή της, αλλά επίσης και τη

συνθήκη τροποποίησής της.¹³² Με άλλα λόγια, σε συνθήκες όπου το κυρίαρχο αφήγημα της κρίσης παράγει «αβεβήλωτα» καθεστώτα αλήθειας και ρυθμίσεις που συρρικνώνουν την παροχή δημόσιας βιοϊατρικής φροντίδας, εγκαταλείποντας στην οδύνη ή και στο θάνατο ολοένα και περισσότερους/ες ασθενείς, η βεβήλωσή τους, δηλαδή η διάνοιξη της δυνατότητάς τους να μετασχηματιστούν σε ό,τι παρουσιάζεται ως «μη διαθέσιμο και διαχωρισμένο» (Agamben [2005] 2006: 128), είναι κάτι περισσότερο από πολιτικό καθήκον· είναι ένα «ριζοσπαστικό αίτημα ισότητας και αλληλεγγύης, που πλανιέται πάνω από κάθε κατάσταση εξαίρεσης» (Αθανασίου 2012: 98)

¹³² Το Φεβρουάριο του 2013 και μετά από ένα πλήθος καταγγελιών, ο Ε.Ο.Π.Υ.Υ. θα εκδώσει την υπ' αριθμ. 7372/18-2-2013 απόφαση, σύμφωνα με την οποία θα δοθούν «συμπληρωματικές οδηγίες-διευκρινήσεις Ακτινοθεραπείας» σε συνέχεια της απόφασης του Απριλίου 2012, που διαχώριζε την ιατρική αμοιβή από την αποζημίωση. Συγκεκριμένα, όσον αφορά τη Στερεοτακτική Ακτινοχειρουργική-Ακτινοθεραπεία, όταν αυτή είχε κοστολογηθεί το 2005 και το 2007 με τα αντίστοιχα ΦΕΚ, τότε αποφαινόταν ότι «στην τιμή συμπεριλαμβάνονται όλες οι ιατρικές πράξεις (κλινικά ή εργαστηριακά) που αφορούν στην πραγματοποίηση της θεραπείας. Δεν συμπεριλαμβάνονται οι ημέρες νοσηλείας σε τμήμα ή ΜΕΘ που πιθανόν θα απαιτηθούν από τυχόν επιπλοκές της θεραπείας». Η δημοσίευση του ΦΕΚ τον Αύγουστο του 2012 που αφορούσε την κοστολόγηση όλων των ακτινοθεραπευτικών πράξεων, ανέφερε ότι «κάθε αντίθετη διάταξη με όμοιο περιεχόμενο καταργείται από την ημέρα δημοσίευσης της παρούσας απόφασης». Ως εκ τούτου θεωρήθηκε ότι η μόνη αλλαγή που έχει γίνει ανάμεσα στα ΦΕΚ του 2012 και του 2005, 2001 σχετικά με τη στερεοταξία, ήταν μόνο στην τιμή της αποζημίωσης (αντίθετη διάταξη με όμοιο περιεχόμενο) και όχι στο γεγονός ότι συμπεριλαμβάνεται όλη η διαδικασία, με ενσωματωμένη την «ιατρική αμοιβή». Γι' αυτό η νέα απόφαση του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. διευκρινίζει ρητά ότι «οι ιδιωτικές κλινικές που πραγματοποιούν πράξεις Στερεοτακτικής Ακτινοχειρουργικής-Ακτινοθεραπείας δεν πρέπει να αξιώνουν καμία επιπρόσθετη οικονομική απαίτηση από τους ασφαλισμένους του ΕΟΠΥΥ, πέραν την καθορισθείσας αποζημίωσης για τη διενέργεια της πράξης». Παρόλο που αυτή ήταν μια σημαντική προσπάθεια να καταργηθεί η συμμετοχή των ασθενών που άγγιζε τα 5.000 ευρώ, ένα από τα μεγαλύτερα ιδιωτικά θεραπευτήρια της Αθήνας, στο οποίο διενεργείται η στερεοτακτική ακτινοχειρουργική/ακτινοθεραπεία εξακολουθεί να χρεώνει τους/τις ασθενείς με το ποσό συμμετοχής 2.000 ευρώ, μετονομάζοντας την «ιατρική αμοιβή» σε «αξιολόγηση φακέλου», χωρίς καμία παρέμβαση εκ μέρους του Κε.Σ.Υ. για αυτή τη χρέωση. Όσον αφορά τις υπόλοιπες ακτινοθεραπευτικές πράξεις που διενεργούνται σε ιδιωτικές κλινικές, το πλαίσιο της «ιατρικής αμοιβής» δεν μεταβλήθηκε. Αντίθετα, παρέμεινε ως έχει τονίζοντας ότι «η ιατρική αμοιβή δεν περιλαμβάνεται στη τιμή αποζημίωσης και ότι η καταβολή της από τον ασφαλισμένο του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. προς τον θεράποντα Ακτινοθεραπευτή-Ογκολόγο» πιστοποιείται μέσω διαφορετικών εκδόσεων παροχής υπηρεσιών της Κλινικής.

Κεφάλαιο 7^ο

«Μαϊμού ανάπηρος/η»:

«εσωτερικός εχθρός» ή συστατικό στοιχείο

των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας;

Ήμουν περίπου επτά χρονών, όταν με ρώτησε [ο δάσκαλός μου]

αν ήξερα τι είναι το σύνδρομο ντάουν. Φυσικά απάντησα ναι.

Με κοίταξε έντονα και μου εξήγησε τη γενετική του συνδρόμου ντάουν.

Στην ηλικία αυτή ήταν πραγματικά πολύ σκληρό.

Για μένα αυτό ακουγόταν σαν αραμαϊκά. Ήταν πολύ βαρύ.

Του έθεσα μόνο δύο ερωτήσεις : «Είμαι χαζός;»

Απάντησε : «Όχι»

«Μπορώ να συνεχίσω να πηγαίνω στο σχολείο με τους φίλους μου;»

Απάντησε : «Κανένα πρόβλημα»

Τα υπόλοιπα μου ήταν παντελώς αδιάφορα.

Πάμπλο Πινέδα, δάσκαλος με σύνδρομο Down¹³³

Στο πλαίσιο ενός νεοφιλελεύθερου λόγου, ο οποίος αρθρώνεται με όρους «εξυγίανσης» και «νοικοκυρέματος» ενός «σπάταλου» και «διάσπαρτου» κράτους πρόνοιας με απώτερο στόχο τη συρρίκνωσή του, η 1η Σεπτεμβρίου 2011, ορίστηκε σύμφωνα με τον Ν. 3863/2010, ως η εναρκτήρια ημερομηνία αφότου οι υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης αναπηρίας δεν θα λειτουργούσαν πλέον ως μέρος των φορέων κοινωνικής ασφάλισης, των Νομαρχιών και του Δημοσίου, αλλά, θα μετονομάζονταν σε «Υγειονομικές Επιτροπές του Κέντρου Πιστοποίησης Αναπηρίας», υπό την επίβλεψη

¹³³ Ο Ισπανός Πάμπλο Πινέδα, είναι ο πρώτος πτυχιούχος παιδαγωγικών, στην Ευρώπη, με σύνδρομο down. Βλ. τη συνέντευξή του (http://www.disabilityworld.org/06-08_03/il/down.shtml) καθώς και την πολύ ενδιαφέρουσα ταινία “Yo tambien” («Και εγώ επίσης») (2009), η οποία βασίστηκε στη ζωή του.

ενός ενοποιημένου φορέα.¹³⁴ Το εν λόγω κέντρο (ΚΕ.Π.Α.), το οποίο υπάγεται στη Διεύθυνση Αναπηρίας και Ιατρικής της Εργασίας της Διοίκησης ΙΚΑ-ΕΤΑΜ, με 61 κατά τόπους υγειονομικές επιτροπές σε όλη την Ελλάδα, δημιουργήθηκε «για την εξασφάλιση της ενιαίας υγειονομικής κρίσης όσον αφορά στον καθορισμό του βαθμού αναπηρίας των ασφαλισμένων όλων των ασφαλιστικών φορέων, [...], καθώς και των ανασφάλιστων, για τους/τις οποίους/ες απαιτείται η πιστοποίηση της αναπηρίας».¹³⁵

Όμως, τον Ιούλιο του 2010, ο νόμος αυτός, με τίτλο «Νέο Ασφαλιστικό Σύστημα και συναφείς διατάξεις, ρυθμίσεις στις εργασιακές σχέσεις», στην ουσία επικύρωσε τις δεσμεύσεις της δανειακής σύμβασης με Ε.Ε, Ε.Κ.Τ. και Δ.Ν.Τ, ανα-μορφώνοντας και ανα-διατυπώνοντας με όρους μείωσης τις δημόσιες παροχές, δηλαδή τα προνοιακά δικαιώματα (συντάξεις, επιδόματα, ποικίλες διευκολύνσεις) στα άτομα με αναπηρία. Εντούτοις, σε αυτά τα πολιτικά συγκείμενα, η νομιμοποίηση αυτής της νεοφιλελεύθερης χειρονομίας για τη συρρίκνωση-κατάργηση του κράτους πρόνοιας δεν μπορούσε να ολοκληρωθεί παρά μόνο μέσα από μια διαδικασία μετάθεσης της ευθύνης και κοινωνικής κατασκευής ενός «εσωτερικού εχθρού» που απειλεί διαρκώς το έργο των υγειονομικών επιτροπών. Έτσι, η κατηγορία «μαϊμού» άρρωστος/η ή «εικονικά» ανάπηρος/η, αποτέλεσε, όπως θα αναλύσω παρακάτω, μια κατηγορία που περιέγραφε τα «παράσιτα» εκείνα που έπρεπε να εντοπιστούν και να εκδιωχθούν από τις επιτροπές. Κατασκευάστηκε, έτσι, η ταξινομητική και τυπολογική κατηγορία εκείνων των «απατεώνων» που πρέπει πάση θυσία να εξοβελιστούν από το «σύστημα» που αξιολογεί ποιος/α δικαιούται προνοιακή παροχή, μέσω ποικίλων βιοπολιτικών τεχνολογιών όπως η απογραφή, η ενιαία αρχή πληρωμής, το ενιαίο μητρώο Ατόμων με Αναπηρία και η έκδοση νέου Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας.

¹³⁴ Από το Κέντρο Πιστοποίησης της Αναπηρίας και τις αντίστοιχες υγειονομικές επιτροπές του εξαιρούνται οι Ανώτατες Υγειονομικές Επιτροπές, Στρατού (Α.Σ.Υ.Ε.), Ναυτικού (Α.Ν.Υ.Ε.), Αεροπορίας (Α.Α.Υ.Ε.) και η Ανώτατη Υγειονομική Επιτροπή της Ελληνικής Αστυνομίας.

¹³⁵ Αν και η ερευνητική διαδικασία της παρούσας διατριβής τυπικά ολοκληρώθηκε, το καλοκαίρι του 2011, διεξάγοντας επιτόπια έρευνα στις πρωτοβάθμιες υγειονομικές επιτροπές και στη δευτεροβάθμια επιτροπή του κεντρικού τομέα Αθηνών της Περιφέρειας Αττικής, εντούτοις το διάστημα που ακολούθησε, με τα νέα λογοθετικά περιεχόμενα αυτών των αξιολογικών συνθέσεων, επηρέασε άμεσα τη συγγραφική πορεία του εν λόγω εγχειρήματος και αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι αυτής της κριτικής ανάλυσης.

Ωστόσο, το κρίσιμο ερώτημα που αναδύεται μέσα από τις παραπάνω πρακτικές αφορά το κατά πόσο, τελικά, ο «παρασιτισμός είναι εμπόδιο για τη λειτουργία του συστήματος ή είναι η ίδια του δυναμική» (Serres [1980] 2010: 66-67). Αυτό είναι και το ερώτημα που διατρέχει τη συλλογιστική του παρόντος κεφαλαίου.

7.1. «Το παράσιτο ως το Είναι της σχέσης»

Όπως παρακολουθήσαμε στο προηγούμενο κεφάλαιο, η έννοια της πρόνοιας δεν αποτελεί μια στατική δομή θεσμικής παροχής φροντίδας, αλλά είναι μια δυναμική συναρμογή πρακτικών και λόγων, με συνεχείς μετατοπίσεις ως προς το περιεχόμενό της. Γι' αυτό, οι προνοιακές παροχές στα άτομα με αναπηρία καθώς και οι αντίστοιχες υγειονομικές επιτροπές μέτρησης και αξιολόγησης της χρόνιας δυσπραγίας, καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας, αποτέλεσαν ένα πλούσιο πεδίο για κριτική επεξεργασία και ανάλυση. Συγκεκριμένα, το διαρκές και πάγιο ερώτημα των περισσότερων συνομιλητών/τριών μου σχετικά με το «Γιατί μας υποβάλλουν σε αυτή την ταλαιπωρία να αποδεικνύουμε διαρκώς την αναπηρία μας; Πιστεύουν ότι θα ξαναφυτρώσει το πόδι μου;» στάθηκε η βασική αφορμή για να επιχειρήσω να κατανοήσω σε ποια συμφραζόμενα και μέσα από ποιες διαδικασίες αυτά τα σχήματα ταξινόμησης, μέτρησης και εργαλειοποίησης του τραύματος αναδύονται και νομιμοποιούνται.

Γι' αυτό, σε αυτό το σημείο θα επιχειρήσω να παρουσιάσω μια σύντομη γενεαλογική διαδρομή, στα ελληνικά συμφραζόμενα, σχετικά με τη θεμελίωση ταξινομητικών σχημάτων που μετρούν και αξιολογούν ποια ανάπηρα σώματα δικαιούνται προνοιακή διευκόλυνση και ποια όχι. Συγκεκριμένα, τα προνοιακά επιδόματα στα άτομα με αναπηρία άρχισαν να προσφέρονται μερικώς κυρίως στα άτομα με δυσκολία στην όραση, το 1951, με την ψήφιση του ν. 1904 «περί προστασίας και αποκαταστάσεως των τυφλών», ο οποίος, όμως, τέθηκε σε εφαρμογή το 1963 (Χαρίδη 2012: 19). Παρ' όλα αυτά, η αναγνώριση οικονομικής παροχής σε αυτά τα υποκείμενα καθώς και οι ευνοϊκές ρυθμίσεις που σχετίζονταν με την πρόσβαση στο πεδίο της

δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, της περίθαλψης και της ειδικής επαγγελματικής κατάρτισης δεν ήταν παρά το αποτέλεσμα πολυετών και έντονων διεκδικήσεων του αναπηρικού κινήματος.

Συγκεκριμένα, ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Τυφλών (Π.Σ.Τ.) υπήρξε ένας από τους πρώτους αυτο-οργανωμένους φορείς, ο οποίος ήδη από τη δεκαετία του '30, πρόβαλε «συνδικαλιστικές διεκδικήσεις, κυρίως για την καταβολή προνοιακών επιδομάτων για αξιοπρεπή διαβίωση, διοργανώνοντας την πρώτη διαδήλωση, κλείνοντας τις γραμμές του τραμ το 1934» (Φύκα 2010).¹³⁶ Πέρα όμως από την έναρξη καταβολής προνοιακού επιδόματος το 1951 και τη δωδεκαετή καθυστέρηση εφαρμογής του (1963), το 1976 θεωρείται η χρονιά εκείνη που, στην ουσία, διαμόρφωσε το νομοθετικό πλαίσιο, έτσι όπως αποτυπώθηκε το 1981, για τη θεσμική κατοχύρωση των προνοιακών προνομίων, χωρίς φιλανθρωπικό περιεχόμενο, όχι μόνο για τα άτομα με δυσκολία στην όραση αλλά εν γένει για τα άτομα με αναπηρία. Ειδικότερα, στις 2 Μαΐου 1976, λίγα χρόνια μετά από την εξέγερση του Πολυτεχνείου, η οποία είχε ως βασικό της πολιτικό πρόταγμα «ψωμί, παιδεία, ελευθερία» απέναντι στον αυταρχισμό της δικτατορίας, 300 άτομα με δυσκολία στην όραση επαναδιατυπώνουν αυτό το αίτημα ως «ψωμί, παιδεία και όχι επαιτεία», καταλαμβάνοντας τον «Οίκο Τυφλών Καλλιθέας» που ανήκε οργανωτικά στην Αρχιεπισκοπή. Το πολιτικό αίτημα εκείνης της διαμαρτυρίας ήταν η διεκδίκηση της ισότιμης πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία στην εργασιακή απασχόληση και εκπαίδευση πέρα από μορφές φιλανθρωπικού πατερναλισμού που αναπαρήγαγαν και ενίσχυαν την στερεοτυπική εξίσωση «αναπηρία=ανικανότητα». Γι' αυτό, το βασικό αίτημά τους ήταν «η παραχώρηση του ιδρύματος και όλης της περιουσίας της εκκλησίας στο κράτος», χωρίς να εστιάζουν μονάχα στη βελτίωση των συνθηκών λειτουργίας του Οίκου και την αναβάθμιση των παρεχόμενων υπηρεσιών του.

¹³⁶ Όπως μας ενημερώνει η Γεωργία Φύκα στο άρθρο της «Η Ιστορία του Αναπηρικού Κινήματος», το 1906 ιδρύεται ο Οίκος τυφλών στην Καλλιθέα, ενώ το 1947 ιδρύεται ο Φάρος τυφλών της Ελλάδος στα πλαίσια της αμερικανικής βοήθειας (δόγμα Τρούμαν). Το 1950 η σχολή τυφλών βόρειας Ελλάδος στην Θεσσαλονίκη και ο Φάρος τυφλών με έδρα την Αθήνα, δεν αποτελούν τις μόνες προνοιακές και εκπαιδευτικές δομές υπαρκτές ως τότε για τους/τις τυφλού/ές αλλά παράλληλα αποτελούν χώρους συνεύρεσης των τυφλών όπου παράγονται ζυμώνονται και διακινούνται ιδέες» (Πηγή: διαδικτυακός τόπος: <http://www.disabled.gr/lib/?p=29115>)

Όμως, το αίτημα αυτό, που ικανοποιήθηκε το 1979, μέσα από βίαιη καταστολή και πολυετή ποινική δίωξη των μελών της συντονιστικής επιτροπής της κατάληψης, στην ουσία ανέδειξε κάποιες άλλες κρίσιμες πτυχές της συγκρότησης του λεγόμενου «κράτους πρόνοιας» αναφορικά με τα άτομα με αναπηρία.¹³⁷ Συγκεκριμένα, η ιστορική «στιγμή» του 1976 για το αναπηρικό κίνημα δεν ήταν παρά ένας σταθμός μιας μακράς διαδρομής επίπονων και επίμονων διεκδικήσεων. Με άλλα λόγια, στη μη-γραμμική αλλά ασυνεχή πορεία αυτής της διαδρομής, ακόμα κι αν η δεκαετία του '80 γνώρισε την εκπλήρωση πολυάριθμων αιτημάτων του αναπηρικού κινήματος, η κάθε δημόσια παροχή οικονομικής βοήθειας, η κάθε θέση στη δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια εκπαίδευση αλλά και η κάθε εργασιακή ευκαιρία για τα άτομα με αναπηρία, δεν ήταν ποτέ το προϊόν μιας δεδομένης δικαιωματικής προσφοράς. Αντιθέτως, κάθε παροχή ή επαγγελματική θέση ήταν το αποτέλεσμα μορφών αγωνιστικότητας με στόχο την ισότιμη και ουσιαστική αναγνώριση της διαφορετικότητας και της ποικιλομορφίας της αναπηρίας.

Υπό το πρίσμα αυτών των πολιτικών παραμέτρων, τον Μάρτιο του 1981 ψηφίστηκε ο ν.1143 «Περί ειδικής αγωγής, ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης, απασχόλησης και κοινωνικής μέριμνας των αποκλινόντων εκ του φυσιολογικού ατόμων και άλλων τίνων εκπαιδευτικών διατάξεων», προσφέροντας στα «αποκλίνοντα» από το «φυσιολογικό» άτομα, πρόσβαση στην εκπαίδευση. Ενώ, ως προς τις προνοιακές παροχές, οι υγειονομικές επιτροπές αναπηρίας, συγκροτούνται το Φεβρουάριο του 1989. Αυτές οι επιτροπές, όμως, δεν είναι παρά μια όψη της δημιουργίας κράτους-πρόνοιας, το οποίο, από τη μια μεριά εμπλουτιζόταν με ποικίλες παροχές (επιδόματα, συντάξεις, κτλ) και, από την άλλη μεριά, με ρυθμίσεις, περιορισμούς και ταξινομήσεις, οριοθετώντας αυτή την προσφορά. Τα υποκείμενα εκείνα, τα οποία θα δεχόντουσαν αυτές τις ταξινομήσεις και τους περιορισμούς, ήταν, σύμφωνα με το ισχύον νομικό πλαίσιο, «τα

¹³⁷ Το 1979, το αίτημα της κινητοποίησης του 1976 ικανοποιήθηκε, μετατρέποντας την ιδιωτική εκκλησιαστική περιουσία του Οίκου Τυφλών σε δημόσιο «Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών». Για μια εκτενέστερη ανάλυση των γεγονότων της εξέγερσης του Μαΐου το 1976, το άρθρο του Αντώνη Σκορδύλη, με τίτλο «Ο εξεγερμένος Μάης των Ελλήνων τυφλών» (Ελευθεροτυπία, 2/5/2006) καθώς και το πολύ σημαντικό ντοκυμαντέρ της Μαρίας Χατζημιχάλη-Παπαλιού «Ο αγώνας των τυφλών» αποτυπώνουν το χρονικό της διεκδίκησης των αιτημάτων των ατόμων με δυσκολία στην όραση εκείνης της περιόδου.

άτομα με ειδικές ανάγκες ανεξαρτήτως ηλικίας τα οποία είναι ανασφάλιστα ή έμμεσα ασφαλισμένα και λόγω σοβαρής σωματικής, νοητικής ή ψυχικής ασθένειας ή αναπηρίας είναι ανίκανα, σε ποσοστό τουλάχιστον 67%, για άσκηση βιοποριστικού επαγγέλματος». Ως εκ τούτου, το έργο της επιτροπής, ήταν να « βεβαιώνει με κάθε δυνατή λεπτομέρεια, το είδος της αναπηρίας [...] το ποσοστό ανικανότητας και τέλος αν [ο/η ανάπηρος/η] δεν μπορεί να ασκήσει κάποιο βιοποριστικό επάγγελμα».

Η λογική της χορήγησης «προνοιακών» επιδομάτων ή συντάξεων στα ανασφάλιστα ή έμμεσα ασφαλισμένα άτομα που θεωρούνται, βάσει ποσοτικής μέτρησης, «ανίκανα» προς εργασία, λόγω της χρόνιας δυσπραγίας τους, συνδέεται άμεσα με το κυρίαρχο πλαίσιο περί αποασυλοποίησης, της δεκαετίας του '80, που προτάσσει την «ανεξαρτησία» και την «αυτονομία» των ατόμων με αναπηρία, παρέχοντάς τους οικονομική βοήθεια και ισότιμη πρόσβαση τόσο στην επαγγελματική απασχόληση, στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη όσο και στην εκπαιδευτική διαδικασία.¹³⁸ Έτσι, στα χρόνια που ακολουθούν, η επιδοματική πολιτική με ή χωρίς τα προνόμια που τη συνόδευαν (φοροελάφρυνση, κάρτα μετακίνησης με αστικές ή και υπεραστικές

¹³⁸ Κυρίως από τη δεκαετία του '60 και έπειτα στο πλαίσιο προβληματοποίησης και έντονης αμφισβήτησης της ψυχιατρικής επιστημολογίας, των τεχνολογιών εγκλεισμού και περιθωριοποίησης που προωθούσε ως πολιτισμικά αυτονόητες πρακτικές, αναδύεται η λεγόμενη «αντιψυχιατρική» ή «ψυχιατρική μεταρρύθμιση», με σκοπό να αναδιατυπώσει το κυρίαρχο βιοϊατρικό αφήγημα κανονικοποίησης και πειθάρχησης των ψυχικά πασχόντων/ουσών με διαφορετικούς όρους. Στο πεδίο των σπουδών αναπηρίας, το 1976, το λεγόμενο «κοινωνικό μοντέλο» προσέγγισης του φάσματος της αναπηρίας διατυπώνεται με την έκδοση του κειμένου «Οι Βασικές Αρχές της Αναπηρίας» (Fundamental Principles of Disability) της «Ένωσης Ατόμων με Αναπηρία Ενάντια σε Διακρίσεις», μετατοπίζοντας το κέντρο βάρους εννοιολόγησης και σημασιοδότησης της αναπηρίας από τη «μη-αρτιμελή», «μη-κανονική» σωματικότητα προς τον κοινωνικό αποκλεισμό που δέχονται τα άτομα με αναπηρία εξαιτίας της διαφορετικής κανονικότητάς τους (Oliver [1996] 2009: 42-43). Ως εκ τούτου, ενάντια σε κάθε κυρίαρχο λόγο ιατροποίησης της αναπηρίας, το «κοινωνικό μοντέλο» για την αναπηρία, με βασικό εκφραστή της τον Michael Oliver, συνέβαλλε στη διαμόρφωση ενός διαφορετικού αφηγήματος, επαναδιατυπωμένο με όρους αναγνώρισης της διαφορετικότητας και αμφισβήτησης της κυρίαρχης αρτιμελούς κανονικότητας, η οποία απέκλειε την ισότιμη πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία από ένα πλήθος δραστηριοτήτων και ευκαιριών. Σε αυτό το πλαίσιο, εντάσσεται και η πρώτη προσπάθεια αναγνώρισης της αναπηρίας εκ μέρους της Ευρωπαϊκής Ένωσης, όταν με ψήφισμα του Συμβουλίου της 21^{ης} Ιανουαρίου 1974 «περί καταρτίσεως του πρώτου προγράμματος κοινοτικής δράσεως για την επαγγελματική επαναπροσαρμογή των μειονεκτούντων ατόμων» (Ε.Ε. 1974, Α80/30), προωθούνται ρυθμίσεις ισότιμης συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στο κοινωνικό πεδίο. Τα χρόνια που ακολούθησαν (1981, 1986, 1989, 1990), η ευρωπαϊκή πολιτική για τη λεγόμενη «ενσωμάτωση των αναπήρων εντός της Ευρωπαϊκής Κοινότητας» ενισχύθηκε από επιπρόσθετες προτάσεις που θα εξασφάλιζαν πρόσβαση στα άτομα με αναπηρία σε ένα ευρύ κοινωνικό φάσμα (απασχόληση, κατάρτιση, κοινωνική ασφάλιση). Στην Ελλάδα, το 1984 θεωρείται το σημείο έναρξης της λεγόμενης «ψυχιατρικής μεταρρύθμισης» που βασιζόταν στην κατάργηση των ασύλων, δημιουργώντας, παράλληλα δομές σε δήμους και κοινότητες, όπως ξενώνες και οικοτροφεία για τη φροντίδα των ψυχικά πασχόντων/ουσών.

συγκοινωνίες, κ.ά) εμπλουτίζεται με ταξινομητικά εργαλεία μέτρησης και πιστοποίησης της χρόνιας κοινωνικής δυσπραγίας, όπως ήταν η θεσμοθέτηση του Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας (ΚΕΒΑ), το 1993, προσθέτοντας συνεχώς στο βιοϊατρικό κατάλογο παθήσεων νέες κατηγορίες χρόνιων ασθενειών (σακχαρώδης διαβήτης, θαλασσαιμία κτλ).

Παρ' όλα αυτά, στο πλαίσιο των υγειονομικών επιτροπών, εκεί που ποσοτικοποιείται η οδύνη και μετατρέπεται υπό την επίβλεψη του θεσμικού ιατρικού βλέμματος σε μετρήσιμη και λογιστική μονάδα, ήδη από τη δεκαετία του '90, εμφανίζεται στον πολιτικό λόγο, ο όρος «μαϊμού» ή «εικονικά» ανάπηρος/η, προκειμένου να ανατοποθετήσει τις προνοιακές παροχές σε ένα ρυθμιστικό και ελεγκτικό καθεστώς, εντείνοντας, έτσι, τη δυσπιστία και την καχυποψία απέναντι σε θεσμικές πρακτικές κοινωνικής αλληλεγγύης. Ο όρος αυτός διατυπώθηκε μέσω ενός φιλελεύθερου λεξιλογίου περί «καθαρότητας» των επιτροπών από το «παράσιτο»-«μαϊμού ανάπηρο/η» που τρέφεται εις βάρος του «ξενιστή» κράτους πρόνοιας, μέσω της υποκριτικής επιτέλεσης της αναπηρίας του/της, με σκοπό να αποκτήσει μηνιαία οικονομική βοήθεια για ορισμένο χρονικό διάστημα. Αυτός ο μειωτικός όρος και οι αρνητικές συνδηλώσεις του αποτέλεσαν το πεδίο παραγωγής του δίπολου «πραγματικός/μαϊμού» ανάπηρος/η, ενισχύοντας κάθε φορά το σχήμα της μέτρησης και ταξινόμησης της κοινωνικής οδύνης με ολοένα και πιο αυστηρά οριοθετημένα κριτήρια απονομής δικαιωμάτων.

Οι συνομιλητές/τριές μου, αρκετοί/ές από τους/τις οποίους/ες αποτελούν μέρος του αναπηρικού κινήματος ήδη από τη δεκαετία του '80, με διαφώτισαν σχετικά με την ανάδυση και τις χρήσεις αυτού του όρου. Συγκεκριμένα, ο Γενικός Γραμματέας της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία τονίζει τα εξής:

«Οι “εικονικά ανάπηροι” είναι μια συμπαιγνία με τη συμμετοχή όλων. Η εικόνα που έχουμε εμείς ως αναπηρικό κίνημα για κάποιες περιοχές της Ελλάδας και τα ποσοστά [αναπηρίας] που παίρνουν είναι ότι εδώ έχουμε πολιτική παρέμβαση, γιατρού και πολίτη,

ο οποίος θεωρεί ότι αφού υπάρχει η μέθοδος... “γιατί να μην το κάνω με 1.500 ευρώ (τόσο κοστολογείται) και αφού έχω γνωστό τον ιατρό, τον δήμαρχο, τον νομάρχη, θα πάρω ένα επίδομα”; Για 2, για 3 χρόνια θα έχει πάρει 3.000-5.000 ευρώ και θα του έχουν μείνει και 2.000 ευρώ στην τσέπη. Αυτή ήταν η φιλοσοφία. [...] Η προηγούμενη δ/ση αναπηρίας [του ΙΚΑ] μας έλεγε ότι αν ζητήσετε τους φακέλους από τους προηγούμενους διοικητές και βλέπατε τι γινόταν, τότε θα έπρεπε αυτοί οι άνθρωποι να βρίσκονται στον Κορυδαλλό και γιατροί και προϊστάμενοι».

Σε ένα αντίστοιχο πλαίσιο, ο Αντιπρόεδρος του Πανελλήνιου Συλλόγου Νεφροπαθών, όταν τον ρώτησα ποια είναι η γνώμη του σχετικά με τον όρο «μαϊμού ανάπηρος/η», μου απάντησε σε έντονο ύφος:

«Δεν υπάρχουν «μαϊμούδες» άρρωστοι. Υπάρχουν συντάξεις που δεν πρέπει να δίνονται. Δεν υπάρχουν «μαϊμούδες» άρρωστοι. Ή κάποιος είναι άρρωστος ή δεν είναι. Εγώ εκνευρίζομαι με αυτή τη λέξη όταν την ακούω. Όταν την ακούω αυτή τη λέξη τους λέω μην χρησιμοποιείται αυτή τη λέξη. Δεν υπάρχουν ανάπηροι «μαϊμούδες». Το κατάλαβες; Υπάρχουν παράνομες αναπηρικές συντάξεις και γι’ αυτό δεν φταίνε οι πραγματικοί ανάπηροι να τους αποκαλείτε «μαϊμούδες». Ούτε είμαστε το εύκολο θύμα, οι ανάπηροι, οι «πραγματικοί» ανάπηροι να τους τρέχετε γιατί εσείς δεν μπορείτε να ελέγξετε τις υπηρεσίες σας. Γιατί οι υπηρεσίες σας χρηματίζονται. Βγήκε, προχθές, πρωτοσέλιδο εφημερίδας και έλεγε «Μεγάλη Κομπίνα με Νεφροπαθείς στη Λιβαδειά». Πήγαμε στη διοίκηση και τους είπαμε «Για ελάτε εδώ. Τι είναι αυτά που λέτε;». Η ιστορία, λοιπόν, ήταν ότι ένας υπάλληλος της Λιβαδειάς χρηματιζόταν και έβαζε ανθρώπους που έμεναν στην Αθήνα ότι μένουν στη Λιβαδειά, τους έβαζε ότι ερχόντουσαν στη Αθήνα για αιμοκάθαρση, χωρίς δικαιολογητικά ότι το νοσοκομείο της Λιβαδειάς δεν είχε θέσεις, χωρίς να μετρήσει τα χιλιόμετρα Αθήνα-Λιβαδειά, τους έκοβε 5.000-5.500 ευρώ το μήνα έξοδα μετακινήσεων. Αυτή ήταν μια κομπίνα που ο κύριος υπεύθυνος ήταν όμως ο υπάλληλος του ΙΚΑ ο οποίος χρηματιζότανε. Τη λιγότερη ευθύνη την είχε ο νεφροπαθής.

[...] Ένας υπάλληλος του ΙΚΑ χρηματίστηκε γιατί δεν το γράψατε; Οι νεφροπαθείς φταίνε; Αλλά δεν θέλουν να τους φάνε, είναι δικά τους παιδιά, τους χαϊδεύουν. Ειδήσεις για τους δημοσιογράφους είναι όλα αυτά. Η πραγματικότητα για αυτούς δεν έχει καμία αξία».

Στις παραπάνω αφηγήσεις των συνομιλητών μου, καθώς και σε ποικίλες άλλες τοποθετήσεις ατόμων με χρόνια ασθένεια και αναπηρία, η αναφορά μου στη συζήτηση περί του όρου «ανάπηρος/η μαϊμού» οδηγούσε σε μια εκ μέρους τους μετατόπιση του κέντρου βάρους από την απαξιωμένη «ταυτότητα» του/της ανάπηρου/ης που «προσποιείται», προς ένα πυκνό δίκτυο δρώντων υποκειμένων (πολιτικοί, ιατροί, διοικητικού υπάλληλοι) που αποτελούν μέρος των υγειονομικών επιτροπών και συμβάλλουν στη διαμόρφωση, αναπαραγωγή και εμπέδωση αυτής της μορφής του λεγόμενου «εσωτερικού εχθρού». «Είναι προσβλητικό. Τις «μαϊμούδες» να τις ψάξουν από τους γιατρούς και τις επιτροπές που υπογράφουν τα χαρτιά και μετά να λένε τους ανθρώπους «μαϊμούδες», θα μου υπογραμμίσει και η Αντιπρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη. Ένας συνομιλητής μου, ιατρός-μέλος της β' βάθμιας υγειονομικής επιτροπής πιστοποίησης της αναπηρίας, επιβεβαίωσε τις παραπάνω τοποθετήσεις:

«Οι πολιτικοί δημιουργούν αυτές τις ιστορίες, οι οποίοι για ψηφοθηρικούς λόγους έδιναν αναπηρικές συντάξεις. Είναι διεφθαρμένος αυτός που πάει στον πολιτικό, είναι διεφθαρμένος ο ίδιος ο πολιτικός και μετά είναι διεφθαρμένοι και οι γιατροί που θα τον περάσουν και είναι και διεφθαρμένοι και οι διοικητικοί που δεν θα αντιδράσουν. [...] Ακόμα και αυτός που έρχεται να ζητήσει το επίδομα. Δεν λέω για αυτούς που το δικαιούνται, λέω για τους άλλους. Γιατί έρχεται να το ζητήσει; Δεν κάνει καμία κίνηση απλά πάει να εκμεταλλευτεί μία κατάσταση, να καταθέσει τα χαρτιά και να το πάρει. Γιατί το κάνει; Γιατί έμαθε μια ζωή να παίρνει χωρίς να προσφέρει. Να παίρνει λεφτά χωρίς να εργάζεται. Αυτός μπορεί να είναι τώρα η περίπτωση ενός ανθρώπου που να είναι μια ζωή γυναίκες, ποτά, καμιά κοροϊδία, μπορεί να εκμεταλλεύεται τους συγγενείς.

Τον πήραν χαμπάρι, δεν έχει τη δυνατότητα και τον ενθουσιασμό να κλέβει το σόι όπως ήταν νέος. Γιατί όταν ζεις σαν παράσιτο στον οικογενειακό σου χώρο...»

Οι παραπάνω αφηγήσεις αποτέλεσαν το βασικό υλικό για τη διαμόρφωση του ερωτήματος σχετικά με το κατά πόσο αυτή η «παρασιτική» εικονογραφία του/της «μαϊμού ανάπηρου/ης» απειλεί τις επιτροπές αξιολόγησης και μέτρησης της αναπηρίας για την παροχή προνοιακών προνομίων ή εν τέλει αποτελεί βασικό συστατικό στοιχείο για τη λειτουργία τους. Ο Michel Serres, στο αλληγορικό βιβλίο του, *Το Παράσιτο*, ήδη από το 1980, με αφετηρία το παραπάνω ερώτημα, υπερβαίνει το διπολικό διαχωρισμό μεταξύ «ξενιστή-παρασίτου» αναδεικνύοντας τον αλληλοσυμπληρωματικό χαρακτήρα αυτής της σχέσης μέσα από τη διαπίστωση ότι «η παρασιτική σχέση είναι διυποκειμενική. Είναι το ατομικό στοιχείο των σχέσεων μας» (Serres [1980] 2009: 28). Ο ίδιος, μέσα από αυτή την κριτική ανάλυση, επιχειρεί να μας προσφέρει ένα διαφορετικό ερμηνευτικό πρίσμα, προτρέποντάς μας να δούμε αυτή τη σχέση «καταπρόσωπο, όπως βλέπουμε το θάνατο και τον ήλιο», αφού, «αυτό το πλήγμα μάς αφορά όλους/ες» (ό.π.).

Ειδικότερα, ο Serres προβληματοποιεί την «καταχρηστική σχέση» που θεωρείται ότι αναπτύσσεται μεταξύ ξενιστή και παρασίτου και επιχειρεί να επανεξετάσει, σε ένα διαφορετικό αναλυτικό επίπεδο, την οντολογία του παρασίτου «που παίρνει τα πάντα και δεν δίνει τίποτε, ενώ ο ξενιστής δίνει τα πάντα και δεν παίρνει τίποτε», αποφυσικοποιώντας τις περιχαράκώσεις ανάμεσά τους (ο.π.: 11). Στη θεώρησή του, ο Γάλλος φιλόσοφος συμβάλλει στη διάρρηξη αυτής της προϊδέας περί «αρραγών» και «ομοιογενών» σχημάτων που απειλούνται δήθεν από «εξωτερικά» αποσταθεροποιητικά στοιχεία, όπως η αταξία ή η ασάφεια, εκλαμβάνοντάς τα ως συστατικά στοιχεία αντί για λειτουργικά «ατυχήματα».

Στα συμφραζόμενα των υγειονομικών επιτροπών αναπηρίας, ο/η λεγόμενος/η «μαϊμού» ανάπηρος/η αναπαρίσταται, για να δανειστώ τα λόγια του Serres, ως αυτός ο «θόρυβος, η αταξία και η ασάφεια» που διαρρηγνύει το πλαίσιο ενός «αρμονικού» και «καθαρού» ταξινομητικού συστήματος παροχής προνοιακών προνομίων. Ή διαφορετικά,

θα λέγαμε ότι είναι «ένας καταχρηστικός προσκεκλημένος [...] η διατάραξη ενός μηνύματος, είναι αυτός/η που επινοεί κάτι νέο. Επειδή δεν τρώει όπως όλοι οι άλλοι, καταστρώνει μια νέα λογική. Διασταυρώνει, διαγωνοποιεί την ανταλλαγή» (ο.π.: 83).

Με άλλα λόγια, αν το *σίτος* είναι η τροφή, δηλαδή στην παρούσα συνθήκη οι προνοιακές παροχές, ο/η «μαϊμού» ανάπηρος/η είναι εκείνο το παρά-σιτο, όπου «το πρόθεμα παρα-, που σημαίνει γειτονικός, διπλάνος, καταμετρά μια απόσταση, κάτι σαν ελαφριά απόκλιση [...] και το νόημα του προθέματος παρά- στη λέξη παράσιτο έγκειται στο εξής: είναι παράμερα, είναι δίπλα, είναι μετατοπισμένο, δεν βρίσκεται πάνω στο πράγμα αλλά πάνω στη σχέση. Έχει σχέσεις κατά το κοινώς λεγόμενο, και σχηματίζει με αυτές ένα σύστημα. Είναι πάντοτε έμμεσο, ποτέ άμεσο. Έχει σχέση με τη σχέση, συσχετίζεται προς το συσχετισμό, είναι διακλαδωμένο στο κανάλι» (ο.π. 90-287). Με άλλα λόγια, ο «μαϊμού» ανάπηρος, σύμφωνα άλλωστε και με τις αφηγήσεις των συνομιλητών μου, είναι αυτός/η που διαρκώς συσχετίζεται με ένα πυκνό δίκτυο πολιτικών, ιατρών, διοικητικών υπαλλήλων που συνθέτουν τις υγειονομικές επιτροπές, προκειμένου να σταθεί γειτονικά, δίπλα, και να απολαύσει το *σίτο*, δηλαδή τα προνοιακά προνόμια. «Να περιχαρακωθεί ο χώρος μας από τους εικονικά ανάπηρους. [...] Δεν θέλουμε ο χώρος μας να έχει «εικονικά» ανάπηρους [...] Πρέπει να στηριχθεί ο «πραγματικός» ανάπηρος και ο «εικονικός» να πάει σπίτι του και ότι έχει πάρει μέχρι τώρα να τα επιστρέψει και με τόκο», μου τονίζει ο Αντιπρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου Αιμορροφιλικών στη συνομιλία μαζί του. Στο ερώτημα κατά πόσο ο/η «μαϊμού» ανάπηρος/η μπορεί να περιχαρακωθεί μέσα από το υπάρχον (ή από κάποιο διαφορετικό) ταξινομητικό και ποσοτικό σχήμα αξιολόγησης της αναπηρίας, ή αν τελικά αυτή η μορφή αποτελεί την ίδια τη δυναμική, την τροφοδότηση του σχήματος, ο Serres μάς προσφέρει την εικόνα «δυο σταθμών και ενός διαύλου». (ο.π.: 163). Αν ο ένας σταθμός, στο υπό μελέτη εθνογραφικό παράδειγμα, είναι η επιτροπή μέτρησης και αξιολόγησης της αναπηρίας, ο άλλος σταθμός είναι η ενσώματη παρουσία των ατόμων με χρόνια πάθηση ή και αναπηρία, ενώ ο δίαυλος μεταξύ τους είναι τα ιατρικά δικαιολογητικά κατάθεσης που καλούνται να αποδείξουν την «αλήθεια», την

«αυθεντικότητα» του κοινωνικού τραύματος. Στο διάστημα αυτού του διαύλου μεταξύ των δύο σταθμών, στο συσχεσιακό πλαίσιο που τους ορίζει, ανταλλάσσονται μηνύματα, ενίοτε παρεμβάλλονται δίκτυα δρώντων υποκειμένων (πολιτικοί, ιατροί, διοικητικοί υπάλληλοι), και οι παρεμβολές αυτές είναι ένας «θόρυβος» που παρασιτεί στην «εύρυθμη» λειτουργία της «καθαρότητας» του συστήματος.

Αν, όμως «κάτι λειτουργεί επειδή δεν λειτουργεί», όπως μας υπενθυμίζει ο Serres, τότε η «δυσλειτουργία» του παρόντος συστήματος επιτήρησης, αξιολόγησης και μέτρησης της αναπηρίας που θεωρείται ότι προέρχεται μέσα από τα συσχεσιακά δίκτυα, δεν είναι παρά συστατικές όψεις της λειτουργίας αυτού του σχήματος (ο.π.: 161). Ή διαφορετικά, θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι ο/η «μαϊμού» ανάπηρος/η είναι απαραίτητο στοιχείο για τη σχέση, «αναπότρεπτο από την αντιστροφή της δύναμης που προσπαθεί να το αποκλείσει» (ο.π.). Γι' αυτό πέρα από κάθε οντολογία της «καθαρής», «μοναδικής» και «τέλειας» σχέσης, οφείλουμε να αναγνωρίσουμε ότι η παρέμβαση ή «ο θόρυβος στο φόντο που είναι πάντα εκεί», στην ουσία αμφισβητεί τη «σιωπή», την ομοιογένεια, την αρμονία και την καθαρότητα ενός συμπαγούς και ενιαίου συστήματος, αφού η έννοια του συστήματος δεν είναι παρά ένα ετερόκλητο, ανομοιογενές, συσχεσιακό πεδίο πάντοτε ανοιχτό και δυναμικό. Υπό αυτό το πρίσμα, τα «παράσιτα» δεν διαταράσσουν τη φαινομενική λειτουργία ενός «αρραγούς» συστήματος αλλά είναι το ίδιο το *είναι* της σχέσης, καθώς συμβάλλουν στο διαρκή μετασχηματισμό της με νέες αναπάντεχες διακλαδώσεις. Και, όπως ρητά υπογραμμίζει ο Serres, αυτό δεν έχει τέλος.

Με άλλα λόγια, στα συγκεκριμένα συμφραζόμενα αυτής της μελέτης, ακόμα κι αν σε προηγούμενα χρόνια, ο/η «μαϊμού» ανάπηρος/η σηματοδοτούσε το τεκμήριο ενός πελατειακού κράτους, σήμερα, σε μια εποχή συρρίκνωσης του δημόσιου συστήματος πρόνοιας, η κατασκευή και εργαλειακή επιστράτευση της απαξιωμένης κατηγορίας των «μαϊμού» ανάπηρων ως «παρασίτων» του συστήματος υγείας είναι σύμφυτη με τους μηχανισμούς απο-νομιμοποίησης και απαξίωσης του δημόσιου χώρου υγείας και πρόνοιας. Η μορφή αυτή του παρασιτικού μη-δικαιούχου παρέχει τη δυνατότητα να νομιμοποιηθεί ένας λόγος περί του ποιος/α «αξίζει» προνοιακή παροχή. Σε ένα

αντίστοιχο εθνογραφικό πλαίσιο, ο Stuart Connor, Λέκτορας Κοινωνικής Πολιτικής στο Πανεπιστήμιο του Birmingham, μελέτησε το πώς στις αρχές του 2000 το Εργατικό Κόμμα (New Labour Party) του Ηνωμένου Βασιλείου, μέσω μιας προπαγανδιστικής καμπάνιας επιχείρησε να στιγματίσει τους/τις δικαιούχους προνοιακών παροχών, θέτοντας υπό διαρκή αμφισβήτηση, καχυποψία και δυσπιστία το ερώτημα σχετικά με το αν οι ίδιοι/ες αξίζουν αυτά τα προνόμια (2007). Στην ουσία, η έρευνά του εστίασε στο πώς στο πλαίσιο μιας νεοφιλελεύθερης διαχείρισης προνοιακών παροχών, κατασκευάζεται ένα δίπολο μεταξύ «άξιων» (deserving poor) και «ανάξιων φτωχών» (undeserving poor), με σκοπό οι προνοιακές διευκολύνσεις να τίθενται διαρκώς υπό αμφισβήτηση, οι δικαιούχοι να ποινικοποιούνται και να αναπαρίστανται ως ύποπτοι/ες για «εξαπάτηση» του κράτους πρόνοιας.¹³⁹

Για παράδειγμα, ο Connor μας ενημερώνει ότι η Γενική Διευθύντρια Κοινωνικής Πολιτικής, Alistair Darling, στις 21 Ιανουαρίου 2000, ανακοίνωσε ότι υπάρχει «μηδενική ανοχή» απέναντι σε όσους/ες «εξαπατούν» το κράτος πρόνοιας (benefit fraud) και γι' αυτό η βρετανική κυβέρνηση διέθεσε ένα σημαντικό κονδύλι για την ενίσχυση του ελεγκτικού μηχανισμού που θα την εντόπιζε, καθώς επίσης εκπαίδευσε το προσωπικό στο πώς να ανακαλύπτει τους/τις ύποπτους/ες «απατεώνες» (suspected fraud). Βασικός σύμμαχος στην «εκστρατεία ενάντια στην εξαπάτηση» (Targeting Benefit Fraud Campaign) θεωρήθηκε ότι ήταν το «κοινό» (the public) και η συνεργασία του αποτελούσε συστατικό στοιχείο της ικανοποίησης των κυβερνητικών στόχων. Έτσι, από τη βρετανική κυβέρνηση προωθήθηκε μια επικοινωνιακή κατασκευή του «εσωτερικού εχθρού» του κράτους πρόνοιας, κυρίως μέσα «από την τηλεόραση, το ραδιόφωνο, τον εθνικό και τοπικό τύπο, με αφίσες στον περιβάλλοντα χώρο καθώς και σε λεωφορεία»,

¹³⁹ Σχετικά με την ποινικοποίηση των υποκειμένων που βρίσκονται σε κατάσταση οικονομικής αδυναμίας και απευθύνονται στο σύστημα πρόνοιας για παροχή βασικών διευκολύνσεων, η έρευνα της Dorothy Chunn και Shelley Garigan αποτυπώνει εύγλωττα το πώς στο Οντάριο του Καναδά, κυρίως από τη δεκαετία του '90, προωθείται η υπονόμηση προνοιακών προνομίων με σκοπό την περιστολή τους (2006, 217-235). Ο τίτλος του άρθρου τους "From welfare fraud to welfare as fraud: Criminalization of Poor" και η έρευνα που ακολουθεί αναδεικνύει το πώς ο νεοφιλελεύθερος λόγος περί «εξαπάτησης του κράτους πρόνοιας» (welfare fraud) από τους/τις «ανάξιους/ες» φτωχούς, στην ουσία μετατρέπει κάθε προνοιακή παροχή σε μια εν δυνάμει «εξαπάτηση», καθιστώντας τους/τις ως «προσωρινούς/ες δικαιούχους» (temporary recipients) που οφείλουν να διεκδικήσουν να εργαστούν, αποδεικνύοντας τις παραγωγικές ικανότητές τους (ο.π. 226).

έτσι ώστε να διαχυθεί και να εμπεδωθεί το κεντρικό μήνυμα αυτής της εκστρατείας (Connor 2007: 236).¹⁴⁰

Μέσα από μια κριτική ανάλυση των λογοθετικών στρατηγικών που νομιμοποιούν και καθιστούν δυνατή αυτή την πολιτική επιλογή, η μελέτη του Connor εστίασε κυρίως στην τηλεοπτική προβολή δύο διαφορετικών διαφημίσεων, οι οποίες ουδετεροποιούν την προνοιακή παροχή και ανάγουν την «απάτη» σε ηθικοπλαστικό ερώτημα που μπορεί να απαντηθεί μέσω τεχνικών λύσεων (ο.π., Rodger 2003). Για παράδειγμα, έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον το πώς στην πρώτη διαφήμιση, με το μήνυμα «Targeting Fraud - It's Everyone's Business», η σκηνή εκτυλίσσεται σε ένα συνοικιακό μπαρ όπου δυο φίλοι συζητούν μεταξύ τους τα προβλήματα ανεργίας που αντιμετωπίζει ένας τρίτος, κοινός τους φίλος. Την ίδια στιγμή, το πλάνο μετατοπίζεται σε μια διαφορετική σκηνή, προβάλλοντας τον κοινό τους φίλο να βγαίνει από το αυτοκίνητο του αφεντικού του, έξω από το μπαρ, ο οποίος του δίνει το μισθό του. Η «εκστρατεία» ενημέρωσης κλείνει με την εικόνα να παρουσιάζεται ο από κοινού φίλος στο μπαρ, χωρίς κανένας από την παρέα να γνωρίζει ότι ο ίδιος έχει βρει δουλειά, ενώ στο τέλος οι άλλοι δυο του πληρώνουν το ποτό. Ο Connor ισχυρίζεται ότι η σημειολογία αυτής της διαφήμισης, διάρκειας 40 δευτερολέπτων, συμβάλλει δραστικά στην κατασκευή της εικόνας του/της «απατεώνα» και στην εμπέδωση του μηνύματος ότι είναι αυτός/αυτή, ο/η οποίος/α «δεν εκμεταλλεύεται μόνο το κράτος αλλά ακόμα και τους/τις φίλους/ες του/της» (ο.π.:240).

Άλλωστε, όπως ισχυρίζεται και ο πολιτικός επιστήμονας Murray Edelman, οποιαδήποτε δημόσια συζήτηση κι αν προκύψει σχετικά με το κράτος πρόνοιας, τότε επιστρατεύεται ένα ολόκληρο επιτελείο διαφόρων χαρακτήρων «θυμάτων» και «κακοποιών», προκειμένου να παρουσιαστεί η «απάτη» με όρους «ανθρώπινης φύσης» και «συμπεριφοριστικής αδυναμίας» (1988). Όμως, η αναλυτική περιγραφή της λεγόμενης «εξαπάτησης» του κράτους πρόνοιας στη βάση «έμφυτων» ανθρώπινων χαρακτηριστικών, η οποία αναπαράγει δυσισμούς μεταξύ «άξιων»/«ανάξιων» φτωχών (deserving/undeserving poor), κυρίως συσκοτίζει το γεγονός ότι ο «εσωτερικός» εχθρός

¹⁴⁰ Βλ. Παράρτημα 1.

είναι μια κοινωνική κατασκευή για να νομιμοποιήσει πειθαρχικά καθεστώτα, ως μέρος ενός ευρύτερου ηθικολογικού προτάγματος (Fitzpatrick 2005) .

Ακόμα κι αν η πρώτη διαφήμιση απευθυνόταν στους/στις φίλους/ες όσων εξαπατούν το κράτος πρόνοιας, παρεμβαίνοντας στο συσχεσιακό πεδίο των υποκειμένων και διαταράσσοντας κάθε στοιχείο εμπιστοσύνης μεταξύ οικείων, η επόμενη διαφημιστική προβολή, το καλοκαίρι του 2003, με τίτλο «Targeting Fraud, We're Onto You», είχε σαφή απειλητικό χαρακτήρα.¹⁴¹ Η σκηνή εκτυλισσόταν ως εξής: ένα δαχτυλίδι φωτός, με απαλή μουσική, διαχέεται στους κήπους και στις ταράτσες ενός τοπίου προαστίων στη Μ. Βρετανία, όταν ξαφνικά η σκηνή σταματά απότομα στη μπροστινή πόρτα ενός σπιτιού. Το φως, σε σχήμα Ο (από το μήνυμα της διαφήμισης «We are Onto you», δηλαδή είμαστε παντού), γλιστράει κάτω από την πόρτα και κατευθύνεται προς το διάδρομο του σπιτιού. Εκείνη τη στιγμή μια φωνή, σε αυστηρό ύφος, ενημερώνει τους τηλεθεατές:

Αν υποπτευθούμε ότι λες ψέματα ότι μένεις μόνος/η σου ενώ είσαι δικαιούχος προνοιακών παροχών, μπορούμε να ελέγξουμε τους λογαριασμούς σου.

Ο Connor, παρατηρεί ότι η έντονη απειλητική χροιά του παραπάνω μηνύματος αρθρώνεται μέσα από ένα «εμείς» (η κυβέρνηση και οι φορολογούμενοι/ες εργάτες/τριες της Μ. Βρετανίας), κάτι που έχει βαρύνουσα σημασία στο να «ενισχύσει το αίσθημα της διαρκούς παρακολούθησης και καχυποψίας απέναντι στους/στις δικαιούχους προνοιακών παροχών, εισβάλλοντας ακόμα και στους πιο προσωπικούς χώρους» (Connor 2007: 243). Με άλλα λόγια, το μήνυμα αυτής της πολιτικής στρατηγικής είναι σαφές: «οι προκομμένοι/ες εργαζόμενοι/ες (hard working) και αυτοί/ες που πληρώνουν τους φόρους (tax-paying public) δεν χρειάζεται να απειλούνται από αυτό το δυνητικά δυστοπικό σενάριο. Αντίθετα, ενθαρρύνοντάς τους να χρησιμοποιούν την τηλεφωνική γραμμή καταγραφής υπόπτων για εξαπάτηση (fraud hotline), οι «τίμιοι» πολίτες καλούνται να

¹⁴¹ Βλ. Παράρτημα 2

παίξουν κι αυτοί/ες το ρόλο τους στη μετατόπιση του βλέμματος» (ο.π.). Έτσι σε ένα ηθικοπλαστικό πλαίσιο, οι «σκληρά εργαζόμενοι/ες» που πληρώνουν τους φόρους τους αποτελούν το/τη βασικό/ή συνεργάτη της βρετανικής κυβέρνησης στην άσκηση πειθαρχίας και ελέγχου ή διαφορετικά αποτελούν εκείνο τον «ηθικό φύλακα/κηδεμόνα» (moral guardian) που θα εγγυηθεί την «προστασία» του κράτους πρόνοιας από τους/τις «απατεώνες» (ο.π.: 245).

Όμως, ο Connor, πέρα από κάθε ηθικολογική ανάγνωση των κυρίαρχων αφηγήσεων κατασκευής του «εσωτερικού εχθρού» του κράτους πρόνοιας, εστιάζει στα στοιχεία εκείνα που συσκοτίζονται και αποκρύπτονται από αυτήν την «ενημερωτική εκστρατεία». Ο ίδιος ερμηνεύει την ατομική «εξαπάτηση» του προνοιακού πλαισίου παροχών υπό το πρίσμα των κινήτρων που ωθούν τα υποκείμενα στο να το εκμεταλλευθούν, αναφέροντας ότι η λεγόμενη «απάτη» είναι κυρίως προϊόν «λάθους ή ανάγκης και όχι απληστίας» (ο.π.: 244). Γι' αυτόν τον λόγο, τόσο ο ίδιος όσο κι άλλοι/ες ερευνητές/τριες (Katungi et al. 2006, Mckeever 1999, Sainsbury 2001) μας προτρέπουν να μετατοπιστούμε από τη μονοδιάστατη ανάγνωση της λεγόμενης «απάτης προνοιακών παροχών» με όρους δυσπιστίας και στοχοποίησης των δικαιούχων, και να εστιάσουμε στα λανθάνοντα κίνητρα που ενίοτε την προκαλούν, στο πλαίσιο ενός συχνά περίπλοκου και φειδωλού προνοιακού συστήματος. Έτσι, προκειμένου να απεγκλωβιστούμε από μια αυταρχική ηθικολογία που μας εγκαλεί να αναρωτιόμαστε διαρκώς σχετικά με το ποιος/ά «αξίζει» βοήθεια, κι αν *όντως* την αξίζει, είναι αναγκαίο να ανακατευθύνουμε τη διερώτηση απέναντι σε φυσικοποιημένα καθεστώτα λόγου.

7.2. Προτάσεις βελτίωσης και ενστάσεις απέναντι στο κυρίαρχο βιοϊατρικό σχήμα ταξινόμησης του αναπηρικού φάσματος

Τον Απρίλιο του 2013, ο Πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ), σε μια δημόσια εκδήλωση-συζήτηση με θέμα τη δυσλειτουργία των νέων κέντρων πιστοποίησης της αναπηρίας (ΚΕΠΑ), που είχε ως αποτέλεσμα την πολύμηνη

ταλαιπωρία και απόγνωση των ατόμων με αναπηρία, τόνισε στους αρμόδιους φορείς ότι: «Ο τρόπος που έχει αντιμετωπιστεί η πιστοποίηση στην Ελλάδα δηλώνει την υπανάπτυξη, τη βαθειά σχέση της πελατειακής αντίληψης με μετατόπιση ευθυνών στα άτομα με αναπηρία». Με αυτή τη δήλωση, σκιαγράφησε τα προβληματικά σημεία του ισχύοντος σχήματος πιστοποίησης της αναπηρίας, με σκοπό να υποβάλλει τις προτάσεις του αναπηρικού κινήματος για τη βελτίωσή του. Στο πλαίσιο της συγκεκριμένης συζήτησης, ο ίδιος αναφέρθηκε σε εκείνες τις λειτουργικές παρεμβάσεις οι οποίες θα δημιουργούσαν «ένα σύστημα αξιολόγησης και πιστοποίησης της αναπηρίας κοινωνικά και πολιτικά παραδεκτό, αντικειμενικό, επιστημονικό».

Συγκεκριμένα, οι προτάσεις της Συνομοσπονδίας που είχαν υποβληθεί στο Υπουργείο Υγείας, ήδη από το 1991, δηλαδή δύο χρόνια μετά από τη νομοθετική θεμελίωση των επιτροπών πιστοποίησης αναπηρίας, αφορούσαν κυρίως τη δημιουργία της λεγόμενης «Κάρτας Αναπηρίας» ή «Λειτουργικότητας», η οποία σύμφωνα με τον Ν.2430, καθιερώθηκε τον Ιούλιο του 1996.¹⁴² Η κάρτα αυτή, «ανάλογα με την αναπηρία και το βαθμό αυτής», προσλάμβανε χαρακτηριστικά ταυτότητας, είχε ισόβια ή προσωρινή ισχύ και ρύθμιζε τις «σχέσεις και την επικοινωνία των ατόμων με αναπηρία με όλες τις Δημόσιες Υπηρεσίες και Αρχές».¹⁴³ Σε αυτό το σημείο, όμως, θα πρέπει να γίνει σαφές, ότι αυτό το εγχείρημα δεν απέβλεπε στην αντικατάσταση ή και κατάργηση των υγειονομικών επιτροπών, αφού για τη χορήγησή της θα απαιτούνταν συμπληρωματικές επιτροπές, αποτελούμενες από ειδικευμένους νοσοκομειακούς

¹⁴² Σχετικά με το αν η εν λόγω κάρτα έπρεπε να έχει την ονομασία «Κάρτα Αναπηρίας» ή «Λειτουργικότητας» ήταν ένα βασικό σημείο διαφωνίας μεταξύ της Συνομοσπονδίας και του Υπουργείου Υγείας, η οποία αναδείκνυε κεντρικά ζητήματα αντίληψεων και στάσεων γύρω από την αναπηρία. Συγκεκριμένα, η συνομοσπονδία ήθελε να αποσυνδεθεί η λειτουργικότητα από την αναπηρία, αφού, όπως εμφατικά μου τόνιζε ο Γενικός Γραμματέας της ΕΣΑμεΑ, το να «είσαι λειτουργικός», δηλαδή «ικανός» έχει άμεση σχέση με την προσβασιμότητα σε ένα ευρύτερο κοινωνικό πεδίο και όχι με την οντολογία ενός μη-αρτιμελούς σώματος σε ένα αποπολιτικοποιημένο πλαίσιο. Παρ' όλα αυτά, το 2006, το Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (ΙΠΚΑ) του Υπουργείου Υγείας, το οποίο είχε αναλάβει τη διαμόρφωση του επιχειρησιακού σχεδίου με τίτλο «Μελέτη και ανάπτυξη του συστήματος ταξινόμησης και αξιολόγησης βαθμού λειτουργικότητας των ΑμεΑ», κατέληξε στην έκδοση της λεγόμενης «Κάρτα Λειτουργικότητας», μεταφράζοντας και προσαρμόζοντας στα ελληνικά το «Διεθνές Σύστημα Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας» του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΥΥΚΑ ΙΚΠΑ, 2006: 5).

¹⁴³ Πηγή: http://www.esaea.gr/index.php?module=pagemaster&PAGE_user_op=view_page&PAGE_id=10&thms=2#pos1

ιατρούς, με αποκλειστικό αντικείμενο τη χορήγηση της εν λόγω κάρτας.¹⁴⁴ Ο Γενικός Γραμματέας της ΕΣΑμεΑ μου αποσαφηνίζει το πλαίσιο της προτεινόμενης παροχής, ως εξής:

«Η δική μας πρόταση σχετικά με την «Κάρτα Αναπηρίας» είναι ότι είναι μια κάρτα για όλες τις χρήσεις. Θα είναι η ταυτότητά μου και όπου την επιδείξω θα πρέπει να έχω την ανάλογη μεταχείριση η οποία θα έχει μέσα προσωπικά δεδομένα αλλά δεν μπορεί να τα διαβάσει ο καθένας. Για παράδειγμα, όμως, αν θέλω να πάω σε ένα νοσοκομείο αντί να πηγαίνω όλο το φάκελό μου κτλ., θα βάλω την κάρτα μέσα στο σύστημα και θα διαβάσει όλο το ιστορικό. Θα ήταν μια κάρτα όπου σαν πολίτης θα μπορούσα να εξυπηρετηθώ όπου ήθελα, πχ. στην τράπεζα κτλ. Δεν θα περνάγανε συνέχεια τα άτομα με αναπηρία από επιτροπές. Θα περνάγανε μόνο μια φορά υποχρεωτικά από μια επιτροπή που δεν θα είχε μέσα μόνο γιατρούς αλλά ψυχολόγους και κοινωνιολόγους οι οποίοι θα έβγαζαν τη γενική μου εικόνα και αυτή η κάρτα θα ήταν το διαβατήριό μου για οτιδήποτε.[...] Αυτή η κάρτα αναπηρίας απευθυνόταν στον καθένα ακόμα και στο άτομο με 5% αναπηρία. Με χαρακτήριζε άτομο με αναπηρία κι αυτό πρέπει κάπου να φαίνεται. Αυτό δεν συνδέεται με καμία επιδοματική πολιτική ή με παροχές. Εκτός αν η χώρα αποφασίσει ότι ακόμα και με 5% θα δίνω κάποιο βοήθημα. Συνδεόταν με το να έχω ένα ιστορικό και να μην χρειάζεται να κουβαλάω μια τσάντα με χαρτιά».

Η διαδικασία της χορήγησης αυτής της κάρτας λειτούργησε πιλοτικά από τη Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση Λάρισας, το 2000, όπου 8.800 άτομα με αναπηρία αξιολογήθηκαν και προμηθεύτηκαν αυτή την ταυτότητα, ενώ τα αποτελέσματα αυτής της πιλοτικής εφαρμογής εστάλησαν στο Υπουργείο Υγείας για αξιολόγηση, χωρίς όμως, τελικά, να παγιωθεί ως πρακτική.¹⁴⁵ Παρ' όλα αυτά, ήδη από το 1996, ο Βενετσάνος

¹⁴⁴ Στην παράγραφο 3 και 4 του άρθρου 4 του Ν.2430/1996 καθίσταται σαφές ότι θα υπάρχουν δυο ειδών επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας. Η μια θα αφορά τη χορήγηση της κάρτας αναπηρίας και οι υγειονομικές επιτροπές θα εξακολουθούν να λειτουργούν βάσει της νομοθεσίας που τις ορίζει με εξαίρεση των αναφερομένων με την κάρτα αναπηρίας.

¹⁴⁵ Με την υπ' αριθμ Π39/Φ80/οικ. 4348/3.10.2000 εγκύκλιο αποσαφηνίστηκε το πλαίσιο πιλοτικής εφαρμογής χορήγησης της κάρτας αναπηρίας, όπως αυτή είχε νομοθετικά θεσμοθετηθεί τόσο από το Ν. 2430/1996, το Ν. 2556/1997 και το Προεδρικό Διάταγμα 210/98. Όμως, η θεσμοθέτησή της «κάρτας αναπηρίας» με σαφές σχέδιο υλοποίησής και χορήγησης των απαραίτητων κονδυλίων για τη δημιουργία και στελέχωση των αρμόδιων επιτροπών, δεν ολοκληρώθηκε ποτέ και το εγχείρημα «βελτίωσης» του υπάρχοντος συστήματος πιστοποίησης της αναπηρίας παρέμεινε σε μια διαρκή εκκρεμότητα.

Μαυρέας, Καθηγητής Ψυχιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και Υπεύθυνος της επιστημονικής ομάδας της ελληνικής έκδοσης για το «Σύστημα ταξινόμησης βάσει της λειτουργικότητας» (International Classification of Functioning, ICF), συμμετείχε στη μετάφραση αυτού του εγχειριδίου, προκειμένου να παρουσιάσει, το 2006, αυτό το ταξινομητικό εργαλείο, ως τη νέα «πολιτική απέναντι στην αναπηρία», η οποία δεν είχε ως στόχο να καταργήσει την επιδοματική πολιτική αλλά να την εμπλουτίσει και να την αναδιαμορφώσει θέτοντας μια «κοινή ενιαία βάση εκτίμησης της λειτουργικότητας και της αναπηρίας»¹⁴⁶ (Μαυρέας, 2006: 13).

Εντούτοις, πρέπει να λάβουμε υπόψη μας ότι το «Διεθνές Σύστημα Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας» (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICFDH-2 ή ICF) του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.), έτσι όπως επικυρώθηκε για διεθνή χρήση στις 22 Μαΐου 2001, προέκυψε ως συνέχεια της αναθεωρημένης έκδοσης του «Διεθνούς Συστήματος Ταξινόμησης των Βλαβών, Ανικανοτήτων και Μειονεξιών» (ICFDH), το 1980, όταν για πρώτη φορά ο Π.Ο.Υ. εισήγαγε ένα στατιστικό εργαλείο ταξινόμησης, μέτρησης και πιστοποίησης της αναπηρίας με βασικό άξονα την έννοια της «λειτουργικότητας».¹⁴⁷ Επειδή, όμως, αυτό το εργαλείο στην αρχική του έκδοση κρίθηκε ως «άχρηστο, μπερδεμένο» καθώς επίσης θεωρήθηκε ότι η ορολογία του ταξινομητικού συστήματος, που περιέγραφε την αναπηρία ως «βλάβη, ανικανότητα και μειονεξία» αναπαρήγαγε

Πηγή: <http://www.disabled.gr/lib/?p=8874> (Δημοσίευση, 24/5/2006, με τίτλο: «Η Πορεία της Κάρτας Λειτουργικότητας»).

¹⁴⁷ Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, ήδη από τη δεκαετία του '80 έχει αναλάβει το ρόλο της διαμόρφωσης ενός καθολικού αφηγήματος πραγματοποιημένων ασθενειών, παράγοντας διαρκώς ταξινομητικά εργαλεία. Ένα από τα βασικά στατιστικά εργαλεία του Οργανισμού, είναι το International Classification Disease (ICD), το οποίο, αποτελεί το σημείο αφετηρίας για τη δημιουργία συμπληρωματικών εγχειριδίων, όπως είναι το ICF και η δέκατη αναθεώρηση του ICD, δηλ. το ICD-10. Συγκεκριμένα, όπως αναφέρεται στην εισαγωγή της λεγόμενης «ελληνικής έκδοσης της ταξινόμησης ICF»: «Το ICD-10 παρέχει μια «διάγνωση» των νόσων, των διαταραχών ή άλλων καταστάσεων της υγείας, και αυτές οι πληροφορίες εμπλουτίζονται από τις πρόσθετες πληροφορίες που δίνονται από το ICF σχετικά με τη λειτουργικότητα». Σε αυτό το βιοπολιτικό πλαίσιο διαχείρισης, ρύθμισης και ταξινόμησης πληθυσμών βάσει διάγνωσης, λειτουργικότητας, αναπηρίας, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, στην ουσία επιχειρεί μέσα από πολυάριθμα σχήματα ταξινομήσεων ή όπως χαρακτηριστικά αναφέρει «μέσα από την οικογένεια των διεθνών ταξινομήσεων του ΠΟΥ», να μετρήσει «την υγεία των πληθυσμών», να ελέγξει, να συγκρίνει και να αξιολογήσει τις διαφορετικές αιτίες θνησιμότητας και νοσηρότητας, σε διεθνές πλαίσιο.

διακρίσεις, στιγματίζοντας τα άτομα με αναπηρία, αποσύρθηκε για αναθεώρηση (Oliver [1996] 2009: 111).

Παρ' όλα αυτά, η αναθεωρημένη έκδοσή του είκοσι ένα χρόνια αργότερα, ως ένα καθολικό αφήγημα για τη χάραξη πολιτικής (policy making) αναφορικά με τα άτομα με αναπηρία, ενώ μετατόπιζε τον άξονα της ταξινόμησης από τις «συνέπειες της νόσου» (consequence of disease) στις «παραμέτρους της υγείας» (components of health), προσθέτοντας στο σχήμα τον παράγοντα του περιβάλλοντος (environmental component) και «υιοθετώντας μια ουδέτερη στάση όσον αφορά την αιτιολογία», δέχτηκε εξίσου έντονη κριτική, σε σχέση με την πρώτη έκδοση, από ένα πλήθος οργανώσεων αλλά και μεμονωμένων ατόμων με αναπηρία (Oliver 1996; Finkelstein 1980, 1993; Morris 1992; Pfeiffer 1994, 1998, 2000; Bollard 2009).¹⁴⁸

Συγκεκριμένα, ο David Pfeiffer, ένας από τους πιο αξιόλογους πολιτικούς φιλοσόφους στο πεδίο των Σπουδών Αναπηρίας (disability studies), στο αιχμηρό άρθρο του «The Devils are in the Details: The ICFDH2 and the Disability Movement», ασκεί έντονη κριτική στην αναθεωρημένη έκδοση του ταξινομητικού εργαλείου του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, εστιάζοντας στην ανεπάρκεια τέτοιων σχημάτων να προσεγγίσουν με σεβασμό τη διαφορετικότητα και την ποικιλομορφία του φάσματος της αναπηρίας (Pfeiffer 2000). Ο ίδιος μάλιστα αναρωτιέται σχετικά με το πώς η αναθεωρημένη έκδοση του πρώτου εργαλείου συνεχίζει να επιβιώνει, ενώ πριν από 20 χρόνια είχε αποκηρυχθεί η χρησιμότητά του τόσο από την «Ένωση Ατόμων με Αναπηρία εναντίον των Διακρίσεων» (Union of the Physically Impaired Against Segregation) όσο και από το «Βρετανικό Συμβούλιο Οργανισμών Ατόμων με Αναπηρία» (British Council of Organizations of Disabled People) (ο.π.:1079). Αποσυναρμολογώντας τις ακραιφνείς αξιολογικές και ταξινομητικές νόρμες, ο Pfeiffer υπογραμμίζει στο άρθρο του ότι «η μειονεξία ενός ατόμου δεν είναι η αιτία της περιορισμένης συμμετοχής του, όπως έχει επιβληθεί στα άτομα με αναπηρία. Αλλά, είναι η ίδια η οργάνωση της κοινωνίας, η οποία

¹⁴⁸ Πηγή: «Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας», Αναθεωρημένη Έκδοση, Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (ΙΚΠΑ, 2006).

προ-υποθέτει ότι τα άτομα που προσδιορίζονται ως ανάπηρα δύνανται να κάνουν λίγο ή καθόλου αξιόλογα πράγματα».

Στην ουσία, ο ίδιος επιχείρησε να υπενθυμίσει τόσο στον Philip Wood, το βασικό συγγραφέα του αρχικού ICFDH, όσο και στους/στις επόμενους/ες υποστηρικτές/τριές του, ότι το λεγόμενο «κοινωνικό μοντέλο» της αναπηρίας είναι σε διαρκή επαγρύπνηση απέναντι σε κάθε μορφή, σχήμα, ή εργαλείο ιατροποίησης της αναπηρίας, ακόμα κι αν αυτό εκ των υστέρων, στην αναθεωρημένη εκδοχή του, λαμβάνει υπόψη του αθροιστικά κοινωνικούς, περιβαλλοντικούς παράγοντες. Αυτή η υπενθύμιση, εκ μέρους τόσο του Pfeiffer όσο και ενός ευρύτερου δικτύου συλλογικοτήτων ατόμων με αναπηρία, προκύπτει, σε αντιδιαστολή με την παραδοχή των συγγραφέων του ICFDH-2 (ή ICF), ότι το προτεινόμενο ταξινομητικό σχήμα αποτελεί το σημείο «ενοποίησης των δύο αντιτιθέμενων μοντέλων», δηλαδή του ιατρικού και του κοινωνικού. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται στην εισαγωγή της συνοπτικής μεταφρασμένης στα ελληνικά έκδοσής του: «ποικίλα εννοιολογικά μοντέλα έχουν προταθεί για να κατανοηθεί και να εξηγηθεί η αναπηρία και η λειτουργικότητα. [...] Προκειμένου να επιτευχθεί η ενοποίηση των διαφόρων απόψεων της λειτουργικότητας χρησιμοποιείται μια «βιοψυχοκοινωνική» προσέγγιση [...] μια σύνθεση που παρέχει μια συνεπή οπτική γωνία των διαφορετικών απόψεων της υγείας από βιολογική, ατομική, και κοινωνική πλευρά» (YYKA 2006: 34).

Με άλλα λόγια, η ιατροποίηση και βιολογικοποίηση της αναπηρίας όχι μόνο δεν προβληματοποιείται μέσα από το σχήμα μέτρησης της αναπηρίας με άξονα τη λειτουργικότητα, αλλά αποτελεί εκείνη την δήθεν «ουδέτερη» επιφάνεια πάνω στην οποία θα προστεθούν εργαλειακά οι λεγόμενοι «ατομικοί» και «περιβαλλοντικοί» παράγοντες (κοινωνικό περιβάλλον, συμμετοχή) εμπλουτίζοντας το στατιστικό αφήγημα της αξιολόγησης, ταξινόμησης και πιστοποίησης της κοινωνικής δυσπραγίας με επιμέρους στοιχεία. Σε σχέση με τα παραπάνω, δεν είναι τυχαίο που ο Pfeiffer θεωρεί ότι αυτό το εργαλείο αποτελεί «απειλή» για την παγκόσμια κοινότητα των ατόμων με αναπηρία, διότι, παρόλο που ως στατιστικό εργαλείο αναπαράγει την ιατροποίηση της

αναπηρίας με κοινωνικό πρόσημο, στην ουσία είναι, για τον ίδιο, ένα ταξινομητικό σχήμα με στοιχεία «ευγονικής», το οποίο αναπαριστά το ανάπηρο σώμα ως «μη-κανονικό», αφού «βασίζεται στο ιδεολογικό σωματικό πρότυπο του δυτικού, αρτιμελούς, αρρενωπού, μεσοαστικού κανονιστικού πλαισίου που θεωρείται επιθυμητό και αξιέπαινο» (Pfeiffer, 2000: 1081).

Σε αυτό το σημείο, όμως, θα πρέπει να γίνει σαφές, ότι όταν ο Pfeiffer εντοπίζει την απειλητική χροιά τέτοιων βιοπολιτικών σχημάτων καταγραφής, αξιολόγησης και πιστοποίησης της αναπηρίας, όπως είναι το ICF, δεν έχει ως στόχο να εστιάσει μόνο στην εργαλειακότητα και αποπολιτικοποίηση του τραύματος που επιτελείται μέσα από τέτοια εγχειρίδια. Διότι, για τον ίδιο, ο σκοπός της κριτικής επεξεργασίας αυτών των τυποποιημένων σχημάτων είναι να αναδείξει το πώς η ανάπηρη σωματικότητα προσλαμβάνεται, στο νεοφιλελεύθερο πολιτισμικό πλαίσιο, ως «φορτίο» (burden) και εξισώνεται με την λεγόμενη «ανικανότητα», τη «μη λειτουργικότητα». Σε αυτά τα συμφραζόμενα, όπου το ανάπηρο σώμα σημασιοδοτείται ως «μη-παραγωγικό», η αναπηρία καθίσταται στατιστικός δείκτης στις μελέτες της Παγκόσμιας Τράπεζας (World Bank), για να υπολογίσει μέσω μιας λογιστικής εξίσωσης, της λεγόμενης «Disability-Adjusted Life Year», (D.A.L.Y.), τα «χαμένα», «μη-παραγωγικά» χρόνια που αποφέρει η αναπηρία στις υπό ανάπτυξη χώρες.¹⁴⁹

Στην ίδια τροχιά, η Sharon Snyder και ο David Mitchell αναδιατυπώνουν το αφήγημα του «ακανού» σώματος που έχει μετατραπεί σε ένα «ποσοτικοποιημένο ιδανικό» εξασφαλίζοντας «την υποταγή όλων των σωμάτων στο φανταστικό του πρότυπο», με όρους κριτικής ανάλυσης οποιασδήποτε ταξινομητικής κλίμακας που ορίζει την κανονικότητα και την απόκλιση βάσει μιας πολιτικής και οικονομικής λειτουργικότητας (Snyder, Mitchell [2001] 2011:300). Σε αυτό το πλαίσιο, οι δυο καθηγητές Σπουδών Αναπηρίας υπογραμμίζουν στο άρθρο τους «Αναθεωρώντας το

¹⁴⁹ Ο όρος «D.A.L.Y.» είναι ένας στατιστικός δείκτης ο οποίος μετρά το «φορτίο νοσηρότητας» (disease burden), έτσι όπως αυτός, θεωρείται ότι εκδηλώνεται μέσα από την ασθένεια, την αναπηρία ή τον ξαφνικό θάνατο. Εμφανίστηκε, ως παράγοντας ποσοτικής μέτρησης των «χαμένων», «μη-παραγωγικών» ετών, το 1990 από το Πανεπιστήμιο «Harvard» των Η.Π.Α. για λογαριασμό της Παγκόσμιας Τράπεζας, ενώ και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας τον έχει αποδεχτεί στο πεδίο της πολιτικής διαχείρισης της δημόσιας υγείας (Πηγή: http://en.wikipedia.org/wiki/Disability-adjusted_life_year).

Σώμα: Σπουδές Αναπηρίας και η αντίσταση στην εν-σωμάτωση» ότι οι σπουδές αναπηρίας -ακολουθώντας την πορεία του φεμινιστικού, αντιρατσιστικού κινήματος καθώς και το κίνημα για τα πολιτικά δικαιώματα των ομοφυλοφίλων- ανέπτυξαν, στα τέλη της δεκαετίας του '60 και κυρίως από τη δεκαετία '70 και έπειτα, το κοινωνικό μοντέλο, «που βασιζόταν στην αντίληψη ότι η αναπηρία δεν εδράζεται σε ελαττωματικές βιολογίες αλλά στις εσφαλμένες κοινωνικές δομές» (ο.π.: 301). Με άλλα λόγια, οι ίδιοι/ες τονίζουν ότι το κριτικό βλέμμα, την εποχή εκείνη, είχε πλέον μετατοπιστεί από τα ανάπηρα σώματα που είχαν υποστεί μακροχρόνιες εξουθενωτικές ταξινομήσεις, σε εκείνους/ες που διενεργούσαν επαγγελματικές, σωματικές εκτιμήσεις στο επίπεδο του μικροσκοπίου και της ατέρμονης ανάλυσης, μέσω θεσμοθετημένων, τυποποιημένων ταξινομητικών εργαλείων που επικύρωναν το βλέμμα τους (ο.π.).

Με άλλα λόγια, εκκινώντας από μια αποδομητική κριτική στις πρακτικές και λογικές χειραγώγησης, ταξινόμησης, μέτρησης, ή αξιολόγησης της ποικιλομορφίας και της διαφορετικότητας των ανάπηρων σωμάτων, οι σπουδές αναπηρίας άσκησαν κριτική σε εκείνες οι πρακτικές ανελαστικών πολιτικών επιλογών που «εξορθολογίζουν τον πολιτιστικό διαχωρισμό» των ανθρώπων με αναπηρία και αναπαρήγαγαν τον αποκλεισμό τους (ο.π.:302). Μέσα από αυτή την κριτική οπτική, η ανάπηρη σωματικότητα δεν προσλαμβάνεται με όρους «απόκλισης», «δυσλειτουργίας», ή «μειονεξίας», και αναδιατυπώνεται με όρους κριτικής αποδόμησης των ταξινομητικών κατηγοριοποιήσεων και αξιολογικών νορμών που αφορούν την ανθρώπινη σωματικότητα.

7.3. Red Tape_Red Carpet: η γραφειοκρατικοποίηση της αναπηρίας σε νεοφιλελεύθερα συμφραζόμενα

Οι υγειονομικές επιτροπές πιστοποίησης της αναπηρίας, είτε μέσω της πολυδιάσπασής τους μέχρι το Σεπτέμβριο του 2011, είτε μέσω της ενοποιημένης και συγκεντρωτικής μορφής τους (ως ΚΕ.Π.Α.), αποτελούσαν ανέκαθεν ένα είδος βιοπολιτικής ρύθμισης, ταξινόμησης, αξιολόγησης και επιτήρησης της ανάπηρης σωματικότητας που υπόκειται

σε διαρκή εξονυχιστικό έλεγχο προκειμένου να αποδείξει την «ανικανότητα» και «μη-παραγωγικότητα» της σε ποσοστό από 67% και άνω. Όμως, η επιδοματική πολιτική, έτσι όπως άρχισε να παγιώνεται κυρίως τη δεκαετία του '90 και να μετασχηματίζεται διαρκώς τα επόμενα έτη, με επιτάχυνση των αλλαγών από το 2010 ως σήμερα, δεν είχε ως στόχο της, όλα αυτά τα χρόνια, την ισότητα στην απόδοση προνοιακών παροχών στα άτομα με αναπηρία και στη διαμόρφωση ενός προσπελάσιμου κοινωνικού πλαισίου γι' αυτά. Αντίθετα, μέσα από τη διαρκή αξιολόγηση και τον εξουθενωτικό έλεγχο, η στατιστική επιστημολογία κατεύθυνε το ιατρικό βλέμμα, διαμόρφωνε το πλαίσιο άνισης μεταχείρισης μέσα από ποσοτικά εγχειρίδια μέτρησης της δυσπραγίας, όπως είναι ο Κανονισμός Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας (ΚΕΒΑ), αναπαράγοντας αποκλεισμούς και κοινωνική οδύνη. Διότι, όπως μας υπενθυμίζει ο Φουκώ, στα συμφραζόμενα μιας νεοφιλελεύθερης πολιτικής οικονομίας, «μια κοινωνική πολιτική που θα είχε ως πρώτιστο αντικείμενο την έστω σχετική εξίσωση, που θα είχε ως κεντρικό θέμα την έστω σχετική, εξίσωση, αυτή η οικονομική πολιτική δεν μπορεί παρά να είναι αντιοικονομική. Μια κοινωνική πολιτική δεν μπορεί να ορίζει την ισότητα ως στόχο της. Πρέπει, αντίθετα, να αφήνει την ανισότητα να λειτουργήσει» ([2004] 2012: 143).

Το 2010, με το Ν. 3863, αναδιατυπώθηκε το αφήγημα παροχής προνοιακών δικαιωμάτων στα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, επανατοποθετώντας την ανισότητα σε ένα νέο πλαίσιο ενίσχυσης και διαχείρισής της. Οι υγειονομικές επιτροπές των κέντρων πιστοποίησης αναπηρίας (ΚΕΠΑ) πλέον ήταν τριμελείς και αποτελούνταν από ιατρούς συναφών ειδικοτήτων με τα εξεταζόμενα αιτήματα, οι οποίοι/ες ανήκουν στο «Ειδικό Σώμα Ιατρών Υγειονομικών Επιτροπών» και μετακινούνται διαρκώς από «Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Πειραιά» για να συγκροτήσουν τις υγειονομικές επιτροπές αναπηρίας της επαρχίας. Σε αυτά τα συμφραζόμενα, η διαδικασία κατάθεσης του αιτήματος καθώς και η απόδοση του «ποσοστού αναπηρίας» τελούνταν σε ένα ολόένα

και πιο αυστηρό ηλεκτρονικό περιεχόμενο, προκειμένου να καταπολεμηθεί η λεγόμενη «λαθρο-αναπηρία».¹⁵⁰

Ως εκ τούτου, στο πλαίσιο της νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής, εκεί όπου τα ανάπηρα σώματα με πιστοποίηση 67% θεωρούνται «ανίκανα προς εργασία», άρα «μη-παραγωγικά» και «περιττά», η «λαθρο-αναπηρία» ή οι «μαϊμού» ανάπηροι/ες αποτελούν το βασικό εργαλείο για τη συρρίκνωση των προνοιακών παροχών.¹⁵¹ Γι' αυτό και ένα χρόνο μετά από την ψήφιση του βασικού νομοθετικού πλαισίου (Ν.3863/2010) που συγκέντρωνε και ενοποιούσε τις πολυδιάστατες υγειονομικές επιτροπές, τα ποσοστά έπρεπε να επαναπροσδιορισθούν με πιο αυστηρούς όρους και ο Κανονισμός Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας όφειλε, με επιστημονικό ύφος, να ικανοποιήσει αυτή την προσδοκία.

Έτσι, λοιπόν, τον Ιούλιο του 2011, συγκροτήθηκε η δεκαμελής «Ειδική Επιστημονική Επιτροπή», η οποία είχε ως βασικό της έργο «τον καθορισμό με εκατοστιαία αναλογία του ποσοστού αναπηρίας, που συνεπάγεται κάθε πάθηση ή βλάβη ή σωματική ή πνευματική εξασθένηση ή η συνδυασμένη εμφάνιση τέτοιων παθήσεων ή βλαβών ή εξασθενήσεων, καθώς και οι υποτροπές αυτών, προκειμένου στη συνέχεια να εκδοθεί ο Κανονισμός Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας». Η Επιτροπή αποτελούνταν από ένα ευρύ δίκτυο ιατρών διαφόρων ειδικοτήτων (καρδιολόγοι, ορθοπεδικοί, νευρολόγοι), ανώτερων διοικητικών στελεχών της Διεύθυνσης Αναπηρίας του ΙΚΑ-ΕΤΑΜ και της Γενικής Γραμματείας Κοινωνικών Ασφαλίσεων καθώς και από ένα μέλος της ΕΣΑμεΑ. Άλλωστε ο στόχος, αυτής της επιτροπής, ήταν σαφής. Όπως μου

¹⁵⁰ Η ηλεκτρονικοποίηση της αξιολόγησης της κοινωνικής δυσπραγίας με στόχο την απόδοση παροχών, αποτελεί όψη μιας πειθαρχικής τεχνολογίας, η οποία επενδύει στην αποπολιτικοποίηση και πραγματοποίηση της αναπηρίας με όρους «καταπολέμησης» κάθε συσχεσιακής σύναψης, «παρεμβολής» στη γραφειοκρατική διαδικασία. Στα συμφραζόμενα των υγειονομικών επιτροπών και των νέων ρυθμίσεων στην υποβολή του αιτήματος για την «εξάλειψη της λαθρο-αναπηρίας», όπως με ενημερώνει η Υπεύθυνη στο Γραφείο Εποπτείας Υγειονομικών Επιτροπών της Αποκεντρωμένης Διοίκησης Αττικής, η διαδικασία είναι πλέον η εξής: «[...] Σκανάρονται τα δικαιολογητικά (όταν υποβάλλεται το αίτημα) και θα υπάρχει ένα γιατρός δίπλα-ο γιατρός προ-ελέγχου, ο οποίος θα βλέπει την πάθηση, την κύρια πάθηση και θα τη χαρακτηρίζει. Θα λέει αυτό ψυχιατρικό. Αυτό ορθοπεδικό. Αυτόματα από τη στιγμή που θα το χαρακτηρίσει με κάποιον τίτλο, θα μπει στο σύστημα το αίτημα ότι η κύρια πάθηση είναι το ορθοπεδικό. Αυτό γίνεται για να το στείλει ένας “server” που έχουμε σε υγειονομική επιτροπή που βλέπει μόνο ορθοπεδικά».

¹⁵¹ Σε αυτό το σημείο να επισημανθεί ότι σύμφωνα με στοιχεία του Υπουργείου Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας, «οι δικαιούχοι βασικών προνοιακών επιδομάτων ανέρχονται στους/στις 180.000 και οι δικαιούχοι σύνταξης αναπηρίας ανέρχονται στους/στις 235.457» (Υφυπουργός Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας, Β. Κεγκέρογλου, Πρακτικά Βουλής ΙΕ' Περίοδος, Συνεδρίαση ΙΗ', 1/11/2013)

επισήμανε ο Γενικός Γραμματέας της ΕΣΑμεΑ, ο οποίος αρχικά συμμετείχε στη σύνθεση της επιτροπής:

«Ήδη από την πρώτη συνάντηση της επιτροπής μας είπαν: ‘Κύριοι, εντολή της τρόικας είναι να κάνουμε περικοπή 600.000.000 ευρώ από την πρόνοια’».

Από εκείνη τη στιγμή και έπειτα, η Συνομοσπονδία δήλωσε ότι αρνείται να συμμετάσχει σε οποιαδήποτε συζήτηση για να επαναπροσδιορισθούν και να μεταβληθούν τα ποσοστά χορήγησης προνοιακών παροχών με όρους μείωσής τους. Ο νέος κανονισμός εκδόθηκε το Νοέμβριο του 2011 χωρίς τη συναίνεση του αναπηρικού κινήματος. Η Συνομοσπονδία τον αποκάλεσε «Προκρούστη της Αναπηρίας»: «ένα αστείο προϊόν, ένα ψυχρό και ανάλγητο μέτρο που έβριθε από αντιφάσεις, λάθη, αντιεπιστημονικής ορολογίας». Η έννοια της «λειτουργικότητας» αποτέλεσε εκείνο το επιπρόσθετο ταξινομητικό στοιχείο το οποίο θα εξυπηρετούσε το βασικό σκοπό του περιορισμού των κοινωνικών παροχών μέσα από την αναδιατύπωση του νέου κανονισμού και της αναμόρφωσης των ποσοστών του. Δηλαδή, αν στις σπουδές αναπηρίας και εν γένει στο αναπηρικό κίνημα, η έννοια της «λειτουργικότητας» συνυφαίνεται με την προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία σε ένα ευρύ πολιτισμικό πεδίο, στα συμφραζόμενα της νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής η «λειτουργικότητα» αποτελεί τον βασικό άξονα παραγωγής και αναπαραγωγής αποκλεισμών από ένα ευρύ φάσμα προνοιακών διευκολύνσεων, εξορθολογίζοντας τους διαχωρισμούς μεταξύ «παραγωγικών», «λειτουργικών» σωμάτων και μη. Για παράδειγμα, όπως με ενημέρωσε η Υπεύθυνη στο Γραφείο Εποπτείας Υγειονομικών Επιτροπών της Αποκεντρωμένης Διοίκησης Αττικής, η οποία συμμετείχε στη διαμόρφωση του πλαισίου λειτουργίας των ΚΕ.Π.Α.:

«[...] Τα ποσοστά αναπηρίας πρέπει να βγαίνουν με βάση τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, αυτό που ακολουθεί όλη η Ευρώπη για την έκδοση του ποσοστού αναπηρίας. Αυτός ο βαθμός είναι συνάρτηση, ναι μεν η πάθηση σε συνδυασμό με τη λειτουργικότητα στην εργασία. Δηλαδή

μπορεί οι δυο μας να κόψουμε το δάχτυλο του αριστερού χεριού μας. Εσύ, όμως, που είσαι πιανίστρια, σου κόβει τη δουλειά. Εγώ, όμως που είμαι ένας απλός υπάλληλος διοικητικός μπορώ να συνεχίσω να εργάζομαι γιατί χρησιμοποιώ το δεξί μου χέρι. Άρα, εσύ θα το πάρεις το ποσοστό αναπηρίας. Ενώ, μέχρι τώρα, τι λέγανε; Ακρωτηριασμός στο αριστερό δάχτυλο τόσο ποσοστό και το παίρνανε όλοι. Δεν έμπαινε σε συνάρτηση με τη λειτουργικότητα και την εργασία κι έτσι πρέπει να γίνει».

Από την άλλη μεριά, ο Γενικός Γραμματέας της ΕΣΑμεΑ μου αποσαφήνισε τη διαφορά μεταξύ των προσεγγίσεων που περιστρέφονται γύρω από τον άξονα λειτουργικότητα/ικανότητα και αυτών που εστιάζουν στη σχέση λειτουργικότητα/προσβασιμότητα, αναφέροντας ότι:

«Οι πρώτες αποφάσεις που βγήκαν από το ΚΕ.Π.Α. έλεγαν ότι σε συνδυασμό με το μορφωτικό σου επίπεδο, το εργασιακό περιβάλλον και της αναπηρίας, σε κρίνουμε «ικανό», «λειτουργικό» ή «ανίκανο», «μη-λειτουργικό» και σου δίνουμε αυτό το ποσοστό. Αυτό ήταν ένα στίγμα πολύ σκληρό για εμάς. Ως ΕΣΑμεΑ είπαμε ότι αυτό είναι απαράδεκτο, να συζητάτε στη βάση του μορφωτικού μου επιπέδου αν θα παίρνω το επίδομα.[...] Το κομμάτι της λειτουργικότητας που είναι σύμφωνα με τα πρότυπα ICF/ICY δεν μπορεί να αποκοπεί από την προσβασιμότητα. Όταν είσαι σε μία χώρα που δεν είναι προσβάσιμη τι να την κάνω τη λειτουργικότητα; Όταν δεν μπορώ να έχω πρόσβαση στην εργασία, στα μέσα μεταφοράς; Όταν πάω σε μια δουλειά και δεν έχει το κατάλληλο «mouse» για να δουλέψω, τι να το κάνω εγώ ότι δουλεύω όταν σε αυτές τις συνθήκες δεν μπορώ να εργαστώ; Δεν είμαι λειτουργικός. [...] Ή ο εργασιακός χώρος είναι τέτοιος που δεν μπορώ να μπω με το αμαξίδιο και να στρίψω να κάτσω στο γραφείο;».

Σε αυτά τα συμφραζόμενα, όπου η «λειτουργικότητα» επανασημασιοδοτείται ως «παραγωγικότητα» και η αναπηρία αξιολογείται και μετριέται βάσει επιπρόσθετων προσωπικών κριτηρίων (επάγγελμα, μορφωτικό επίπεδο κ.ά), ο νέος κανονισμός αναπηρίας «δανείστηκε» από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και συγκεκριμένα από το ταξινομητικό σχήμα του (ICF) αυτή την έννοια-κλειδί προκειμένου να

επαναδιατυπώσει το νέο πλαίσιο προνοιακών παροχών.¹⁵² Ως εκ τούτου, σε αυτό το πεδίο διαρκούς έντασης μεταξύ των ατόμων με αναπηρία και ενός δικτύου που συμμετείχε στη μεταβολή των ποσοστών, η Συνομοσπονδία απέρριψε ανοιχτά αυτό το εργαλείο που επιβεβαίωνε το νεοφιλελεύθερο αίτημα για περικοπή των προνοιακών παροχών, διεκδίκησε τη μη εφαρμογή του και επιχείρησε την επαναδιατύπωσή του με όρους βελτίωσης. Έτσι, λίγους μήνες αργότερα, τον Ιανουάριο του 2012, η ΕΣΑμεΑ επανεπεξεργάστηκε τα στοιχεία του κανονισμού με όλα τα μέλη της επιτροπής και λίγο πριν τις εθνικές εκλογές του Μαΐου 2012 ψηφίστηκε η αναθεώρησή του, ικανοποιώντας μερικώς τη Συνομοσπονδία.

Όμως, στο μεσοδιάστημα αρχών Φεβρουαρίου με τέλη Μαρτίου, το επιτακτικό νεοφιλελεύθερο αίτημα για συρρίκνωση των προνοιακών παροχών στα άτομα με αναπηρία επινοούσε επιπρόσθετες τεχνολογίες και εργαλεία που θα νομιμοποιούσαν την απόσυρση ή απομείωση κάθε θεσμικής πρακτικής κοινωνικής αλληλεγγύης. Έτσι, η απογραφή των δικαιούχων προνοιακών και κοινωνικών επιδομάτων θα επιβεβαίωνε και θα ενίσχυε τη δυσπιστία και την καχυποψία που διέπει τις στάσεις και τις αντιλήψεις απέναντι στην παροχή οικονομικής βοήθειας, δημιουργώντας ένα συναινετικό πλαίσιο για περισσότερο εξονυχιστικό έλεγχο και αποτελεσματική πειθάρχηση της ανάπηρης υποκειμενικότητας. Ειδικότερα, τα αποτελέσματα αυτής της βιοπολιτικής ρύθμισης, με πρόσχημα τον εντοπισμό και την εξόντωση του «παρασίτου», ανέδειξαν ότι από τους/τις 240.292 δικαιούχους προνοιακών προνομίων του 2011, οι 36.294 δεν εμφανίστηκαν στα αρμόδια «κέντρα εξυπηρέτησης πολιτών» για να απογραφούν. Έτσι, στις 20 Μαρτίου 2012 τόσο ο Υφυπουργός Υγείας Μ. Μπόλαρης όσο και ο Υπουργός Υγείας Α. Λοβέρδος παρουσίασαν αυτά «τα αποκαλυπτικά στοιχεία», προκειμένου να προβάλουν

¹⁵² Χρησιμοποιώ τον όρο «δανείστηκε» για να δείξω ότι παρόλο που το ταξινομητικό σχήμα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας έχει ως επίκεντρο τη λειτουργικότητα, την οποία αξιολογεί και μετρά βάσει μιας ποσοστιαίας κλίμακας από το 1 ως το 100, εντούτοις στο πλαίσιο της ποσοτικής μέτρησης της «λειτουργικότητας» του ανάπηρου σώματος λαμβάνονται υπόψη ποικίλοι παράγοντες προσβασιμότητας στο κοινωνικό πεδίο. Με άλλα λόγια, ακόμα κι αν το σχήμα αυτό είναι αρκετά προβληματικό ως προς την αξιολόγηση της κοινωνικής δυσπραγίας με αριθμητικούς όρους, έστω σε κάποιο βαθμό αναγνωρίζει το ευρύτερο πολιτισμικό πεδίο μέσα και από το οποίο διαμορφώνεται η αναπηρία. Ένα βασικό παράγοντα που το εγχείρημα της αναδιαμόρφωσης του ΚΕΒΑ δεν έλαβε υπόψη του, παρά αρκέστηκε στο να επανανοηματοδοτήσει τη «λειτουργικότητα» με όρους «παραγωγικότητας» προκειμένου να κατασκευάσει νέες ταξινομήσεις.

τη δημιουργία «ηλεκτρονικού μητρώου δικαιούχων προνοιακών επιδομάτων» ως μια «ψηφιακή διαδραστική βάση», η οποία θα διασταυρώνει και θα ελέγχει διαρκώς την παροχή προνοιακών παροχών στα άτομα με αναπηρία.

Το ποσοστό των ανθρώπων που δεν απογράφηκε, το οποίο αντιστοιχεί περίπου στο 15,4%, (ή, διαφορετικά, «ένα άτομο στα έξι»), αποτέλεσε εκείνο το αριθμητικό μέγεθος που ήταν απαραίτητο για να επιβεβαιώσει και να ενισχύσει τη στερεοτυπική αναπαράσταση της «λαθροαναπηρίας», καθώς και να φυσικοποιήσει και να επαυξήσει τις αυστηρές βιοπολιτικές ρυθμίσεις και αξιολογήσεις της ανάπηρης υποκειμενικότητας. Ακόμα κι αν πλήθος τόσο πρωτοβάθμιων σωματείων όσο και η ίδια η ΕΣΑμεΑ κατήγγειλαν τη διαδικασία της απογραφής, επισημαίνοντας ότι «υπήρχαν άτομα που προσήλθαν για απογραφή και δεν τους δόθηκε το δικαίωμα να απογραφούν διότι έληγαν οι αποφάσεις της πρόνοιας, με τις οποίες λάμβαναν το επίδομα, έως και μία μέρα πριν την ορισθείσα προθεσμία για την απογραφή», ή ακόμα ότι υπήρχαν άτομα τα οποία είχαν υποβάλει αιτήσεις και δικαιολογητικά στα Κέντρα Εξυπηρέτησης Πολίτη (Κ.Ε.Π.) και δεν κλήθηκαν για απογραφή λόγω της δυσλειτουργίας των εν λόγω κέντρων», ο Υφυπουργός Υγείας Μ. Μπόλαρης επέμενε να παρουσιάζει αυτό το ποσοστό ως μια «νίκη» στον πόλεμο κατά της διαφθοράς.

Ως εκ τούτου, στο πλαίσιο μιας απλοϊκής ταυτοποίησης που εξυπηρετεί τον παραπάνω στόχο, η μη προσέλευση για απογραφή θεωρήθηκε, σύμφωνα με τα λεγόμενα του Υφυπουργού Υγείας, τεκμήριο ότι «τα άτομα αυτά παρατύπως έπαιρναν το επίδομα αφού, εάν υπήρχε υπαρκτό πρόβλημα, θα προσέρχονταν στην καταγραφή για να μπορούν να συνεχίσουν να το εισπράττουν», αποδίδοντας μάλιστα χαρακτηριστικά «συμμορίας» στο δίκτυο εκείνο που ευθύνεται για την «έξαρση των παρανομιών». Την ίδια στιγμή, πάντως, ο Υφυπουργός παραδέχτηκε ότι αυτή η «έξαρση» «ήταν πιο εμφανής σε προεκλογικές περιόδους για την Τοπική Αυτοδιοίκηση».¹⁵³

Από το Σεπτέμβριο του 2011 μέχρι σήμερα, το αποτέλεσμα αυτών των νεοφιλελεύθερων ρυθμίσεων που διατυπώνονται μέσω ενός λεξιλογίου ταξινομητικής

¹⁵³ Πηγή: <http://www.serrestv.gr/tv/musicvideo.php?vid=article-3924>

καθαρότητας και διοικητικής επαγρύπνησης για την «καταπολέμηση» της λεγόμενης «λαθρο-αναπηρίας», είναι σχεδόν 60.000 άτομα με αναπηρία να περιμένουν να αξιολογηθούν από τις υγειονομικές επιτροπές των ΚΕΠΑ, για χρονικό διάστημα από 3-17 μήνες προκειμένου να τους καταβληθεί το διμηνιαίο επίδομα των 600 ευρώ. Αυτή η «δυσλειτουργία» με την οποία συνυφαίνεται η αναμονή για την καταβολή προνοιακών παροχών περιπλέκεται περαιτέρω από το γεγονός ότι οι συγκεκριμένες επιτροπές βρίσκονται σε καθεστώς υποστελέχωσης, αφού ιατροί του ειδικού σώματος αρνούνται να συμμετέχουν στην πιστοποίηση της αναπηρίας, κυρίως λόγω της μη ικανοποιητικής αποζημίωσης αλλά και της δυσχερούς μεταφοράς τους σε επαρχιακά κέντρα. Σε αυτά τα συμφραζόμενα, σύμφωνα με αφηγήσεις ατόμων με αναπηρία, η «προχειρότητα», η «κακοδιαχείριση» ή η «αποτυχία» του συστήματος να ανταποκριθεί στην ικανοποίηση των αιτημάτων τους, καθιστά τα «Κέντρα Πιστοποίησης της Αναπηρίας, σύμφωνα μάλιστα με τη διατύπωση φιλο-κυβερνητικού εντύπου, «Κέντρα Ταλαιπωρίας για Άτομα με Αναπηρία».¹⁵⁴

Παρ' όλα αυτά ο «πρόχειρος» σχεδιασμός των υγειονομικών επιτροπών των ΚΕ.Π.Α., η επερχόμενη αλλά και πρότερη δυσλειτουργία τους, και η «αποτυχία» να ικανοποιηθούν τα αιτήματα των ατόμων με αναπηρία λόγω «κακοδιαχείρισης», δεν αποτελούν «στρεβλώσεις» ενός «ορθού» ταξινομητικού σχήματος μέτρησης και αξιολόγησης της δυσπραγίας, αλλά, όπως τονίζει ο Serres, «τα συστήματα λειτουργούν επειδή δεν λειτουργούν. Η δυσλειτουργία παραμένει ουσιώδης για τη λειτουργία» (Serres [1980] 2010:161). Σε αυτό το πλαίσιο πολλαπλών «δυσλειτουργιών» λόγω διαρκών εξονυχιστικών ελέγχων, πολλαπλασιασμού των εφαρμοζόμενων τεχνοκρατικών εργαλείων, και υποστελεχωμένων επιτροπών και διοικητικών τμημάτων, οι προτεινόμενες λύσεις με όρους διόρθωσης αυτής της δυσλειτουργίας αποτελούν βασικό πεδίο διαχείρισης των αποκλεισμών και όχι υπέρβασής τους.

Ως εκ τούτου, στις 18 Απριλίου 2013, στο Ν.4144 επιχειρήθηκαν κάποιες συγκεκριμένες βελτιωτικές ρυθμίσεις σχετικά με τη δυσλειτουργία των Κέντρων

¹⁵⁴ Πηγή: «Ελεύθερος Τύπος της Κυριακής», 16/3/2013, σελ 36.

Πιστοποίησης της Αναπηρίας, οι οποίες σχετίζονται κυρίως με τη στελέχωση και αποζημίωση των ιατρών-μελών σε αυτές, χωρίς να βελτιώνονται ουσιαστικά οι συνθήκες απόδοσης προνοιακών παροχών στα άτομα που χρήζουν βοήθεια. Ενώ, την ίδια μέρα, η έκδοση του Ν.4146, με τίτλο: «Διαμόρφωση Φιλικού Αναπτυξιακού Περιβάλλοντος για τις Στρατηγικές και Ιδιωτικές Επενδύσεις και άλλες διατάξεις», αποκάλυπτε τις προτεραιότητες της νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής στην απλοποίηση κάθε διαδικασίας που εμπόδιζε, μέχρι εκείνη την ημέρα, την επενδυτική πρωτοβουλία να αναπτυχθεί, επιβεβαιώνοντας, εν τέλει, ότι «η κρίση αυτή οφειλόταν σε λάθη στην πολιτική επενδύσεων, σε επενδυτικές επιλογές που δεν είχαν επαρκώς εξορθολογιστεί και προγραμματιστεί» και τώρα προκύπτει η κατάλληλη συνθήκη για τον επαναπρογραμματισμό αυτών των επιλογών (Φουκώ [2004] 2012: 184).

Άλλωστε, η έκδοση δυο διαφορετικών νομοθετικών εκδοχών δεν αναδείκνυε την αντιφατικότητά τους αλλά την αλληλοσυμπληρωματικότητά τους: Τα ανασφάλιστα άτομα με αναπηρία, ως σώματα «μη-παραγωγικά», τα οποία εξαρτώνται άμεσα από την προνοιακή παροχή, καθίστανται υποκείμενα διαρκούς ενοχοποίησης, αμφισβήτησης και επίμονου ελέγχου, αφού κατηγορούνται ως υπαίτιοι/ες για τη δημιουργία της «κρίσης», την ίδια στιγμή που η νεοφιλελεύθερη κυβερνολογική προτάσσει την απλοποίηση των γραφειοκρατικών εμποδίων για τις λεγόμενες «παραγωγικές επενδύσεις» οι οποίες «επιφέρουν ποσοτικά και ποιοτικά αποτελέσματα σημαντικής εντάσεως στη συνολική εθνική οικονομία και προάγουν την έξοδο της χώρας από την οικονομική κρίση». Σε αυτά τα συμφραζόμενα, η επισφάλεια στο καθεστώς των επενδύσεων, που ενισχυόταν μέχρι σήμερα μέσω των διαρκών ρυθμίσεων και ορίων, αποκαθίσταται, αφού, σύμφωνα με την ενθουσιώδη διατύπωση του πρωθυπουργού της Ελλάδας Α. Σαμαρά: «Αυτό που προσφέρει η Ελλάδα σήμερα, σε όσους θέλουν να επενδύσουν στη χώρα μας, είναι “red carpet” και όχι “red tape, δηλαδή γραφειοκρατία”¹⁵⁵. Πρόκειται για μια δήλωση που

¹⁵⁵ Το Μάρτιο του 2013, στη συνεδρίαση του προεδρείου του Ευρωπαϊκού Λαϊκού Κόμματος στη Βουλιαγμένη, ο πρωθυπουργός Αντώνης Σαμαράς, στην προσπάθεια νομιμοποίησης και προώθησης του νεοφιλελεύθερου αφηγήματος που έχει ως βασικό άξονα τις ιδιωτικοποιήσεις των δημόσιων αγαθών, με σκοπό την ανάπτυξη και ενίσχυση της επενδυτικής πρωτοβουλίας, ανέφερε μεταξύ άλλων ότι «ιδιαίτερη βαρύτητα πρέπει να δοθεί και στις μεταρρυθμίσεις που προωθεί η ελληνική κυβέρνηση, με έμφαση στην

σηματοδοτεί την κατασκευή και εμπέδωση της «αυτονόητης» υποδοχής οποιασδήποτε ιδιωτικής επενδυτικής πράξης, η οποία δεν χρειάζεται πια να «ταλαιπωρείται» από τον «δυσλειτουργικό» και «πολύπλοκο» ελεγκτικό μηχανισμό. Η απόλυτη εμπιστοσύνη και γραφειοκρατική διευκόλυνση προς τα επενδυτικά υποκείμενα είναι στον αντίποδα της διοικητικής καχυποψίας και του εξονυχιστικού ελέγχου απέναντι στα πάσχοντα υποκείμενα.

απελευθέρωση των αγορών, το άνοιγμα των επαγγελμάτων και τη μείωση της γραφειοκρατίας. Παράλληλα, έμφαση δίνεται και στην πορεία των αποκρατικοποιήσεων και στην προσέλκυση ξένων επενδύσεων. Αυτό που προσφέρει η Ελλάδα σήμερα, σε όσους θέλουν να επενδύσουν στη χώρα μας, είναι «red carpet» και όχι «red tape», δηλαδή γραφειοκρατία». Ο όρος «red tape», παραπέμπει στην κόκκινη κορδέλα με την οποία, παλιότερα, τύλιγαν επίσημα κυβερνητικά έγγραφα και τα στοιβαζαν για αρχειοθέτηση. Στη μεταφορική του μορφή, ο όρος αυτός αποδίδεται για να περιγράψει μια πολύπλοκη, κατακερματισμένη και χρονοβόρα γραφειοκρατική διαδικασία. (Πηγή: http://www.kathimerini.gr/4dcgi/_w_articles_kathremote_1_07/03/2013_486254)

Επίλογος

Πέρα από τη βιοπολιτική της αξιολόγησης της οδύνης και της αναπηρίας;

Θέλω να εισέλθω ξανά σε αυτή τη σκηνή της συντριβής
για να ρωτήσω πώς μπορεί κανείς/καμία να ενοικεί σ' έναν κόσμο,
που έχει καταστεί αλλότριος μέσα από την ισοπεδωτική
εμπειρία της βίας και της απώλειας. Ο Στάνλεϋ Καβέλ (Stanley Cavell)
περιγράφει αυτή τη συνθήκη ως την κατά Έμερσον
(Ralph Waldo Emerson) χειρονομία της προσέγγισης του κόσμου
μέσα από ένα είδος πένθους για αυτόν.

Veena Das (1997: 67)

Στα πολιτισμικά συμφραζόμενα «κρίσιμων συνθηκών» ή διαφορετικά μιας «κατάστασης εκτάκτου ανάγκης», η οποία γίνεται ολοένα και πιο μόνιμη, μέχρι να λησμονήσουμε εντελώς την προσωρινότητά της και να αποδεχτούμε, *εν τέλει*, την ηθικοπλαστική ορθολογικότητά της ως πολιτικά «αυτονόητη» κοινή λογική, η παρούσα μελέτη ήταν μια σχέση πίστης και απιστίας προς την επιβεβλημένη οντολογία του «αναπόφευκτου». Ήταν μια σχέση πίστης και απιστίας, «μια διττή διαταγή ταυτόχρονα αντιφατική και άβολη» στο βαθμό που, προκειμένου να προσεγγίσω το ζήτημα της πρόσβασης ασφαλισμένων και ανασφάλιστων στη δημόσια παροχή φροντίδας και πρόνοιας, όφειλα να εντυφλήσω στις περιχαράκώσεις και τις προδηλότητες του κυρίαρχου βιοϊατρικού λόγου των ενδείξεων, των κατευθυντηρίων οδηγιών, των ποσοτικοποιημένων κανόνων καθώς και των συναφών γραφειοκρατικών εργαλείων, πρακτικών και στάσεων (Derrida & Roudinesco [2001] 2002: 21). Αυτή η αντιφατική και άβολη θέση ήταν απαραίτητη έτσι ώστε να ανιχνεύσω και να επαν-ερμηνεύσω το κλειστό περίγραμμα της λεγόμενης «ιατρικής βασισμένης σε ενδείξεις», αλλά και να σταθώ διερευνητικά στις ρωγμές, στα

κενά και στα περιθώρια αυτής της «μεγάλης αφήγησης» και των εργαλείων που επινοεί, μέχρις ότου «λάβει χώρα ένας μετασχηματισμός αντάξιος αυτού του ονόματος» (ο.π.).

Ειδικότερα, πρόθεσή μου ήταν να επανεξετάσω σε βάθος τη νεοφιλελεύθερη «κληρονομιά» της παραγωγής ενδείξεων και κατευθυντηρίων οδηγιών, έτσι όπως διαμορφώθηκε με οικονομικο-κεντρικούς όρους κυρίως στις αρχές της δεκαετίας του 1990, στα συστήματα υγείας της Β. Αμερικής, της Μ. Βρετανίας (Cohen et al. 2004). Όπως ελπίζω ότι έχει ήδη διαφανεί από τα παραπάνω, βασικός στόχος αυτής της βιοϊατρικής λογι(στι)κής υπήρξε η αυτο-πειθάρχηση της καθημερινής κλινικής συμπεριφοράς και η καθοδήγηση των κλινικών αποφάσεων, μέσω κατευθυντηρίων οδηγιών που θα «διευκόλυναν» θέματα διοίκησης και διαχείρισης υπηρεσιών υγείας, όπως, κυρίως, την αποζημίωση των ιατρικών υπηρεσιών και την παρακολούθηση και ανάλυση των δαπανών υγείας, την ίδια στιγμή που η ανοιχτή, δημόσια και καθολική πρόσβαση των ασθενών για άμεση βιοϊατρική ανακούφιση και προνοιακές διευκολύνσεις διαρκώς περιοριζόταν. Έτσι, απέναντι στην αβεβαιότητα και αστάθεια που διέπει την κατάσταση της κοινωνικής οδύνης, επινοήθηκαν κανόνες στατιστικής κωδικοποίησης των νόσων και των ψυχικών διαταραχών (ICD, DSM), βάσει των οποίων, στα ελληνικά συμφραζόμενα, τα τελευταία 20-25 χρόνια παράγεται διαρκώς ένα πολυδαίδαλο βιοϊατρικό-γραφειοκρατικό δίκτυο που ταξινομεί, ρυθμίζει, αξιολογεί και μετρά τη δυσπραγία μέσω ποικίλων τυποποιημένων εργαλείων.

Ως εκ τούτου, τη δεκαετία του 1990, στο επίκεντρο των προτεραιοτήτων, αντί για ένα ανταποδοτικό ασφαλιστικό σχήμα που ισότιμα και καθολικά θα ικανοποιεί τις πληθυντικές ανάγκες των ασθενών (ασφαλισμένων και ανασφάλιστων) ανεξαρτήτως κόστους, τοποθετήθηκε η «εξοικονόμηση των περιορισμένων πόρων» και επινοήθηκε ένα σύνολο διαχειριστικών μεθόδων και ταξινομητικών εργαλείων για την εξασφάλιση αυτής της αρχής. Άλλωστε, το όραμα της εποχής εκείνης για την «ορθή» κλινική πρακτική ήταν σαφές: μόνο η «ιατρική βασισμένη σε ενδείξεις» αποτελεί εγγύηση για τον περιορισμό του κόστους και την αποτελεσματικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. Επιχείρησα να εξετάσω τους τρόπους με τους οποίους αυτή η «μεγάλη αφήγηση»

διατυπώνεται και εμπεδώνεται, στα ελληνικά συμφραζόμενα, μέσα από τις επιτροπές του Κε.Σ.Υ., οι οποίες είναι υπεύθυνες να αξιολογούν «βάσει ενδείξεων»/ «κατευθυντηρίων οδηγιών»/ «κλινικών πρωτοκόλλων», τα αιτήματα για επείγουσα βιοϊατρική παρέμβαση. Προσπάθησα να διερευνήσω πώς φυσικοποιείται η ποσοτικοποίηση της αναπηρίας και της χρόνιας δυσφορίας, μέσα από τις διοικητικές διαδικασίες των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας.

Στο πλαίσιο της εθνογραφικής μελέτης αυτών των καθολικών αφηγήσεων ελέγχου και αξιολόγησης στο σήμερα συρρικνωμένο δημόσιο σύστημα υγείας, επιχείρησα να ανιχνεύσω τις ρωγμές, τις αντιφάσεις και τις δυναμικές συντεταγμένες τους. Επιχειρώντας να μελετήσω βασικές όψεις της κυρίαρχης ρητορικής που αξιολογεί κάθε φορά ποιος/α «δικαιούται» προνοιακή παροχή ή πρόσβαση στη βιοϊατρική φροντίδα, εντόπισα ότι η πιο «δογματική στιγμή» αυτών των σχημάτων επιτήρησης του τραύματος, ήταν οι «ενδείξεις» και οι «κατευθυντήριες οδηγίες» που προκύπτουν μέσα από το «χρυσό κανόνα» (gold standard) της κλινικής επιδημιολογίας (clinical epidemiology), δηλαδή μέσα από τις ιεραρχικά ανώτερες «τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες» (Randomized Controlled Trials, RCT) και τις μετα-αναλύσεις (meta-analysis) (Derrida & Roudinesco [2001] 2002: 16). Γι' αυτό, ένα καίριο ερευνητικό ερώτημα της παρούσας μελέτης αφορούσε το αν και κατά πόσο οι «διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες» αποτελούν, ή εκλαμβάνονται ως, σταθερά, ενιαία και καθολικά ή καθολικεύσιμα «δεδομένα», δηλαδή μια «ομογενοποιημένη νόρμα» βάσει της οποίας ελέγχεται και ρυθμίζεται η πρόσβαση των ασφαλισμένων ασθενών.

Συγκεκριμένα, μέσα από την πολυετή επιτόπια έρευνα και συμμετοχική παρατήρηση στο βιοϊατρικό-γραφειοκρατικό πεδίο, τις ποικίλες συνομιλίες σε βάθος με τους/τις πληροφορητές/πληροφορήτριές μου («ειδικούς», ασθενείς, ιατρούς, διοικητικούς υπαλλήλους και κρατικούς λειτουργούς), καθώς και τις ενδεδειγμένες διασταυρώσεις βιβλιογραφικών αναφορών, προέκυψε ότι η λεγόμενη «διεθνής βιβλιογραφία» ή αλλιώς οι «διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες» δεν είναι ποτέ σταθερά, συμπαγή, ενιαία και καθολικά βιβλιογραφικά «επιστημονικά δεδομένα». Αντιθέτως, εξαιτίας και της δι-

εθνικότητάς τους -των διαφορετικών πολιτισμικών πλαισίων μέσα στα οποία διαμορφώνονται- είναι ενίοτε αντιφατικά μεταξύ τους, πλουραλιστικά και πάντα μερικά. Με άλλα λόγια, παρά τις όποιες απόπειρες ομογενοποίησης, συστηματοποίησης, παγίωσης και αυστηρής ταξινόμησης, σύμφωνα με την αυταπάτη της «σταθερότητας», οι κατευθυντήριες γραμμές παραμένουν πάντα ανοιχτές στο ενδεχόμενο μιας μελλοντικής αυτο-αναίρεσης, αφού τα «επιστημονικά δεδομένα» δεν ήταν, δεν είναι και δεν μπορούν ποτέ να είναι καθολικά και στατικά. Αντιθέτως θα είναι διαρκώς «υπόλογα» στη ρευστότητα και πολλαπλότητα των μοναδικών εκφάνσεων της κοινωνικής οδύνης. Αυτή η πληθυντικότητα που καθιστά τα «επιστημονικά δεδομένα» διαρκώς ζητούμενα σε σχέση με τη διαφορετικότητα της κάθε ασθένειας αποδεικνύουν ότι «δεν αποτυγχάνει η ιατρική να συναντήσει τα πρότυπα (standards) αλλά τα πρότυπα αποτυγχάνουν να συναντήσουν την πραγματικότητα» (Berg & Mol 1998: 10).

Επομένως, σε αυτό το οικονομικο-κεντρικό και τεχνοκρατικό πλαίσιο της διαμόρφωσης κατευθύνσεων για την evidence-based κλινική πρακτική, όπου οι ασθένειες αντιμετωπίζονται ως «πράγματα», ως επιστημολογικά αντικείμενα και κατηγορίες που ταξινομούνται προκειμένου να αντιστοιχηθούν σε «ενδεδειγμένες» ιατρικές παρεμβάσεις, η παρούσα μελέτη επιχείρησε την επανεξέταση των όρων αυτών των πρακτικών τυπικής αντιστοίχισης, σε ένα πεδίο όπου οι ασθενείς προσδιορίζονται κυρίως σύμφωνα με τον τύπο και το στάδιο της πάθησης, ενώ καθίστανται αποπλαισιωμένα αντικείμενα συστηματικής κατηγοριοποίησης. Βασικός στόχος, λοιπόν, ήταν να αναδειχθούν οι πολλαπλές όψεις της κοινωνικής οδύνης που συσκοτίζονται μέσα από την κυρίαρχη αφήγηση της βιοϊατρικής στατιστικής επιστημολογίας, η οποία διαδραματίζει κεντρικό ρόλο σ' αυτό το επιδημιολογικό εγχείρημα, καθώς επιχειρεί να ανάγει ένα μερικό, πολλαπλό και διαφορετικό πεδίο ασθενών σε έναν γενικό, καθολικό κανόνα αντιστοίχισης ασθενειών και ιατρικών παρεμβάσεων.

Εν τούτοις, ακόμα κι αν μέσα από το ηγεμονικό και ετερογενές μοντέλο κατευθυντηρίων οδηγιών νομιμοποιείται και ενίοτε τίθεται στο αυρόβλητο κάθε λογοδοσίας και αμφισβήτησης οποιαδήποτε βιοϊατρική παρέμβαση όταν αυτή βασίζεται

στις λεγόμενες «ενδείξεις», το διακύβευμα της παρούσας έρευνας δεν ήταν να τοποθετηθούμε «υπέρ ή κατά» αυτού του καθιερωμένου πλέγματος λόγων, γνώσεων και πρακτικών. Αντίθετα, επιχείρησα να διερευνήσω «τις θέσεις που παίρνουν οι υποστηρικτές αυτού του μεγάλου αφηγήματος των ενδείξεων και τους λόγους που δίνουν για αυτές τις θέσεις, όταν οι ίδιες οι εμπειρίες τούς υποβάλλουν ερωτήματα» (Φουκώ 1987: 136). Γι' αυτό παρουσίασα ποικίλες και διαφορετικές αφηγήσεις ασθενών όταν συναντιούνται σε καθημερινό επίπεδο με βιοϊατρικές γραφειοκρατικές πρακτικές ελέγχου, μέτρησης και αξιολόγησης της οδύνης τους. Αυτές οι διασταυρώσεις των υποκειμενικότητων των ασθενών με τις διοικητικές- βιοϊατρικές λογοθετικές πρακτικές, στάσεις, λογικές και υποκειμενικότητες ήταν το κεντρικό μέλημα της έρευνάς μου.

Αναδεικνύοντας τις αντιφάσεις και την πολυφωνία που κυριαρχεί στο βιοϊατρικό χώρο σχετικά με την υποχρεωτική εφαρμογή των κατευθυντηρίων οδηγιών/κλινικών πρωτοκόλλων στην καθημερινή κλινική πρακτική ή τη συμπληρωματική και συμβουλευτική χροιά που οφείλουν να έχουν, στόχος ήταν να φωτίσω τα διλήμματα και τους περιορισμούς που προκύπτουν στο βιοϊατρικό γραφειοκρατικό δίκτυο που καθημερινά διαχειρίζεται την οδύνη, σε συνθήκες όπου διοικητική προτεραιότητα είναι η πειθαρχική νόρμα περί «εξοικονόμησης πόρων». Έτσι, αν οι βασικοί λόγοι φυσικοποίησης αυτών των βιοπολιτικών πρακτικών ελέγχου και αξιολόγησης της κλινικής συμπεριφοράς είναι η ενίσχυση της ποιότητας των υπηρεσιών βιοϊατρικής φροντίδας, με χαμηλότερο κόστος και η λογοδοσία των φορέων, επιχείρησα να εξετάσω το κατά πόσο εκπληρώνονται αυτοί οι στόχοι, όταν η ποιότητα των δημόσιων δομών απαξιώνεται και η λογοδοσία των φορέων καθίσταται αμφιλεγόμενη.

Αναρωτήθηκα, επίσης, σχετικά με το πώς οι «εσωτερικοί εχθροί» των υπό μελέτη επιτροπών, όπως η λεγόμενη «προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας ή ο/η «μαϊμού» ανάπηρος/η, που φυσικοποιούν την «αυτονόητη» παρουσία αυτών των κυρίαρχων πρακτικών, αποτελούν απλώς μια απειλητική δυσλειτουργία του συστήματος ή είναι συστατικό στοιχείο τους, απαραίτητο για τη νομιμοποίηση των ρυθμιστικών νορμών που επιβάλλουν. Όσον αφορά τις υπό μελέτη επιτροπές του Κε.Σ.Υ., επιχείρησα να

διερευνήσω το κατά πόσο ο περιορισμός της λεγόμενης «προκλητής ζήτησης» υπηρεσιών υγείας, επιτυγχάνεται μέσω των συγκεκριμένων ελέγχων των κλινικών αποφάσεων ή αν αποτελεί συστατικό στοιχείο της βιοπολιτικής κατεύθυνσης του Κε.Σ.Υ. Αν η «προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας, όρος των οικονομικών της υγείας που επινοήθηκε και κυριάρχησε τη δεκαετία του 1990 στο πλαίσιο του προτάγματος για «εξοικονόμηση πόρων» στην ασφαλιστική αποζημίωση, αποτελεί συστατική όψη της έντονης παρουσίας της ιδιωτικής πρωτοβουλίας στο πεδίο της βιοϊατρικής φροντίδας και είναι σύστοιχη του συστήματος ασφαλιστικής αποζημίωσης κατά πράξη/παραπομπή (fee for service), μέσα από την επιτόπια έρευνά μου στο Κε.Σ.Υ. εστίασα σε συγκεκριμένα παραδείγματα επιτροπών που συνδέονται με την παραγωγή αυτής της «προκλητής ζήτησης» υπηρεσιών υγείας. Ειδικότερα, μελέτησα το παράδειγμα της υπερκοστολόγησης της στερεοτακτικής ακτινοχειρουργικής/ακτινοθεραπείας, όπως αυτή διαμορφώθηκε από το 2005 ως το 2012 από την Ολομέλεια του Συμβουλίου, ενισχύοντας την ιδιωτική παροχή, την ίδια στιγμή που απαξιωνόταν συστηματικά και σταδιακά η ποιότητα των δημόσιων δομών. Ένα κομβικό ερώτημα που τέθηκε ήταν το πώς αντιμετωπίζεται η λεγόμενη «προκλητή ζήτηση» υπηρεσιών υγείας εκ μέρους των αρμόδιων επιτροπών ελέγχου του Κε.Σ.Υ. και κατά πόσο η λογοδοσία των παρόχων, με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας των βιοϊατρικών πράξεων, αποτελεί απώτερο στόχο αυτών των επιτροπών ή το πρόσχημα για την ανάπτυξη ποικίλων τελετουργικών ελεγκτικών μηχανισμών, περιορίζοντας τη δημόσια, καθολική και δωρεάν πρόσβαση των ασθενών σε παροχές ιατρικής ανακούφισης.

Αν το έμβλημα αυτών των πρακτικών ελέγχου και αξιολόγησης της οδύνης βάσει ενδείξεων και κατευθυντηρίων οδηγιών είναι η διαφάνεια (transparency), η λογοδοσία (accountability) και η ενίσχυση της ποιότητας με κεντρικό άξονα το κόστος/όφελος, τότε ένα από τα παράδοξα αυτών των πρακτικών είναι ότι δεν ανταποκρίνονται σε μια άμεση επιθεώρηση και επιτήρηση των δραστηριοτήτων που αξιολογούν (Power 1994: 15). Αντιθέτως, δρουν γενικά και έμμεσα, μέσω μιας αυτό-αναφορικότητας, προκειμένου

μέσω της ίδιας της παρουσίας τους να αποδείξουν την απόλυτη αναγκαιότητα τέτοιων πρακτικών ελέγχου και να παρουσιάσουν ότι «τα πράγματα είναι υπό έλεγχο» (ο.π.: 19).

Αντίστοιχα, αυτή η τελετουργική διαδικασία μέτρησης της χρόνιας δυσφορίας αποτυπώνεται και στο πλαίσιο των υγειονομικών επιτροπών πιστοποίησης της αναπηρίας: εκεί όπου, η φυσικοποίηση της σταδιακής συρρίκνωσης-κατάργησης του κράτους πρόνοιας χρειάζεται μια διαδικασία μετάθεσης της ευθύνης μέσω της κοινωνικής κατασκευής ενός «εσωτερικού εχθρού» που απειλεί διαρκώς το έργο των υγειονομικών επιτροπών. Έτσι, η κατηγορία «μαϊμού» άρρωστος/η ή «εικονικά» ανάπηρος/η αποτελεί, ήδη από τη δεκαετία του '90, μια κατηγορία που περιγράφει τα «παράσιτα» εκείνα που πρέπει να εντοπιστούν από τις επιτροπές. Επιχείρησα να αναδείξω τους τρόπους με τους οποίους κατασκευάστηκε και πλέον εμπεδώνεται συστηματικά η ταξινομητική και τυπολογική κατηγορία εκείνων των «απατεώνων» που πρέπει πάση θυσία να εντοπιστούν και να εξοβελιστούν από το «σύστημα», την ίδια στιγμή που μια πολύπλευρη συναρμογή διοικητικών και πολιτικών παραγόντων παράγει τις συνθήκες αυτής της δυνατότητας.

Αν, πάλι, οι συγκεκριμένες πρακτικές ελέγχου και αξιολόγησης της οδύνης, της χρόνιας δυσφορίας και του αναπηρικού φάσματος, τροφοδοτούνται από την καχυποψία και τη δυσπιστία που διαπνέει το κάθε αίτημα για παροχή βιοϊατρικής ανακούφισης και προνοιακής αλληλεγγύης, το διακύβευμα της παρούσας έρευνας ήταν να στραφεί αυτή η καχυποψία προς τους ίδιους τους λόγους (discourse) και τις πρακτικές αξιολόγησης (Power [1994] 1996: 34). Αυτή η μετατόπιση μας καλεί να αναρωτηθούμε για το πώς, με ποια κριτήρια, σε ποια συμφραζόμενα και με ποιο σκοπό αυτές οι λογοθετικές πρακτικές, οι στάσεις, οι αντιλήψεις και τα βλέμματα φυσικοποιούνται, προκειμένου να «ρυθμίσουν από απόσταση» (long distance regulation) εμπειρίες κοινωνικής οδύνης, με τυπολατρική ευλάβεια (ο.π.).

Γι' αυτό και επιχείρησα, μέσα από την αναπόφευκτη μερικότητα που διατρέχει την παρούσα διατριβή και την μεθοδολογική επιφύλαξη απέναντι σε καθολικά και απόλυτα συμπεράσματα, να ανακατευθύνω την καχυποψία και τη δυσπιστία που

διαποτίζει αυτές τις πρακτικές ελέγχου και αξιολόγησης του κοινωνικού τραύματος. Με άλλα λόγια, στην ανά χειράς μελέτη, η καχυποψία δεν προβάλλεται στις υποκειμενικότητες που υποφέρουν, πραγματοποιώντας το τραύμα και την οδύνη μέσα από μια κλινική σημειολογία ιατρικών γνωματεύσεων, ούτε η δυσπιστία αποτυπώνεται στην εξωτερική εικόνα των ανάπηρων υποκειμενικοτήτων για να δημιουργηθεί ένας προβληματικός διαχωρισμός ανάμεσα σε «πραγματικούς/ές» και «εικονικούς» ανάπηρους/ες. Αντίθετα, η μελέτη έστρεψε το βλέμμα της καχυποψίας και της δυσπιστίας στην παραδοξότητα των ίδιων των βιοπολιτικών τεχνολογιών και των υποκειμένων που παράγουν οδύνη, ανισότητα, αποκλεισμό και εγκαταλείπουν στο θάνατο, μέσω συγκεκριμένων βιοπολιτικών ρυθμίσεων, τεχνικών και αντιλήψεων, την ίδια στιγμή που υπόσχονται βιοϊατρική φροντίδα και ανακούφιση. Γι' αυτό και η πρό(σ)κληση της παρούσας μελέτης ήταν να περιληφθούν στην εμβέλεια της κριτικής ανάλυσης οι υποκειμενικότητες και οι σχηματισμοί λόγου-εξουσίας που συμμετέχουν στη διενέργεια αυτών των ελεγκτικών πρακτικών, είτε στο επίπεδο του μικροσκοπίου είτε μέσω διοικητικών, θεσμοθετημένων, τυποποιημένων ταξινομητικών εργαλείων. Το πεδίο εστίασης αυτής της μελέτης αφορά εκείνες τις πρακτικές ανελαστικών πολιτικών επιλογών που περιορίζουν την καθολική, ισότιμη και ανοιχτή πρόσβαση στη βιοϊατρική ανακούφιση και επιχειρούν να προβλέψουν ή να περιχαρακώσουν μέσα από ταξινομητικά εργαλεία τυποποίησης και ποσοτικοποίησης της οδύνης (ICD, DSM, ICF, KE.B.A.) την απρόβλεπτη, αβέβαιη πορεία μιας ζωής, την ίδια στιγμή που υπόσχονται ασφάλεια, ισότιμη πρόσβαση και ποιοτική βιοϊατρική φροντίδα.

Αντίστοιχα, ο Gupta επιχείρησε να προσεγγίσει αυτή την παραδοξότητα που είναι σύστοιχη των γραφειοκρατικών πρακτικών στη διαχείριση και ανακούφιση της φτώχειας στη μετααποικιακή Ινδία, υπό το πρίσμα της «δομικής βίας» (structural violence), διερευνώντας το πώς αυτή αναπαράγεται, μέσα από ποιες βιοπολιτικές παρεμβάσεις και γραφειοκρατικές διαδικασίες (2012). Ο ίδιος εστίασε στο πώς κρατικοί «μηχανισμοί» φροντίδας και ανακούφισης του τραύματος εμπλέκονται στην παραγωγή βίαιων και αυθαίρετων αποτελεσμάτων, αξιολογώντας ποιοι/ποιες άποροι/ες ηλικιωμένοι/ες

δικαιούνται βοήθεια και ποιοι/ες όχι. Έτσι, αναρωτήθηκε γιατί οι άποροι/ες πεθαίνουν παρά την συμπερίληψή τους σε προγράμματα που έχουν ως στόχο προνοιακές διευκολύνσεις και πώς τελικά η βία συνυφαίνεται με τη παροχή φροντίδας. Η έννοια της «δομικής βίας» (structural violence) είναι κομβική στην ανάλυση του Gupta και τη δανείζεται από τον Paul Farmer προκειμένου να αναδείξει το πώς αυτή η μορφή συμβολικής βίας αποτελεί συστατικό στοιχείο των «αμαρτωλών» κοινωνικών δομών (sinful social structures) που χαρακτηρίζονται από φτώχεια, κοινωνική ανισότητα και συμπεριλαμβάνουν ταξικές, φυλετικές και έμφυλες διακρίσεις (Farmer 2004: 307). Επίσης, τόσο για τον Farmer όσο και για τον Gupta η «δομική βία» είναι απρόσωπη, δηλαδή είναι αδύνατον να εντοπιστούν τα υποκείμενα που ευθύνονται γι' αυτήν· είναι σύστοιχη της δομής της εξουσίας (structure of power) (Gupta 2012: 20).

Ωστόσο, η Veena Das κινείται σε διαφορετική ερμηνευτική τροχιά σχετικά με την έννοια της «δομικής βίας», με το να θέτει το ερώτημα «Τι ακριβώς παραβιάζεται από αυτή;», κι έτσι προσφέρει μια διαφορετική τροπή στις ντετερμινιστικές θεωρήσεις της δομικής βίας. Στο βιβλίο της *Life and Words: Violence and the Descent into the Ordinary*, η Das εστίασε στις προσπάθειες των θυμάτων και των δραστών να ανοικοδομήσουν μια καθημερινή σχέση με τον εαυτό μετά από βίαια γεγονότα, τοποθετώντας τις ίδιες τις αφηγήσεις των υποκειμένων στο επίκεντρο της ανάλυσης της, χωρίς να θεωρεί ότι η βία είναι απρόσωπη (2007). Εντούτοις, ο Gupta αντιπαραβάλλει τις «επεισοδιακές» (episodic) όψεις των βίαιων συμβάντων που αναλύει η Das, με τη «διαρκή» (constant) «δομική βία» ενός «κοινωνικού συστήματος» που παράγει, οδύνη, ανισότητες και αποκλεισμούς, θεωρώντας ότι κυρίως οι «κοινωνικές δομές», το «κοινωνικό σύστημα», οι «κοινωνικές δυνάμεις/διακανονισμοί», παράγουν αυτή τη μορφή συμβολικής βίας, η οποία έχει πάντοτε θύματα, αλλά είναι δύσκολο να εντοπίσεις τον δράστη, αφού είναι «ένα έγκλημα χωρίς εγκληματία» (Gupta 2012: 21). Όμως, στην προσπάθειά του να διερευνήσει την παραδοξότητα γραφειοκρατικών διαδικασιών σχετικά με το πώς παράγουν οδύνη, ανισότητες και αποκλεισμούς την ίδια στιγμή που έχουν ως αντικείμενό τους την παροχή φροντίδας, ο Gupta τείνει να αποϋποκειμενοποιεί

και να πραγματοποιεί τη γραφειοκρατική διαδικασία, επισημαίνοντας ότι «όσο αγνές κι αν είναι οι προθέσεις αυτών των προγραμμάτων, όσο καλοί κι αν είναι οι γραφειοκράτες ή μερικές φορές αδιάφοροι, ο απροκάλυπτος στόχος (overt goal) για να βοηθήσεις τους φτωχούς ανατρέπεται πάντα από τις διαδικασίες της γραφειοκρατίας» (2012: 23). Με άλλα λόγια, δεν αποφεύγει να αναπαραστήσει τη «γραφειοκρατική διαδικασία» στερεοτυπικά ως έναν μηχανισμό «παραγωγής αυθαιρεσίας» (production of arbitrariness), ο οποίος ευθύνεται για την παραγωγή κοινωνικής οδύνης και συγκροτείται «πέρα και έξω» από τα υποκείμενα που τη συνδιαμορφώνουν σε καθημερινό επίπεδο μέσω ποικίλων επιτελεστικών πρακτικών.

Η παρούσα μελέτη επιχείρησε να προσεγγίσει τα σχήματα όπως «κράτος», «γραφειοκρατική διαδικασία» και «διοικητική υπηρεσία» σε ένα πιο διάχυτο πλαίσιο, εκεί που «εξουσία σημαίνει σχέσεις, μια λίγο πολύ οργανωμένη, ιεραρχική συντονισμένη συστάδα σχέσεων», η οποία «χρησιμοποιείται και ασκείται μέσω μιας οργάνωσης που μοιάζει με δίκτυο» (Φουκώ 1991: 107-136). Σε αυτό το «δίκτυο» σχέσεων εξουσίας, πλέον, τα πληθυντικά και διαφορετικά δρώντα υποκείμενα –διοικητικοί υπάλληλοι, κρατικοί λειτουργοί, ιατροί, ασθενείς, ειδικοί- είναι ταυτόχρονα «αποτελέσματα αλλά και φορείς, στοιχεία άρθρωσης της εξουσίας και όχι τα σημεία εφαρμογής της» (ο.π.). Με άλλα λόγια, επιχείρησα να ανιχνεύσω πώς η παραγωγή βίαιων ανισοτήτων και αποκλεισμών δεν προκύπτει μέσα από κεντρικές «δομές» με μηχανιστικό τρόπο, αλλά είναι αποκεντρωμένη, διάχυτη και επιτελεστική, που σημαίνει ότι δεν αποκλείει ακόμα και τις πιο «επεισοδιακές» συμπτκνώσεις της, όπως αναδεικνύει η Das.

Ως εκ τούτου, στην παρούσα διατριβή επιχείρησα μέσα από τα υπό μελέτη εθνογραφικά παραδείγματα να προσφέρω μια πιο πολυπρισματική ανάγνωση του βιοϊατρικού-διοικητικού δικτύου, και να αναδείξω ότι το «κράτος», οι «διοικητικές υπηρεσίες» και η «γραφειοκρατική διαδικασία» δεν συνιστούν αφηρημένες δομές στις οποίες τα υποκείμενα καλούνται να συμμορφωθούν. Με ενδιέφερε να μελετήσω τις διαφορετικές κοινωνικές υποκειμενικότητες που βιώνουν, ενσαρκώνουν και επιτελούν το «κράτος», τις «διοικητικές υπηρεσίες» και τις «γραφειοκρατικές διαδικασίες» ως

δυναμικές περιστάσεις που αφορούν «σωματικές διεγέρσεις, αισθησιασμούς, ισχυρές ταυτίσεις και ασυνείδητες επιθυμίες των κρατικών λειτουργών, επιτελέσεις και δημόσιες αναπαραστάσεις της κρατικής υπόστασης (statehood), λόγους, αφηγήσεις και φαντασιώσεις που γεννιούνται γύρω από την ιδέα του κράτους» (Aretxaga 2003: 393-410). Έτσι, το «κρατικό μόρφωμα» δεν είναι αυστηρώς περιγεγραμμένο και προκαθορισμένο να παράγει «δομική βία» με στατικούς και ντετερμινιστικούς όρους, αλλά μια ανοιχτή διαδικασία που ανα-παράγει επιτελεστικά τα υποκείμενα, ενώ ανα-παράγεται από αυτά, με αυτά ή/και ερήμην αυτών, εντός συγκεκριμένων ιστορικο-πολιτικών συνθηκών και σχέσεων εξουσίας.

Αναδεικνύοντας μέσα από την ετερογένεια και πολυπλοκότητα του βιοϊατρικού-γραφειοκρατικού πεδίου ότι η παραγωγή ανισοτήτων, αποκλεισμών δεν είναι ένα «έγκλημα χωρίς εγκληματία», επιχείρησα να εστιάσω στο πώς «τα υποκείμενα της βιοπολιτικής δεν είναι απλώς πειθήνιοι υποτελείς ενός νόμου καθολικής επιτήρησης και ελέγχου», δηλαδή «εκτελεστικά όργανα» πάνω στα οποία επιβάλλεται μια μονολιθική και μονολογική εξουσία, αλλά είναι «κυρίαρχοι φορείς ηθικής ευθύνης και εμπρόθετης δράσης» (Αθανασίου, 2007: 19). Στόχος μου δεν ήταν να ηθικολογήσω υπέρ ή κατά των ασθενών αλλά και ούτε να αναπαράγω στερεοτυπικές κατηγορίες ασθενών έναντι «αδιάφορων» γραφειοκρατών/διοικητικών υπαλλήλων, ή ασθενών έναντι ιατρών. Πρόθεσή μου ήταν να δώσω επιστημολογική έμφαση στα διαφορετικά υποκείμενα που αναδιατυπώνουν, επανακαθορίζουν και «γραφειοκρατικοποιούν» την τρωτότητα και την οδύνη, μέσω καθημερινών επιτελεστικών πρακτικών, τονίζοντας ότι κάθε «γραφειοκρατική διαδικασία» δεν μπορεί να υπάρξει χωρίς το υποκειμενικό στοιχείο (subjective component) (Aretxaga 2003).

Επειδή «είθισται», όπως ισχυρίζεται η Τζούντιθ Μπάτλερ, «να σκεφτόμαστε την εξουσία ως κάτι που ασκείται στο υποκείμενο απ' έξω, ως κάτι που υποτάσσει, που υποβιβάζει και εκτοπίζει σε μια κατώτερη τάξη», η παρούσα μελέτη επιχείρησε να αναδείξει ότι ακόμα κι αν «η καθυπόταξη συνίσταται στη θεμελιώδη εξάρτηση από έναν λόγο που δεν επιλέξαμε ποτέ, εντούτοις είναι η ίδια που «παραδόξως εγκαινιάζει και

στηρίζει την ικανότητα δράσης μας» ([1997] 2009:11). Γι' αυτό η έννοια της υποκειμενοποίησης (subjectivation) επιστρατεύτηκε στην παρούσα μελέτη ως μια δυνατότητα να απεγκλωβιστούμε από μηχανιστικές και δομιστικές θεωρήσεις της εξουσίας, που «δεν είναι απλώς μια προϋπόθεση εξωτερική προς το υποκείμενο ή προγενέστερη αυτού [...] αλλά για να διατηρηθούν οι προϋποθέσεις της εξουσίας θα πρέπει να επανεπιβεβαιωθούν» (ο.π.: 27). Στην καρδιά αυτής της επανάληψης, τα υποκείμενα δεν επανεπιβεβαιώνουν τις προϋποθέσεις της εξουσίας με μηχανικό και στατικό χαρακτήρα, αλλά με «χρονοποιημένο» χαρακτήρα, δηλαδή με ενεργητικό και παραγωγικό τρόπο (ο.π.). Άλλωστε, αυτές οι ταλαντεύσεις, οι οποίες λαμβάνουν χώρα ανάμεσα στο «ήδη ισχύον» και στο όποιο «υπό έλευση», έχουν έναν επώδυνο αλλά ταυτόχρονα δυναμικό και αστάθμητο χαρακτήρα.

Η μελέτη αυτή δεν «χρησιμοποιεί» την κριτική ανάλυση των βιοϊατρικών γραφειοκρατικών πρακτικών ελέγχου προκειμένου να προσφέρει δομο-λειτουργιστικές λύσεις βελτίωσής τους αλλά ούτε και καθολικές, κλειστές, προγραμματικές απαντήσεις. Αντίθετα, είναι μια μελέτη προβληματοποίησης των «κατευθυντήριων οδηγιών», οι οποίες αποκτούν ολοένα και περισσότερο υποχρεωτικό χαρακτήρα, καθώς μετατρέπονται σε νόρμες ασφαλιστικής αποζημίωσης που θα ικανοποιούν το νεοφιλελεύθερο δόγμα περί «εξοικονόμησης πόρων».

Η μελέτη αυτή είναι μια ερευνητική άσκηση κριτικής επεξεργασίας της τεχνολογίας της ασφάλισης και των βιοπολιτικών ταξινομητικών σχημάτων που συνδέονται με αυτήν, έτσι όπως αναδύθηκε ήδη από το 19^ο αιώνα, μέσα σε συγκεκριμένα πολιτικά, κοινωνικά και οικονομικά και ιστορικά συμφραζόμενα, με σκοπό την υπολογιστική διαχείριση της οδύνης. Αν ο 18^{ος} αιώνας, η εποχή της ανάπτυξης του φιλελεύθερου καπιταλισμού, ήταν η «στιγμή» εμφάνισης του συλλογικού υποκειμένου που οι στατιστικολόγοι και οι δημογράφοι ονόμασαν «πληθυσμό» προκειμένου να τον διαχειριστούν ως «οικονομικό» και «πολιτικό» πρόβλημα μέσω μιας σειράς ρυθμιστικών ελέγχων, ήδη προς τα τέλη του 19^{ου} αιώνα οι συνθήκες εξαθλίωσης που παρήγαγε η δυτική βιομηχανική κοινωνία επέτρεψαν να αναπτυχθεί «ένα ασφαλιστικό φαντασιακό»,

το οποίο, σε συνάρτηση με ένα ορισμένο κοινωνικό καθεστώς, εκτιμήθηκε ότι ήταν επικερδές και χρήσιμο (Ewald, [1986] 2000:173). Η ανάδυση πάντως αυτού του «ασφαλιστικού φαντασιακού» ήταν περισσότερο ένα αποτέλεσμα οικονομικών, ιστορικών και πολιτικών συγκυριών, παρά η αιτία τους, αφού η τεχνολογία της ασφάλισης ως αναλογιστική επιστήμη «δεν έπεσε από το μαθηματικό ουρανό για να ενσαρκωθεί μέσα στους θεσμούς» αλλά αποτελούσε ένα σχήμα που μέχρι και σήμερα δεν είναι οριστικά συγκροτημένο (ο.π.).

Έτσι, αν μέσα από πολλαπλές ασυνέχειες, μεταβολές, ρήξεις και διεκδικήσεις αναπτύχτηκε στην Ελλάδα του ύστερου 20^{ού} αιώνα το λεγόμενο «κράτος πρόνοιας», το οποίο διαχειριζόταν και μετατόπιζε διαρκώς τα όρια της προνοιακής παροχής, υπό τις παρούσες «κρίσιμες συνθήκες» αναδύεται μια αυταρχική νεοφιλελεύθερη ορθολογικότητα, η οποία (ανα-)παράγει και επιτείνει τις επισφάλειες με γνώμονα τον περιορισμό της ασφαλιστικής αποζημίωσης των βιοϊατρικών πράξεων. Γι' αυτό, το διακύβευμα δεν είναι η νοσταλγική διεκδίκηση και ανοικοδόμηση ενός γενναιόδωρου «κράτους πρόνοιας», που θα γίνει στο όνομα της επιστροφής σε μια δήθεν «χρυσή εποχή» πριν τη λεγόμενη «κρίση», αλλά η κριτική ανάλυση τέτοιου είδους χρονικών τομών εντός και μέσω των οποίων η «ζωή» γίνεται αντικείμενο βιοπολιτικής ρύθμισης. Γι' αυτό και η πρόσκληση της παρούσας μελέτης έγκειται στην αποσυναρμολόγηση των «καθεστώτων αλήθειας», τα οποία αναλαμβάνουν τη βιοπολιτική ρύθμιση σωμάτων, ομάδων και πληθυσμών, διεξάγοντας εξονυχιστικούς ελέγχους, σε σχολαστικές χωροταξικές διευθετήσεις, μέσω ιατρικών εξετάσεων και διοικητικών αξιολογήσεων (Φουκώ [1978] 2005: 178).

Ο Φουκώ μας υπενθυμίζει ότι ακόμα κι αν «η βιοπολιτική» είναι «αυτό που μπάζει τη ζωή και τους μηχανισμούς της στο χώρο των ανοιχτών σχεδιασμών, και που κάνει την εξουσία-γνώση όργανο μεταμόρφωσης της ανθρώπινης ζωής· τούτο δεν σημαίνει ότι η ζωή ενσωματώθηκε ολοκληρωτικά μέσα σε τεχνικές που την εξουσιάζουν και τη διευθύνουν· τους ξεγλιστράει συνέχεια» (ο.π.:175). Γι' αυτό το σημείο

«διαρροής» ενδιαφέρεται έντονα η παρούσα διατριβή: εκεί που η «ζωή» ξεγλιστρά και διεκδικεί τον απεγκλωβισμό της από βιοπολιτικές ρυθμίσεις της τρωτότητας.

Ειδικά στις παρούσες κρίσιμες συνθήκες μιας αυταρχικής νεοφιλελεύθερης κυβερνολογικής, που παράγουν απόγνωση, επισφάλεια, εγκατάλειψη στο θάνατο ασφαλισμένων και ανασφάλιστων ασθενών, η ρωγή αυτή αποτελεί σύστοιχο κομμάτι μιας «κοινότητας που έρχεται» ή ενός μέχρι τώρα «αδιανόητου», άλλου κόσμου που βρίσκεται σε διαρκή μετασχηματισμό, προκειμένου να προσφέρει μια νέα μορφή δυνατότητας (Agamben 2007). Γι' αυτό, το επείγον αίτημα ισότητας και αλληλεγγύης, που επώδυνα και emphaticά διατύπωσαν κάποιοι/ες από τους/τις συνομιλητές/τριες αυτής της έρευνας, υπαινίσσεται την εκ νέου διεκδίκηση αυτού που το «ασφαλιστικό φαντασιακό» της τρέχουσας νεοφιλελεύθερης συνθήκης παρουσιάζει, ή απαξιώνει, ως ουτοπία. Ωστόσο, όπως αναφέρει ο Εδουάρδο Γκαλεάνο, η ουτοπία βρίσκεται στον ορίζοντα και δεν έχει σημασία αν η γραμμή αυτή απομακρύνεται ή ξεγλιστράει κάθε φορά που περπατάμε προς τα εκεί, αφού σημασία έχει ότι μας αναγκάζει διαρκώς να προχωράμε.¹⁵⁶

¹⁵⁶ Βλ. τη συνέντευξή του <http://www.tovima.gr/vimagazino/interviews/article/?aid=424378>

Παραρτήματα

Παράρτημα 1. Αφίσες που είχαν αναρτηθεί σε δρόμους, λεωφορεία κτλ στη Μ. Βρετανία, στο πλαίσιο της κυβερνητικής εκστρατείας “ενάντια στην εξαπάτηση των δικαιούχων προνοιακών προνομίων» (“targeting benefit thieves”)



Benefit thieves, do you know who's following you?



Undercover fraud investigators are operating in this area.

NO IFs, NO BUTs. Benefit fraud is a crime, break the law
and you could face a criminal record.

dwp.gov.uk/benefit-thieves

TARGETING  **BENEFIT THIEVES**

but

**pretending I live
on my own
doesn't make me
a benefit thief.**



NO IFS, NO BUTS.

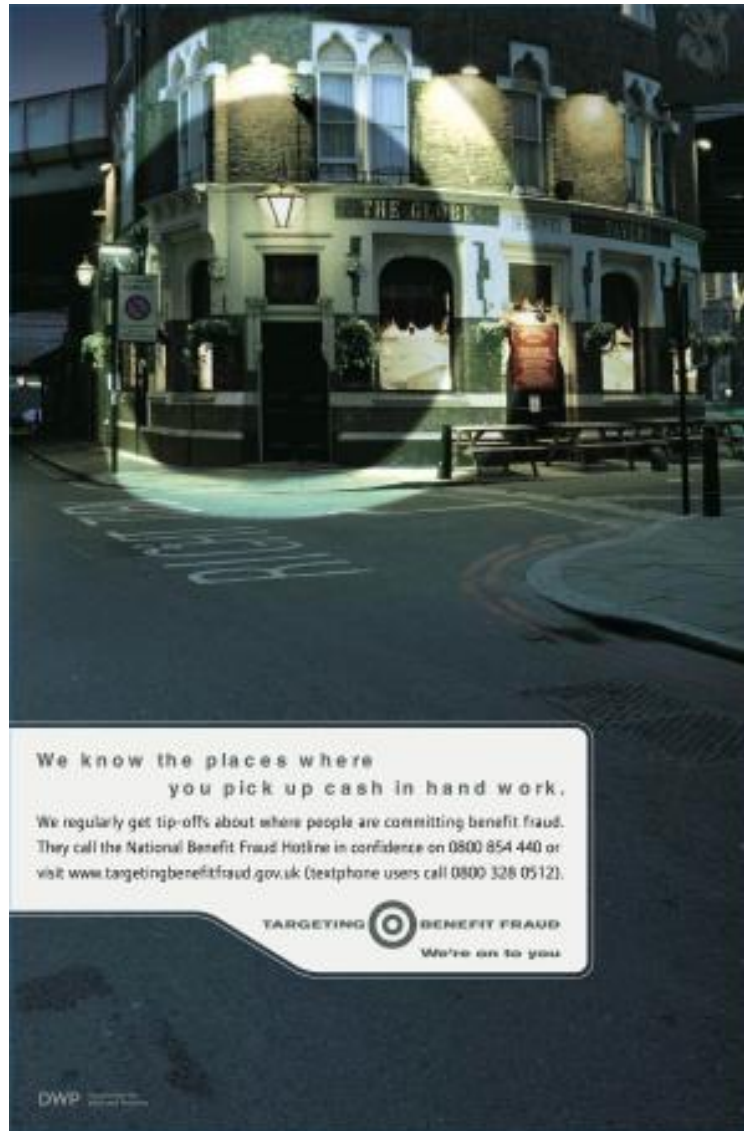
**Benefit fraud is a crime, break the law and you
face a criminal record.**

dwp.gov.uk/benefit-frauders

TARGETING  **BENEFIT THIEVES**

DWP

Παράρτημα 2: Αφίσα της εκστρατείας της βρετανικής κυβέρνησης, το 2003, με το όνομα «Targeting Benefit Fraud. We're onto you»



Βιβλιογραφία

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Abel-Smith, Brian. *An Introduction to Health: Policy, Planning and Financing*. Λονδίνο: Longman, 1994.

Abrams, Philip. 1988. Notes on the Difficulty of Studying the State. *Journal of Historical Sociology* 1(1), 58-59.

Agamben, Giorgio. *Βεβηλώσεις* [2005], μτφρ. Π. Τσιαμούρας, Αθήνα: Άγρα, 2006.

--- *Η Κοινότητα που Έρχεται* [1990], εισαγ.-μτφρ. Θ. Ζαρταλούδης, Αθήνα: Ίνδικτος, 2007.

--- *Χρόνος και Ιστορία. Κριτική του Στιγμιαίου και του Συνεχούς*, μτφρ. Δ.Αρμάος, Αθήνα: Ίνδικτος, 2003.

American College of Obstetricians and Gynecologists (A.C.O.G). 1996. Laparoscopically Assisted Vaginal Hysterectomy. *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 53: 91-92.

Aretxaga, Begoña. 2003. "Maddening States", *Annual Review of Anthropology* 32: 393-410.

Armstrong David, 2002. Clinical Autonomy, Individual and Collective: The Problem of Changing Doctor's Behaviour. *Social Science and Medicine* 55(10): 1771-1779.

Becker, Gay. 2007. The Uninsured and the Politics of Containment in U.S. Health Care. *Medical Anthropology* 26 (4): 299-321.

--- 2004. Deadly Inequality in the Health Care "Safety Net": Uninsured Ethnic Minorities' Struggle to Live with Life-Threatening Illnesses. *Medical Anthropology Quarterly*, 18: 130-147.

Berg, Marc. 1997. Problems and Promises of the Protocol. *Social Science and Medicine*, 44(8): 1081-1088.

Berg Marc, Mol Annemarie (eds.). *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques and Bodies*. Ντάρχαμ: Duke University Press, 1998.

Biehl, João. 2001. Vita: Life in a zone of abandonment, *Social Text*, 19 (3): 131-149. Στο Αθηνά Αθανασίου (επιμ.). *Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*. Αθήνα: Νήσος, 2011.

Birke, Lynda. Σώμα και Βιολογία [1998]. Στο Δήμητρα Μακρυνιώτη (επιμ.) *Τα όρια του σώματος. Διεπιστημονικές προσεγγίσεις*, επιμέλεια-εισαγωγή Δήμητρα Μακρυνιώτη, μετάφραση Κώστας Αθανασίου, Κική Καψαμπέλη, Μαριάννα Κονδύλη, Θόδωρος Παρασκευόπουλος, Αθήνα: Νήσος, 2004.

Bensaïd, Daniel. *Marx l'intempestif*. Παρίσι: Fayard, 1995.

Bhabha, Homi. *The Location of Culture*. Λονδίνο: Routledge, 1994.

Bollard, Martin (επιμ.) *Intellectual Disability and Social Inclusion: A Critical Review*. Λονδίνο: Churchill Livingstone, 2009.

Brown, Wendy. *States of Injury: Power and Freedom in Late Modernity*, Πρίνστον και Νιου Τζέρσεϋ: Princeton University Press, 1995.

--- *Edgework: Critical Essays on Knowledge and Politics*. Πρίνστον, Νιου Τζέρσεϋ: Princeton University Press, 2005.

Buchanan David, Boddy David, McCalman James, “Getting in, Getting on, Getting out and Getting back”. Στο Alan Bryman (επιμ.) *Doing Research in Organizations*, Λονδίνο και Νέα Υόρκη: Routledge, 1988.

Buck Andreas, Herrmann Ken, Stargardt Tom, Dechow Tobias, Krause Bernd Joachim, Schreyögg Jonas, 2010. Economic Evaluation of PET and PET/CT in Oncology: Evidence and Methodologic Approaches. *Journal of Nuclear Medicine Technology* 38(1): 6-17.

Chapman Malcolm. “Social Anthropology and Business Studies: Some Considerations of Method”. Στο Gellner David, Hirsh Eric (επιμ.) *Inside Organizations: Anthropologists at Work*, Νέα Υόρκη: Berg Publishers 2001.

Charlton Bruce, 1991. Medical Practice and the double blind randomized controlled trial. *British Journal of General Practice*, 41: 335-336.

Charon Rita, *Narrative Medicine: Honoring The Stories of Illness*. Οξφόρδη: Oxford University Press, 2006.

---- 2008. The Art of Medicine. Narrative evidence based medicine. *The Lancet*, 371: 296-297.

Chunn Dorothy, Gavigan Shelley. From welfare fraud to welfare as fraud: The criminalization of poverty. Στο Gillian Balfour, Elizabeth Comack (eds), *Criminalizing Women. Gender and (in) justice in neoliberal Times*. Καναδάς: Fernwood Publishing Co Ltd, 2006.

Cochrane, Archie. *Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health Services*. Λονδίνο: Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1972.

Cohen Michael, Hersch William 2004. Criticisms of Evidence-Based Medicine. *Evidence-based Cardiovascular Medicine* 8: 197-198.

Cohen Michael, Stavri Zoe, Hersch William. 2004. A Categorization and Analysis of the Criticisms of Evidence-Based Medicine. *International Journal of Medical Informatics*, 73: 35-43.

Connor, Stuart. 2007. We’re onto you: A critical examination of the Department for Work and Pensions “Targeting Benefit Fraud” campaign. *Critical Social Policy*, 27(2): 231-252.

Das, Veena. Language and Body: Transactions in the Construction of Pain, στο Arthur Kleinman, Veena Das και Margaret Lock (επιμ.), *Social Suffering*. University of California Press, 1997, σ. 67-91.

--- *Life and Words: Violence and the Descent into the Ordinary*. Μπέρκλεϋ: University of California Press, 2007.

Das Veena, Poole Deborah (eds). *Anthropology in the Margins of the State*. Σάντα Φε: School of American Research Press, 2004.

Davoine, Françoise. *Η τρέλα Wittgenstein*. Μετάφραση-Επιμέλεια Άγγελος Βουτσάς. Αθήνα: Νήσος, 2006.

Denny Keith, 1999. Evidence-Based Medicine and Medical Authority. *Journal of Medical Humanities*, 20(4): 247-263.

Derrida, Jacques. *Writing and Difference [1967]*. Σικάγο: University of Chicago Press, 1978.

Derrida, Jacques, Roudinesco Elisabeth. *Συνομιλίες για το Αύριο [2001]*, μτφρ. Τ.Μπέτζελος, Αθήνα: Μεταίχμιο, 2002.

Descartes, René. *Λόγος περί της Μεθόδου*. Μετάφραση-Επιμέλεια, Χριστόφορος Χρηστίδης Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήσης, 1976.

Edelman, Murray. *Constructing the Political Spectacle*. Σικάγο: University of Chicago Press, 1988.

Edwards Shara, Lilford Richard, Hewison Jenny. 1998. The ethics of randomized controlled trials from the perspective of patients, the public, and healthcare professionals. *British Medical Journal*, 317(7167): 1209–1212.

Eddy, David. 1990. Practice Policies-what are they? *Journal of the American Medical Association*, 263: 8877-8880

Elias, Norbert. *Περί Χρόνου [1984]* μτφρ. Θεόδωρος Λουπασάκης. Αθήνα: Εκδόσεις του Εικοστού Πρώτου, 2004.

Evidence Based Medicine Working Group. 1992 Evidence-Based Medicine: A New Approach to Teaching the Practice of Medicine. *Journal of the American Medical Association* 268: 2420-2425.

Ewald François, *Ιστορία του Κράτους Πρόνοιας* [1986], μτφρ Μ. Κορασίδου, Αθήνα: Gutenberg 2000.

Fairfield Gillian, Hunter David, Mechanic David, Rosleff Flemming. 1997. Managed Care: Implications of managed care for health systems, clinicians and patients. *British Medical Journal* 314 (7098): 1895-1898.

Fanon, Frantz. *Black Skin, White Masks*. Νέα Υόρκη: Grove, 1967.

Farmer, Paul. *Infections and Inequalities*. Μπέρκλεϋ: University of California Press, 1998.

--- *Pathologies of Power: Health, Human Rights and the New War on the Poor*
Μπέρκλεϋ: University of California Press, 2005

--- 2004. An Anthropology of Structural Violence. *Current Anthropology*, 45(3): 305-324.

Fassin Didier, d'Halluin Estelle, 2005. The Truth from the Body: Medical Certificates as Ultimate Evidence for Asylum Seekers", *American Anthropologist*, (107) 4:597-608.

Favret-Saada, Jeanne. *Deadly Words : Witchcraft in the Bocage*, Cambridge University Press, 1980 [πρώτη γαλλική έκδοση 1977]

--- 1990. "About Participation". *Culture, Medicine and Psychiatry* 14(2): 189-199.

Finklestein, Victor. *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. Νέα Υόρκη: Worlds Rehabilitation Fund, 1980.

--- Disability: A Social Challenge or an Administrative Responsibility?
Στο Swain John, Finkelstein Victor, French Sally and Oliver Michael (επιμ.), *Disabling Barriers - Enabling Environments*. Λονδίνο: Sage Publications, 1993.

Fitzpatrick, Tony. *New Theories of Welfare*. Basingstoke: Palgrave, 2005.

Frank Arthur, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, Σικάγο: The University of Chicago Press, 1995

Franklin, Sarah & Lock, Margaret (eds) *Remaking Life and Death: Toward an anthropology of the biosciences*. Σάντα Φε, Νέο Μεξικό: SAR Press 2003.

Fraser Nancy, Gordon Linda. 1994. A Genealogy of Dependency: Tracing A Keyword of the U.S. Welfare State. *Signs*, 19: 309-336.

Freidson, Eliot. *Professional Powers: A Study of the Institutionalization of Formal Knowledge*. Σικάγο: University of Chicago Press, 1986.

Friedman, Milton. *Capitalism and Freedom*. Σικάγο: University of Chicago Press, 1962.

Galtung, Johan. 1969. Violence, Peace and Peace Research. *Journal of Peace Research* 6(3), 167-191.

Gellner David, Hirsh Eric (επιμ.) *Inside Organizations: Anthropologists at Work*, Berg Publishers 2001.

Getzen, Thomas. *Health Economics: Fundamentals and Flow of Funds*. Νέα Υόρκη: Wiley, 1997.

Goldenberg, Maya. 2010. Perspectives on Evidence-Based Healthcare for Women. *Journal of Women's Health*, 19(7): 1235-1238.

Good Byron, Fischer Michael, Willen Sarah, DelVecchio Good, Mary-Jo (eds). *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical Trajectories, Emergent Realities*. Οξφόρδη: Wiley-Blackwell, 2010.

Gough, Ian. 1980. Thatcherism and the Welfare State. *Marxism Today*. July: 7-13.

Gould, Stephen. 1985. The Median Isn't the Message. *Discover*, June: 40-42.

Greenhalgh Trisha, Hurwitz Brian. 1999. Narrative Based Medicine. Why study narrative? *British Medical Journal*, 318: 48-50.

Grosz, Elizabeth. *Volatile Bodies - Towards a Corporeal Feminism*, Μπλούμγκτον/Ιντιανάπολις: Indiana University Press, 1994

Gupta, Akhil. *Red Tape. Bureaucracy, Structural Violence and Poverty in India*. Ντάρχαμ και Λονδίνο: Duke University Press, 2012.

--- 1995. Blurred Boundaries: The Discourse of Corruption, the Culture of Politics and the Imagined State. *American Ethnologist* 22(2): 375-402.

Hacking, Ian. *The Taming of Chance*. Κέϊμπριτζ: Cambridge University Press, 1990.

Haraway, Donna. "A cyborg manifesto: Science, technology and socialist feminism in the late twentieth century", στο Donna Haraway (επιμ.). *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*, Λονδίνο: Free Association Books, 1991.

Haynes, Brian R. 2002. What kind of evidence is that evidence-based medicine advocates want health care providers and consumers to pay attention? *Biomed Central Health Services Research*, 2(1): 3.

Herzfeld, Michael. *Anthropology through the Looking Glass: Critical Ethnography in the Margins of Europe*, Cambridge University Press, 1987.

--- *The Social Production of Indifference. Exploring the Symbolic Roots of Western Bureaucracy*. Σικάγο: The University of Chicago Press 1992.

Hilgers, Mathieu. 2013. Embodying Neoliberalism: Thoughts and Responses to Critics. *Social Anthropology*, 21 (1): 75-89.

Hine Christine, "Ethnography in Laboratory". Στο Gellner David, Hirsh Eric (επιμ.) *Inside Organizations: Anthropologists at Work*, σσ. 61-76. Νέα Υόρκη: Berg Publishers 2001.

Hoffelt, Christopher. 2006. Gamma knife vs Cyberknife. *Oncology Issues*, September/October 2006: 18-20.

Holmes Dave, Murray Stuart, Perron Amelie, Rail Genevieve. 2006. Deconstructing the evidence-based discourse in health sciences: truth, power and fascism. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 4: 180-186.

Huff, Toby. *The Rise of Early Modern Science*. Κέϊμπριτζ: Cambridge University Press, 2003.

Hummel, Ralph. *A Critique of Life in the Modern Organization. The Bureaucratic Experience*. Νέα Υόρκη: St. Martin's Press, 1987.

Irigaray, Luce. *Ο Δρόμος της Αγάπης* [2002]. μτφρ. Γιώργος Καρανάσιος, Αθήνα: Εκδόσεις Αλεξάνδρεια, 2007.

Jacobson Lionel, Edwards Adrian, Granier Stephen, Butler Christopher. 1997. Evidence-based Practice and General Practice. *British Journal of General Practice*, 47: 449-452.

Jordan, Ann. *Business Anthropology*, Waveland Pr Inc 2002.

Kalitzkus Vera, Matthiessen Peter. 2009. Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls and Practice. *The Permanent Journal*, 13(1): 80-86.

Kappas, Constantin. 2012. Clinical Practice Guidelines in Oncology: Pros and Cons-Second Part. *Forum of Clinical Oncology*, 3: 29-40.

Kaplan, Abrajam. *The Conduct of Inquiry: Methodology for Behavioral Science*. Σαν Φρανσίσκο: Chandler Publishing Company 1964.

Kassirer , Jerome Paul. 1994. Incorporating patient's preferences into medical decisions. *New England Journal of Medicine*, 330: 1895–1896.

Katungi Dennis, Neale Emma, Barbour Aaron. *People in Low-paid Informal Work: "Need not Greed"*. Μπρίστολ: Policy Press/Joseph Rowntree Foundation, 2006.

Kaufert, Patricia. Γυναίκες, Αντίσταση και το Κίνημα για τον Καρκίνο του Μαστού [1998]. Στο Αθηνά Αθανασίου (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες: Ανθρωπολογικές Θεωρήσεις στην Ανθρωπολογία της Υγείας*, Αθήνα: Νήσος 2011.

Kenny, Nuala. 1997. Does good science make good medicine? Incorporating evidence into practice is complicated by the fact that clinical practice is as much art as science. *Canadian Medical Association Journal*, 157(1): 33-36.

Klein, Naomi. *Το Δόγμα του Σοκ. Η Άνοδος του Καπιταλισμού της Καταστροφής* [2007]. Αθήνα: Εκδοτικός Οίκος Λιβάνη, 2010.

Kleinman Arthur, Das Veena και Lock Margaret (επιμ.), *Social Suffering*. Καλιφόρνια: University of California Press, 1997

Kleinman, Arthur. *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. Νέα Υόρκη: Perseus Books Group, 1988.

--- "The Cultural Construction of Illness: Experience and Behavior". Στο *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderline between Anthropology, Medicine and Psychiatry*. Berkeley: University of California Press, 1980.

Kleinman Arthur, Eisenberg Leon και Good Byron. "Culture, Illness and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research", *Focus* 4: 140-149, Winter 2006.

Komaroff, Anthony. 1982. Algorithms and the "art" of medicine. *American Journal of Public Health*, 72: 10-12.

Krohn-Hansen Christian, Nustad G. Knut (επιμ.), *State Formation: Anthropological Perspectives*. Λονδίνο: Pluto Press, 2005.

Kuriyama, Shigehisa. *The Expressiveness of the Body and the Divergence of Greek and Chinese Medicine*, Νέα Υόρκη: New York Zone Books, 1999.

Latour, Bruno. [1991] *Ουδέποτε Υπήρξαμε Μοντέρνοι. Δοκίμιο Συμμετρικής Ανθρωπολογίας*. μτφρ. Φώτης Τερζάκης. Αθήνα: Εκδόσεις Σύναλμα, 2000.

Lemke, Thomas. 2007. An indigestible meal? Foucault, Governmentality and State Theory. *Distinktion: Scandinavian Journal of Social Theory*, 15: 43-66

--- 2001. The birth of bio-politics: Michel Foucault's Lecture at the Collège de France on Neo-Liberal Governmentality. *Economy and Society*, 30 (2): 190-207.

Levi-Strauss, Claude [1958] *Structural Anthropology*, μτφρ. Claire Jacobson και Brooke Grundfest Schoepf. Λονδίνο: Allan Lane The Penguin Press, 1963 [ανατύπωση 1969].

Lock, Margaret. Ιατρική γνώση και πολιτική του σώματος [2002]. Στο Αθηνά Αθανασίου (επιμ.). *Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*, Αθήνα: Νήσος, 2011.

Lock Margaret, Nguyen Vinh-Kim, *An Anthropology of Biomedicine*, Οξφόρδη: Wiley-Blackwell, 2010.

Macherey, Pierre. *Από τον Κανγκιλέμ στον Φουκώ. Η δύναμη των κανόνων* [2009], μτφρ. Τάσος Μπέτζελος. Αθήνα: Πλέθρον, 2010.

McKeever, Grainne. 1999. Fighting Fraud: An Evaluation of the Government's Social Security Fraud Strategy. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 21(4): 357-371.

Marcus, George 1995. "Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-sited Ethnography". *Annual Review of Anthropology* 24: 95-117.

Martin, Emily. *Flexible Bodies. Tracking Immunity in America from the Days of Polio to the Age of AIDS*. Βοστόνη: Beacon Press, 1995.

--- 1990. Toward an anthropology of immunology: The body as nation state. *Medical Anthropology Quarterly* 4(4): 410-426.

--- *Bipolar Expeditions: Mania and Depression in American Culture*.
Πρίνστον: Princeton University Press, 2007.

Maskovsky, Jeff. 2000. "Managing" the Poor: Neoliberalism, Medicaid HMOs and the Triumph of Consumerism Among the Poor in Philadelphia. *Medical Anthropology*, 19: 121-146.

Mbembe, Achille. 2003. Necropolitics. *Public Culture*, 15 (1): 11-40.

Merleau-Ponty, Maurice [1945]. *Phenomenology of Perception* (μτφρ. Carol Smith).
Λονδίνο και Νέα Υόρκη: Routledge & Kegan Paul 1962.

Miller, John Hillis. 1976. Stevens' Rock and Criticism as Cure, II. *The Georgia Review*, 30(2): 330-348.

Mitchell, Timothy. 1991. The Limits of the State: Beyond Statist Approaches and Their Critics. *American Political Science Review*, 85(1): 77-96.

--- Society, Economy and the State Effect. Στο *State/Culture: State Formation after the Cultural Turn*. G.Steinmetz (ed.), Νέα Υόρκη: Cornell University Press, 1999.

Mol, Annemarie. *The body multiple: ontology in medical practice*. Ντάρχαμ και Λονδίνο: Duke University Press, 2002.

Morris, Jenny. 1992. Personal and Political: A feminist perspective on reaching physical disability. *Disability, Handicap & Society*, 7 (2): 157-166.

Mykhalovskiy, Eric. 2003. Evidence-based medicine: Ambivalent reading and the clinical recontextualization of science. *Health*, 7(3): 267-282.

Mykhalovskiy Eric, Weir Lorna. 2004. The problem of evidence-based medicine: directions for social science. *Social Science & Medicine*, 59: 1059-1069.

Navaro-Yashin, Yael. *Faces of the State. Secularism and Public Life in Turkey*, Πρίνστον: Princeton University Press, 2002.

Navarro, Vincent. 2003. The Inhuman State of U.S. Health Care. *Monthly Review: An Independent Socialist Magazine*, 55 (3), (<http://monthlyreview.org/2003/09/01/the-inhuman-state-of-u-s-health-care>).

Norbert, Elias. *Περί Χρόνου* [1984], μτφρ. Θ. Λουπασάκης, Αθήνα: Εκδόσεις του Εικοστού Πρώτου, 2004.

Oliver, Michael. *Αναπηρία και Πολιτική* [1996]. μτφρ. Θάλεια Μπεκερίδου, επιμ. Δήμητρα Ασημακοπούλου. Αθήνα: Επίκεντρο, 2009.

--- *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Λονδίνο: Mcmillan, 1996.

Ong, Aihwa 1995. Making the biopolitical subject Cambodian immigrants, refugee medicine and cultural citizenship in California, *Social Science and Medicine* 40(9): 1243-1257

--- *Flexible Citizenship: The Cultural Logics of Transnationality*. Ντάρχαμ: Duke University Press, 1999.

--- 2007. Neoliberalism as a Mobile Technology. *Transactions of the Institute of the of British Geographers*, 32: 1-8.

--- *Neoliberalism as Exception. Mutations in Citizenship and Sovereignty*. Ντάρχαμ: Duke University Press, 2006.

Page, Tony. *Vivisection Unveiled: An exposé of the medical futility of animal experimentation*. Μπρίστολ: Jon Carpenter Publishing, 1997.

Palmer, Claire. 2002. Clinical Governance: Breathing New Life Into Clinical Audit. *Advances in Psychiatric Treatment*, 8: 470-476.

Parker, Melissa. Stuck in GUM: An Ethnography of a Clap Clinic. Στο Gellner David, Hirsh Eric (επιμ.) *Inside Organizations: Anthropologists at Work*, σσ. 137-156. Νέα Υόρκη: Berg Publishers 2001.

Petryna, Adriana. *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Πρίνστον: Princeton University Press, 2002.

--- *When Experiments Travel: Clinical Trials and the Global Search for Human Subject*, Πρίνστον: Princeton University Press, 2009.

Petryna Adriana, Lakoff Andrew, Kleinman Arthur (eds). *Global Pharmaceuticals: Ethics, Markets, Practices*. Ντάρχαμ και Λονδίνο: Duke University Press, 2006.

Petryna Adriana, João Biehl (eds). *When People Come First: Critical Studies in Global Health*. Πρίνστον: Princeton University Press, 2013.

Pfeiffer, David. 2000. The Devils are in the Details: The ICIDH2 and the disability movement. *Disability & Society*, 15:7, 1079-1082.

--- 1998. The ICIDH and the Need for its Revision. *Disability & Society*, 13(4): 503-523.

--- 1994. Memo to Michel Thuriaux, M.D., of the World Health Organization, on the problems with the ICIDH.

Pickup, John. 2012. Insulin Pump for Type 1 Diabetes Mellitus. *The New England of Journal Medicine*, 366: 1616-24.

Pope, Catherine. 2003. Resisting Evidence: The Study of Evidence-Based Medicine as a Contemporary Social Movement. *Health*, 7(3): 267-282.

Pulman-Jones, Simon. Observing other Observers: Anthropological Fieldwork in a Unit for Childern with Chronic Emotional and Behavioural Problems. Στο Gellner David, Hirsh Eric (επιμ.) *Inside Organizations: Anthropologists at Work*, σσ. 117-135. Νέα Υόρκη: Berg Publishers 2001.

Power, Michael. *Audit Explosion*. Λονδίνο: Demos, 1994.

Rabinow, Paul. *French Modern: Norms and Forms of the Social Environment*. Σικάγο: University of Chicago Press, 1989

--- [1996] Τεχνητότητα και Διαφωτισμός: Από την κοινωνιοβιολογία στη βιοκοινωνικότητα. Στο Αθηνά Αθανασίου (επιμ.). *Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*, Αθήνα: Νήσος, 2011.

Rapp, Rayna. Κατασκευάζοντας την αμνιοπαρακέντηση: Λόγοι μητρότητας και ιατρικής [1997]. Στο Αθηνά Αθανασίου (επιμ.). *Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*, Αθήνα: Νήσος, 2011.

Rappolt, Susan. 1997. Clinical Guidelines and the Fate of Medical Autonomy in Ontario. *Social Science and Medicine* 44: 977-987.

Riles, Annelise (eds). *Documents. Artifacts of Modern Knowledge*. Μίσιγκαν: University of Michigan, 2006.

Rodger, John. 2003. Social Solidarity, Welfare and Post-Emotionalism. *Journal of Social Policy*, 32(3): 403-421.

Rogers, Wendy. 2004. Evidence-based Medicine and Women: Do the Principles and Practice of EBM Further Women's health? *Bioethics* 18(1): 50-71.

Rose, Nikolas. Governing "Advanced" Liberal Democracies. Στο A. Barry, T. Osborne, Rose Nikolas (eds) *Foucault and Political Reason" Liberalism, Neo-liberalism and Rationalities of Government*, Σικάγο: University of Chicago Press, 1996.

Rose Nikolas, Novas Carlos. *Biological Citizenship*. Στο Aihwa Ong and Stephen Collier (επιμ.) *Global Anthropology*, Blackwell 2003.

Rose Nikolas, Miller Peter. 1992. Political Power beyond the State: Problematics of Government. *British Journal of Sociology* 43(2), 173-205.

Rosenberg William, Donald Anna. 1995. Evidence-based medicine: An approach to clinical problem solving. *British Medical Journal*, 310(6987): 1122-1126.

Ruesch, Hans. *Naked Empress or The Great Medical Fraud*. Cancer Control Society, 1982.

Ryōzō Matsumoto, Kiyooka Eiichi. *The Dawn of Western Sciences in Japan*. Tokyo: Hokuseidō Press, 1969.

Sackett David, Haynes Brian, Tugwell Peter. *Clinical Epidemiology: A Basic Science for Clinical Medicine*. Βοστώνη: Little, Brown, 1985.

Sackett David, Rosenberg William. 1995. The need for evidence-based medicine. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 88: 620-624.

Sackett David, Haynes Brian. 1995. On the need for evidence-based medicine. *Evidence-Based Medicine*, 1: 5–6.

Sackett David, Rosenberg William, Gray Muir, Haynes Brian, Richardson Scott. 1996. Evidence Based Medicine: What It Is and What It Isn't. *British Medical Journal* 312: 71-72.

Sackett David, Straus Sharon, Richardson Scott, Rosenberg William, Haynes Brian. *Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM*. Εδιμβούργο: Churgill Livingstone, 2000.

Sahlins, Marshall. *Χρήσεις και Καταχρήσεις της Βιολογίας. Μια ανθρωπολογική κριτική της κοινωνιοβιολογίας* [1976], μτφρ. Κ. Κουρεμένος, εισαγωγή Α. Μπακαλάκη. Αθήνα: Αλεξάνδρεια 1997.

Said, Edward. *Orientalism* [1978].. Λονδίνο και Νέα Υόρκη: Penguin Books, 1987.

--- *Culture and Imperialism*. Νέα Υόρκη: Knopf, 1993.

Sainsbury, Roy. Getting the Measure of Fraud. *Poverty*, 108 (Winter): 10-14.

Scally Gabriel, Donaldson Liam. 1998. Clinical governance and the drive for quality improvement in the new NHS in England. *British Medical Journal* 317 (7150): 61-65.

Scheper-Hughes Nancy, Lock Margaret 1987. The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly* 1: 6-41

Schulz Amy, Mullings Leith (eds). *Gender, Race, Class and Health: Intersectional Approaches*. Νέα Υόρκη: Wiley, 2006.

Schlesinger Mark, Gray Bradford, Perreira Krista. 1997 Medical Professionalism Under Managed Care: The Pros and Cons of Utilization Review. *Health Affairs* 16: 105-124.

Schwartzman, Helen. *Ethnography in Organizations*, Sage Publications 1993.

Serres Michel, *Το Παράσιτο*, μτφρ. Ν. Ηλιάδης, Εκδόσεις: Σμίλη, Αθήνα 2009.

Sharma Aradhana, Gupta Akhil (επιμ.), *The Anthropology of the State*, Blackwell Publishing 2006.

Sharma Aradhana, Gupta Akhil, 2006a. "Introduction: Rethinking Theories of the State in the Age of Globalisation". Στο Sharma Aradhana, Gupta Akhil (επιμ.), *The Anthropology of the State*, σ. 1-41, Blackwell Publishing 2006.

Shore, Chris. 2008. "Audit culture and illiberal governance: universities and the politics of accountability", *Anthropological Theory*, 8 (3): 278-298.

Sinclair, Simon. 2004. Evidence-based medicine: A new ritual in medical teaching. *British Medical Bulletin*, 69: 179-196.

Snyder Sharon, Mitchell David. [2001] Αναθεωρώντας το σώμα: Σπουδές Αναπηρίας και η αντίσταση στην εν-σωμάτωση. Στο Αθηνά Αθανασίου (επιμ.). *Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*, Αθήνα: Νήσος, 2011.

Sontag, Susan. *Η Νόσος ως Μεταφορά. Το AIDS και οι Μεταφορές του* [1991], μτφρ. Γ. Λυκιαρδόπουλος, Σ. Ροζάνης, Αθήνα: Ύψιλον, 1993.

Stake, Robert 1998. Case Studies. Στο Norman K.Denzin και Yvonna S.Lincoln (επιμ.), *Strategies of Qualitative Inquiry*, σσ.86-109. Θάουζεντ Όουκς: Sage.

Strathern, Marilyn (eds). *Audit Cultures: Anthropological Studies in Accountability , Ethics and the Academy*. London: Routledge, 2000.

Tanenbaum, Sandra 1994. Knowing and Acting in Medical Practice: The Epistemological Politics of Outcomes Research. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 19: 27-44.

Tassiopoulos Stergios, Apostolakis Ioannis. 2010. The importance of clinical practice guidelines. *Iatrika Analekta*, 3:313-317.

Taussig, Michael. Η πραγματοποίηση και η συνείδηση των ασθενών [1980]. Στο Αθηνά Αθανασίου (επιμ.). *Βιοκοινωνικότητες. Θεωρήσεις στην ανθρωπολογία της υγείας*, Αθήνα: Νήσος, 2011

--- *The Magic of the State*, Νέα Υόρκη: Routledge, 1997.

Temple, William. *Christianity and Social Order*. Land and Freedom, 1942

Timmermans Stephan, Berg Marc. 1997. Standardization in action: Achieving local universality through medical protocols. *Social Studies of Science*. 27(2): 273-305.

--- *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*. Philadelphia: Temple University Press 2003.

Timmermans Stephan, Angell Alison. 2001. Evidence-based medicine, clinical uncertainty, and learning to doctor. *Journal of Health and Social Behaviour*, 42(4): 342-359.

Traynor, Michael. 2000. Purity, conversion and the evidence based movements. *Health*, 4(2): 139-158.

Trouillot, Michel-Rolph. *The Anthropology of the State in the Age of Globalization: Close Encounters of the Deceptive Kind*. Στο *Global Transformations: Anthropology and the Modern World*, Νέα Υόρκη: Palgrave Macmillan, 2003.

Turner, Bryan. *The Body and Society*. Λονδίνο: Sage Publications, 1997.

Van Maanen, John. Natives 'R'Us: Some Notes on the Ethnography of Organizations. Στο Gellner David, Hirsh Eric (επιμ.) *Inside Organizations: Anthropologists at Work*, σσ. 23-261. Νέα Υόρκη: Berg Publishers 2001.

Weber, Max. *The Protestant Ethic and the Spirit of Capitalism* [1920], αγγλική μτφρ Talcott Parsons, London, Unwin University Books, 1967. (για την ελληνική μετάφραση βλ. Μαξ Βέμπερ, *Η Προτεσταντική Ηθική και Το Πνεύμα του Καπιταλισμού*, Αθήνα: Gutenberg 1978).

--- *Economy and Society* [1921], αγγλική μτφρ. Guenther Roth, Claus Wittich, Berkeley, University of California Press 1978.

Wiener, Carolyn. *The Elusive Quest: Accountability in Hospitals*. Νέα Υόρκη: Aldine de Gruyter, 2000.

Wittgenstein, Ludwig. *Le Cahier Blue et Le Cahier Brun* [1958]. Editions Gallimard, 1996.

Wood Martin, Ferlie Ewan, Fitzgerald Louise. 1998. Achieving clinical behaviour change : A case of becoming indeterminate. *Social Science and Medicine*. 47 : 1729-1738.

Woolf , Virginia. *Πώς Είναι να Είσαι Άρρωστος* [1930], μτφρ. Α. Σπυράκου, επίμετρο Hermione Lee. Αθήνα: Συνάψεις, 2008

Woolhandler Steffie, Himmelstein David. 1997. Costs of Care and Administration at For-Profit and Other Hospitals in the United States. *New England Journal of Medicine*, 336 (11): 769–774.

Wright, Susan (επιμ.). *Anthropology of Organizations*, Routledge: 1994.

Wrong, Dennis. *Skeptical Sociology*. Νέα Υόρκη: Columbia University Press, 1976.

Zinberg, Stanley. 1998. Practice Guidelines-A Continuing Debate. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 41: 343-347.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αθανασίου, Αθηνά. *Ζωή στο Όριο. Δοκίμια για το Σώμα, το Φύλο και τη Βιοπολιτική*, Αθήνα: Εκκρεμές, 2007.

--- «Επιτελέσεις της τρωτότητας και του κοινωνικού τραύματος». Εισαγωγή στο Αθηνά Αθανασίου (επιμ.), *Βιοκοινωνικότητες: Ανθρωπολογικές Θεωρήσεις στην Ανθρωπολογία της Υγείας*, Αθήνα: Νήσος 2011.

--- *Η Κρίση ως «Κατάσταση Έκτακτης Ανάγκης»*. Κριτικές και Αντιστάσεις, Αθήνα: Εκδόσεις Σαββάλας, 2012.

Αλοσκόφης, Ουίλιαμ. *Το Πρόβλημα της Γραφειοκρατίας στον Κλασικό Μαρξισμό. (Χέγκελ, Μάρξ, Μπακούνιν, Λένιν, Γκράμσι)*. Διδακτορική Διατριβή, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, Γενικό Τμήμα Δικαίου, Αθήνα: 1997.

Αρδαβάνης, Αλέξανδρος. *Θραύσματα και Θροϊσματα. Κρυπτόνυμα, Αλλώνυμα, Παρώνυμα*, Αθήνα: Εκδόσεις Αλεξάνδρεια, 2010.

Γκέφου-Μαδιανού. Δήμητρα. *Πολιτισμός και Εθνογραφία. Από τον Εθνογραφικό Ρεαλισμό στην Πολιτισμική Κριτική*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 1999.

Γραμματικός Φίλιππος, Δατσέρης Ιωάννης, Γεραλή Σοφία, Παπαντωνίου Βασίλειος, Βαλσαμάκη Πιπίτσα, 2007. Οι ενδείξεις και η προετοιμασία των ασθενών για την εξέταση με την κάμερα PET. Η σημασία της εξέτασης και ποια ιατρική ειδικότητα πρέπει να λειτουργεί το PET/CT. *Hellenic Journal of Nuclear Medicine*, 10(2): 125-128.

Θεοδώρου Μάμας, Σαρρής Μάρκος, Σούλης Σωτήρης. *Συστήματα Υγείας*, Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση, 2001.

Ίλιτς Ιβάν. *Ιατρική Νέμεση. Η Απαλλοτρίωση της Υγείας* [1976], μτφρ Β.Τομανάς, Αθήνα: Νησίδες, 2010.

Ιωαννίδης, Κυριάκος. 2009. Βιολογικό και Κοινωνικό. Μια ιστορική προσέγγιση των αντιφάσεων της έμβιας ύλης. *Ουτοπία*, 87: 69-92.

Κανγκιλέμ, Ζορζ (Canguilhem, Georges). *Το Κανονικό και το Παθολογικό* [1943], μτφρ, επιμέλεια επίμετρο Γ. Φουρτούνης, Αθήνα: Νήσος, 2007 .

Κορασίδου, Μαρία. *Όταν η Αρρώστια Απειλεί. Επιτήρηση και Έλεγχος της Υγείας του Πληθυσμού στην Ελλάδα του 19^{ου} αιώνα*. Αθήνα: Τυπωθήτω, 2002.

Κουρής Γαβριήλ, Σουλιώτης Κυριάκος, Φιλαλήθης Αναστάσιος. 2007. Οι περιπέτειες των μεταρρυθμίσεων του ελληνικού συστήματος υγείας: Μία ιστορική επισκόπηση. *Κοινωνία Οικονομία και Υγεία*, 1: 35-67.

Κυριόπουλος, Γιάννης. Τι Έμαθα, Διδάσκοντας Οικονομικά της Υγείας για Τριάντα Περίπου Χρόνια. *Κοινωνία, Οικονομία και Υγεία*, Ιούλιος-Δεκέμβριος 2007, 1: 5-20.

Λιαρόπουλος, Λυκούργος. *Τα Εγώ του ΕΣΥ*. Αθήνα: Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις, 2005.

Μακρυνιώτη, Δήμητρα (επιμ). *Τα όρια του σώματος. Διεπιστημονικές Προσεγγίσεις*, μετάφραση Κ. Αθανασίου, Κ. Καψαμπέλη, Μ. Κονδύλη, Θ. Παρασκευόπουλος, επιμέλεια και εισαγωγή Δ. Μακρυνιώτη. Αθήνα: νήσος, 2004.

Μανιαδάκης, Νικόλαος. Τα Οικονομικά της Υγείας από την Οπτική του Μάνατζερ. Στο Γραμματικοπούλου Ελένη (επιμ. και εισήγηση), *Κοινωνία και Υγεία IV*, σελ 75-92. Αθήνα: Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών, 2005

Μαυρέας Βενετσάνος, Η Ελληνική Έκδοση της Ταξινόμησης ICF, στο *ICF: Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας*, Αθήνα: ΒΗΤΑ Ιατρικές Εκδόσεις, για το Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης (ΙΚΠΑ), 2005 (Μετάφραση από την έκδοση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, 2001).

Μπαρμπής, Δημήτριος. Θέμα Τελικής Εργασίας: *Δομές και Εργαλεία Managed Care στις Η.Π.Α.* (επιβλέπων Μάμας Θεοδώρου) Τμήμα Κοινωνικής Διοίκησης Πρόγραμμα Διοίκησης Υπηρεσιών Υγείας. Εθνική Σχολή Δημόσιας Διοίκησης. Αθήνα, Μάρτιος 2001.

Μπάτλερ, Τζούντιθ. *Ευάλωτη Ζωή: Οι Δυνάμεις του Πένθους και της Βίας* [2006], μετάφραση Μ. Λαλιώτης και Κ. Αθανασίου, επιμέλεια και εισαγωγή Α. Αθανασίου. Αθήνα: νήσος 2009.

--- *Λογοδοτώντας για τον Εαυτό* [2005], μτφρ Μ. Λαλιώτης, επιμέλεια, επίμετρο Α. Αθανασίου. Αθήνα: Εκκρεμές 2009.

--- *Σώματα με Σημασία: Οριοθετήσεις του «Φύλου» στο Λόγο* [1993], μετάφραση Π. Μαρκέτου, εισαγωγή και επιστημονική επιμέλεια Α. Αθανασίου. Αθήνα: Εκκρεμές, 2008.

--- *Η Ψυχική Ζωή της Εξουσίας* [1997], μτφρ. Τ. Μπέτζελος. Αθήνα: Πλέθρον, 2009.

Ντεριντά, Ζακ, *Περί Γραμματολογίας* [1967], μτφρ. Κ. Παπαγιώργης, Αθήνα: Γνώση, 1990.

Οικονόμου, Χαράλαμπος. *Πολιτικές Υγείας στην Ελλάδα και στις Ευρωπαϊκές Κοινωνίες*. Αθήνα: Εκδόσεις Διόνικος, 2004.

Παπαγαρουφάλη, Ελένη. *Δώρα Ζωής μετά Θάνατον. Πολιτισμικές Εμπειρίες*, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα, 2002.

Πισσάκας Γεώργιος, Γεωργοπούλου Παρασκευή. Στερεοτακτική Ακτινοχειρουργική. Στο Επαγγελματική Ένωση Παθολόγων Ογκολόγων Ελλάδας (Ε.Ε.Π.Ο.Ε) *Κλινική Ογκολογία*, Τόμος Α', γενικό μέρος, Αθήνα: 2007, σελ. 560-593.

Σεραφετινίδου Μελίνα. *Το Φαινόμενο της Γραφειοκρατίας. Τόμος Ι: Η Θεωρητική Συζήτηση*, Εκδόσεις: Gutenberg, Αθήνα 2003.

Σισσούρας, Άρης. *Τα Μετέωρα Βήματα του ΕΣΥ. Τριάντα Χρόνια Εθνικού Συστήματος Υγείας: Ανάλυση της Υλοποίησης και Μαθήματα Πολιτικής Υγείας*, Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη, 2012.

Σκορδύλης, Αντώνης. Ο εξεγερμένος Μάης των Ελλήνων τυφλών. *Ελευθεροτυπία*, 2/5/2006

Σούλης, Σωτήρης. *Οικονομική της Υγείας*, Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση, 1999.

Τζαχίλη, Ίρις. *Αυθόρμητη Γραφειοκρατία. Δεκαοχτώ ιστορίες και αφηγήματα για την καθημερινή πρακτική στις Βρυξέλλες*, Αθήνα: Τυπωθήτω, 2000

Υφαντόπουλος, Γιάννης. *Τα Οικονομικά της Υγείας. Θεωρία και Πολιτική*, Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg-Δαρδάνος-Τυπωθήτω, 2006.

Υφαντόπουλος Γιάννης, Πολυγένη Διονύσια, Τακουμάκης Ιωάννης. 2005. Το βρετανικό σύστημα υγείας. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 22(1): 73-96.

Φουκώ, Μισέλ. *Ιστορία της Σεξουαλικότητας Ι: Η δίψα της γνώσης* [1978], μτφρ. Γ. Ροζάκη, επιμ. Γ. Κρητικός, Αθήνα: Κέδρος 2005.

--- *Εξουσία, Γνώση και Ηθική*, μτφρ. Ζ. Σαρίκας, Αθήνα: Ύψιλον 1987.

--- *Η Μικροφυσική της Εξουσίας*, μτφρ. Λ. Τρουλινού, Αθήνα: Ύψιλον 1991.

--- *Επιτήρηση και Τιμωρία. Η Γέννηση της Φυλακής* [1976], μτφρ. Κ. Χατζηδήμου, Ι.Ράλλη, Αθήνα: Ράππα 2004.

--- *Η Γέννηση της Κλινικής* [1963], μτφρ. Κ. Καψαμπέλη, επίμετρο Μ. Μητροσύλη. Αθήνα: νήσος, 2012.

--- *Η Γέννηση της Βιοπολιτικής. Παραδόσεις στο Κολλέγιο της Γαλλίας (1978-1979)* [2004], μτφρ. Β. Πατσογιάννης, Αθήνα: Εκδόσεις Πλέθρον, 2012.

--- *Η Ιστορία της Τρέλας*, μτφρ. Φ. Αμπατζοπούλου, Αθήνα: Ηριδανός, 2004.

---- *Για την Υπεράσπιση της Κοινωνίας* [1997], μτφρ. Τ. Δημητρούλια. Αθήνα: Εκδόσεις Ψυχογιός, 2002.

Χάρβεϊ, Ντέιβιντ. *Νεοφιλελευθερισμός. Ιστορία και Παρόν* [2005], Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη, 2007.

Χαρίδη, Έλια. 2012. «Μαϊμούδες-τυφλοί» ή συρρικνώνοντας το πεδίο άσκησης και διεκδίκησης προνοιακών δικαιωμάτων, *Λεύγα*, 9: 19-23.

Χατζούλη, Αίγλη. *Θαλασσαιμικές Ζωές . Βιολογική διαφορά, κανονικότητα, βιοκοινωνικότητα: Μια ανθρωπολογική προσέγγιση*, Αθήνα: Εκδόσεις Πατάκη: 2012.

Χρυσανθόπουλος, Γεώργιος, Πρόλογος του *Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας (Κ.Ε.Β.Α.)*, Αθήνα: Ίδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων, Γενική Διεύθυνση Διοικητικών Υπηρεσιών, Διεύθυνση Εκπαίδευσης και Ενημέρωσης, 1995.

Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (ΦΕΚ):

1. ΦΕΚ339/ Α'/1935
2. ΦΕΚ 215/Α'/1967
3. ΦΕΚ 105/ Α'/1982
4. ΦΕΚ 441/Β'/1984
5. ΦΕΚ 108/ Β'/1989
6. ΦΕΚ 138/Α'/1990
7. ΦΕΚ 123/Α'/1992
8. ΦΕΚ 819/Β'/1993
9. ΦΕΚ 34/Α'/1994
10. ΦΕΚ 629/Β'/1995
11. ΦΕΚ 156/Α'/1996
12. ΦΕΚ 165/Α'/1997
13. ΦΕΚ 270/Α'/1997
14. ΦΕΚ 210/Α'/1998
15. ΦΕΚ 45/Α'/1999
16. ΦΕΚ 1973/Β'/2003
17. ΦΕΚ 304/Α'/2003
18. ΦΕΚ 44/Α'/2004
19. ΦΕΚ 212/Α'/2005
20. ΦΕΚ 1378/Β'/2005

21. ΦΕΚ 1747/Β'/2006
22. ΦΕΚ 229/Β'/2007
23. ΦΕΚ 115/Α'/2010
24. ΦΕΚ 2080/Β'/2010
25. ΦΕΚ 31/Α'/2011
26. ΦΕΚ 2408 /Β'/2012
27. ΦΕΚ 1506/Β'/2012
28. ΦΕΚ 222/Α'/2012
29. ΦΕΚ 88/Α'/2013
30. ΦΕΚ 90/Α'/2013

Διαδικτυακοί Τόποι:

- Αριθμός Διαδικτυακής Ανάρτησης (Α.Δ.Α.): Β4ΛΨΟΞ7Μ-8Δ4,
(<http://static.diavgeia.gov.gr/doc/%CE%924%CE%9B%CE%A8%CE%9F%CE%9E7%CE%9C-8%CE%944>)
- <http://petctlive.reformmarketing.com>
- http://www.hygeia.gr/services.aspx?p_id=676
- <http://www.gknife.gr/page.asp?pid=4&lng=1>
- <http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&articleID=6587&ct=85>
- <http://iatropoli.gr/cyberknife/>
- <http://www.medical-interviews.co.uk/ct-st-clinical-governance.aspx>
- <http://www.crash.lshtm.ac.uk/>
- www.cochrane.org
- www.nice.org.uk
- <http://www.aeqz.de>
- www.nhmrc.gov.au/guidelines/index.htm
- <http://www.iatronet.gr/ygeia/iatrikes-exetaseis/article/2020/deiktes-karkinoy-toy-prostati.html>
- <http://www.primolevi.org/index.php/torture-et-violence-politique?lang>
- www.backcare.gr
- <http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&ct=98&articleID=12215&la=1>
- www.kepe.gr

- <http://www.who.int/classifications/icd/en/HistoryOfICD.pdf>
- <http://www.disabled.gr/lib/?p=29115>
- http://www.esaea.gr/index.php?module=pagemaster&PAGE_user_op=view_page&PAGE_id=10&thms=2#pos1
- <http://www.disabled.gr/lib/?p=8874>
- http://en.wikipedia.org/wiki/Disability-adjusted_life_year
- <http://www.serrestv.gr/tv/musicvideo.php?vid=article-3924>
- http://www.kathimerini.gr/4dcgi/w_articles_kathremote_1_07/03/2013_486254
- <http://www.tovima.gr/vimagazino/interviews/article/?aid=424378>
- http://en.wikipedia.org/wiki/Marie_Fran%C3%A7ois_Xavier_Bichat
- <http://www.kathimerini.gr/45602/article/epikairothta/ellada/se-idiwtikes-etaireies-o-elegxos-dapanwn-3-dis-toy-eopyybr>
- <http://mki-ellinikou.blogspot.gr/>
- <http://www.iatropedia.gr/articles/read/5036>
- <http://www.hellenicparliament.gr/UserFiles/a08fc2dd-61a9-4a83-b09a-09f4c564609d/es20140307.pdf>
- <http://www.kiathess.gr/index.php/2012-09-24-23-45-19/2012-09-25-00-28-01/8-2012-12-24-13-28-34/2012-12-24-13-27-56/51-health-voucher>

Εφημερίδες:

1. *Έθνος*, σελ 49, 28/2/2013.
2. *Ελεύθερος Τύπος*, σελ 15, 6/4/2013.
3. *Ημερησία*, σελ 26, 28/2/2013.
4. *Ελεύθερος Τύπος της Κυριακής*, σελ 36, 16/3/2013.

Φιλμογραφία:

“The Inside Job” (2010), σκηνοθεσία: C. Ferguson.

“Yo tambien” (2009), σκηνοθεσία: A. Naharro.

«Ο αγώνας των τυφλών» (1977), σκηνοθεσία: Μ. Χατζημιχάλη-Παπαλιού

“Bad Medicine: The Human Cost of Animal Experiments” (2007), μια παραγωγή της ομάδας “The British Anti-Vivisection Association”.