

Τμήμα Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών
• Τμήμα Ιατρικής • Τμήμα Βιολογίας
• Τμήμα Κοινωνιολογίας

Διατμηματικό Πρόγραμμα
Μεταπτυχιακών Σπουδών Βιοηθική

Όνομα:

Ψωμά Άννα

Τίτλος:

Κανονικό και Παθολογικό:

Σύγχρονες Προσεγγίσεις και Βιοηθικά Ζητήματα

Εξεταστική Επιτροπή:

Γκούνης Κωνσταντίνος (επιβλέπων)

Αστρινάκης Αντώνιος

Ρουσσόπουλος Γεώργιος

Διπλωματική Εργασία για το
Μεταπτυχιακό Δίπλωμα Ειδίκευσης

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ, 2008

Πίνακας περιεχομένων

Πίνακας περιεχομένων	2
Περίληψη.....	4
Εισαγωγή	5
Φυματίωση.....	7
ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΚΑΝΟΝΙΚΟ ΚΑΙ ΤΟ ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΟ	13
Παθολογική κατάσταση, ασθένεια και ανωμαλία.....	13
Αμφισημία του Κανονικού	16
Η κανονικότητα - φυσιολογικότητα ως βιολογική έννοια σκοπών ή λειτουργιών	23
ΤΟ ΚΑΝΟΝΙΚΟ ΚΑΙ ΤΟ ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΟ ΣΤΟ ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ ΤΟΥ ΒΙΟΪΑΤΡΙΚΟΥ ΜΟΝΤΕΛΟΥ	25
Ασθένειες και κοινωνική μορφοποίηση – η εμπειρία του σώματος	37
Το παθολογικό ως «μεταφορά».....	46
ΤΟ ΚΑΝΟΝΙΚΟ ΚΑΙ ΤΟ ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΟ ΣΤΟΝ ΣΥΓΧΡΟΝΟ ΒΙΟΪΑΤΡΙΚΟ ΟΡΙΖΟΝΤΑ - ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ	49
<i>Νέα Γενετική</i>	49
<i>Ιατρική γονιδιακή πρόβλεψη και θεραπεία</i>	52
<i>Ευγονική - Ιατρική γονιδιακή βελτίωση</i>	59
Συμπεράσματα – Επίλογος	68
Εικόνες	70
Βιβλιογραφία	71



«Παρεκκλίνουσα είναι η συμπεριφορά που οι άνθρωποι έτσι ετικετάρουν»

Becker

Περίληψη

Πώς γίνονται αντιληπτές οι έννοιες του *κανονικού* και του *παθολογικού*; Ορίζεται η *παθολογική* κατάσταση ως ποσοτική απόκλιση από αυτό που ορίζεται ως *κανονικό*; Μπορεί να παγιωθεί ένας σταθερός, αντικειμενικός προσδιορισμός των διαφορών και των ορίων *κανονικού-παθολογικού*; Ποιος είναι ο ρόλος των βιοϊατρικών επιστημών στον προσδιορισμό αυτών των εννοιών;

Στην παρούσα εργασία εξετάζεται το *κανονικό* και το *παθολογικό*, ως προς το δίπολο υγεία - νόσος. Εξετάζονται θεωρητικές προσεγγίσεις για το *κανονικό* και το *παθολογικό* κυρίως μέσα από το παράδειγμα της φυματίωσης, σε μια προσπάθεια ανάδειξης της προβληματικής γύρω από τον ακριβή προσδιορισμό των δυο εννοιών, μέσα από την πρόκληση της πολυπλοκότητας του θέματος. Η *παθολογική* κατάσταση εξετάζεται και διακρίνεται ως έννοια σε σχέση με την ασθένεια και την ανωμαλία. Παράλληλα το *κανονικό* παρουσιάζεται ως μια έννοια αμφίσημη εμπεριέχοντας το στοιχείο του κανονιστικού και το στοιχείο του στατιστικού προσδιορισμού της φύσης της. Στη συνέχεια το ενδιαφέρον εστιάζεται στην βιολογική θεώρηση της έννοιας του *κανονικού* και την παρουσίαση της έννοιας μέσα από το σύγχρονο βιοϊατρικό μοντέλο. Ακόλουθα αναφερόμαστε στην έννοια της ευγονικής, ως γενετική και ευγονική θεραπεία του *παθολογικού* και βελτίωση του *κανονικού*, για την ανάδειξη των βιοηθικών και βιοπολιτικών ζητητών που προκύπτουν από την ανησυχία για τις εφαρμογές της σύγχρονης επιστημονικής εξέλιξης.

Στόχος μας δεν είναι η αναζήτηση του ορισμού του *κανονικού* και του *παθολογικού* αλλά η προσπάθεια διερεύνησης του βαθμού της συγκρότησης, της νομιμοποίησης και της φυσικοποίησης των εννοιών του *κανονικού* και του *παθολογικού*.



Εικόνα 1: Painting by Chartran at the Sorbonne, 1816

Εισαγωγή

Το παθολογικό ως απόκλιση, ως αντίθεση από το κανονικό, ή ως διακύμανση υπάρχει όσο υπάρχει η ζωή σε αυτό τον πλανήτη. Η ασθένεια, στην οποία θα επικεντρωθούμε για την εξέταση του παθολογικού, αποκαλύπτεται μέσα από την επιστήμη της Παλαιοπαθολογίας και την μελέτη παλαιοντολογικών και προϊστορικών ευρημάτων, ως μια κατάσταση που εμφανίζεται σε απολιθωμένα όστρακα 350.000.000 ετών (παρασιτισμός και τραυματισμοί ταλαιπωρούσαν τις ζωικές μορφές, ήδη από την πρώιμη αυτή εποχή). Πρόκειται για ενδείξεις που μαρτυρούν την ύπαρξη της ασθένειας, πολύ πριν από την εμφάνιση του ανθρώπου (Μάντη & Τσελέπη, 2000).

Η διαχείριση του παθολογικού αποτελούσε ανέκαθεν ένα από τα σημαντικότερα ζητήματα κάθε κοινωνίας, καθώς ο άνθρωπος από την πρώτη στιγμή αντιμετώπισε με δέος και πανικό την ασθένεια, μέσα από τη μάθηση ότι πολλές φορές οδηγεί στο θάνατο (Μάντη & Τσελέπη, 2000). Από όλους τους φόβους που καταδυναστεύουν τον άνθρωπο, κανένας δεν συγκρίνεται με το δέος που μας προκαλεί η θνητότητα, η συνειδητοποίηση ότι το ανθρώπινο υλικό είναι εύαλωτο και εναλλάσσεται σε καταστάσεις κανονικές και παθολογικές.

Η μελέτη και η ερμηνεία των παθολογικών καταστάσεων συνεχίζει να απασχολεί τον άνθρωπο από τη στιγμή της συνειδητοποίησης της θνητότητας του έως τις μέρες μας. Ο άνθρωπος αποκτά γνώση για το παθολογικό και προσπαθεί να το διαχειριστεί, εντάσσοντας το και κατανοώντας το μέσα από πλαίσια κοινωνικά, εννοιολογικά, πολιτιστικά και βιολογικά.

Επιπλέον ο άνθρωπος συνειδητοποιεί μέσα στα πλαίσια των κοινωνιών που δημιουργεί ότι η εύρυθμη λειτουργία του κάθε κοινωνικού συστήματος προϋποθέτει την «κανονική» λειτουργία των μελών του καθώς η ασθένεια διαταράσσει όχι μόνο την βιολογική αλλά και την κοινωνική του υπόσταση. Έτσι κάθε κοινωνία αναπτύσσει μηχανισμούς προστασίας και αντιμετώπισης του παθολογικού (Μάντη & Τσελέπη, 2000, σ. 17).

Η εξέταση των εννοιών του παθολογικού και του κανονικού, αποτελούν το θέμα που θα μας απασχολήσει στη παρούσα μελέτη, ως έννοιες στατιστικές, βιολογικές και αξιολογικές. Σύγχρονες θεωρητικές αντιλήψεις και κοινωνικές πρακτικές εξετάζουν και αντιμετωπίζουν το κανονικό και το παθολογικό ως διαφορετικές όψεις της ανθρώπινης ζωής, μέσα από το δίπολο υγεία – ασθένεια ή υγεία - νόσος¹. Το θέμα επιλέχθηκε ως μια προσπάθεια εξέτασης και ανάδειξης

¹ Στο σημείο αυτό διακρίνουμε την έννοια της «νόσου» (disease) από αυτήν της «ασθένειας» (illness). Η έννοια της «νόσου» αναφέρεται στις παθολογικές μεταβολές που συμβαίνουν στο ανθρώπινο σώμα, οι οποίες εκδηλώνονται με διάφορα συμπτώματα και ενδείξεις, προκαλώντας ανεπιθύμητη δυσλειτουργία στον ανθρώπινο οργανισμό (Τούντας Ι. , 1995). Η έννοια της

της κοινωνικής επιρροής της πραγματικότητας των ιατρικών επιστημών ως μια μετακριτική για τη κατασκευή των υποτιθέμενων αντικειμενικών κατηγοριών.

Η εξέταση του θέματος γίνεται με κύριο οδηγό την σκοπιά της κριτικής διερεύνησης των εννοιών του Georges Canguilhem στο βιβλίο του «Το κανονικό και το παθολογικό» (Le normal et le pathologique). Ο συγγραφέας διατηρεί μια «σκεπτικιστική» στάση απέναντι στην ύπαρξη αποκλειστικών κριτηρίων και την αντιμετώπιση των επιστημών της υγείας ως προϊόντων μιας ιστορίας εν κινήσει. Αναλύει από φιλοσοφική σκοπιά τις επιστήμες της ζωής, εξετάζοντας ιδιαίτερα τη θεμελίωση της διάκρισης ανάμεσα σε *παθολογικά* και *κανονικά* φαινόμενα, χωρίς να συμβιβάζεται σε μια στατική ιδέα του *κανονικού*, που γεννάει καταναγκασμό και ομοιομορφία. Οι έννοιες του *κανονικού* και του *παθολογικού* προσεγγίζονται και αναδεικνύονται μέσα από τις μεταλλάξεις και τις συνέχειες, που έλαβαν οι επιστήμες με το πέρασμα των αιώνων οι οποίες και συγκρότησαν την *έγκυρη* γνώση κάθε εποχής.

Στόχος του κειμένου είναι η ανάδειξη των εννοιών του *κανονικού* και του *παθολογικού*, ως ένα σύνθετο σύμπλεγμα, το οποίο διασυνδέεται με πολλές πτυχές της ανθρώπινης υπόστασης. Οι αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στην έννοια του *παθολογικού*, όπως την αντιλαμβάνεται κάθε κοινωνία και στις ίδιες τις κοινωνικές πρακτικές ή δομές είναι ποικίλες σε σχέση με το πώς μεταφράζει κάθε κοινωνία το *παθολογικό* σε μια συγκεκριμένη πολιτιστική περίοδο ή σε μια συγκεκριμένη κοινωνία. Οι σχέσεις τους δε προκαθορίζονται από αυτή την περίοδο, διαδραματίζοντας σημαντικό ρόλο στο είδος και την φύση των κοινωνικών δεσμών, που θα αναπτυχθούν και στην οριοθέτηση ατομικών και συλλογικών κοινωνικών πρακτικών γύρω από τις έννοιες του *κανονικού* και του *παθολογικού*.

Ερμηνεύοντας το δίπολο *κανονικό - παθολογικό* σε σχέση με την υγεία και την ασθένεια παρατηρούμε τον μεγάλο αριθμό των παραγόντων που επηρεάζουν την αντιμετώπιση ή την αντίληψη της υγείας ενός πληθυσμού να βρίσκεται σε άμεση συσχέτιση με την κοινωνική αναπαράσταση που έχει ο πληθυσμός για την υγεία του. Παράγοντες γενετικοί, περιβαλλοντικοί, παράγοντες σχετιζόμενοι με το σύστημα και τις υπηρεσίες υγείας και παράγοντες εκπαίδευσης υγείας επηρεάζουν την υγεία των ανθρώπων αλλά και την κοινωνική αναπαράσταση

«ασθένειας» αφορά την υποκειμενική ερμηνεία που δίνει το άτομο σε αυτές τις ενδείξεις και τα συμπτώματα. Πρόκειται για μια διάκριση ανάμεσα στο λόγο των ειδικών και στο λόγο των μη ειδικών (lay people).

Για το υπόλοιπο της παρούσας μελέτης, οι δυο έννοιες θα χρησιμοποιούνται χωρίς νοηματική διάκριση εκτός και αν αναφέρονται διαφορετικά.

του δίπολου υγείας - ασθένειας. Ο τρόπος με τον οποίο γίνεται αντιληπτή η υγεία και η ασθένεια και οι παράγοντες που σχετίζονται με αυτές, ποικίλουν στο χρόνο και ανά πολιτισμό, (Philippe & Claudine, 1999), όπως ποικίλει και η θεώρηση των εννοιών *κανονικό* και *παθολογικό*.

Οι νοσολογικές αντιλήψεις και ακόλουθα οι αντιλήψεις για το *κανονικό* και το *παθολογικό* ποικίλουν σε ιστορικό επίπεδο ανάλογα με το μορφωτικό και το πνευματικό επίπεδο των ατόμων που απαρτίζουν το εκάστοτε κοινωνικό σύνολο, την ίδια την διάθρωση της κοινωνικής δομής αλλά και την νοσολογική κατάσταση που επικρατεί στην δεδομένη χρονική περίοδο. Οι πολιτιστικές αξίες και η κοινωνική οργάνωση μπορεί να ευθύνονται για την έλλειψη αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε μια οργανική διαταραχή και στην ανάληψη του ρόλου του ασθενή (Μάντη & Τσελέπη, 2000, σσ. 57, 74).

Σύμφωνα με την κοινωνιολογική προσέγγιση, πριν ακόμα από τη γέννηση μας και μέχρι τη στιγμή του θανάτου μας, οι κοινωνικές διεργασίες, επιδρούν στην υγεία και την ευεξία μας. Η κοινωνική θέση των γονιών μας θα επηρεάσει τις ευκαιρίες μας στη ζωή. Η τεχνολογία μπορεί να μεσολαβήσει στη σύλληψή μας και στη γέννηση μας θα είναι παρόντες επαγγελματίες της υγείας. Το «πιστεύω» των συνομηλίκων μας και των συνανθρώπων μας σχετικά με την υγεία και την ασθένεια θα συμβάλουν στη διαμόρφωση των δικών μας εμπειριών και αντιλήψεων για το *κανονικό* και το *παθολογικό*. Η επαφή με τους ειδικούς της υγείας μπορεί να γίνει ρουτίνα στη ζωή μας. Η προσωπικότητα και η ταυτότητα μας μπορεί να διαμορφωθούν από τις εμπειρίες μας ως ασθενείς και από τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις μας με τους επίσημους και ανεπίσημους θεσμούς της φροντίδας υγείας. Η στάση μας απέναντι στο σώμα μας θα επηρεαστεί από τις διάφορες απόψεις για την προαγωγή της υγείας και από τον καταναλωτισμό. Οι εμπειρίες μας σχετικά με το θάνατο, την ιδέα του θανάτου και το θνήσκουν γενικότερα θα επηρεαστούν από το κοινωνικό-πολιτικό μας περιβάλλον (Nettleton, 1995).

Στη συνέχεια της μελέτης θα προσπαθήσουμε να προσεγγίσουμε θεωρητικές όψεις του *παθολογικού* σε σχέση με το *κανονικό* μέσα από την εξέταση μιας συγκεκριμένης ασθένειας- της φυματίωσης. Πρόκειται για μια προσπάθεια εξέτασης των θεωριών, με δεδομένη τη φυματίωση, ως ασθένεια, όπως αυτή αναγνωρίζεται από την σύγχρονη ιατρική πρακτική, συμπεριλαμβάνοντας την πλούσια κοινωνιολογία και αισθητική της.

Φυματίωση

Η φυματίωση ως νόσος μέσα από την ιστορική και κοινωνική της αντιμετώπιση και κυρίως μέσα από την εικόνα της επιστημονικής κοινότητας για τη φύση της ως νόσου, καλύπτεται ιστορικά από πλήθος λαθεμένες απόψεις, προκαταλήψεις, δοξασίες και φόβους που της προσδίδουν το χαρακτήρα του

μύθου και το στοιχείο του στίγματος. Η εξέταση των μεταβολών που τη διακρίνουν, διευκολύνει την εξέταση της προβληματικής γύρω από τις έννοιες του κανονικού και του παθολογικού.

Η φυματίωση (tuberculosis ή TBC) ως ιατρική έννοια είναι νόσος μεταδοτική και είναι υπεύθυνη για το μεγαλύτερο αριθμό θανάτων ετησίως, μεταξύ των μεταδοτικών νοσημάτων. Έως σήμερα εξακολουθεί να αποτελεί ένα από τα μείζονα υγειονομικά προβλήματα σε παγκόσμια κλίμακα. Κάθε χρόνο, περίπου δυο εκατομμύρια άνθρωποι πεθαίνουν από φυματίωση και εννέα εκατομμύρια προσβάλλονται από την ασθένεια (Γιατροί χωρίς Σύνορα - Ελληνικό Τμήμα, 2006).

Είναι μια χρόνια λοιμώδης νόσος που καταστρέφει σιγά-σιγά τον οργανισμό, γι' αυτό και ονομάστηκε «φθίσις» από τον Ιπποκράτη (από το ρήμα «φθίνω» = ελαττώνομαι συνέχεια, αργοσβήνω). Η φυματίωση μεταδίδεται από το ένα άτομο στο άλλο, με την εισπνοή σταγονιδίων που περιέχουν μυκοβακτηρίδια. Τα άτομα με πνευμονική φυματίωση αποβάλλουν πολύ μικρά τέτοια σταγονίδια με τον βήχα, το φτέρνισμα και τη δυνατή ομιλία. Τα άτομα αυτά μεταδίδουν συνήθως τη νόσο στους ανθρώπους που είναι σε επαφή μαζί τους αρκετές ώρες κάθε μέρα (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ).

Οι περισσότεροι άνθρωποι που εισπνέουν τα μυκοβακτηρίδια μολύνονται αλλά ο οργανισμός έχει την ικανότητα να αμυνθεί και να σταματήσει την ανάπτυξή τους. Με αυτό τον τρόπο τα μυκοβακτηρίδια γίνονται ανενεργά, αλλά παραμένουν στον οργανισμό και μπορεί να γίνουν ενεργά αργότερα. Πολλοί άνθρωποι που έχουν μολυνθεί δεν αναπτύσσουν ποτέ φυματίωση, άλλοι όμως και ιδιαίτερα αυτοί που το ανοσοποιητικό τους σύστημα είναι εξασθενημένο μπορεί να αναπτύξουν φυματίωση κάποια στιγμή στο μέλλον. Αυτοί που μολύνονται δεν αισθάνονται άρρωστοι, δεν έχουν συμπτώματα, συνήθως δεν μεταδίδουν τη νόσο και έχουν θετική Mantoux (ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ).

Σύντομη ιστορική αναδρομή ιατρικής θεώρησης της φυματίωσης

Παλαιοντολογικά ευρήματα μας φανερώνουν πως ο άνθρωπος άρχισε να προσβάλλεται από τη φυματίωση κατά τους νεολιθικούς χρόνους. Αποδείξεις προϊστορικής φυματίωσης σκελετού αποτελούν η ανεύρεση «οξεάντοχων και αλκοολάντοχων βακίλων» (δηλαδή μυκοβακτηριδίων της φυματίωσης) σε λείψανα ανθρώπων, προερχόμενων από νεολιθικό νεκροταφείο της Heidelberg (Γερμανία), τα οποία χρονολογούνται από το 5000 π.Χ. (Morse, 1967).

Οι προσπάθειες για την αντιμετώπιση της φυματίωσης, θεωρείται ότι τοποθετούνται σε τέσσερις χρονικές περιόδους: την Περιγραφική, την Παθολογο-ανατομική, την Πειραματική (και βακτηριολογική) και τη Θεραπευτική (Λιώκης, 1974). Η Περιγραφική έχει τεράστια διάρκεια αφού η αρχή της χάνεται στο βάθος του χρόνου. Η Παθολογοανατομική περίοδος φτάνει

μέχρι την εποχή του Bayle (τέλη 18ου αιώνα). Η Πειραματική περίοδος αρχίζει το 1856 με την ίδρυση του πρώτου σανατορίου και σφραγίζεται από τους Villemin και Koch. Η Θεραπευτική περίοδος αρχίζει το 1944, όταν ανακαλύπτεται η στρεπτομυκίνη.

Κυρίαρχη μορφή της Περιγραφικής περιόδου αποτελεί ο Ιπποκράτης. Στα Ιπποκρατικά κείμενα βρίσκουμε λεπτομερή περιγραφή της νόσου η οποία αναφέρεται, ως «φθίση» (Mrouzia & Christopoulou -Aletra, 2006). Σε αναφορές στα διάφορα έργα του (όπως τα έχει συγκεντρώσει ο Bochalli) ο Ιπποκράτης μιλά για το αίτιο, την πορεία και τη θεραπεία της "φθίσης", τη θεωρεί "κληρονομική" νόσο, αναφέρει το σχηματισμό των "πνευμονικών σπηλαίων" και τη βαριά πορεία της εντερικής φυματίωσης. Η θεραπεία που συνιστά αφορά αλλαγή τρόπου ζωής, κυρίως της διατροφής, και συχνά λουτρά (Ζουμπουλάκης, 2005). Ο Ιπποκράτης πρώτος απορρίπτει προλήψεις και μαγικά στοιχεία και στηρίζει τη διάγνωση στην παρατήρηση και τη λογική (Μαρτίνου, 1969).

Πριν από τον Ιπποκράτη έχουμε αναφορές από τη Μεσοποταμία, την Αίγυπτο, το Ισραήλ, την Ινδία και την Άπω Ανατολή (Grmek, 1989). Ως αίτια της νόσου θεωρούνται και ονοματίζονται κάποια πνεύματα ή δαίμονες και για τη θεραπεία της συνιστώνται κάποιες εξευμενιστικές ιερουργίες και ξόρκια.

Ο Celsus, θεωρεί τη φθίση ως μία από τις πιο επικίνδυνες μορφές αποσύνθεσης (Tabes = τήξη) του ανθρώπινου οργανισμού. Η ασθένεια, το νόσημα, ξεκινάει από την κεφαλή και επεκτείνεται στους πνεύμονες. Οι ασθενείς ταλαιπωρούνται από «έρπουσα πυρετική κίνηση» και βήχα με πυοαιματηρή απόχρεμψη (Ζουμπουλάκης, 2005).

Ο όρος «tuberculosis», είναι λατινικής προέλευσης και εμφανίστηκε μετά το 1834, προερχόμενη από τη λέξη «tubercula» («φυμάτια»). Ο Γαληνός είναι ο πρώτος που χαρακτηρίζει τη «φθίση» ή «φθόη», ως νόσο μολυσματική, που οφείλεται σε ειδικό «παράσιτο» (Mrouzia & Christopoulou - Aletra, 2006).

Η μολυσματική ιδιότητα της φυματίωσης εμφανίζεται στην επιστημονική γνώση το 1868 χάρη στα πειράματα (σε βοοειδή και τα κουνέλια) του Γάλλου ερευνητή Jean - Antoine Villemin. Πολύ σημαντικός ερευνητής, σχετικά με τη φυματίωση υπήρξε ο μικροβιολόγος Robert Koch, ανακαλύπτοντας το 1882, το μυκοβακτηρίδιο της φυματίωσης ή «βάκιλο του Koch»², που αποτελεί το μικροβιακό αίτιο της φυματίωσης. Βρισκόμαστε στην πειραματική περίοδο. Η ανακάλυψη Koch για το βάκιλο, σηματοδότησε μια νέα στάση απέναντι στη νόσο, καθορίζοντας τα θεραπευτικά μέσα αντιμετώπισής της μέχρι και τη δεκαετία του 1950. Ο Clemens von Pirquet, είχε πολύ σημαντική συμβολή στη διάγνωση της φυματίωσης με την καθιέρωση της

² Το 1905, ο Robert Koch τιμήθηκε με το βραβείο Νόμπελ ιατρικής και φυσιολογίας.

δερμοαντίδρασης Pirquet (1907). Σημαντική συμβολή φυσικά είχε και ο Charles Mantoux, με την εισαγωγή της φυματινοαντίδρασης Mantoux (1908), η οποία χρησιμοποιείται έως σήμερα ως διαγνωστικό μέσο (Mrouzia & Christopoulou - Aletra, 2006). Το εμβόλιο, των Calmette και Guerin (BCG), αποτελεί ουσιαστικά και πρακτικά ένα από τα πιο σημαντικά βήματα στην ουσιαστική πρόληψη και προφύλαξη από τη νόσο (Ζουμπουλάκης, 2005).

Πριν από το 1942-1943, η φυματίωση, εκτός από ένα βαρύ νόσημα, αποτέλεσε και σημείο ταχύτατου και μακροχρόνιου μαρασμού ολόκληρων πληθυσμιακών ομάδων, στις δομές των κοινωνιών οι οποίες πλήττονταν. Μάλιστα κάποτε ονομάστηκε «καπετάνιος του πληρώματος του θανάτου» (Ζουμπουλάκης, 2005) και «Λευκή Πανώλη» (White Plague) ή «Κακό του Βασιλιά» (King's Evil) (Dubos R. & Dubos, 1953). Το 1944 ο Shelman Waksman ανακαλύπτει τη στρεπτομυκίνη (Ζουμπουλάκης, 2005) και η φθίση ξεκινάει μια «φθίνουσα πορεία».

Μετά το Β΄ Παγκόσμιο Πόλεμο, με τη βελτίωση των βιοτικών συνθηκών και την ανακάλυψη αποτελεσματικών αντιφυματικών φαρμάκων ελαττώθηκε η νοσηρότητα της νόσου. Ωστόσο η φυματίωση δεν έχει εκριζωθεί και εξακολουθεί να αποτελεί σημαντικό πρόβλημα υγείας στις αναπτυσσόμενες χώρες. Τα τελευταία τριάντα χρόνια παρατηρείται διεθνώς μια σημαντική ελάττωση της θνησιμότητας από τη φυματίωση λόγω ανόδου του βιοτικού επιπέδου πολλών λαών, οργάνωσης του αντιφυματικού αγώνα και εφαρμογής των νέων αντιφυματικών φαρμάκων. Παρά τη μείωση της θνησιμότητας, η νοσηρότητα δεν μειώθηκε αλλά παραμένει ακόμα σε πολλές χώρες σε υψηλό επίπεδο.

Οι πρόσφατα, ανεξαρτητοποιημένες πολιτείες της πρώην Σοβιετικής Ένωσης, δοκίμασαν μια σημαντική αύξηση στους επιδημιολογικούς δείκτες της φυματίωσης, στο τέλος του 20ού αιώνα. Η Ρωσία και τα άλλα ανεξάρτητα κράτη απομονώθηκαν από τον υπόλοιπο κόσμο για περίπου εβδομήντα χρόνια. Κατά τη διάρκεια του διαστήματος αυτού, οι πληροφορίες σχετικά με τη διάδοση της φυματίωσης δεν κοινοποιούνταν. Η κατάσταση άλλαξε αμέσως μετά από την αποσύνθεση της Σοβιετικής Ένωσης. Το 1994, τα στοιχεία όσον αφορά τη φυματίωση διατέθηκαν στην επιστημονική κοινότητα για πρώτη φορά. Στις αρχές της δεκαετίας του '90, τα ποσοστά ανακοίνωσης νέων περιπτώσεων φυματίωσης διπλασιάστηκαν σε πολλά από τα νέα κράτη (Toungoussouaa, Bjuneb, & Cauganta, 2006).

Χαρακτηριστική είναι η αναφορά των «Γιατρών Χωρίς Σύνορα» για τις «Ξεχασμένες Ασθένειες» σήμερα: «Αυτό το χρόνο, ακόμα δυο εκατομμύρια άνθρωποι θα πεθάνουν από την ασθένεια αυτήν - σχεδόν οι περισσότεροι ζουν σε φτωχές χώρες. Η επιτεινόμενη επιδημία έχει παρουσιάσει μία αύξηση των περιστατικών κατά 20% μέσα στη 10αετία που πέρασε, κυρίως εξαιτίας της πανδημίας του HIV/AIDS. Αν δεν αντιμετωπιστεί η φυματίωση, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας εκτιμά ότι μέσα στα επόμενα 20 χρόνια, θα μολυνθούν σχεδόν 1 δισεκατομμύριο άνθρωποι, 200 εκατομμύρια θα εμφανίσουν την

ασθένεια και 35 εκατομμύρια θα πεθάνουν από φυματίωση (Γιατροί Χωρίς Σύνορα, 2005).

Ολοκληρώνοντας με την σύντομη ιστορική αναδρομή για την παθολογία της φυματίωσης, έχουμε αποκτήσει μια πρώτη εικόνα για την ιατρική – παθολογο-ανατομική θεώρησή της, στην ιστορική πορεία της.

Ως προς την κοινωνική αντιμετώπιση της, η ασθένεια της φυματίωσης, περιβάλλεται από ένα βαθύ κοινωνικό στίγμα³, μια ασθένεια που συνδέεται έντονα με την ένδεια και τις επιβαρημένες συνθήκες διαβίωσης, ως χαρακτηριστικά και συμπεριφορές που σχετίζονται με την κινητοποίηση προκαταλήψεων σε βάρος των ατόμων που πάσχουν από αυτήν.

Η θεώρηση της φυματίωσης μεταβάλλεται στο πέρασμα του χρόνου εμπιρεύοντας δυο βασικά χαρακτηριστικά ως προς την πρόσληψη της: την ιατρική θεώρηση (ως εκδήλωση σωματικών διαταραχών) και την πολιτισμική θεώρηση (ως αμφισβήτηση κοινωνικών αξιών και εφαρμογή ενός ιδιαίτερου τρόπου ζωής), οι οποίες δεν διαχωρίζονται με σαφήνεια σε όλες τις ιστορικές περιόδους. Μέσα από την παρατήρησή τους προσδοκούμε την εξέταση της μεταβολής των δυο εννοιών που μας απασχολούν.

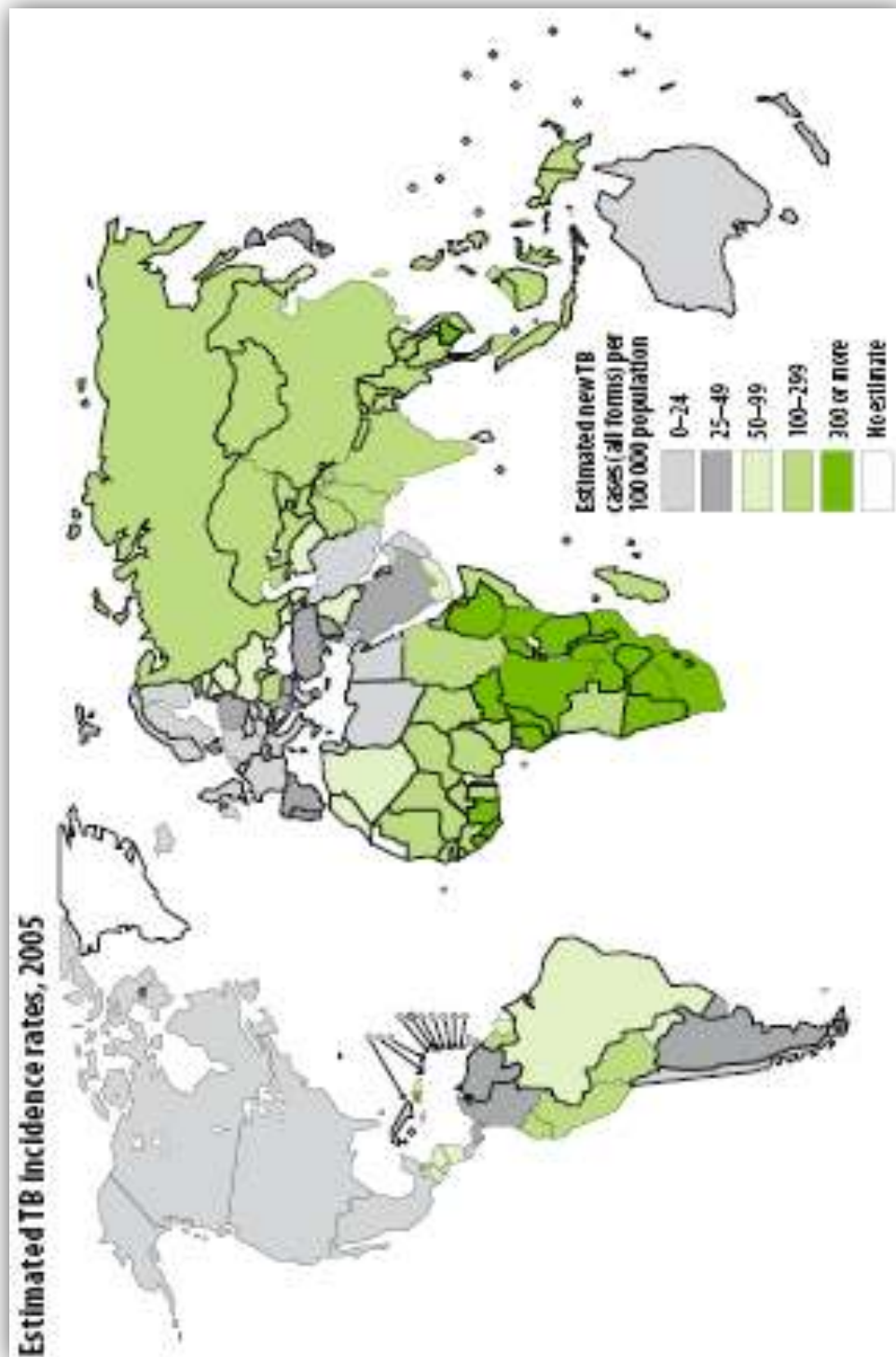
Η φυματίωση εξετάζεται στο κείμενο ως ένα αντιπροσωπευτικό παράδειγμα, το οποίο δείχνει, μέσω των διακυμάνσεων της αντιμετώπισης του, τη διερεύνηση των κοινωνικών αναπαραστάσεων του *κανονικού* και του *παθολογικού*, ως τρόπους με τους οποίους ερμηνεύουμε και σκεπτόμαστε τις δυο έννοιες.

Μέσα από την αναφορά στις κοινωνικές αναπαραστάσεις της φυματίωσης και τις μεταβολές που έχουν δεχθεί στο χρόνο επιχειρείται η παρουσίαση του μεταβαλλόμενου λόγου για το *κανονικό* και το *παθολογικό*, ο οποίος ούτε μονολιθικός ούτε ενιαίος εμφανίζεται στις θεωρητικές προσεγγίσεις και την κοινωνική πρακτική.

Μάλιστα η μετατόπιση του ενδιαφέροντος από την πολιτισμική στην ιατρική θεώρηση της νόσου, τις τελευταίες δεκαετίες αντικατοπτρίζει μια γενικότερη μεταβολή στην πρόσληψη των εννοιών του *κανονικού* και του *παθολογικού*, μέσα από την επικράτηση συγκεκριμένων μοντέλων και πρακτικών.

Έτσι οι δυο έννοιες δεν αναδεικνύονται με όρους μιας ενιαίας, αμετάβλητης και ορθολογικής σταθεράς, υπερκαθορισμένες από έναν απόλυτο και παντοδύναμο νόμο, αλλά με όρους συσχετισμού δυνάμεων, διαρκών και εύθραυστων διαδικασιών ενεργούς διάπλασης και διάδρασης.

³ Με την εξαίρεση την αντίληψη της Ευρώπης του 18^{ου} αιώνα, την οποία θα συναντήσουμε αργότερα στο κείμενο.



Εικόνα 2: Παγκόσμια κατανομή της φυματίωσης (2005)

ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΚΑΝΟΝΙΚΟ ΚΑΙ ΤΟ ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΟ

Παθολογική κατάσταση, ασθένεια και ανωμαλία

Στο σημείο αυτό είναι χρήσιμο να κάνουμε μια διάκριση μεταξύ του *παθολογικού* και του *ανώμαλου*. Στην ανατομία η *ανωμαλία* είναι ένα ιδιότυπο ή ασυνήθιστο γεγονός το οποίο δεν φαίνεται να υπακούει σε κάποιον από τους γνωστούς *νόμους* της επιστήμης. Για παράδειγμα, όταν γεννιέται ένα παιδί περιμένουμε ότι σε κάθε χέρι θα έχει πέντε δάκτυλα, σύμφωνα με την εμπειρία μας. Αν το παιδί γεννηθεί με δυσμορφία κατά την οποία δυο ή περισσότερα δάκτυλα θα βρίσκονται συνενωμένα με τις μεταξύ τους επιφάνειες, θα χαρακτηρίζαμε την νέα εμπειρία ως *ανωμαλία*. Οτιδήποτε παράξενο, αφύσικο, περίεργο ή δύσκολο να κατηγοριοποιηθεί, θεωρείται σαν *ανωμαλία*.

Οι *ανωμαλίες* συνήθως κατατάσσονται ανάλογα με τη σοβαρότητα τους η οποία προσδιορίζεται κυρίως από την σοβαρότητα της *δυσλειτουργίας* που προκαλείται στα όργανα αναφορικά με τις *φυσιολογικές* ή ανατομικές διασυνδέσεις τους. Μια *ανωμαλία* αποτελεί μια *μη κανονική κατάσταση*, δεν αποτελεί όμως απαραίτητα και μια *παθολογική* κατάσταση (Canguilhem, 2007: 175).

Η φυματίωση αποτελεί *παθολογική* κατάσταση ενώ η αναστροφή σπλάχνων⁴ αποτελεί *ανωμαλία* χωρίς ταυτόχρονα να σχετίζεται με *παθολογική* κατάσταση.

Σημείο διαφοροποίησης της *ανωμαλίας* από την *ασθένεια* είναι το ότι ο ασθενής στις περισσότερες *ασθένειες*, όπως για παράδειγμα στη φυματίωση, έχει ένα «παρελθόν» υγείας στο οποίο επιθυμεί να επιστρέψει. Το άτομο υποφέρει από πυρετό, ανορεξία, εύκολη κόπωση, αϋπνία και επιθυμεί να επιστρέψει στην πρότερη κατάσταση όπου τα φυματοβακτηρίδια δεν είχαν προσβάλει το άτομο και αυτό δεν υπέφερε. Ενώ στις *ανωμαλίες* (κυρίως στις εκ γενετής) το άτομο δεν έχει παρελθόν υγείας στο οποίο να αναπολεί την επιστροφή του. Η *ανωμαλία* αποτελεί κυρίως *αναπηρία*, όπως θα δούμε παρακάτω.

⁴ Ανατομική παραλλαγή στην οποία υπάρχει κατοπτρική εικόνα της συνήθους σε σπλάχνα θώρακα ή κοιλίας (πχ δεξιοκαρδία).

Ένα σημαντικό σημείο το οποίο θα πρέπει να αναγνωρίσουμε στην ασθένεια και κυρίως στη *ανωμαλία* είναι ότι λιγότερο η πρώτη και περισσότερο η δεύτερη, συμβάλλουν ή μπορούν να συμβάλουν, σύμφωνα με την εξελικτική θεωρία, στην γενετική ποικιλομορφία.

Ο όρος γενετική ποικιλότητα αναφέρεται στη διαφοροποίηση του γενετικού υλικού μεταξύ των ατόμων του ίδιου είδους και καλύπτει τη γονιδιακή ποικιλία (διαφοροποίηση στα ποσοστά των γονιδιακών αλληλομόρφων) μεταξύ των πληθυσμών του ίδιου είδους ή/και τη γονιδιακή ποικιλία (ποικιλία γονιδιακών αλληλομόρφων) μεταξύ των ατόμων του ίδιου πληθυσμού.

Λάθη που γίνονται κατά την αντιγραφή του DNA ή κατά τη διαίρεση των χρωμοσωμάτων καθώς και η επίδραση μεταλλαξιογόνων παραγόντων προκαλούν μεταλλάξεις. Η συσσώρευση μεταλλάξεων προσδίδει στο άτομο τροποποιημένες ιδιότητες. Οι ιδιότητες αυτές "αξιολογούνται" και εξαπλώνονται στον πληθυσμό ή εκλείπουν, μαζί με τα άτομα που τις φέρουν, ανάλογα με τα προσαρμοστικά πλεονεκτήματα ή μειονεκτήματα αντίστοιχα που επιφέρουν στους φορείς τους. Ως προσαρμοστικό πλεονέκτημα θεωρείται οποιοδήποτε μορφολογικό, ανατομικό ή φυσιολογικό χαρακτηριστικό που ευνοεί την επιβίωση και αναπαραγωγή του ατόμου σε συγκεκριμένο χώρο (περιβάλλον) και χρόνο. Η ύπαρξη γενετικής ποικιλότητας μέσα σε έναν πληθυσμό παρέχει στα άτομα τη δυνατότητα ανάπτυξης προσαρμοστικών πλεονεκτημάτων καθιστώντας τα ανταγωνιστικά αποτελεσματικότερα (Edward, 1998).

Σήμερα γνωρίζουμε χιλιάδες μεταλλάξεις που ευθύνονται για διάφορες νόσους. Μάλιστα, επειδή οι πάσχοντες από πολλές γενετικές νόσους πεθαίνουν πριν φτάσουν σε αναπαραγωγική ηλικία, εμποδίζεται η μεταβίβαση των μεταλλαγμένων γονιδίων τους στις επόμενες γενιές. Εντούτοις, οι ιδρυτικές μεταλλάξεις⁵ συχνά επιτρέπουν στους φορείς τους να επιβιώνουν και, ως εκ τούτου, μπορούν να μεταβιβάζονται από τον αρχικό ιδρυτή στους απογόνους του (Drayna, 2006).

Μάλιστα κάποιες φορές η ύπαρξη ενός αντιγράφου ιδρυτικής μετάλλαξης παρέχει στο φορέα πλεονέκτημα στη μάχη για επιβίωση. Για παράδειγμα, οι φορείς της μετάλλαξης για την κληρονομική αιμοχρωμάτωση θεωρείται ότι προστατεύονται από τη σιδηροπενική αναιμία⁶, καθώς η πρωτεΐνη που κωδικοποιείται από το μεταλλαγμένο αυτό γονίδιο επιτρέπει στο άτομο να αφομοιώνει αποτελεσματικότερα το σίδηρο σε σύγκριση με τα άτομα που

⁵ Οι ιδρυτικές μεταλλάξεις αποτελούν μια ιδιαίτερη κατηγορία γενετικών μεταλλάξεων που εμπεριέχονται σε περιοχές DNA οι οποίες είναι ταυτόσημες σε όλους τους φορείς μιας τέτοιας μετάλλαξης. Από απόψεως γενετικής, οι φορείς μιας ιδρυτικής μετάλλαξης ανάγονται σε έναν κοινό πρόγονο —τον ιδρυτή— στον οποίο πρωτοεμφανίστηκε η μετάλλαξη (Drayna, 2006).

⁶ Μια απειλητική για τη ζωή πάθηση κατά το παρελθόν.

φέρουν δύο φυσιολογικά αντίγραφα του γονιδίου. Οι φορείς, λοιπόν, βρίσκονται σε πλεονεκτική θέση όταν ο σίδηρος σπάνιζε από το καθημερινό διαιτολόγιο (Drayna, 2006).

Ένα άτομο προσβεβλημένο από το βάκιλο (χωρίς να έχει αρχίσει ακόμα να νοσεί) θα μπορούσε για το λόγο αυτό να έχει μια ευνοϊκή ιδιότητα σε ένα διαφορετικό περιβάλλον, με διαφορετικές συνθήκες και ανάγκες επιβίωσης.

Ίσως το πιο γνωστό παράδειγμα δίσημης γενετικής μετάλλαξης ως προς τις επιδράσεις που μπορεί να έχει, είναι εκείνη που ευθύνεται για τη δρεπανοκυτταρική αναιμία. Η μετάλλαξη της δρεπανοκυττάρωσης εμφανίστηκε κατ' επανάληψη σε περιοχές που λυμαίνονταν από την ελονοσία στην Αφρική και τη Μέση Ανατολή. Η ύπαρξη του ενός αντιγράφου του γονιδίου (*ετερόζυγη κατάσταση*) της δρεπανοκυττάρωσης προσφέρει προστασία κατά της ελονοσίας. Ενώ το άτομο που φέρει δύο αντίγραφα (*ομόζυγη κατάσταση*) έχει σοβαρές επιπτώσεις σε πολλά όργανα και συστήματα, αλλά και στην ανάπτυξη του οργανισμού.

Μια ανωμαλία που δεν έχει καμία λειτουργική επίπτωση – βιωμένη από το άτομο – ίσως θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως μια αδιάφορη ποικιλομορφία (Canguilhem, 2007: 174). Ένα στοιχείο όμως μπορεί να σταματήσει να λειτουργεί ή να δυσλειτουργεί και εντούτοις να έχει μια (άλλη) λειτουργία. Θα το χαρακτηρίζαμε τότε ως αδιάφορο ή ως *παθολογικό*;

Ο χαρακτηρισμός μιας ιδιότητας ως *ανώμαλης* ή ως *παθολογικής* ή ως *μη παθολογικής* ή ως *μη ανώμαλης*, θα έπρεπε να εξαρτάται και από το αν αυτή η ιδιότητα ευνοεί τελικά την επιβίωση του οργανισμού ή την λειτουργία ενός οργάνου του και φυσικά από το περιβάλλον στο οποίο εφράζεται η ιδιότητα; Μια ιδιότητα μπορεί να μην αποτελεί πλεονέκτημα σε ένα περιβάλλον, ενώ σε ένα άλλο περιβάλλον να αποτελεί. Και προβάλλει εδώ το ερώτημα του *κανονικού περιβάλλοντος*.

Ποιο περιβάλλον θα χαρακτηρίσουμε *κανονικό* και ποιο όχι; «Το περιβάλλον είναι *κανονικό* γιατί το έμβιο όν ξεδιπλώνει εκεί καλύτερα τη ζωή του, τηρεί εκεί καλύτερα το δικό του κανόνα. Ένα περιβάλλον λέγεται *κανονικό* μόνο αναφορικά με το είδος του ζώντος που το χρησιμοποιεί επ' ωφέλεια του» (Canguilhem, 2007). Παρατηρούμε λοιπόν πως στη βιολογία μια νέα κατάσταση που *αποκλίνει* κατα το παρελθόν, αν εμφανιστεί να επιβιώνει καλύτερα και πιο αποτελεσματικά στο δεδομένο περιβάλλον, τότε υποβιβάζει την προηγούμενη λιγότερο προσαρμοστική κατάσταση.

Στατιστική θεώρηση του παθολογικού - Αμφισημία του Κανονικού

Σύμφωνα με το *Τεχνικό και Κριτικό Λεξιλόγιο της Φιλοσοφίας* (Vocabulaire technique et critique de la philosophie) του André Lalande, το κανονικό έχει δυο έννοιες. Η μία έννοια είναι η κανονιστική, όπου κανονικό είναι αυτό που δεν «κλίνει» ούτε δεξιά, ούτε αριστερά, αλλά παραμένει στον «ορθό μέσο» και η άλλη έννοια είναι η μετρήσιμη μέση τιμή, η στατιστική, όπου κανονικό είναι αυτό στο οποίο συνίσταται στην πλειονότητα. Θα μπορούσαμε να πούμε ότι η πρώτη είναι η ιδεώδης κατάσταση και η δεύτερη η συνηθισμένη (Canguilhem, 2007: 161).

Ως προς την πρώτη κατάσταση την κανονιστική, προβάλλει η ανάγκη μια διευκρίνησης. Η ιατρική στοχεύει στην θεραπευτική αποκατάσταση των οργάνων, ως ιδεώδης κατάσταση. Αυτή η κατάσταση όμως είναι ιδεώδης επειδή σε αυτήν στοχεύει η ιατρική ή στοχεύει η ιατρική σε αυτήν επειδή ο άνθρωπος την θεωρεί ως κανονική; Μήπως η ίδια η ζωή αποτελεί στην πραγματικότητα μια κανονιστική διαδικασία; (Canguilhem, 2007: 163).

Στον κάθε οργανισμό, έργο του ανοσοποιητικού συστήματος είναι η αναγνώριση των εισερχόμενων ουσιών ως επικίνδυνων ή μη και η κινητοποίηση των κατάλληλων ανοσολογικών μηχανισμών που διασφαλίζουν την προστασία του οργανισμού και τη διατήρηση της υγείας. Αν η εισερχόμενη οντότητα είναι ένα μικρόβιο, το ανοσοποιητικό σύστημα το αναγνωρίζει ως «παθογόνο» και ενεργοποιεί τους αμυντικούς μηχανισμούς που προάγουν την εξουδετέρωση και εκδίωξη του εισβολέα. Αντίθετα, όταν η εισερχόμενη ουσία είναι αβλαβής, όπως για παράδειγμα οι κόκκοι της γύρης, ο οργανισμός *φυσιολογικά*⁷ την αναγνωρίζει ως αθώα και την ανέχεται, χωρίς να αναπτύσσει έντονη ανοσολογική αντίδραση.

Βέβαια παρόλο που οι μικροοργανισμοί (εισβολείς) βρίσκονται παντού γύρω μας και αρκετοί από αυτούς είναι παθογόνοι, σχετικά (με τον αριθμό τους) σπάνια προκαλούν στον οργανισμό ασθένειες, καθώς ο οργανισμός, μέσω των παραπάνω αμυντικών μηχανισμών εμποδίζει την είσοδο, την εγκατάσταση ή τον πολλαπλασιασμό τους. Μάλιστα ο οργανισμός διαθέτει τρεις (3) «γραμμές» άμυνας προκειμένου να αμυνθεί έναντι δυνητικά παθογόνων μικροοργανισμών.

Η *πρώτη γραμμή* είναι οι ανατομικοί φραμοί. Περιλαμβάνουν φυσικούς φραγμούς όπως το δέρμα, τους βλεννογόνους και τις διάφορες εκρίσεις (σύελο, δάκρυα, ιδρώτας) που αποτρέπουν την είσοδο των μικροοργανισμών και τη μυική προστασία (πχ του αυχένα της ουροδόχου κύστης). Η *δευτερη γραμμή* άμυνας είναι η κυτταρική ανοσία που περιλαμβάνει τα ουδετερόφυλλα, τα

⁷ Αν το άτομο δεν πάσχει από αλλεργία.

μονοκύτταρα/μακροφάγα και τα λεμφοκύτταρα (κυτταρική ανοσία – Τ-λεμφοκύτταρα). Τα ουδετερόφυλλα φαγοκυτταρώνουν τους μικροοργανισμούς-εισβολείς. Τα μονοκύτταρα και οι ιστικές τους μορφές, δηλαδή τα μακροφάγα, επίσης φαγοκυτταρώνουν τους εισβολείς αλλά και παράγουν πολλές ουσίες-διαμεσολαβητές της φλεγμονής. Τα Τ-λεμφοκύτταρα αναγνωρίζουν ανα ομάδες συγκεκριμένους μικροοργανισμούς με βάση τα αντιγόνα που φέρουν αυτοί και ενορχηστρώνουν όλες τις υπόλοιπες γραμμές άμυνας. Η *τρίτη γραμμή άμυνας* είναι η χυμική ανοσία που περιλαμβάνει τα εκρινόμενα από τα πλασματοκύτταρα (ενεργοποιημένα β-λεμφοκύτταρα) αντισώματα και το σύστημα του συμπληρώματος. Τα πλασματοκύτταρα εκκρίνουν αντισώματα που στοχεύουν εναντι πάλι συγκεκριμένων αντιγονικών στόχων των εισβολέων. Μετά την πρόσδεση των αντισωμάτων τα σύστημα του συμπληρώματος ρηγνύει την κυτταρική μεμβράνη των εισβολέων και έτσι αυτοί καταστρέφονται ωσμωτικά. Τέλος, το συμπλήρωμα μπορεί να προκαλέσει το ίδιο αποτέλεσμα και χωρίς την ύπαρξη αντισωμάτων (Myers, 2001).

Το βακτηρίδιο που προκαλεί τη φυματίωση μπορεί να προσβάλει έναν οργανισμό, αλλά οι αμυντικοί μηχανισμοί να λειτουργήσουν αποτελεσματικά ώστε το άτομο να μην ασθενήσει. Ο οργανισμός μπορεί να εξοντώσει το φυματοβακτηρίδιο ή να το περιορίσει (στη δεύτερη περίπτωση, το φυματοβακτηρίδιο θα παραμείνει στον οργανισμό σε μια λανθάνουσα κατάσταση και κάποτε μπορεί να ενεργοποιηθεί, προκαλώντας τη νόσο).

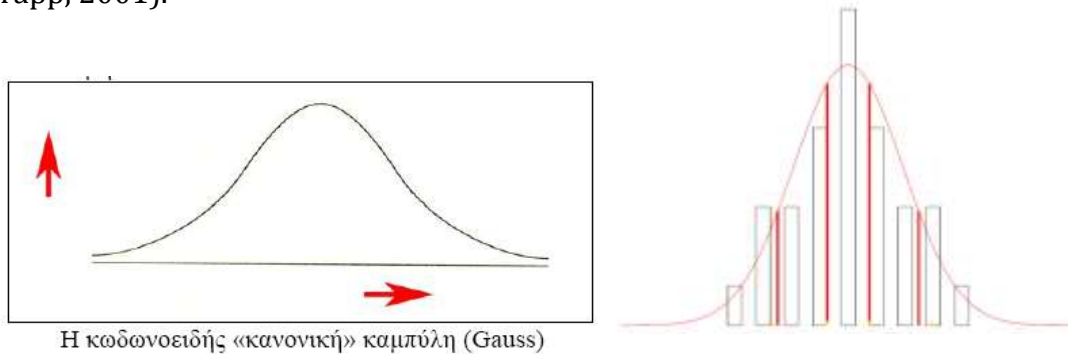
Βλέπουμε λοιπόν ότι η ίδια η ζωή καταβάλλει μια «αυθόρμητη προσπάθεια» να αγωνιστεί εναντίων αυτού που αποτελεί εμπόδιο στη συντήρησή της. Η ίδια η ζωή δεν είναι αδιάφορη απέναντι στο *παθολογικό*. Δεν υπάρχει *βιολογική αδιαφορία* (Canguilhem, 2007: 162-163). Η ιατρική έρχεται να συμπληρώσει αυτή την προσπάθεια του οργανισμού να επιβιώσει. Η ανοσολογία για παράδειγμα έχει σαν αντικείμενο της, την *διερεύνηση - ενίσχυση* των μηχανισμών άμυνας που ο οργανισμός ήδη διαθέτει⁸.

Η δευτερη σημασία του *κανονικού*, όπως αναφέρθηκε προηγούμενα, είναι η στατιστική. Η Στατιστική ως επιστήμη εμφανίζεται (σύμφωνα με το σημερινό τρόπο θεώρησης της), τον 17^ο αιώνα, καταλαμβάνοντας για 3 1/2 αιώνες σημαντική θέση στον κοινωνικό χώρο, τροφοδοτούμενη από αυτόν και τροφοδοτώντας τον με στοιχεία επεξεργασμένης πληροφορίας και εργαλεία ανάλυσης (Αθανασιάδης, 2008).

Ο Quetelet υποστήριξε ότι όταν μελετάμε ένα *παθολογικό* ή ένα *κανονικό* χαρακτηριστικό σε ένα ομοιογενή πληθυσμό, μπορούμε να αναπαραστήσουμε γραφικά τις μετρήσεις απεικονίζοντας στον άξονα Y τον αριθμό των έμβιων στα οποία η τιμή του χαρακτηριστικού ανήκει στην ίδια τάξη (διάστημα του

⁸ «Η ζωή είναι ο πρώτος των γιατρών», Guyenot E.

χαρακτηριστικού – πχ ύψος από 1,55 cm έως 1,65 cm) η οποία αναπαρίσταται στον άξονα X. Αν ενώσουμε αφενός τα μέσα των άνω πλευρών των ράβδων και αφετέρου τα μέσα των πλαγίων πλευρών των ράβδων της μεγαλύτερης και της μικρότερης τάξης, επεκτείνοντας τις δυο τελευταίες ευθείες μέχρι να συναντήσουν τον άξονα X, θα λάβουμε το πολύγωνο συχνοτήτων. Όσο περισσότερες είναι οι τάξεις τόσο το πολύγωνο προσεγγίζει την καμπύλη της κανονικής κατανομής του Gauss (Dawson & Trapp, 2001).



Τα περισσότερα άτομα του πληθυσμού έχουν τιμές κοντά στη μέση τιμή. Όσο απομακρυνόμαστε απ' αυτήν προς μεγαλύτερες ή μικρότερες τιμές του άξονα X (δεξιά - αριστερά στα σχήματα), ελαττώνεται η συχνότητα των ατόμων που έχουν τις αντίστοιχες τιμές. Τα άτομα που έχουν τη μέση αυτή τιμή αποτελούν τον κανονικό τύπο⁹. Μάλιστα όσο αυξάνεται, λέει ο Quetelet, ο αριθμός των ατόμων που μελετούνται τόσο πιο καθαρά φαίνεται αυτός ο γενικός κανονικός τύπος.

Όταν βρεθούμε σε συνθήκες απρόσκοπτης παρατήρησης, υποστηρίζει ο Quetelet, ανακαλύπτουμε ότι στα οργανωμένα όντα όλα τα στοιχεία μπορούν να υφίστανται διακυμάνσεις γύρω από μια μέση κατάσταση και ότι οι διακυμάνσεις που πηγάζουν από τυχαία αίτια κανονίζονται με τόση αρμονία και ακρίβεια, που μπορούμε να τα κατατάξουμε εκ των προτέρων αριθμητικά κατά τάξη μεγέθους εντός των ορίων που εκδηλώνονται. Τα πάντα έχουν προβλεφθεί, τα πάντα είναι κανονισμένα (Αθανασιάδης, 2008). Αναφορικά με την παραλαγή των χαρακτηριστικών μεταξύ των ατόμων, αυτή ερμηνεύεται ως επαλήθευση των νόμων του τυχαίου. Υπάρχει «η επίδραση μιας απροσμέτρητης πολλαπλότητας αιτιών χωρίς συστηματικό προσανατολισμό» (Canguilhem, 2007).

⁹ Σήμερα, στην εποχή των πολλών εργαστηριακών μετρήσεων, θεωρούμε κανονικό ότι απέχει ± 2 ή ± 3 σταθερές απόκλισης από τη μέση τιμή. Οι ± 2 σταθερές απόκλισης περιλαμβάνουν το 95,4 % του πληθυσμού, εφόσον αυτός είναι στατιστικά «κανονικός». Ως «κανονικός» στατιστικά πληθυσμός θεωρείται αυτός του οποίου τα μισά άτομα έχουν τιμές πάνω από το μέσο όρο και τα μισά κάτω.

Στις περιπτώσεις της κανονικής κατανομής η έννοια της μέσης τιμής και του μέσου όρου ταυτίζονται.

Μπορούμε όμως σήμερα να υποστηρίξουμε με βεβαιότητα (για τους ανθρώπους) ότι οι κοινωνικοί κανόνες δεν αλληλεπιδρούν με τα βιολογικά γεγονότα και ότι οι αυξομειώσεις από την *μέση τιμή* αποτελούν τυχαίο γεγονός; Η κριτική του Halbwachs (Halbwachs, 1912) έγκειται στο ότι «το ανθρώπινο άτομο αποτελεί προϊόν ενός ζευγαρώματος που συσχετίζεται και υπακούει σε κανόνες τόσο εθιμοτυπικούς - κοινωνικούς, όσο και βιολογικούς» (Canguilhem, 2007). Οι διακυμάνσεις λοιπόν πάνω ή κάτω από το πρότυπο του Quetelet, οφείλονται και σε περιβαλλοντικούς παράγοντες. Δεν μπορούμε βέβαια να πούμε ότι υπάρχει περιβαλλοντική επίδραση σε όλα τα ανθρώπινα χαρακτηριστικά (πχ στο χρώμα των ματιών), αλλά σε κάποια από αυτά.

Ο Max Sorre (Sorre, 1943), στάθηκε στις βιολογικές πλευρές της προσαρμογής αναγνωρίζοντας όμως την συμβολή των περιβαλλοντικών ή άλλων παραγόντων. Σύμφωνα με τον Sorre ένα ανθρώπινο γνώρισμα δεν είναι *κανονικό* επειδή είναι συχνό αλλά είναι συχνό επειδή είναι *κανονικό*, δηλαδή *κανονιστικό*, στα πλαίσια ενός δεδομένου τρόπου ζωής. Όμως οι φυσιολογικές σταθερές δεν αποτελούν σταθερές με την απόλυτη έννοια του όρου. «Για κάθε λειτουργία και για κάθε σύνολο λειτουργιών υπάρχει ένα περιθώριο στο οποίο κυμαίνεται η ικανότητα λειτουργικής προσαρμογής της ομάδας ή του είδους» (Canguilhem, 2007: 200-201).

Ο Sorre θίγει εδώ δυο σημεία. Το πρώτο αφορά την απουσία *απόλυτης σταθεράς*, καθώς σε κάθε λειτουργία υπάρχει ένα εύρος «τιμών», ένα «περιθώριο» μέσα στο οποίο, μπορούν οι οργανισμοί να εκφράσουν την ικανότητα λειτουργικής προσαρμογής τους και το δεύτερο αφορά την συμβολή του κοινωνικού περιβάλλοντος στην διακύμανση αυτή¹⁰.

Οι σταθερές εμφανίζονται με μια *μέση συχνότητα* και μια *μέση τιμή* σε μια δεδομένη ομάδα, η οποία τις αξιολογεί ως *κανονικές* και αυτή η *κανονικότητα* συνιστά στην ουσία έκφραση μιας *κανονιστικότητας* (Canguilhem, 2007).

Πόσο εύκολα μπορούμε να υποστηρίξουμε σήμερα ότι η φύση και το μέγεθος των διαδικασιών προσαρμογής, καθώς και ο βαθμός στον οποίο η ικανότητα για απόδοση μπορεί ν' αυξηθεί, δεν εξαρτώνται ταυτόχρονα από γενετικούς και από περιβαλλοντικούς παράγοντες; Ένα παράδειγμα θα αποτελούσε η άσκηση μέσα από δράσεις προπόνησης αντοχής, δύναμης ή ταχύτητας. Ένας πολύ καλά προπονημένος αθλητής αποτελεί μια θαυμάσια

¹⁰ Ο θάνατος από φυματίωση αποτελεί και κοινωνικό φαινόμενο καθώς σχετίζεται με την αξία με την οποία περιβάλλεται η ζωή από μια κοινωνία. Σχετίζεται με τις συνθήκες υγιεινής, τις συνθήκες εργασίας, τη διατροφή, την προσοχή που αποδίδει μια κοινωνία στην κόπωση και τις ασθένειες (Canguilhem, 2007: 202). Σήμερα γνωρίζουμε ότι η φυματίωση προσβάλλει ιδιαίτερα τις ασθενέστερες κοινωνικοοικονομικά τάξεις και τις αναπτυσσόμενες χώρες. Μάλιστα στα μέσα του 19^{ου} αιώνα η νόσος ευθυνόταν για το 1/4 των θανάτων στην Ευρώπη.

περίπτωση για την αξιολόγηση και την ανάδειξη της πλαστικότητας των λειτουργικών και δομικών προσαρμογών του οργανισμού.

Σύμφωνα με τον Thibaudet «η φυσιολογία είναι μια ασφαλής και ακριβής μέθοδος για την καταγραφή και την τυποποίηση των λειτουργικών περιθωρίων που αποκτά ή μάλλον κατακτά προοδευτικά ο άνθρωπος» (Canguilhem, 2007: 206). Ένας πλούσιος και ένας υποσιτιζόμενος μπορεί να εμφανίζουν διαφορετικούς δείκτες αντοχής ή ενεργοποίησης του βακίλου από τον οποίο έχουν προσβληθεί. Προχωρώντας λίγο παραπέρα, όπως αναφέραμε πριν, η μέση τιμή των ατόμων που προσβάλλονται από φυματίωση σε μια χώρα (πχ χώρες της πρώην Σοβιετικής Ένωσης) μπορεί να είναι αυξημένη, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι η προσβολή από βάκιλο αποτελεί κάτι το φυσιολογικό. Θα λέγαμε λοιπόν ότι ένας δείκτης είναι φυσιολογικός - κανονικός σε ένα κατά κάποιο τρόπο φυσιολογικό περιβάλλον το οποίο, όπως αναφέρθηκε και σε προηγούμενο σημείο του κειμένου, μπορεί να στηρίζει την επιβίωση των ατόμων του.

Η μέση τιμή ως αντικειμενικό και έγκυρο ισοδύναμο της έννοιας του κανονικού ή του κανόνα απορρίπτεται, στο σύνολο της, από τον Bernard, ο οποίος προσδιορίζει το κανονικό από την σκοπιά ενός «ιδεώδους τύπου, σε προσδιορισμένες πειραματικές συνθήκες». Ο Pierre Veldryes, προχωρώντας από τις ιδέες του Bernard, υποστηρίζει την μέση τιμή, ως μεθοδολογία, αλλά μόνο σε ότι αφορά το άτομο και όχι σύνολα (Veldryes, 1942). Όμως πώς θα μπορούσαμε να θεωρήσουμε a priori ότι το άτομο που επιλέγεται αντιπροσωπεύει τον φυσιολογικό ανθρώπινο τύπο; (Canguilhem, 2007: 193)

Το πρόβλημα που δεν καταφέρνει στην ουσία να λύσει ο Veldryes είναι ο χαρακτηρισμός ενός ατόμου ως παθολογικού ή όχι και ο περαιτέρω χειρισμός του. Πιο συγκεκριμένα ο Veldryes δεν μπορεί να μας πει αν το άτομο x που παρουσιάζει στη μέτρηση Mantoux τιμή 7, έχει προσβληθεί από το βάκιλο (της φυματίωσης), αν πριν δεν έχουμε βγάλει ένα συμπέρασμα – κανόνα για το ποιο εύρος τιμών mantoux θεωρείται ως φυσιολογικό για την συγκεκριμένη ομάδα πληθυσμού, στην οποία ανήκει το άτομο.

Κατά τον Laugier, το πρόβλημα δεν εντοπίζεται στην καταγραφή των μέσων τιμών αλλά στο ότι η «στατιστική δεν προσφέρει κανένα μέσο για να αποφασίσουμε αν η απόκλιση είναι κανονική ή μη κανονική». Ας υποθέσουμε ότι κανονικός είναι ο άνθρωπος ο οποίος θα πεθάνει από γηρατειά. Άνθρωποι πεθαίνουν από γηρατειά σε διαφορετικές ηλικίες. Ποιά μέση τιμή θα λάβουμε υπόψη μας; Όλων αυτών των ανθρώπων που πεθαίνουν από βαθιά γηρατειά ή κάποιων λίγων που πεθαίνουν σε πολύ βαθιά γεράματα; Και τι συμβαίνει με

άνθρωπους που έχουν μια εγγενής δυσπλασία, μια *ανωμαλία*¹¹, αλλά πεθαίνουν σε βαθιά γεράματα;

Ποιος αποφασίζει για τα οριακά σημεία του φυσιολογικού και πώς φτάνει σε αυτή την απόφαση; Η έννοια της κανονικής κατανομής δεν διευκρινίζει με ποια κριτήρια μια κατάσταση θεωρείται κανονική ή παθολογική ούτε εμφανίζει σταθερά ευρήματα ανάμεσα στους διάφορους πολιτισμούς ή ανάμεσα στα διάφορα πολιτιστικά μορφώματα που απαντώνται στην ίδια κοινωνία (Pilgrim & Rogers, 2004, σσ. 35-36).

Επίσης η στατιστική διάσταση δεν απαντά στο γιατί κάποιες παρεκκλίσεις από την μέση τιμή γίνονται αισθητές μόνο όταν κλείνουν προς το ένα άκρο της κατανομής ενώ άλλες γίνονται αισθητές όταν κλείνουν και προς τα δυο άκρα. Για παράδειγμα η εξαιρετικά γρήγορη ομιλία ή η εξαιρετικά αργή θεωρούνται παθολογικές καταστάσεις. Ενώ η όμως η χαμηλή νοημοσύνη θεωρείται παθολογική κατάσταση, δεν συμβαίνει το ίδιο με την εξαιρετική νοημοσύνη (Pilgrim & Rogers, 2004, σσ. 35-36).

Συνοψίζοντας σε σχέση με την μέση τιμή ως *κανόνα* του *κανονικού* και το αντίστροφο δεν μπορούμε να παραγνωρίσουμε την σύγχρονη συμβολή της στατιστικής επιστήμης στην ιατρική, μέσα από την συλλογή, ανάλυση και κωδικοποίηση ποσοτικών στοιχείων ως μια προσπάθεια για ορθολογικότερη χρησιμοποίηση δεδομένων σχετικών με την υγεία και τις υπηρεσίες υγείας¹².

Μπορούμε όμως να εξάγουμε με βέβαιο τρόπο, από τις παραπάνω θεωρητικές προσεγγίσεις και πρακτικές την έννοια του κανονικού και του παθολογικού, ανεξάρτητα από τον συγκεκριμένο τόπο και χρόνο; Μας προσφέρει η στατιστική, γνώση για το *κανονικό* και το *παθολογικό*, πέρα από τις συγκεκριμένες συνθήκες;

Ο άνθρωπος ως ζωντανός βιολογικός οργανισμός ζει μέσα στο περιβάλλον και αλληλεπιδρά με αυτό. Αποτελεί έναν ομοιοστατικό οργανισμό, δηλαδή έναν

¹¹ Όπως ήδη έχουμε αναφέρει υπάρχουν *ανωμαλίες* ή *αποκλίσεις* που δεν είναι *παθολογικές*. Υπάρχουν όμως *ανωμαλίες* ή *αποκλίσεις* που είναι *παθολογικές* γιατί σχετίζονται με συγκεκριμένες ασθένειες οι οποίες είτε μειώνουν το προσδόκιμο ζωής όπως είναι η φυματίωση, η οποία αν δεν θεραπευτεί, το άτομο πεθαίνει είτε μειώνουν την ποιότητα ζωής του ατόμου, όπως είναι ο καταρράκτης που προκαλεί προβλήματα όρασης.

¹² Ένα σημείο στο οποίο παρατηρούμε σημαντική εφαρμογή της στατιστικής στην ιατρική είναι η ταξινόμηση των νόσων ως ένα σύστημα κατηγοριών στο οποίο καταγράφονται οι νοσολογικές οντότητες σύμφωνα με καθιερωμένα κριτήρια. Μια στατιστική ταξινόμηση των νόσων (θα πρέπει να) περιλαμβάνει ολόκληρο το φάσμα των νοσολογικών καταστάσεων μέσα σε έναν ικανό αριθμό κατηγοριών. Η Δέκατη Αναθεώρηση της Διεθνούς Στατιστικής ταξινόμησης των Νόσων και των Σχετικών Προβλημάτων Υγείας (International Classifications of diseases – I.C.D. 10) είναι η πιο πρόσφατη μιας σειράς που καθιερώθηκε το 1893 ως Ταξινόμηση Bertillon ή Διεθνής Κατάλογος των Αιτιών θανάτου.

οργανισμό που εμφανίζει την τάση για σταθερότητα διαφόρων στοιχείων του (θερμοκρασία, σύνθεση αίματος) και αποκατάσταση της σταθερότητας σε περίπτωση μεταβολής της. Ένας άνθρωπος μπορεί να επιζήσει σε συγκεκριμένες μεταβολές του περιβάλλοντος, μέσα στις οποίες μπορούν να λειτουργούν οι απαραίτητες για τη ζωή του φυσικοχημικές διεργασίες, προσαρμόζοντας κάποιες λειτουργίες, με τρόπο που να μη διαταράσσεται η κατάσταση του οργανισμού, στην οποία λειτουργεί καλύτερα, στο παρόν περιβάλλον.

Εάν το περιβάλλον είναι ευνοϊκό, η επίδρασή του στην ανθρώπινη υγεία ή λειτουργία είναι θετική, ενώ σε δυσμενείς περιβαλλοντικές συνθήκες η επίδραση είναι αρνητική. Η παρουσία ουσιών ή ενέργειας στο περιβάλλον που δεν είναι δυνατόν να αφομοιωθούν ή να εξουδετερωθούν από τον οργανισμό (οι τρεις γραμμές άμυνας που αναφέραμε παραπάνω) δημιουργούν αρνητικές επιπτώσεις στους ζωντανούς οργανισμούς.

Οι οργανισμοί όμως αντιδρούν διαφορετικά στις επιρροές του περιβάλλοντος ή της κληρονομικότητας από ότι κάποιοι άλλοι όπως και ένας οργανισμός θα αντιδράσει με διαφορετικό τρόπο σε διαφορετικά περιβάλλοντα. Οι αντιδράσεις και οι λειτουργίες των ανθρώπινων οργανισμών σε ένα ευρύτερο επίπεδο αποτελούν συνέπεια της φυσικής επιλογής αλλά ταυτόχρονα συνέπεια των ίδιων των επεμβάσεων τους στο περιβάλλον. Το περιβάλλον του ζώντος είναι επίσης και έργο του ζώντος, που αποφεύγει ή επιλέγει να θέσει τον εαυτό του σε ορισμένες επιδράσεις (Canguilhem, 2007: 223).

Ο πραγματικός ρόλος της φυσιολογίας, κατά τον Canguilhem, είναι «να προσδιορίσει επακριβώς το φαινόμενο των κανόνων μέσα στους οποίους η ζωή κατόρθωσε να σταθεροποιηθεί, χωρίς να προκαταλαμβάνει τη δυνατότητα ή μη, μιας ενδεχόμενης διόρθωσης των κανόνων» (Canguilhem, 2007: 222). Αυτό που σήμερα, στο παρόν περιβάλλον, με τις δεδομένες συνθήκες, αντιλαμβανόμαστε ως κανονικό, έχοντας ένα βιολογικό παρελθόν και παρόν που έχει κληρονομηθεί με τους νόμους την φυσικής επιλογής και σε ένα βαθμό έχει επηρεαστεί από εμάς τους ίδιους, γνωρίζουμε ότι θα είναι το ίδιο και αύριο;

Βιολογική θεώρηση του κανονικού - Η κανονικότητα / φυσιολογικότητα ως βιολογική έννοια σκοπών ή λειτουργιών

Σύμφωνα με τον Robert Wachbroit υπάρχουν τρεις (3) τρόποι θεώρησης της κανονικότητας : η στατιστική, η βιολογική και η αξιολογική. Ας εξετάσουμε την βιολογική θεώρηση.

Ας ξεκινήσουμε με ένα παράδειγμα. Η φυσιολογική λειτουργία του πνεύμονα είναι η αναπνοή. Αυτή η δήλωση α) δεν αφορά απαραίτητα το δικό μας πνεύμονα, β) δεν αφορά απαραίτητα όλους τους πνεύμονες, καθώς γνωρίζουμε ότι κάποιοι δεν καταφέρνουν να εκτελέσουν αυτή τη λειτουργία, γ) δεν αφορά τους περισσότερους πνεύμονες ή το μέσο πνεύμονα (σε μια χώρα μπορεί να εκδηλωθεί επιδημία φυματίωσης και οι πνευμονική λειτουργία των κατοίκων της να μην μπορεί να εκτελεστεί χωρίς μηχανική υποστήριξη), δ) δεν αφορά απαραίτητα τον *ιδεώδη* πνεύμονα. (Είναι δύσκολο να περιορίσουμε το ιδεώδες σε μια μόνο λειτουργία). Μπορούμε λοιπόν να πούμε, σύμφωνα με τη συλλογιστική του Wachbroit ότι η δήλωση αφορά τον *φυσιολογικό - κανονικό* πνεύμονα, χωρίς απαραίτητα να αφορά έναν επιμέρους πνεύμονα ή ένα μέσο πνεύμονα ή τους περισσότερους πνεύμονες ή τον ιδεώδη πνεύμονα (Wachbroit, 1994b).

Επιπλέον ένας πνεύμονας μπορεί να είναι φυσιολογικός με έναν τρόπο (πχ φυσιολογικό μέγεθος) και να μην είναι με έναν άλλο (πχ φυσιολογική δομή). Για τη συνέχεια θα θεωρούμε πως ένας πνεύμονας *δυσλειτουργεί* όταν δεν συμπεριφέρεται με *κανονικό - φυσιολογικό* τρόπο. Πώς όμως θα ορίσουμε το *φυσιολογικό - κανονικό*; Το βιολογικώς *κανονικό - φυσιολογικό* μπορεί να οριστεί με αναφορά στις βιολογικές λειτουργίες;

Σύμφωνα με τον Nagel (Nagel, 1977) και τον Hempel (Hempel, 1965) η λειτουργία ενός στοιχείου είναι η συμβολή του στο σκοπό του οικείου συστήματος. Ένα στοιχείο (πχ ένα όργανο) είναι παρόν γιατί έχει μια λειτουργία. Οι θεωρίες των σκοπών υποστηρίζουν ότι η λειτουργία ενός υγιούς πνεύμονα (που δεν έχει πχ φυματίωση) είναι η αναπνοή και από αυτό συνάγεται ότι εξασφαλίζοντας την αναπνοή, ο πνεύμονας συμβάλλει στο σκοπό του οργανισμού. Τι εννοούμε όμως λέγοντας σκοπός; Σύμφωνα με τον Wachbroit η έννοια σκοπός «επικαλείται αδήλως ή παραπέμπει εκδήλως σε θεωρήσεις σχετικές με την κανονικότητα -φυσιολογικότητα» (Wachbroit, 1994b).

Το βασικό πρόβλημα των θεωριών που επικαλούνται σκοπούς είναι η αδυναμία τους να ξεχωρίσουν τις *λειτουργίες* από τις *δυσλειτουργίες*. Όπως έχουμε αναπτύξει η κύρια λειτουργία των πνευμόνων είναι η ανταλλαγή του οξυγόνου (O₂) με το διοξείδιο (CO₂), για τη λειτουργία της αναπνοής. Η παρουσία φυματίωσης σε ένα οργανισμό, που έχει προκαλέσει σταδιακή απώλεια της αρχιτεκτονικής του πνεύμονα, με εκτεταμένες βλάβες (κοκκίωματα και σπήλαια), δεν έπεται ότι παρεμποδίζει εξολοκλήρου την λειτουργία της αναπνοής. Αυτό σημαίνει ότι εξακολουθεί να έχει την ίδια λειτουργία (αναπνοή)

αλλά στην πραγματικότητα *δυσλειτουργεί*. Θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε ότι ένας πνεύμονας με *δυσλειτουργία* επειδή εξακολουθεί να επιτελεί την λειτουργία του, έστω και με μικρότερη δυναμικότητα, είναι *κανονικός - φυσιολογικός*, ως βιολογική έννοια;

Σύμφωνα με τον Wachbroit οι βιολογικές λειτουργίες δεν μπορούν να ορίσουν το βιολογικώς *φυσιολογικό* επειδή προϋποθέτεται το βιολογικώς φυσιολογικό - κανονικό για να ορίσουμε τις βιολογικές λειτουργίες ή δυσλειτουργίες. Οι θεωρίες των σκοπών αδυνατούν να συλλάβουν τη διάκριση *λειτουργία - δυσλειτουργία*, αν ο χαρακτηρισμός των σκοπών είναι σχετικά ισχνός («η *επιβίωση του ατόμου*») και περιέχουν ρητή αναφορά στην κανονικότητα - φυσιολογικότητα αν είναι αρκετά ισχυρός (όταν οι λειτουργίες εννοιολογούνται με την επίκληση σκοπών) (Wachbroit, 1994b).

Συναφείς κατά κάποιο τρόπο είναι οι αιτιολογικές θεωρίες. Οι αιτιολογικές θεωρίες δεν αναφέρουν ρητά σκοπούς. Η λειτουργία ενός στοιχείου είναι το αποτέλεσμα που εξηγεί την παρουσία του, διατυπώνει ο Wright (Wachbroit, 1994b). Η λειτουργία του πνεύμονα είναι η αναπνοή, επειδή η ικανότητα του πνεύμονα να εξασφαλίζει την αναπνοή είναι ο λόγος για τον οποίο υπάρχει ο πνεύμονας. Είναι φανερό ότι το σημείο «ο λόγος για τον οποίο υπάρχει ο πνεύμονας» επικαλείται τη θεωρία της εξέλιξης.

Για πολλά χρόνια η επικρατούσα άποψη που δεν είχε ποτέ αμφισβητηθεί, διατύπωνε την ιδέα του κόσμου ως το τέλειο δημιούργημα ενός αλάθητου δημιουργού, στάσιμου και αναλλοίωτου. Η εξελικτική θεωρία αντικαθιστά το «σκοπό» με το «μηχανισμό». Μια λειτουργία υπάρχει γιατί εξυπηρετεί κάποιο «τρόπο». Έτσι, η υπερφυσική αντίληψη ότι πίσω από κάθε συμβάν κρύβεται ένας σκοπός, παραχώρησε τη θέση της στην αναζήτηση του μηχανισμού. Η ζωή δεν ακολουθεί ένα προδιαγραμμένο σχέδιο ούτε και βαδίζει προς απώτερο σκοπό. Η ζωή, ερμηνεύεται με βάση τις φυσικές ιδιότητες της ύλης. Οι διαφορές μεταξύ ατόμων οφείλονται στις χημικές αντιδράσεις που επιδρούν στο DNA. Αυτές οι αλλαγές θέτουν σε κίνηση μια τυφλή νομοτέλεια, τη φυσική επιλογή.

Ο Wright για να ξεπεράσει το πρόβλημα της δυσλειτουργίας δεν μιλάει για οποιαδήποτε όργανο που επιτελεί μια λειτουργία αλλά για μια «τυπική περίπτωση οργάνου». Ποιος είναι όμως ο *τυπικός* πνεύμονας; Θα τον ορίσουμε βιολογικά ή στατιστικά; Ο Wright δεν μας παρέχει ενδείξεις για το πώς εννοεί τον όρο αυτό (Wachbroit, 1994b).

Αναφέραμε ήδη την νόσο της δρεπανοκυτταρικής αναιμίας και τη σχέση της με την ελονοσία, μεταξύ των μαύρων Αφρικανών. Παρότι πρόκειται για μια σοβαρή νόσο υπάρχει εξελικτική εξήγηση. Έτσι προβάλλει η ανάγκη να επικαλεστούμε το βιολογικά κανονικό - παθολογικό, στις αιτιολογικές θεωρίες.

ΤΟ ΚΑΝΟΝΙΚΟ ΚΑΙ ΤΟ ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΟ ΣΤΟ ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ ΤΟΥ ΒΙΟΪΑΤΡΙΚΟΥ ΜΟΝΤΕΛΟΥ

«...Το όλον αγνοείν ου δέον την επιμέλειαν ποιείσθαι, ου μη καλώς έχοντος αδύνατον είη το μέρος ευ έχειν. Πάντα γάρ εκ της ψυχής ωρμήσθαι και τα κακά και τα αγαθά τω σώματι και παντί τω ανθρώπω...»
Αριστοτέλης

Σύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, «υγεία είναι η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι η απλή απουσία της αρρώστιας ή της αναπηρίας». Ο ορισμός αυτός δεν συμφωνεί, τουλάχιστον όχι σε όλες τις εκφάνσεις του, με το βιοϊατρικό μοντέλο που βασίζεται σε μια μηχανική θεώρηση του ανθρώπινου οργανισμού και στον καρτεσιανό (René Descartes) διαχωρισμό ψυχής - σώματος.

Οι μεγάλες κατακτήσεις της βιοϊατρικής και κυρίως της μικροβιολογίας¹³, στα τέλη του 19ου και τις αρχές του 20ού αιώνα, συνέβαλαν σημαντικά στην αποδοχή μιας μονοδιάστατης ερμηνείας του κανονικού και του παθολογικού, ως προς την υγεία και την ασθένεια, που στηρίζονταν κυρίως στα ευρήματα της εργαστηριακής και κλινικής ιατρικής, αφήνοντας παραπίσω την έννοια της κοινωνικής ιατρικής. Το κανονικό και το παθολογικό, μέσω των εννοιών της υγείας και της ασθένειας, περιορίζεται στην οργανική κατάσταση του ανθρώπινου σώματος το οποίο ορίζεται και αναλαμβάνεται από τον ιατρικό θεσμό (Herzlich C. , 1995).

Μάλιστα η μείωση των μεταδοτικών ασθενειών και ο ισχυρός έλεγχος τους με αντιβιοτικά, στις σύγχρονες βιομηχανικές κοινωνίες, με την ταυτόχρονη επικράτηση χρόνιων μη μεταδοτικών ασθενειών (π.χ. τα καρδιο-αναπνευστικά προβλήματα) ενίσχυσαν μια εξατομίκευση του σύγχρονου ιατρικού μοντέλου (Philippe & Claudine, 1999, σελ. 21). Το ανθρώπινο σώμα αντιμετωπίστηκε περισσότερο ως «μηχανή», η υγεία ταυτίστηκε με την απουσία αρρώστιας και η ιατρική θεωρήθηκε ο θεματοφύλακός του κανονικού. (Τούντας, 2004).

Έτσι, το σύγχρονο «βιοϊατρικό» μοντέλο εκλαμβάνει ως δεδομένη την «αντικειμενική» πραγματικότητα της «βιολογίας» του ανθρώπου και τη διακρίνει από την ψυχική και κοινωνική του υπόσταση. Επικεντρώνεται στο βιολογικό επίπεδο του οργανισμού.

¹³ Βέβαια στο σημείο αυτό θα πρέπει να αναγνωρίσουμε ότι η μικροβιακή θεωρία των μεταδοτικών ασθενειών οφείλει ένα σημαντικό μέρος της «επιτυχίας» της στο γεγονός ότι περιλαμβάνει μια οντολογική παράσταση της ασθένειας. Το μικρόβιο μπορούμε να το δούμε και η θέαση ενός όντος συνιστά ήδη πρόβλεψη μιας πράξης (Canguilhem, 2007).

Η αντίληψη της σύγχρονης δυτικής ιατρικής για το κανονικό και το παθολογικό βασίζεται κυρίως σε μια μηχανιστική θεώρηση του ανθρώπινου σώματος, επηρεασμένη όπως αναφέραμε παραπάνω από τον Descartes. Ο φιλόσοφος αντιλαμβάνεται μηχανιστικά ολόκληρο το σύμπαν και γενικότερα την φύση (ως δημιουργήμα του θεού), χρησιμοποιώντας τον ορθολογισμό.

Σύμφωνα με την θεωρία του το ανθρώπινο σώμα, όπως κάθε έμβιος οργανισμός, είναι μια μηχανή. Συμπεραίνουμε λοιπόν πώς, όπως σε κάθε μηχανή, το ανθρώπινο σώμα αποτελείται από διάφορα μέρη που κάποτε μπορεί να καταστραφούν και πρέπει να αντικατασταθούν, ή που δεν λειτουργούν καλά και πρέπει να διορθωθούν. Το ανθρώπινο σώμα είναι απόλυτα χωρισμένο από την υπόλοιπη ανθρώπινη ύπαρξη¹⁴. Αυτή η αντίληψη επηρέασε αποφασιστικά τη σύγχρονη ιατρική και τη σύγχρονη βιολογία.

Το άτομο αντιμετωπίζεται ως μια αποικία οργάνων και ιστών και το ανθρώπινο σώμα παραλληλίζεται με μια μηχανή. Κάθε φορά που ένα τμήμα του σώματος, δεν λειτουργεί σωστά, η ιατρική εφαρμόζει εντοπισμένη και μεμονωμένη ιατρική φροντίδα σε αυτό το κομμάτι της σώματος προσπαθώντας να διορθώσει την «ανθρώπινη μηχανή».

Η φυματίωση σύμφωνα με το βιοϊατρικό μοντέλο θεώρησης των παθολογικών καταστάσεων, αντιμετωπίζεται «ως κατηγοριοποιημένη απόκλιση ή παρέκκλιση από την κανονικότητα» (Nettleton, 1995), η οποία α) αποτελεί εχθρό που απειλεί να προσβάλει τον ανθρώπινο οργανισμό, β) αποκαλύπτεται μέσα από την ανίχνευση «ενδείξεων» και «συμπτωμάτων», όπου κάθε σύμπτωμα έχει μια συγκεκριμένη αιτιολογία και μπορεί να απεικονιστεί σε συγκεκριμένες εργαστηριακές εξετάσεις και γ) ως ασθένεια, ως παθολογική κατάσταση, αποτελεί συγκεκριμένη και διακριτή οντότητα.

(Απειλή) Χαρακτηριστικές είναι οι εκφράσεις που χρησιμοποιούν τα ΜΜΕ στην δημοσιοποίηση κάθε νέου κρούσματος φυματίωσης: «Εφιάλτες από το παρελθόν», «Ο Π.Ο.Υ. έχει κρούσει τον κώδωνα του κινδύνου για επανεμφάνιση ασθενειών όπως η φυματίωση, στο δυτικό κόσμο», «Ξεχασμένοι δολοφόνοι όπως η φυματίωση.....» κ.α. Στο σημείο αυτό βέβαια δεν θα πρέπει να παραγνωρίσουμε την κινδυνολογία των σύγχρονων ΜΜΕ σχετικά με την επικινδυνότητα των ασθενειών και τις διαστάσεις τους.

Παρόλη την πιθανή κινδυνολογία, οι άνθρωποι πληθυσμοί σε όλη τη διάρκεια της ιστορίας τους έχουν έρθει αντιμέτωποι με διάφορα λοιμώδη νοσήματα. Ιδιαίτερα από τότε που ο άνθρωπος άρχισε να δημιουργεί πολυπληθείς οικισμούς, τα λοιμώδη άρχισαν να εκδηλώνονται και με τη μορφή επιδημιών ή πανδημιών.

¹⁴ Το άλλο μισό της διφυούς ύπαρξης του ανθρώπου είναι η ψυχή, η οποία βρίσκεται εκτός των φυσικών μηχανιστικών νομών.

Η έλλειψη μέτρων υγιεινής σε συνδυασμό με την άγνοια του μηχανισμών που προκαλούσαν την (ή συνέβαλλαν στην) προσβολή από την φυματίωση, του τρόπου μετάδοσης από άτομο σε άτομο, καθώς και των μέτρων προφύλαξης, βοήθησαν στην εξάπλωση της επιδημίας της φυματίωσης και γενικότερα των λοιμωδών νοσημάτων. Αποτέλεσμα αυτού ήταν να διαμορφωθεί μια αντίληψη για την παθογένεια γενικότερα και για τη φυματίωση ειδικότερα, ως εχθρικής κατάστασης που πολεμά τον οργανισμό, απέναντι στην οποία θα πρέπει να προφυλαχτούμε. Από την αρχαιότητα έως σήμερα η ανθρωπότητα έχει πληγεί από επιδημίες, που προκάλεσαν ανυπολόγιστο αριθμό θυμάτων, σπέρνοντας τον τρόμο και τον πανικό. Με τον τρόπο αυτό, η επέλαση των βακτηριδίων της φυματίωσης μέσα από τους αιώνες, άφησε πίσω της μια εφιαλτική συλλογική μνήμη για την φυματίωση¹⁵.

(Σύμπτωμα – εξετάσεις – αιτιολογία) Η φυματίωση, παρόλο που δεν αποτελεί κατάσταση με σαφή και συγκεκριμένη συμπτωματολογία (όπως επιθυμεί το βιοϊατρικό μοντέλο), σχετίζεται με μια συγκεκριμένη αιτιολογία. Οι αιτιώδεις αυτές σχέσεις αναζητούνται με βάση τους επιδημιολογικούς δείκτες και τις βιοστατιστικές μετρήσεις, σύμφωνα με τα οποία ανιχνεύονται οι παθολογικές παρεκτροπές από το φυσιολογικό. Το δε φυσιολογικό προσδιορίζεται σε σχέση με τις αποκλίσεις από τη μέση τιμή διαφόρων βιολογικών παραμέτρων¹⁶ (Τούντας, 2004).

(Διακριτή οντότητα πέρα από την εμπειρία του ασθενούς)

Όπως επισημαίνει ο Mark Sullivan, μια πλήρως αντικειμενική προσέγγιση της παθολογικής κατάστασης της νόσου έγινε δυνατή μέσα από την αυτοψία, η οποία ενσωματώθηκε στην κλινική ιατρική μέσω της συσχέτισης της κλινικής και της παθολογίας. Κατά την αυτοψία, το παθολογικό μπορεί να μελετηθεί και να οριστεί ως ένα αμιγώς φυσικό (naturalized) φαινόμενο ανεξάρτητα από τη ζωή του ατόμου που βρίσκεται στην παθολογική κατάσταση. Η αυτοψία περιλαμβάνει την πραγματοποίηση της ανατομίας με σκοπό τη διάγνωση, η οποία γίνεται μετά τον θάνατο του ατόμου. Ο ασθενής είναι ήδη νεκρός, συνεπώς η διάγνωση δεν

¹⁵ Η φυματίωση θεωρείται από τους περισσότερους ως μια ασθένεια του 20ού αιώνα που εξαλείφθηκε μαζί με την ευλογία. Στις μέρες μας όμως έχει μια έντονη παρουσία, με αύξηση των περιστατικών κατά 10% μέσα στην τελευταία δεκαετία (κυρίως εξαιτίας της εξάπλωσης του AIDS). Σήμερα είναι υπαίτια για οκτώ εκατομμύρια (8.000.000) κρούσματα και δύο εκατομμύρια (2.000.000) θανάτους παγκοσμίως κάθε χρόνο. Από αυτές, οι περισσότερες περιπτώσεις καταγράφονται στη Νοτιοανατολική Ασία, όπου εντοπίζεται το 33% του συνολικού αριθμού των κρουσμάτων, και στην υποσαχάρια Αφρική. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας εκτιμά ότι ως το 2020 ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι θα έχουν μολυνθεί από τη νόσο και 35 εκατομμύρια θα πεθάνουν εξαιτίας της αν δεν υπάρξουν αποτελεσματικότεροι τρόποι αντιμετώπισης (Τσώλη, 2005).

¹⁶ Αναφέραμε παραπάνω την προβληματική για τη μέση τιμή και την συσχέτιση της με τον κανόνα του φυσιολογικού και του παθολογικού στην υγεία και την ασθένεια.

γίνεται για δικό του όφελος. Η αυτοψία επιτελεί την επιστημονική λειτουργία της διόρθωσης της ίδιας της κλινικής διαγνωστικής διαδικασίας (Sullivan 2003).

Η αυτοψία προσέφερε την πρώτη πλήρως «αντικειμενική» πρόσβαση στη νόσο. Για πρώτη φορά, ο γιατρός απέκτησε πρόσβαση στην *πραγματικότητα του παθολογικού* ανεξάρτητα από την εμπειρία του ασθενούς. Αποτέλεσμα αυτού είναι να μπορεί το *παθολογικό* να οριστεί πλήρως σε ότι αφορά τα *ανώμαλα*¹⁷ *ευρήματα* που είναι ορατά στην αυτοψία χωρίς αναφορά στα παράπονα των ασθενών. Το ανθρώπινο σώμα κατέστη το αντικείμενο της σύγχρονης ιατρικής επιστήμης (Foucault, 1978) και όχι ο άνθρωπος.

Στη σύγχρονη ιατρική, την αυτοψία αντικαθιστά ένα ευρύ φάσμα εναλλακτικών τεχνικών (για παράδειγμα, τα στηθοσκόπια και οι βιοψίες), οι οποίες χρησιμοποιούνται με σκοπό την ανακάλυψη της *ιστοπαθολογίας* επίσης ανεξάρτητα από την εμπειρία των ασθενών. Όλες αυτές οι τεχνολογίες λειτουργούν σύμφωνα με το ιδανικό της πλήρως αντικειμενοποιημένης (objectified) στάθμης υγείας (Sullivan 2003).

Σύμφωνα με τον Atkinson, το σύγχρονο βιοϊατρικό μοντέλο, έχει αναγωγικό χαρακτήρα καθώς αναζητά τα αίτια της δυσλειτουργικότητας σε σταθερές βιολογικές δομές και διεργασίες (Atkinson, 1988). Όταν ο πόνος έχει φύγει, η φλεγμονή έχει υποχωρήσει και ένα ανησυχητικό σύμπτωμα έχει εξαφανισθεί, συνήθως αποκαλούμε τον ασθενή, θεραπευμένο (Βυθούλκας, 1994).

Η *κανονική* κατάσταση αντιμετωπίζεται ως απουσία συμπτωμάτων. Κάποιοι είναι υγιείς όταν δεν παρουσιάζει συμπτώματα κάποιας (καταγεγραμμένης) ασθένειας και όταν οι δείκτες κάποιων τιμών που εκφράζουν την παρουσία κάποιων χημικών συστατικών στον οργανισμό είναι μέσα σε *κανονικά* πλαίσια. Ολόκληρη η ανθρώπινη παθολογία ανάγεται στο σύνολο των συμπτωμάτων.

Και όταν ένα άτομο έχει προσβληθεί από το βακτηρίδιο της φυματίωσης; Βρίσκεται σε *παθολογική κατάσταση*;

Η σύγχρονη ιατρική βιβλιογραφία μας πληροφορεί για την άτυπη συμπτωματολογία της προσβολής ενός ατόμου από το βακτηρίδιο της φυματίωσης. Τα συμπτώματα είναι μη ειδικά, δηλαδή η φύση τους δεν οδηγεί ασθενή και γιατρό σε συγκεκριμένα άμεσα συμπεράσματα για την ασθένεια για την οποία πάσχει ο πρώτος. Επίσης όταν υφίστανται δεν είναι τόσο έντονα ώστε να οδηγήσουν τον πάσχοντα στην άμεση και έγκαιρη αναζήτηση ιατρικής βοήθειας. Ακόμη η σταδιακή απώλεια κιλών, το πυρέτιο και ο ήπιος βήχας συγχέονται συχνά με ένα χρόνιο κρυολόγημα ή αλλεργία που δεν ανησυχούν γιατρό και ασθενή. Η αμβληχρή κλινική εικόνα συμβάλει στην μη έγκαιρη

¹⁷ Το ανώμαλο εδώ αναφέρεται περισσότερο με την έννοια τους συμπτώματος μιας νόσου.

ανίχνευση φορέων και πασχόντων με συνέπεια την μεγάλη εξάπλωση της νόσου στο συγγενικό και ευρύτερο περιβάλλον.

Μπορούμε να αντιμετωπίσουμε την προσβολή από το βάκιλο ως *μη παθολογική κατάσταση*, απλά και μόνο εξαιτίας της απουσίας σαφών συμπτωμάτων και εμφανών διαταραγμένων δεικτών; Το βιοϊατρικό μοντέλο θα απαντήσει με τη χρήση των εξελιγμένων τεχνολογικά διαγνωστικών μέσων. Η έλλειψη εμπειρίας της παθολογικής κατάστασης από τον ασθενή, δεν σημαίνει για το βιοϊατρικό μοντέλο, *έλλειψη νόσου*¹⁸.

Και ποιος ορίζει το σύμπτωμα; Η αντίληψη του πόνου ή η προθυμία να εκφράσει κάποιος κάποια συμπτώματα εξαρτώνται και από μη βιολογικούς παράγοντες. Για παράδειγμα οι ταχυπαλμίες θεωρούνται στο Ιράν ένδειξη σοβαρού ιατρικού προβλήματος ενώ αντίθετα σε κάποιες ομάδες Μεξικανών η χρόνια διάρροια είναι τόσο συνηθισμένη που δεν εκλαμβάνεται ως παθολογική κατάσταση (Ιωαννίδη, Μάντη, & Λοπατατζίδης, 1999)

Αναμφίβολα η σύγχρονη συμβολή της βιοϊατρικής είναι πολύ μεγάλη, με κορυφαίο σημείο την αλματώδη ανάπτυξη της γενετικής. Η αποτίμηση όμως των πραγματικών διαστάσεων της συμβολής της ιατρικής, στην ανθρώπινη υγεία, ως *αποκατάσταση του κανονικού*, αποτελεί αμφιλεγόμενο θέμα και περιλαμβάνει και τις αρνητικές της επιπτώσεις και παρενέργειες. Τις τελευταίες δυο δεκαετίες το βιοϊατρικό μοντέλο έχει δεχθεί επανειλημμένα κριτική, τόσο από το ευρύ κοινό όσο και από τον ακαδημαϊκό χώρο, τόσο για τις επιπτώσεις του στην βελτίωση της υγείας, όσο και για τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνεται την έννοια του παθολογικού.

Το βιοϊατρικό μοντέλο μάλιστα έχει δεχθεί κριτική για την γενικότερη προσφορά του στην καταπολέμηση των ασθενειών.

Οι μολυσματικές αρρώστιες, που επικρατούσαν στις απαρχές της βιομηχανικής εποχής, μας λέει ο Illich, μας δείχνουν πώς απέκτησε η ιατρική τη φήμη της. Στη Νέα Υόρκη στα 1812, η θνητότητα υπολογιζόταν πως ήταν υψηλότερο από 700/10.000 άτομα γύρω στα 1882, όταν πρώτος ο Koch απομόνωσε και καλλιέργησε το βάκιλο, είχε ήδη ελαττωθεί στο 370/10.000. Το ποσοστό είχε πέσει σε 180 όταν άνοιξε στα 1910 το πρώτο σανατόριο, μολονότι η "φθίση" εξακολουθούσε να κρατά τη δεύτερη θέση στους πίνακες θνησιμότητας. Έπειτα από τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο, πριν όμως γίνουν ρουτίνα τα αντιβιοτικά, είχε γλιστρήσει στην ενδέκατη θέση με επίπτωση 48/10.000. Η χολέρα, η δυσεντερία κι ο τύφος έφτασαν με τον ίδιο τρόπο σε ένα μέγιστο και σε ένα ελάχιστο, έξω από τον έλεγχο των γιατρών. Την εποχή που έγινε κατανοητή η αιτιολογία τους κι εξειδικεύτηκε η θεραπεία τους, οι αρρώστιες αυτές είχαν ήδη χάσει σε μεγάλο βαθμό τη δραστηριότητα και, κατά συνέπεια, την κοινωνική τους

¹⁸ Η νόσος αναφέρεται σε αυτό το σημείο ως την εμπειρία του ειδικού της υγείας και όχι του ατόμου που την υφίσταται.

σπουδαιότητα. Η ύφεση αυτή μπορεί εν μέρει να αποδοθεί στη βελτίωση της στέγασης και σε μια μείωση της δραστηριότητας των μικροοργανισμών, αλλά ο κατά πολύ σημαντικότερος παράγοντας ήταν η μεγαλύτερη αντίσταση του ξενιστή, που οφειλόταν σε καλύτερη διατροφή (Illich, Ιατρική Νέμεση: Η απαλλοτρίωση της υγείας, 1986: 28-29).

Η ιατρική πρόοδος, με την αυστηρή έννοια του όρου, διαδραμάτισε ένα κατά πολύ μικρότερο ρόλο στην καταπολέμηση των λιμών από ότι η πρόοδος στην διαχείριση των πόλεων, στην οικονομία, στις αγροτικές τεχνικές, στις μεταφορές και το εμπόριο (Mesle & Vallin, 1992).

Μικρότερες αλλαγές στη βελτίωση των παθολογικών καταστάσεων έχουν προσφέρει και κάποιες σύγχρονες τεχνικές όπως είναι ο εμβολιασμός των νηπίων στην ευλογία, η αντισύλληψη, η χρήση σαπουνιού και κάποιες αντιβακτηριακές κι εντομοκτόνες τεχνικές. Πρώτιστος καθοριστικός παράγοντας της κατάστασης της γενικής υγείας ενός οποιουδήποτε πληθυσμού αποδεικνύεται να είναι το περιβάλλον, σύμφωνα με τον Illich. Η ειδική ιατρική θεραπευτική αγωγή των ανθρώπων δε συνδέεται ποτέ αξιολογικά ούτε με μια μείωση του σύνθετου βάρους των ασθενειών ούτε με μια αύξηση της αναμενόμενης διάρκειας ζωής (Illich, Ιατρική Νέμεση: Η απαλλοτρίωση της υγείας, 1986: 35).

Ο Illich στην «Ιατρική Νέμεση» αναφέρεται σε ένα άλλο επίπεδο κριτικής του βιοϊατρικού μοντέλου: στην «ιατρογένεση», της οποίας διακρίνει τρία επίπεδα: την κλινική ιατρογένεση, ως η βλάβη που προκαλείται από αναποτελεσματικές, τοξικές και επικίνδυνες θεραπείες, την κοινωνική ιατρογένεση που είναι συνέπεια της «ιατρικοποίησης» της ζωής και την πολιτιστική ιατρογένεση, δηλαδή την εξαφάνιση των παραδοσιακών τρόπων αντιμετώπισης του θανάτου, του πόνου και της αρρώστιας (Illich, Ιατρική Νέμεση: Η απαλλοτρίωση της υγείας, 1986: 42-43).

Το «ωφελείν, μη βλάπτειν» υπήρξε και παραμένει μια από τις πιο σημαντικές ιπποκράτειες παρακαταθήκες. Οι αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία από την άσκηση της ιατρικής, που περιγράφονται με τον όρο «ιατρογενής νοσηρότητα», αποτελούν πλέον πεδίο αυξανόμενου προβληματισμού από τη στιγμή που τα επιτεύγματα της σύγχρονης τεχνολογίας έχουν ενισχύσει την ιατρική επιστήμη με ισχυρές δυνάμεις.

«Η ιατρογενής αρρώστια¹⁹» μας λέει ο Illich, «περιλαμβάνει μόνο παθήσεις, που δε θα είχαν παρουσιαστεί αν δεν είχε εφαρμοστεί έγκυρη κι επιστημονικά συστημένη θεραπευτική αγωγή. Ο Illich υποστηρίζει ότι η

¹⁹ Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως στην παρούσα μελέτη η «αρρώστια» αναφέρεται με τον ίδιο τρόπο όπως η νόσος και η ασθένεια, με ένα δηλαδή ενιαίο τρόπο, εκτός και αν γίνεται ειδική αναφορά, σε κάποιο σημείο του κειμένου.

βιοϊατρική αντί να θεραπεύει και να αποθεραπεύει, στην ουσία συμβάλει στη διατήρηση του *παθολογικού*, μέσω των ιατρογενών επιπτώσεων των παρεμβάσεων της, όπως είναι οι παρενέργειες των φαρμάκων και τα συχνά αρνητικά κλινικά αποτελέσματα της χειρουργικής (Illich, *Limits of Medicine*, 1976).

Το βιοϊατρικό μοντέλο ταυτόχρονα με τις καταστάσεις ιατρογέννεσης που αφορούν την δημιουργία *παθολογικών* καταστάσεων στον ανθρώπινο οργανισμό, ως αποτέλεσμα των ιατρικών θεραπευτικών, έχει δεχθεί κριτική και ως προς την «ιατρικοποίηση» της, ως εμπορευματοποίηση των *παθολογικών* καταστάσεων που αντιμετωπίζει ο σύγχρονος άνθρωπος (“medicalisation” κατά τους Γάλλους, “disease mongering” κατά τους αγγλοσάξωνες). Η ιατρικοποίηση αφορά την απόδοση, ιατρικού χαρακτήρα (συμπτώματος), σε ανθρώπινες καταστάσεις, που προκαλούνται από τις δυσκολίες της ζωής, από την κοινωνική και οικονομική κρίση, την ανεργία, τη φτώχεια, ακόμα και την φυσιολογική γήρανση του οργανισμού.

Στο θεατρικό έργο του Jules Romains «Ο θρίαμβος της Ιατρικής» («Dr. Knock» - 1923), ο Dr. Knoch (Herzlich C. , 1995, p. 169), φτάνει στην μικρή πόλη Sainte Maurice για να διαδεχθεί τον Dr. Parpalaïd, τον παλιό γιατρό που είχε επί πολλά χρόνια ασκήσει την Ιατρική στην μικρή επαρχιακή πόλη, αλλά τώρα συνταξιοδοτείται. Παραδίδοντας το ιατρείο του στον Dr. Knock, ο ηλικιωμένος γιατρός σπεύδει να τον προειδοποιήσει για απουσία ουσιαστικών ασθενειών σε αυτή την πόλη: *«Κύριε συνάδελφε, θέλω να είμαι ειλικρινής μαζί σας. Σ' αυτήν την πόλη δεν πρόκειται να βγάλετε χρήματα. Οι άνθρωποι εδώ είναι υγιέστατοι. Πολύ σπάνια αρρωσταίνουν»*. Ο νέος γιατρός ευχαρίστησε ευγενικά τον προκάτοχο του κι οι δυο γιατροί αποχαιρετίστηκαν. Έπειτα από χρόνια, ο Dr. Parpalaïd επισκέπτεται στην μικρή επαρχιακή πόλη, τον διάδοχο του. Πλησιάζοντας στο παλιό του ιατρείο διαπιστώνει με έκπληξη ότι υπάρχει μια ουρά ασθενών που περιμένουν υπομονετικά έξω από την πόρτα. Όταν συναντάει το συνάδελφο του, αυτός του εξηγεί *«Είναι απλό. Όλοι αυτοί οι άνθρωποι ήταν άρρωστοι. Απλώς δεν το γνώριζαν. Εγώ το μόνο που έκανα ήταν να τους βοηθήσω να το καταλάβουν»* (Μουντοκαλάκης, 2008).

Η μέθοδος που εφάρμοσε ο Dr. Knock για να παρακινήσει τους κατοίκους της μικρής πόλης, να επισκεφτούν την κλινική του, ήταν πολύ συστηματική και οργανωμένη. Κάθε Δευτέρα προσέφερε δωρεάν εξέταση. Ο ασθενής εξετάζονταν ξαπλωμένος, σε ένα δωμάτιο με λίγο φως και σε αυτή την κατάσταση ενημερώνονταν για την δίαιτα που θα έπρεπε να ακολουθήσει, τις πιθανές ασθένειες που θα μπορούσε να αντιμετωπίσει άμεσα και τους πιθανούς κινδύνους. Ο δάσκαλός της πόλης, κάτω από την πίεση του γιατρού, άρχισε να διδάσκει πιο εντατικά το μάθημα της υγιεινής στο σχολείο και ο φαρμακοποιός παρακινήθηκε να αυξήσει το ποσοστό του (income) από τις συνταγές του Dr.

Knock. Αποτέλεσμα αυτής της τακτικής ήταν, οι κάτοικοι της μικρής πόλης, να συρρέουν στην κλινική του «μοντέρνου» νέου γιατρού για να εξεταστούν²⁰.

Η ιστορία αυτή πραγματεύεται το ερώτημα της δυνατότητας αντικειμενικής διάκρισης του κανονικού από το παθολογικό, στην σύγχρονη ιατρική, μέσα στα πλαίσια των σύγχρονων οικονομιών.

Στο δεύτερο μισό του 20ου αιώνα η ιδέα της υγείας αναμορφώθηκε – η θέληση προς υγεία δεν σχετίζεται απλά με την αποφυγή της ασθένειας ή του πρόωρου θανάτου, αλλά κωδικοποιεί μια βελτιστοποίηση της σωματικής υλικότητας για να αγκαλιάσει ένα είδος συνολικής «ευεξίας» - ομορφιά, επιτυχία, ευτυχία, σεξουαλικότητα και πολλά περισσότερα. Ήταν αυτή η μεγεθυμένη θέληση για υγεία που πολλαπλασιάστηκε και αντικειμενοποιήθηκε από τις νέες στρατηγικές της διαφήμισης και του marketing στην ταχέως αναπτυσσόμενη αγορά καταναλωτών για υγεία – μη-συνταγογραφούμενα φάρμακα, ασφάλιση υγείας, ιδιωτική φροντίδα υγείας, υγιεινό φαγητό, βιταμίνες και διαιτητικά συμπληρώματα και ένα ολόκληρο φάσμα συμπληρωματικών, εναλλακτικών και πρακτικών «αυτο-φροντίδας υγείας» (Rose, 2001).

Μέχρι την αρχή του 21^{ου} αιώνα, ελπίδες, φόβοι, αποφάσεις και τρόποι ζωής διαμορφωμένα σε όρους κινδύνων και πιθανοτήτων σωματικής και βιολογικής ύπαρξης είχαν παραγκωνίσει σχεδόν κάθε άλλο σαν οργανωτικές αρχές μιας ζωής συνετής, υπεύθυνης και επιλεγμένης (Rose, 2001).

Καταστάσεις όπως η φαλάκρα, τα μεγάλα αφτιά και τα γκρίζα μαλλιά θεωρούνται απ' όλο και ευρύτερα στρώματα κοινού μειονεξίες που οφείλουν να αντιμετωπιστούν. Και η βιομηχανία φροντίζει να εξασφαλίζει τις λύσεις. Είναι προφανές ότι ο κάτοικος της Νέας Υόρκης και ο κάτοικος της Νιγηρίας διαφωνούν ριζικά μεταξύ τους για το τι είναι κανονική κατάσταση και τι είναι παθολογική (Μουντοκαλάκης, 2008). Η «φυσιολογική» διαδικασία γήρανσης φαίνεται μόνο μια πιθανότητα στο πεδίο της επιλογής (Rose, 2001).

Ο Ivan Illich υποστήριξε επίσης το ότι η Ιατρική πάσχει από το σύνδρομο του Σισύφου (*μυθικό πρόσωπο που οι θεοί καταράστηκαν να σπρώχνει αιώνια το βράχο στην κορυφή του βουνού*). Όσο περισσότερες υπηρεσίες υγείας παρέχονται στον πληθυσμό τόσο περισσότερο ζει και επομένως αυξάνονται οι ανάγκες του. Το σύστημα υγείας φαίνεται ότι είναι σύστημα παροχής υπηρεσιών που ενθαρρύνει την ζήτηση. Ο ιατρικός «καταναλωτισμός» ιατρών και ασθενών αυξάνεται σταθερά. Όσο αυξάνονται οι ειδικοί, ανακαλύπτονται περισσότερες

²⁰ Το κείμενο βασίστηκε στην ιστοσελίδα του προγράμματος «**Fiction, Science, and Science-Fiction**».

ασθένειες για πολλές από τις οποίες δεν υπάρχει θεραπεία (γενετική διάγνωση νοσημάτων, γενετική προδιάθεση σε νοσήματα κ.α.) (Μπούμπας, 2007).

Πριν από περίπου τριάντα χρόνια, ο Henry Gadsden, επικεφαλής μιας από τις μεγαλύτερες φαρμακευτικές εταιρείες του κόσμου, της Merck, διατύπωσε ένα πολύ ειλικρινές σχόλιο και ταυτόχρονα μια πολύ ιδιαίτερη προσωπική του επιθυμία. Εξομολογήθηκε στο περιοδικό «Fortune» την απογοήτευσή του, βλέποντας την εν δυνάμει αγορά της εταιρείας του να περιορίζεται μόνο στους ασθενείς. Ο Gadsden εξήγησε ότι θα προτιμούσε η Merck να γίνει ένα είδος Wrigley (εταιρεία που παράγει και διανέμει τσίχλες) και δήλωσε ότι το όνειρό του εδώ και καιρό ήταν να παράγει φάρμακα που θα προορίζονται για υγιείς, γιατί έτσι η Merck θα είχε τη δυνατότητα να «πουλάει σ' όλο τον κόσμο» (Moynihan & Cassels, 2005).

Σήμερα μπορούμε να δηλώσουμε ότι, έστω σε ένα σημαντικό βαθμό, το όνειρο του Henry Gadsden και του Dr. Knoch έχει γίνει πραγματικότητα. Η στρατηγική του marketing των μεγαλύτερων φαρμακευτικών εταιρειών στοχεύει πλέον με «επιθετικό» τρόπο στα όρια της «κανονικότητας». Οι φαρμακοβιομηχανίες, στοχεύοντας στον πολλαπλασιασμό των κερδών τους, επέλεξαν μία πιο αποτελεσματική οδό: την ανακάλυψη ή, καλύτερα, την «εφεύρεση» νέων *παθολογικών* καταστάσεων. Όλο και περισσότεροι άνθρωποι, οδηγούνται σε υπηρεσίες υγείας, πιστεύοντας ότι καταστάσεις όπως η εμμηνόπαυση πρέπει πλέον να αντιμετωπίζονται με φαρμακευτική αγωγή.

Η κρίση που παρατηρείται τα τελευταία χρόνια γύρω από τον τομέα της καινοτομίας στο χώρο της φαρμακευτικής βιομηχανίας, αλλά και στην έλλειψη νέων αγορών, οδηγεί τη φαρμακοβιομηχανία στην αναζήτηση νέων αγορών καθώς αδυνατεί να παράγει αρκετά *blockbuster* φάρμακα (*φάρμακα πολύ επιτυχημένα στην αγορά, με πολλές πωλήσεις*).

Καθώς όμως η άμεση διαφήμιση των συνταγογραφούμενων φαρμάκων στους καταναλωτές, απαγορεύεται στην Ε.Ε, οι φαρμακευτικές εταιρείες υιοθετούν διαφορετικές τακτικές marketing για να προωθήσουν τα προϊόντα τους. Μια συνηθισμένη τακτική είναι η ανάληψη πρωτοβουλιών σχετικά με την ενημέρωση των ατόμων για διάφορα ιατρικά θέματα και μάλιστα, κάποιες φορές, σε συνεργασία με το επίσημο κράτος ή / και διάφορους οργανισμούς υγείας. Στόχος των εταιρειών με τον τρόπο αυτό φαίνεται να είναι η ανάπτυξη της πεποίθησης στους καταναλωτές ότι κάποιες *παθολογικές καταστάσεις* είναι πολύ πιο κοινές από ότι η κοινή γνώμη πιστεύει και ότι ο καλύτερος δυνατός τρόπος για την διαχείρισή τους είναι η χρησιμοποίηση φαρμάκων. Οι καταναλωτές, με τη σειρά τους, είναι πολύ πιο δεκτικοί στην όποια πληροφορία δίνεται κάτω από την ομπρέλα του επίσημου κράτους ή κάποιου αναγνωρισμένου μη κρατικού οργανισμού υγείας.

Η διεθνής βιβλιογραφία, ανανεώνεται συνεχώς με νέα σύνδρομα. Αυτή η διεύρυνση στηρίζεται σε ένα μεγάλο βαθμό στη λογική των «*lifestyle drugs*»²¹, τα οποία υπόσχονται εκπλήρωση επιθυμιών (πχ στον σεξουαλικό τομέα) και αντιμετωπίζουν τα γηρατεία και τις δυσπροσαρμοστικότητες ως παθολογικές καταστάσεις, που χρήζουν χημικής θεραπείας. Κάποτε οι ντροπαλοί θεωρούνταν απλά εσωστρεφείς. Η «ντροπαλότητα» αποτελούσε μάλιστα εκτιμητή και αποδεκτή συμπεριφορά, κυρίως για τις νεαρές κοπέλες. Σήμερα με μεγαλύτερη ευκολία αποτελεί ασθένεια, ονομαζόμενη «κοινωνικό άγχος» ή «διαταραχή αποφυγής».

Η διάγνωση της κατάθλιψης ανελίσσεται και οι στοργικές μας σχέσεις με τον κόσμο αναμορφώνονται, καθώς κάθε τρόπος κακουχίας καταγράφεται σαν κατάθλιψη (Rose, 2001).

«Η ιατρική εξουσία βρίσκεται στην καρδιά της κοινωνίας της κανονικοποίησης. Βλέπουμε παντού να κάνουν την εμφάνισή τους τα αποτελέσματα της εξουσίας της ιατρικής: είτε πρόκειται για την οικογένεια, το σχολείο, το εργοστάσιο, τα δικαστήρια, σε σχέση με την εκπαίδευση, την εργασία, το έγκλημα. Η ιατρική μετατράπηκε σε μια γενική κοινωνική λειτουργία...». Υπάρχει ένα όριο όπου η εντατικοποίηση του σώματος καθίσταται αφόρητη, μετατρέπεται σε τροχοπέδη για την ίδια την εξουσία, καθώς παραβιάζεται το «ασυμπίεστο ελάχιστο ποσό ατομικότητας» (Balibar, 1997).

Μέσα από τη ιατρικοποίηση της ζωής μας και κυρίως μέσα από την προοπτική μιας γενικευμένης ιατρικοποίησης, προβάλλει άκρως απειλητική η προοπτική να εκχωρήσουμε στη δικαιοδοσία της βιοϊατρικής εξουσίας ολοένα και μεγαλύτερα κομμάτια της καθημερινής μας ζωής. Κομμάτια από την προσωπική μας ζωή που μέχρι σήμερα θεωρούνται «ιερά και απαραβίαστα», αφού σχετίζονται άμεσα με την ελεύθερη πραγμάτωση της ύπαρξής μας, όπως είναι η ελεύθερη σκέψη και η συναισθηματική έκφραση.

Πού τραβάμε τη διαχωριστική γραμμή ανάμεσα στην κανονική διακύμανση του συναισθήματος και την ψυχική παθολογία; Θα πρέπει όλοι να έχουμε ίδιες και ομοιόμορφες συναισθηματικές αντιδράσεις;

Τα αποτελέσματα ψυχιατρικών φαρμάκων στην επαναδιαρρύθμιση των ορίων, των κανόνων, της αστάθειας των αποτελεσμάτων, της νόησης, της θέλησης, προκαλούν μια αίσθηση ευαλωτότητας μας προς τροποποίηση (Fraser, 2001) (Kramer, 1994).

Η έννοια της ιατρικοποίησης έχει εξεταστεί ευρύτερα σε ότι αφορά την τεκνοποίηση. «*Η κοιλιά της μητέρας έχει μεγαλώσει πολύ. Οι πρώτοι πόνοι ήρθαν*

²¹ Συνήθως με τον όρο life style drugs μας έρχονται στο μυαλό φάρμακα όπως, η σιλντεναφίλη (Viagra®), για την καταπολέμηση της σεξουαλικής δυσλειτουργίας.

το ξημέρωμα. Εκείνο το πρωί όλοι είχαν πάει να μαζέψουν τροφή. Η μητέρα και εγώ μείναμε πίσω. Καθίσαμε για λίγο μαζί και μετά εγώ πήγα να παίξω με τα άλλα παιδιά. Αργότερα γύρισα και έφαγα τα καρύδια που μου είχε σπάσει. Σηκώθηκε και άρχισε να ετοιμάζεται, είπα στα παιδιά αντίο και φύγαμε. Δεν υπήρχαν άλλοι μεγάλοι. Περπατήσαμε για λίγο και μετά κάθισε στη ρίζα ενός μεγάλου δέντρου, ακούμπησε την πλάτη και γέννησε το αδερφάκι μου.» (Τσαβέλη, 2006)

Πρόκειται για την αφήγηση ενός τοκετού από ένα παιδί της κοινωνίας Kung στην Αφρικάνικη έρημο Καλαχάρι. Συγκρίνοντας το ίδιο γεγονός, αυτό το του τοκετού, στην παραπάνω περιγραφή και σε μια περιγραφή τοκετού σε μια αίθουσα κλινικής ή νοσοκομείου, στην χώρα μας, σίγουρα θα εντοπίσουμε πολλές διαφορές στην αντιμετώπιση του ίδιου γεγονότος. Ο τοκετός σαν βιολογική διαδικασία είναι περίπου ίδια σ' όλο τον κόσμο. Η εμπειρία όμως της γέννησης ενός παιδιού ποικίλει ανάλογα με το πολιτισμικό πλαίσιο της κάθε κοινωνίας (Τσαβέλη, 2006).

Στην πρώτη περιγραφή ο τοκετός είναι μία *φυσιολογική - κανονική* διαδικασία που είναι ενταγμένη μέσα στην καθημερινότητα και ως τέτοιο «φυσικό» γεγονός αντιμετωπίζεται από την γυναίκα και τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας. Στην δεύτερη περιγραφή, η αντιμετώπιση του γεγονότος της γέννησης είναι πολύ διαφορετική. Ένα *φυσιολογικό* γεγονός που πάντα αντιμετωπιζόνταν ως *φυσιολογική* διαδικασία στην ανθρώπινη εξέλιξη, αντιμετωπίζει τις τελευταίες δεκαετίες μια μεγάλη τεχνολογική παρέμβαση, με αποτέλεσμα την ιατρογενή μετάλλαξη μιας *φυσιολογικής* λειτουργίας και τη μετατροπή της επιτόκου σε ασθενή (Τσαβέλη, 2006).

Αποτελεί γεγονός ότι οι ιατρικοί θεσμοί απέσπασαν σταδιακά τον έλεγχο του τοκετού από τις γυναίκες, κατά το 19^ο αιώνα, με αποτέλεσμα ήδη από το 1970, πρακτικά όλες οι γεννήσεις να λαμβάνουν χώρα στο νοσοκομείο, παρά την απουσία ισχυρών αποδείξεων για τα ευεργετικά αποτελέσματα αυτής της πρακτικής. Έτσι, μια κατεξοχήν γυναικεία εμπειρία μεταφέρθηκε από το ιδιωτικό περιβάλλον του σπιτιού, στο δημόσιο περιβάλλον του νοσοκομείου, όπου ο έλεγχος ασκείται από μια ιατρική ειδικότητα, την γυναικολογία (Donnison, 1977).

Επιπλέον είναι αξιοσημείωτος ο τρόπος με τον οποίο άρχισε ο τοκετός να αντιμετωπίζεται ως παθολογική κατάσταση και κατά συνέπεια να χρειάζεται να αντιμετωπιστεί από μια σειρά τεχνολογικών μέσων. Η εμπειρία της τεκνοποίησης, ιατροκοποιήθηκε. Ο ιατρικός λόγος συνέβαλε στο να θεωρείται το γυναικείο σώμα εύθραυστο, ένα παθητικό περίβλημα το οποίο χρίζει περιοδικής ιατρικής παρακολούθησης και παρέμβασης (Nettleton, 1995).

Αποτελεί όμως η εγκυμοσύνη και ο τοκετός ιατρικό πρόβλημα; Είναι μια κατάσταση που μπορεί να πραγματοποιηθεί μόνο μέσα από την ιατρική πράξη;

Δεν αποτελεί μια βιολογική διεργασία και λειτουργία όπως η πέψη και η αναπνοή;

Όλος αυτός ο προβληματισμός που προβάλλει σε σχέση με την ιατρικοποίηση σχετίζεται άμεσα με την κανονικοποίηση της ζωής μας. Το κανονικό στα πλαίσια της ιατρικοποίησης προβάλλεται ως αποτέλεσμα της ιατρικής επέμβασης. Κατά κάποιο τρόπο οδηγούμαστε σε μια αντίληψη για την προϋπαρξη του παθολογικού. Προηγείται το παθολογικό, επεμβαίνει η σύγχρονη ιατρική και προκαλείται το κανονικό.

Εκτός όμως από την ιατρικοποίηση και την ιατρογένεση, τους κύριους θα λέγαμε άξονες κριτικής του βιοϊατρικού μοντέλου, οι κριτικοί υποστηρίζουν ότι είναι σημαντικό να αναγνωριστεί το γεγονός ότι οι άνθρωποι δίνουν τις δικές τους ερμηνείες και αξιολογούν τις εμπειρίες τους σε θέματα που σχετίζονται με το δίπολο κανονικό – παθολογικό, υγεία – ασθένεια, όπως θα εξετάσουμε παρακάτω. Οι κοινωνικο-πολιτισμικοί παράγοντες επηρεάζουν τις αντιλήψεις και τις εμπειρίες των ανθρώπων και αυτές οι εμπειρίες και οι αντιλήψεις δεν θα πρέπει να θεωρούνται μόνο αποτέλεσμα των φυσικών σωματικών αλλαγών λόγω κάποιας παθολογίας (Nettleton, 1995).

Μέσα από την εξέταση της κριτικής του βιοϊατρικού μοντέλου και κυρίως της ιατρικοποίησης, θα λέγαμε ότι αναδεικνύεται η κοινωνική μορφοποίηση, του παθολογικού, ως πεδίο μελέτης της ιατρικής. Οι κατηγοριοποιήσεις του παθολογικού δεν είναι ακριβείς περιγραφές ανατομικών δυσλειτουργιών, αλλά είναι κοινωνικά επινοήματα, αποτέλεσμα μιας κοινωνικά καθοριζόμενης λογικής. Τα ιατρικά συστήματα αναφοράς, όπως και κάθε άλλο σύστημα αναφοράς, εξαρτώνται από την κοινωνία και το πολιτιστικό πλαίσιο που τα παράγει. Η φαινομενική αντικειμενικότητα της ιατρικής σημαίνει ότι ένα σύστημα αξιών έχει μετατραπεί σε απόλυτη επιστημονική αλήθεια. Ας σημειωθεί ότι το 19^ο αιώνα, η άποψη ότι οι γυναίκες είναι ακατάλληλες για την εκπαίδευση, στηρίχθηκε σε ιατρικά δεδομένα (White, 1991).

Βέβαια η σύγχρονη ιατρική αρχίζει να ενσωματώνει την οπτική του ασθενούς και έτσι απομακρύνεται από το πρότυπο μιας εντελώς αξιακά ουδέτερης επιστήμης (Sullivan 2003). Ο Sullivan υποστηρίζει ότι καταλυτικό ρόλο σε αυτό έχει διαδραματίσει η κριτική της βιοηθικής και η κατάδειξη από αυτήν της σημασίας της οπτικής του ασθενούς στις αποφάσεις τις σχετικές με τη φροντίδα υγείας και την κατανόηση της έννοιας του παθολογικού.

Παθολογικό και κοινωνική μορφοποίηση - η εμπειρία του σώματος

Το προβληματικόν της πραγματικότητας

Σύμφωνα με την προσέγγιση της κοινωνικής μορφοποίησης²², αυτό που χαρακτηρίζουμε ως παθολογικό δεν είναι απλώς υπαρκτό, αλλά προϊόν του κοινωνικού σκέπτεσθαι και των κοινωνικών πρακτικών. Το να αποκαλείται το σύνολο κάποιων συμπτωμάτων «φυματίωση» δε σημαίνει ότι υφίσταται αυτή η νόσος ως ξεχωριστή οντότητα, ανεξάρτητα από το κοινωνικό πλαίσιο. Η επιστήμη της ιατρικής, σε κάποιο συγκεκριμένο τόπο και χρόνο, όρισε τη συγκεκριμένη παθολογική κατάσταση, σύμφωνα με τη θεωρία της και τον τρόπο με τον οποίο ερμηνεύει τις εργαστηριακές εξετάσεις που η ίδια όρισε. Αυτός που έχει «φυματίωση» θα υποφέρει από βήχα, όμως η ερμηνεία των συμπτωμάτων του ίσως να διαφέρει ανάλογα με το χώρο και το χρόνο (Nettleton, 1995).

Οι άνθρωποι ενεργούν επί πραγμάτων με βάση τα νοήματα που έχουν γι' αυτούς τα πράγματα αυτά και τα νοήματα προέρχονται από την κοινωνική διαντίδραση και τροποποιούνται διαμέσου της ερμηνείας (Τσακίρης, 2007).

Το κανονικό και τα παθολογικό «είναι έννοιες κοινωνικά και ιστορικά θεμελιωμένες όσο είναι και βιολογικά προσδιορισμένες ταυτόχρονα. Οι καταστάσεις της υγείας και της ασθένειας καθορίζονται από τοπικά εννοιολογικά σχήματα, αφορούν τον ορισμό του “φυσιολογικού” σε σχέση με το “παθολογικό” και συνεπάγονται πρακτικές και συμπεριφορές οι οποίες εδράζουν στα κοινωνικά δρώμενα και τροφοδοτούνται από τους πολιτισμικούς κώδικες» (Καμπριάνη & Αγραφιώτης, 2003).

Το πως διαμορφώνεται το κανονικό και το παθολογικό ως κοινωνική αναπαράσταση διαφέρει ανάλογα με τις πολιτιστικές διαφορές, τις ιδέες και πεποιθήσεις, την εκπαίδευση και την παιδεία αλλά και τις θρησκευτικές αντιλήψεις (για τη ζωή, το θάνατο, την αμαρτία, την τιμωρία, το μίσημα), καθώς και τις αντιλήψεις για το σώμα (για τα όρια του, την καθαριότητα, την εικόνα του, το φύλο του) που υπάρχουν σε κάθε κοινωνία.

Η ασθένεια δεν είναι μια οντότητα αλλά ένα επεξηγηματικό μοντέλο. Η ασθένεια ανήκει στον πολιτισμό, ιδιαιτέρως στον εξειδικευμένο πολιτισμό της ιατρικής. Και ο πολιτισμός δεν είναι μόνον μέσο αναπαράστασης της ασθένειας, αλλά είναι ουσιώδης στη σύστασή του σαν ανθρώπινη πραγματικότητα (Good & Good, *The Semantics of Medical Discourse*, 1981) (Kleinman, 1973). Η ασθένεια

²² Η κοινωνική μορφοποίηση αποτελεί ένα γενικότερο όρο που εντοπίζεται συχνά σε θεωρίες κοινωνικά διαμορφούμενης φύσης της κοινωνικής ζωής και εντοπίζεται κυρίως στο έργο του William Isaac Thomas, του Alfred Schutz, των κοινωνιολόγων της φαινομενολογικής κοινωνιολογίας όπως ο Peter Berger και ο Thomas Luckmann και γενικότερα των Κοινωνιολόγων της Σχολής του Σικάγο.

έχει τις οντολογικές της βάσεις στη διάταξη του νοήματος και της ανθρώπινης κατανόησης (Young, 1976).

Οι κοινωνικές πρακτικές και τα νοήματα της βιολογίας αλληλεπιδρούν στην οργάνωση της ασθένειας σαν κοινωνικό αντικείμενο και βιωμένη εμπειρία. Πολλαπλά ερμηνευτικά πλαίσια και συζητήσεις γίνονται αντικείμενο επίκλησης σε κάθε γεγονός ασθένειας και, με τα λόγια του Bakhtin, ο καθένας προσφέρει «μια συμπαγή ετερολογική γνώμη πάνω στον κόσμο» (Good B. , Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective, 1994, pp. 52-56)

Σύμφωνα με τον Bury, η σταθερή πραγματικότητα των παθολογικών καταστάσεων και του ανθρώπινου σώματος είναι περισσότερο «κατασκευάσματα» και «επινοήματα», παρά «ανακαλύψεις». Ο όρος «ανακάλυψη» θα σήμαινε ότι η έννοια του *παθολογικού*, όπως την αντιλαμβανόμαστε σήμερα, υπήρχε πάντα και ότι η «αποκρυπτογράφηση» της ήταν θέμα χρόνου. Ο όρος «κατασκεύασμα» σημαίνει ότι το *παθολογικό* διαμορφώθηκε στα πλαίσια συγκεκριμένων ερευνών, οι οποίες εδραίωσαν την ύπαρξη του (Bury, 1986).

Η κοινωνική διαμόρφωση των ιατρικών δεδομένων

Σύμφωνα με τον Parsons το ιατρικό επάγγελμα κατέχει το μονοπώλιο της δραστηριότητας του και μια αυτονομία στην άσκηση και στον έλεγχο του γιατί αυτό επιβάλλεται από την νέα κατανομή εργασίας των αστικών βιομηχανικών κοινωνιών: ο καταμερισμός της εργασίας απαιτεί την προσφυγή σε ειδικές υπηρεσίες. Τα επαγγέλματα (professions) είναι εκείνο το θεσμικό στοιχείο στην κοινωνική δομή, που διασφαλίζει ότι τα επιτεύγματα της επιστήμης και της τεχνολογίας εφαρμόζονται προς όφελος των μελών της κοινωνίας. Τα μέλη των επαγγελμάτων κατέχουν ως φορείς θεσμοθετημένων επιστημονικών ρόλων μία εξουσία, η οποία πηγάζει από την επιστημονική αυθεντία τους (Parsons, 1954, σσ. 34-49). Η πρόοδος της γνώσης και της εξειδίκευσης υποστηρίζουν και «νομιμοποιούν» το κύρος και την αυθεντία του επαγγέλματος. Για τον Parsons η κατάδειξη των ασθενών από το ιατρικό επάγγελμα αποτελεί την ερμηνία μιας καθαρά αντικειμενικής πραγματικότητας. Η κοινωνική θέση του ασθενούς και τις ασθένειας αποτελεί πλήρη προέκταση της οργανικής του κατάστασης (Adam & Herzlich, 1999).

Αντίθετα ο Freidson απορρίπτει αυτή την ιδέα. Η άνοδος και το κοινωνικό κύρος του επαγγέλματος αντιπροσωπεύει μια πάλη ανάμεσα σε ανταγωνιστικές ομάδες και αποτελεί μια πολιτική διεργασία στην οποία επεμβαίνει το κράτος. Το κύρος του επαγγέλματος κατέχουν εκείνοι που με μια συλλογική κινητοποίηση και διάφορα μέσα κατορθώνουν να πείσουν τον κρατικό μηχανισμό για τον αντικατάστατο χαρακτήρα των υπηρεσιών και της εξειδίκευσης τους (Freidson, 1970). Η οργανική πραγματικότητα της ασθένειας διαχωρίζεται από την κοινωνική πραγματικότητα (Freidson E. , 1970).

Σύμφωνα με τον Fleck, οι νέοι μαθητευόμενοι γιατροί, μέσα σε μια «κολεκτίβα της σκέψης», εκπαιδεύονται στο πώς να βλέπουν και πώς να ερμηνεύουν ότι βλέπουν (Fleck, 1935).

Απόψεις για τις νόσους και τις θεραπείες που δεν εμπίπτουν στο ιατρικό μοντέλο της κάθε εποχής (πχ οι απόψεις σήμερα – εποχή του βιοϊατρικού μοντέλου - για την αντιμετώπιση της φυματίωσης με ομοιοπαθητική θεραπεία) αντιμετωπίζονται ως αντιεπιστημονικές και απορρίπτονται (ακόμα και αν παρουσιάζουν κάποια αποτελεσματικότητα).

Σύμφωνα με την ανθρωπολογική προσέγγιση, όλες οι ανθρώπινες κοινωνίες «παράγουν» ιατρική, ως ένα σύστημα ειδικών γνώσεων και πρακτικών, οι οποίες παρακολουθούν και μελετούν τα φαινόμενα που προκαλούν οδύνη και απειλούν την ανθρώπινη ζωή. Οι απειλές μεταφράζονται είτε ως παρέμβαση των θεών είτε ως βλάβη του «σώματος - μηχανή», είτε ως κάτι διαφορετικό, σε κάθε περίπτωση όμως συνδέονται στενά τόσο με την εμπειρική παρατήρηση όσο και με συμβολικές ερμηνείες. Στο πέρασμα της ιστορίας και σε κάθε εποχή κατασκευάζεται, μέσω συμβόλων και γνώσης, μια κυρίαρχη ιατρική (Comaroff, 1982), η οποία με κάποιους τρόπους νομιμοποιείται ενώ άλλα είδη ιατρικής περιθωριοποιούνται (Τράκα, 2007).

«Η γνώση συνδέεται με τη δύναμη, ειδικά η γνώση εκείνη, η οποία παρέχει απαντήσεις σε υπαρξιακά ερωτήματα όπως η νόσος και ο θάνατος. Τα γεγονότα και οι κοινωνικές διαδικασίες που παρεμβάλλονται στην κατασκευή της γνώσης ασθεντίας (και στην εφαρμογή της) μπορούν να αναζητηθούν σε σχέσεις εξουσίας που αναπτύσσονται στα όρια των θεσμών, τους οποίους δημιουργεί η οργάνωση και η εφαρμογή της ιατρικής» (Τράκα, 2007).

Για τον Bartley τα επαγγελματικά και τεχνολογικά συμφέροντα πιθανόν να διαδραματίζουν σημαντικότερο ρόλο στην εξέλιξη των επιστημονικών ιδεών (Bartley, 1990).

Ο Friedson εξετάζοντας το ιατρικό επάγγελμα αμφισβήτησε τις παραδοχές στις οποίες στηρίζεται η ισχυρή θέση των γιατρών στην κοινωνία, επικεντρώνοντας περισσότερο στην ασθένεια (το πώς το ίδιο το άτομο βιώνει τη νόσο) παρά στη νόσο, χωρίς ωστόσο να αμφισβητήσει την επιστημονικότητα της ιατρικής γνώσης στο θέμα των παθήσεων (disease). «*Όντας η εξουσία που ορίζει τι είναι πραγματικά η ασθένεια, η ιατρική δημιουργεί τις κοινωνικές προϋποθέσεις της άρρωστης (sick) συμπεριφοράς*». Το ιατρικό επάγγελμα όχι μόνο θεσμοθετεί το «πάσχον», την αρρώστια (sickness) αλλά είναι σε θέση να δημιουργήσει και τις ίδιες τις προϋποθέσεις της ασθένειας (illness) (Friedson, 1970).

Κάποια άτομα μπορεί να εμφανίσουν συμπτώματα που να μην «υπάγονται» σε μια ασθένεια και έτσι να μην τους αποδίδεται η κοινωνική ονομασία του ασθενούς. Αντίστοιχα σε κάποια άτομα μπορεί από λάθος να αποδοθεί η ονομασία του ασθενούς. Η ιατρική γνώση λοιπόν μπορεί να γίνει κάτι παραπάνω από έκφραση της οργανικής πραγματικότητας. Μέσα από την διάγνωση και την ονομασία μιας σωματικής δυσλειτουργίας ο γιατρός συνεργεί

στην δημιουργία της κοινωνικής πραγματικότητας της ασθένειας (Adam & Herzlich, 1999).

Αν και κεντρικό ζήτημα, κατά τον Freidson, δεν αποτελεί η ιατρική γνώση, αλλά η εφαρμογή αυτής, παραμένει αμετακίνητος στη θέση του κοινωνικού και πολιτικού καθορισμού της ιατρικής γνώσης και της αποτίμησης αυτής. Στην ουσία βέβαια δεν αμφισβήτησε την υποτιθέμενη αντικειμενικότητα της ιατρικής γνώσης αλλά τόνισε την παρεμβολή κοινωνικών αξιών στην εφαρμογή της (Freidson, 1970).

Σημαντικές αλλαγές, μας λέει ο Kuhn, συμβαίνουν στην επιστημονική γνώση όταν οι έως τώρα πεποιθήσεις μια επιστημονικής κοινότητας δεν μπορούν πλέον να ερμηνευτούν από ένα ισχυρό νέο μοντέλο. Τότε έχουμε την κυριαρχία νέων γνώσεων και την «επιστημονική επανάσταση». Οι εκτοπισμένες ιδέες αποκαλούνται «ασύμβατες». Τώρα οι νέες ιδέες είναι οι «σωστές» και οι παλιές οι «λάθος» (Kuhn, 1962).

Μια άλλη προσέγγιση στην δημιουργία των ιατρικών δεδομένων είναι η «ανάλυση του λόγου» (*discourse analysis*) η οποία πρεσβεύει πως το αντικείμενο της ιατρικής δημιουργείται μέσω της γλώσσας και των πρακτικών που το περιστοιχίζουν. Θέματα οικεία στο κοινωνικό περιβάλλον (πχ ασθένεια, σεξουαλικότητα) αποκτούν υπόσταση μέσα από τα συστατικά του λόγου που τα περιβάλλει. Όταν ο λόγος διαφοροποιείται, διαφοροποιούνται επίσης. Ο λόγος γύρω από την παθολογία συντίθεται όχι μόνο από αναφορές σχετικές με τις διάφορες παθήσεις και τα κύτταρα αλλά από όλο το δίκτυο των δραστηριοτήτων και των γεγονότων στα οποία εμπλέκονται οι παθολόγοι καθώς και από τα εργαστηριακά και τα άλλα πλαίσια μέσα στα οποία εργάζονται και πραγματοποιούν τις σχετικές αναλύσεις (Pior, 1989).

Ο Foucault στην μελέτη του για την ιατρική προβάλλει την δημιουργία του σύγχρονου ιατρικού λόγου σε συνάρτηση με τις ιατρικές πεποιθήσεις που αναπτύχθηκαν στη Γαλλία το 18^ο αιώνα, στο χώρο του νοσοκομείου, μέσα από το βλέμμα (*the gaze*). Το «βλέμμα» αναφέρεται σε ένα συγκεκριμένο τρόπο «παρατήρησης» και αντίληψης στο οποίο εμπεριέχονται ακόμα η όσφρηση και η αφή. Τα πράγματα γίνονται εμφανή στο γιατρό μέσα από το ιατρικό βλέμμα. Από τη στιγμή που «παρατηρείται» ένα αντικείμενο, σχηματίζεται ως αυτόνομη οντότητα και μπορεί πλέον να εξετασθεί και να αναλυθεί. Όμως το ιατρικό βλέμμα δεν αποτελεί στατικό τρόπο παρατήρησης. Η ελαστικότητα του επιτρέπει συνεχώς σε νέα αντικείμενα να εμφανίζονται στο οπτικό πεδίο. Έτσι το σώμα, το παθολογικό και ο σύγχρονος ιατρικός λόγος είναι αδιαίρετα μεταξύ τους (Foucault, 1978).

Στο σημείο αυτό δεν να πρέπει να εξαιρέσουμε την εμπλοκή των εμπορικών εταιρειών στην διαμόρφωση της ερευνούμενης γνώσης. Το εργαστήριο και το εργοστάσιο σύμφωνα με τον Rose είναι ήδη εσωτερικά διασυνδεδεμένα. Οι φαρμακευτικές εταιρείες κατέχουν κεντρική θέση στην

έρευνα της νευροχημείας, η βιοτεχνολογική βιομηχανία στην έρευνα της κλωνοποίησης, οι εταιρείες βιοτεχνολογίας στην εύρεση της αλληλουχίας του ανθρώπινου γονιδιώματος. Ο έλεγχος και η έρευνα των νέων προοπτικών της γονιδιακής θεραπείας και της αναπαραγωγικής τεχνολογίας αναπτύσσεται και ελέγχεται από όλα εκείνα τα άτομα και τις ομάδες που είναι οι ίδιοι ενεργά συμμετέχοντες στη νέα ηθική της κανονικότητας (Rose, 2001).

Δεν είναι μόνον ότι τέτοιες εταιρείες ψάχνουν να «εφαρμόσουν» ή να «εμπορευθούν» επιστημονικές ανακαλύψεις, αλλά διαμορφώνουν, μας αναλύει ο Rose, την απόλυτη κατεύθυνση, οργάνωση, προβληματισμό και αποτελέσματα των λύσεων της ίδιας της βιολογίας. Γνωρίζουμε για τη ζωή σε μοριακό επίπεδο μέσω πολύπλοκων και ακριβών συσκευών: ηλεκτρονικών μικροσκοπίων, υπερφυγοκέντρων, ηλεκτροφορητικών συσκευών, φασματοσκοπικών συσκευών, διαθλαστικών συσκευών ακτίνων X, μετρητών ισοτόπων και σπινθηρισμού και των συνδέσμων τους. Έτσι η πολιτική των επιστημών της υγείας – η πολιτική της ζωής της ίδιας – διαμορφώθηκε από αυτούς που έλεγξαν τις ανθρώπινες, τεχνικές και οικονομικές πηγές τις απαραίτητες για τη χρηματοδότηση τέτοιων προσπαθειών (Rose, 2001).

Η βιοπολιτική²³ γίνεται βιοοικονομική, οδηγούμενη από την έρευνα για αυτό που η Catherine Waldby όρισε «βιοαξία»: την παραγωγή πλεονάσματος από τη ζωτικότητα την ίδια (Waldby, 2000, σ. 19)

Η διαμεσολάβηση της ιατρικής γνώσης στις κοινωνικές σχέσεις

Ανάλογα βέβαια ο ίδιος ο ιατρικός λόγος μπορεί να επηρεάσει κοινωνικές σχέσεις και να τους δώσει μια εικόνα «φυσικότητας». Για παράδειγμα τον 19^ο αιώνα, όσες γυναίκες εξέφραζαν την επιθυμία να διευρύνουν την μόρφωση τους, χαρακτηρίζονταν ως υστερικές. Στα μέσα του 19^{ου} αιώνα στην Αγγλία οι γυναίκες παροτρύνονταν στο να αμβλύνουν τις νοητικές τους λειτουργίες καθώς οποιαδήποτε διανοητική προσπάθεια ή έντονα συναισθήματα θα μπορούσαν να αποβούν μοιραία, διακόπτοντας την έμμηνο ρύση (Shuttleworth, 1990).

Οι άντρες από την βιβλική εποχή έθεσαν τα «δεδομένα» για το τι είναι φυσιολογικό και τι όχι. Είναι φυσιολογικό για έναν άντρα να μπορεί να λειτουργεί με αμετάβλητο τρόπο σωματικά και πνευματικά, κάθε ημέρα του μήνα, εκτός και αν είναι άρρωστος. Οι γυναίκες οι οποίες δεν μπορούν να

²³ Η βιοπολιτική κατά τον Foucault είναι μία τεχνολογία συντονισμού των σχέσεων εξουσίας καλλιεργώντας τις νομιμοποιητικές συνθήκες εμπέδωσης της κυριαρχίας. Πιο συγκεκριμένα, ο όρος «βιοπολιτική» εισάγει μια νέα αναλυτική της εξουσίας η οποία δίνει έμφαση στη χειραγώγηση των σωμάτων και στην υπολογιστική διαχείριση της ζωής. Η «βιοπολιτική του πληθυσμού» εστιάζει στην εμπλοκή του ανθρώπινου σώματος στους θεσμικούς μηχανισμούς που ρυθμίζουν τη ζωή, την υγεία, την αναπαραγωγή, τη θνησιμότητα.

λειτουργούν στο ίδιο επίπεδο κάθε ημέρα εξαιτίας της έμμηνου ρύσεως είναι «μη φυσιολογικές»²⁴ (Cranny, 1995).

Για να επιστρέψουμε στο παράδειγμα της φυματίωσης, στο 19^ο αιώνα η φυματίωση αποτέλεσε μια ένδειξη ευγένειας, για τους νεόπλουτους και τους ανερχόμενους κοινωνικά, όπως θα δούμε παρακάτω. Ήταν μια ασθένεια κατάλληλη για καλλιτέχνες και ποιητές.

Η πνευμονική μορφή της φυματίωσης, που ονομάζουμε φθίση, προκαλεί στην Γαλλία και την Αγγλία, στις αρχές του 19^{ου} αιώνα, μεγάλη θνησιμότητα. Η αγωνία που γεννιέται είναι μεγάλη και ο κυρίαρχος τότε ρομαντισμός χαρακτηρίζει τις προσλήψεις της ασθένειας. Πιστεύεται ότι η φθίση προσβάλλει κυρίως τους νέους, πλούσιους, προικισμένους και ευαίσθητους ανθρώπους και κυρίως τους ποιητές και τις γυναίκες. Η αρρώστια αποκαλύπτει το πάθος των ατόμων που προσβάλλει. Ο πυρετός και η καυτή ανάλωση δεν είναι παρά η έκφραση της φωτιάς που καίει την ψυχή τους. Για τους πλούσιους η φυματίωση συνδέεται με ένα ταξίδι σε μια όμορφη ηλιόλουστη χώρα, αποτελώντας το προνόμιο ενός καταδικασμένου (Philippe & Claudine, 1999, σελ. 20). Ήταν ένας τρόπος να αποσυρθεί κανείς από τον κόσμο χωρίς να χρειάζεται να πάρει την ευθύνη για αυτή του την απόφαση (Sontag, 1993). Για τους νεόπλουτους και τους κοινωνικά ανερχόμενους της εποχής η φυματίωση συνιστά τεκμήριο ευγένειας, ευαισθησίας και λεπτότητας²⁵ (Μάντη & Τσελέπη, 2000, σ. 26).

Στα τέλη του 19^{ου} αιώνα, συγκεκριμένα στατιστικά στοιχεία, αποκαλύπτουν μια διαφορετική πραγματικότητα: η φθίση προσβάλλει κυρίως τους φτωχούς, τους προλετάριους των μεγάλων πόλεων. Είναι η ασθένεια της τρώγλης και της εξαθλίωσης. Επιπλέον αποκαλύπτεται ο μολυσματικός και όχι ο κληρονομικός χαρακτήρας της ασθένειας, αντανακλώντας κατά ιατρούς και αστούς, την υποβάθμιση ή και την ανηθικότητα των ασθενών. Έτσι η φυματίωση, τόσο στο συλλογικό φαντασιακό (imaginaire) όσο και εξαιτίας του

²⁴ «...Ορισμένα τινά Ελληνικά θήλεα ζητούν να δοθή ψήφος εις τας γυναίκας. Σχετικώς με το ίδιον τούτο θέμα διαπρεπέστατος επιστήμων είχεν άλλοτε αναπτύξει από του βήματος της Βουλής το επιστημονικώς πασίγνωστον, άλλως τε, γεγονός ότι παν θήλυ διατελεί εις ανισόρροπον και έξαλλον πνευματικήν κατάστασιν ωρισμένας ημέρας εκάστου μηνός... Νεώτεροι και ακριβέστεροι έρουναι καταδείκνυσιν ότι ου μόνον ωρισμένας ημέρας, αλλά δι' όλου του μηνός τελοῦσιν άπαντα τα θήλεα εις πνευματικήν και συναισθηματικήν ανισορροπίαν, τινά δε μετρίαν, τα πλείστα δε σφοδροτάτην και ακατάσχετον, άτε και παντοιοτρόπως εκδηλουμένων και κλιμακουμένων συν τω χρόνω... Επειδή εν τούτοις αι ημέραι αύται, δεν συμπίπτουν ως προς όλα τα θήλεα, είναι αδύνατον να ευρεθή ημέρα πνευματικής ισορροπίας και ψυχικής γαλήνης όλων των θηλέων, ώστε την ευτυχή εκείνην ημέραν να ορίζονται αι εκάστοτε εκλογαί. Η γυναικεία συνεπώς ψήφος είναι πράγμα επικίνδυνον, άρα αποκρουστέον.» Εφημερίδα «Νέα Ημέρα», 20 Μαρτίου 1928.

²⁵ Η γεωγραφική και κοινωνική κινητικότητα κατά στην διάρκεια του 18^{ου} αιώνα έχει σαν αποτέλεσμα το να μην θεωρείται δεδομένη η κοινωνική αξία και η κοινωνική θέση και επομένως με κάποιο τρόπο πρέπει να επιβληθούν. Η μόδα και η στάση απέναντι στην ασθένεια γίνεται ένας τρόπος διαχωρισμού αριστοκρατών και προλεταρίων.

πραγματικού κινδύνου που αντιπροσωπεύει πλέον, παίρνει την σκυτάλη των προηγούμενων μεγάλων επιδημιών (Philippe & Claudine, 1999, σελ. 20).

Σύμφωνα με τον Taussig η ιατρική γνώση δεν αποτελεί μόνο μια προσπάθεια περιγραφής και αντιμετώπισης των ασθενειών αλλά μπορεί να συμβάλει και στην ενίσχυση των υφιστάμενων κοινωνικών δομών. Υπάρχει έτσι ένας διπλός συσχετισμός ανάμεσα στις ασθένειες και τις κοινωνικές σχέσεις: οι κοινωνικές σχέσεις συμβάλουν στην δημιουργία των παθήσεων, ενώ ο «γλωσσικός κώδικας» των παθήσεων, ο οποίος θεωρείται «φυσικός» χρησιμοποιείται για να αποκρύψει τη φύση των κοινωνικών σχέσεων, σε μια διαδικασία που ο Taussig ονομάζει πραγματοποίηση («reification») (Taussig, 1980).

Συνοψίζοντας έως τώρα το ζήτημα της κοινωνικής μορφοποίησης²⁶ θα λέγαμε ότι το *παθολογικό*, σε ένα βαθμό, αποτελεί προϊόν του κοινωνικού σκέπτεσθαι, το οποίο διαμορφώνει τα ιατρικά δεδομένα μέσω των συστατικών του λόγου και των σχέσεων εξουσίας, τα οποία με τη σειρά τους διαμεσολαβούν στην διαμόρφωση κοινωνικών σχέσεων. Πρόκειται στη ουσία για μια σχέση αλληλεπίδρασης και αλληλεξάρτησης, σε μια σχέση δυναμική και εύπλαστη, στη βάση κοινωνικών, πολιτικών, πολιτισμικών και οικονομικών κινήτρων και επιρροών.

Η εικόνα για το σώμα

Κάθε κοινωνία διαγράφει ένα πλαίσιο μέσα στο οποίο το άτομο βιώνει την ασθένεια και του παρέχονται υπηρεσίες υγείας. Η αντίληψη της κανονικής και της παθολογικής κατάστασης σχετίζεται με τις αναπαραστάσεις των ατόμων αυτών, με τις γνώσεις των επαγγελματιών ομάδων της υγείας και τις γενικότερες αναπτυσσόμενες αντιλήψεις της κοινωνίας (Ιωαννίδη, Λοπατατζίδης, & Μάντη, 1999).

Στην μελέτη του Zborowski (Zborowski, 1952, pp. 16-30) για τις πολιτιστικές συνιστώσες της εμπειρίας του πόνου σε τρεις εθνότητες των Ηνωμένων Πολιτειών αναδεικνύεται ότι ενώ οι Αμερικανοί εβραϊκής και ιταλικής καταγωγής αντιδρούν με πολύ συναισθηματικό τρόπο στον πόνο και είναι πολύ ευάλωτοι ακόμα και σε πολύ μικρά συναισθήματα οδύνης ενώ οι αυτόχθονες Αμερικάνοι έχουν την τάση να ελαχιστοποιούν ή να αγνοούν περισσότερο τον πόνο. Σε μια ανάλογη μελέτη του Zola (Zola, 1966, σσ. 615-630) παρουσιάζεται ο διαφορετικός τρόπος αντιμετώπισης του πόνου και των συμπτωμάτων μεταξύ Ιταλών και Ιρλανδών. Μάλιστα οι διαφορές αυτές δεν αφορούν μονάχα το μέγεθος του παραπόνου για την ενόχληση ή το άγχος για τις συνέπειες στην

²⁶ Η προσέγγιση της κοινωνικής μορφοποίησης δεν αποτελεί μια ενιαία οπτική αλλά εντοπίζονται κοινά σημεία.

υγεία αλλά αφορούν και την προσοχή που παρουσιάζουν οι άνθρωποι σε διάφορα μέρη και όργανα του σώματος.

Στην Ιαπωνία και ενώ η δυτική ιατρική κυριαρχεί, οι Ιάπωνες διακρίνουν ένα μεγάλο αριθμό κοιλιακών διαταραχών και ενδιαφέρονται ιδιαίτερα για αυτές καθώς στην παράδοση τους η κοιλιακή χώρα θεωρείται η πηγή της ζωής και συγκεντρώνει μια συμβολική σημασία που εμείς προσδίδουμε συνήθως στην καρδιά και στον εγκέφαλο (Adam & Herzlich, 1999, σ. 57).

Επίσης γνωρίζουμε ότι σε κάποιες περιοχές τα ίδια συμπτώματα δεν θεωρούνται παθολογικά σε σχέση με άλλες. Σε κάποιες εθνότητες παρασιτικοί μικροοργανισμοί των εντέρων θεωρούνται απαραίτητα στοιχεία για την χώνεψη ενώ η δυτική ιατρική τις θεωρεί παρασιτώσεις και τις θεραπεύει. Ο Byron Good μελέτησε τις σχέσεις μεταξύ των πολιτιστικών μορφωμάτων και των σωματικών φαινομένων. Ανέλυσε τις δυσκολίες που συναντούν άτομα μη δυτικών κοινωνιών όταν έρχονται σε επαφή με την δυτική ιατρική. Για τον Good κάθε ασθένεια είναι ένα φαινόμενο σημαίνουσας τάξης και η ιατρική δραστηριότητα συνιστά πάντοτε μια ερμηνευτική. Ο ιατρός ερμηνεύει τα συμπτώματα που αισθάνεται ο ασθενής και τα συνδυάζει – τοποθετεί στις κατηγορίες της ιατρικής γνώσης οι οποίες βασίζονται σε βιολογικές έννοιες. Από την άλλη πλευρά ο ασθενής έχει τη δική του εμπειρία της ασθένειας του και έχει για το λόγο αυτό αναπτύξει ένα δικό του ερμηνευτικό μοντέλο το οποίο σε ένα βαθμό είναι ατομικό και σε ένα βαθμό είναι ριζωμένο στο πολιτιστικό του μόρφωμα (Good & Good, 1980, σσ. 165-196).

Η δυτική ιατρική αντιλαμβάνεται ότι υπάρχει διαφορετικό «σημασιολογικό πλέγμα στην ασθένεια» κατά την περιγραφή της από τα διάφορα πολιτιστικά υποκείμενα αλλά αναγνωρίζει μια επιφανειακή σημασία σε αυτό. Η πραγματικότητα παραμένει πάντα η ίδια και η δυτική ιατρική μπορεί να την μεταφράσει με τρόπο αντικειμενικό. Το ανθρωπολογικό μοντέλο δεν αντιλαμβάνεται το ερμηνευτικό μοντέλο του ασθενή ως μια μετάφραση της πραγματικότητας. Η σημασιοδότηση της ασθένειας αποτελεί μέρος της πραγματικότητας και της δίνει μορφή (Adam & Herzlich, 1999, σ. 59)

Η Duden στο βιβλίο της «*The woman beneath the skin*» πραγματεύεται τις διαφορετικές λειτουργίες του σώματος όπως τις αντιλαμβάνονται οι κάτοικοι μια κωμόπολης της Γερμανίας, του Άιζεναχ, γύρω στα 1700 και απεικονίζονται στα περιστατικά που κατέγραψε ο ιατρός Storch. Ουσιαστικά, σύμφωνα με την Duden, το σώμα όπως το συναντούμε σήμερα είναι πολύ διαφορετικό από αυτό που συναντάμε στις αρχές του 18^{ου} αιώνα, καθώς αυτό που αλλάζει είναι η «εμπειρία στο σώματος». Το σώμα ως πολιτιστική σύμβαση, γίνεται αντιληπτό σύμφωνα με την ιστορική περίοδο στην οποία τοποθετείται (Duden, 1998).

Η εσωτερική ρύση είναι η πιο συχνή ενόχληση που αναφέρεται από το γιατρό. Το πρόβλημα ήταν ότι τα υγρά δεν κυκλοφορούσαν, γινόταν παχύρρευστα και κολλώδη και άρχισαν να λιμνάζουν. Η θεραπείες αποσκοπούσαν στην απέκκριση της ρύσης από το σώμα. Ο γιατρός εφάρμοζε δυο θεραπείες: α) την χρήση «επιθεμάτων που προκαλούσαν φουσκάλες», ώστε να αλλάζει η πορεία

των υγρών και να απεκκρίνονται από το σώμα και οι β) τις «φοντανέλες» - μικροτραύματα στο δέρμα, με σκοπό την αποστράγγιση των υγρών. Έτσι όταν μια γυναίκα καυγάδιζε με τον άντρα της, θα έπρεπε να ακολουθήσει μια σωματική απέκκριση. Με τον τρόπο αυτό οι εμπειρίες το σώματος και του κοινωνικού περιβάλλοντος ήταν άρρηκτα συνδεδεμένες (Duden, 1998).

«Η σύζυγος ενός υποδηματοποιού, σαράντα ετών, είχε μια διαπυημένη και κατά καιρούς ζέχνουσα πληγή κάτω από το μαστό για πολλά χρόνια. Αφού στέγνωσε το Φεβρουάριο του 1721 η πληγή μεταφέρθηκε σε μια απόκρυφη περιοχή, συγκεκριμένα στα γεννητικά όργανα, ad muliebra. Οι πόνοι, ειδικά κατά την ούρηση, ήταν τόσο έντονοι που η γυναίκα προσπαθούσε να τους καταπραΰνει με κρύα μπάνια. Αυτό εμπόδιζε περισσότερο τη ρύση, αναστατώνοντας το στομάχι και τα σπλάχνα, προκαλώντας μεγάλο άγχος στο στομάχι και το κάτω μέρος του σώματος. Τα επόμενα χρόνια, όποτε η ρύση, έχοντας επιστρέψει στην προηγούμενη θέση της, στέρευε, η γυναίκα ζητούσε αμέσως βοήθεια, φοβούμενη για κάποια επικίνδυνη ασθένεια. Ο Storch της έδινε εφιδρωτικά και ένα επίθεμα μουστάρδας. Εκείνη τοποθετούσε το επίθεμα κάτω από το μαστό της, το δέρμα άνοιγε και μέσα σε μια ώρα μπορούσε να δελεάσει τη ρύση ώστε να εγκαταλείψει το σώμα και σύντομα η γυναίκα ένοιωθε ανακούφιση. Η γυναίκα πέθανε έπειτα από δεκατρία χρόνια και η αιτία του θανάτου ήταν η ακόλουθη: μετά την πτώση της από την σκάλα που οδηγούσε στο κελάρι, η ρύση κάτω από το μαστό της κατακάθισε και δεν στάθηκε δυνατόν να επιστρέψει και έτσι όλη η ουσία παγιδεύτηκε στο κεφάλι της γυναίκας» (Duden, 1998).

Η Duden υποστηρίζει ότι η ιστορία της ιατρικής γνώσης δεν περιλαμβάνει τη σταδιακή αποκάλυψη της «αλήθειας», σχετικά με το σώμα και το παθολογικό, αλλά ότι αυτές οι έννοιες εξαρτώνται από το κοινωνικό, πολιτιστικό και ιστορικό τους πλαίσιο. Με άλλα λόγια είναι κοινωνικά μορφοποιημένες (Duden, 1998).

Μάλιστα, σύμφωνα με την Herzlich, το άτομο βιώνει και αντιλαμβάνεται τις έννοιες του κανονικού και του παθολογικού, μέσω των εννοιών της υγείας και της ασθένειας, κυρίως μέσα από τις σχέσεις του ατόμου με την κοινωνία. Το άτομο ερμηνεύει την ασθένεια ως ένα προϊόν που του επιβάλλεται από τον τρόπο ζωής. Η ασθένεια του ατόμου σχετίζεται με την ασθένεια της κοινωνίας (Herzlich & Graham, 1973). Ο συλλογικός λόγος δεν είναι ένα, περισσότερο ή λιγότερο ακριβές, αντίγραφο του ιατρικού λόγου. Η ασθένεια όπως την γνωρίζουμε αποτελεί μια συνάρθρωση ανάμεσα στην φυσική πραγματικότητα και την κοινωνική συμπεριφορά (Adam & Herzlich, 1999).

Οι ασθένειες ερμηνεύονται με ένα συγκεκριμένο τρόπο και στοιχειώνουν το συλλογικό φαντασιακό αλλά και η ίδια η έννοια της ασθένειας λειτουργεί ως υπόβαθρο για την έκφραση ευρύτερων αξιών και πεποιθήσεων. Μέσα από τις αντιλήψεις μας για την ασθένεια μιλάμε για την σχέση μας με την δομή και την λειτουργία της κοινωνίας. Τα άτομα για να ερμηνεύσουν τα σωματικά φαινόμενα βασίζονται σε έννοιες, σύμβολα και σχήματα εσωτερικευμένων αναφορών που

σχετίζονται και προέρχονται από τις πολιτιστικές και κοινωνικές τους καταβολές. Χωρίς αυτό φυσικά να σημαίνει ότι τα άτομα είναι απλά φορείς ενός συλλογικού λόγου. Τα άτομα επεξεργάζονται και μορφοποιούν τις συλλογικές νοηματοδοτήσεις με διαφορετικό τρόπο ανάλογα με τις ατομικές εμπειρίες και τα ειδικότερα πλαίσια (Adam & Herzlich, 1999, σσ. 60-64).

Μπορούμε όμως να δεχτούμε ότι τα ιατρικά γνωστικά συστήματα είναι πολιτιστικά προσδιοριζόμενα και το περιεχόμενο και οι εφαρμογές τους έχουν κοινωνική προέλευση, παραγνωρίζοντας την βιολογική διάσταση του παθολογικού; Μέσα από την ανάγνωση διαφορετικών εμπειριών για το σώμα αλλά και μέσα από την αναγνώριση κοινών στοιχείων σε αυτές δεν μπορούμε να μην αναγνωρίσουμε την πολιτιστική επιρροή και την παράλληλη βιολογική διάσταση που μας προσφέρει η ιατρική γνώση. Οι έννοιες του κανονικού και του παθολογικού, όπως και οι έννοιες της υγείας και της ασθένειας, όπως και οι έννοιες που τις συνοδεύουν, αποτελούν σε κάποιο βαθμό προϊόντα κοινωνικής δραστηριότητας και δεν περιγράφουν απλώς αμετάβλητα βιολογικά δεδομένα, με αποτέλεσμα να χρήζουν προσεκτική ανάλυση ως προς την επιστημονική τους βάση. Για τα ιατρικά γνωστικά συστήματα ισχύει ότι και για κάθε άλλο γνωστικό σύστημα. Είναι και πολιτιστικά προσδιοριζόμενα, με περιεχόμενο και εφαρμογές που περιλαμβάνουν κοινωνική προέλευση (Comaroff, 1982).

Όπως αναφέρει ο Herzlich μια συλλογική ερμηνεία, περίπλοκη και συνεχόμενη μέσα στο χρόνο, μια ολόκληρη συζήτηση της κοινωνίας είναι αναγκαία για να μας πει ποια είναι η σημασία που αποδίδεται στην ασθένεια, στην υγεία, στο σώμα (και κατ' επέκταση στο κανονικό και το παθολογικό) και για να κατευθύνει τη σχέση μας μαζί τους (Herzlich C., 1995, σ. 164).

Το παθολογικό ως «μεταφορά»

Μεταφορά κατά τον Αριστοτέλη είναι η απόδοση σε κάποιο γεγονός ή αντικείμενο ή υποκείμενο ενός ονόματος που ανήκει σε κάποιο άλλο. Πρόκειται για ένα είδος υπόρρητης σύγκρισης (παρομοίωσης) βασισμένης σε προϋπάρχουσες ομοιότητες.

Τόσο η φυματίωση, παλαιότερα, όσο και ο καρκίνος σήμερα, διαδραμάτισαν και διαδραματίζουν το ρόλο μιας νόσου που τρομοκρατεί τους ανθρώπους και τους κάνει να νιώθουν ανυπεράσπιστα θύματα (Sontag, 1993).

Το ρόλο αυτό, συνήθως, τον αναλαμβάνει μια ασθένεια σε κάθε εποχή. Δεν μπορεί όμως κάθε ασθένεια να διαδραματίζει αυτό το ρόλο. Η ιστορία δείχνει ότι υπάρχουν κάποιοι παράγοντες που πρέπει να πληρούνται, για να καταφέρει μια νόσος να αποκτήσει τέτοια χαρακτηριστικά. Ένα τέτοιο χαρακτηριστικό είναι το επιστημονικά «ανεξήγητο» της νόσου, ώστε να της επιτρέπει να γίνεται αντιληπτή από τον άνθρωπο ως «μυστηριώδης» και «αδίστακτη» και με τον

τρόπο αυτό να προκαλεί κάποιο δέος. Ένα δεύτερο χαρακτηριστικό, είναι η ύπαρξη ορατών συμπτωμάτων στο σώμα, (από κάποιο σημείο της εξέλιξης της και έπειτα) με μορφή «εκφυλισμού» και γενικότερης «κατάρρευσης». Τα σώματα των ασθενών γίνονται οι «μιαρές» περιοχές του συνολικού κοινωνικού σώματος (Sontag, 1993).

Παρόλα αυτά η φυματίωση συνδέθηκε και με μια ρομαντική διάθεση, όπως είδαμε νωρίτερα. Τον 19ο αιώνα παρατηρούμε, στη λογοτεχνία και τα κείμενα της εποχής, μια ρομαντική προκατάληψη που παρακάμπτει ή και αφομοιώνει την κλινική πραγματικότητα του σανατορίου, μυθολογώντας τη φυματίωση όχι ως το στίγμα των μελλοθανάτων αλλά ως το χρίσμα των εκλεκτών. «*Η φυματίωση επιταχύνει τη ζωή, την κάνει εντονότερη, την εξαϋλώνει*». Η νόσος αναλώνει σωματικά το θύμα της, αλλά ταυτόχρονα το εξωθεί σε μια αυτοσυνειδησία και σε μια διεύρυνση του πνεύματος, επώδυνη ίσως αλλά πολύ σημαντική για μια εξευγενισμένη πορεία προς το θάνατο. Πρόκειται για μια ασθένεια των πνευμόνων, κατ' επέκταση μια ασθένεια της ψυχής, που συνδέεται άμεσα με τα ανεκπλήρωτα πάθη και τις «μαραμμένες ελπίδες». Το άτομο προκαλεί την ασθένεια μέσα από τις απογοητεύσεις και τις ματαιώσεις των παθών του. Στο 19ο αιώνα η εικόνα του φυματικού θεωρείται ευγενική. Ο «φυματικός» γίνεται ως άνθρωπος πιο «ενδιαφέρον», πιο «ποιητικός», πιο «ερωτικός». Προκαλεί μάλιστα μια «μελαγχολία» που προϋποτίθεται για την καλλιτεχνική δημιουργία.

Ένα σημαντικό σημείο στη μεταφορά της φυματίωσης είναι το στοιχείο της βούλησης. Ο ασθενής προκαλεί την ασθένεια του άρα κατά κάποιο τρόπο την αξίζει²⁷.

Οι μεταφορές της φυματίωσης έπαψαν να απασχολούν ιδιαίτερα το δυτικό κόσμο όταν η φυματίωση έπαψε να είναι ανεξήγητη και μυστηριώδης, με την ανακάλυψη του βακίλου και της αντιβίωσης. Τότε έρχεται ο καρκίνος να πάρει τη θέση της.

Η μεταφορά ως στοιχείο του παθολογικού εξακολουθεί να ισχύει και να «εμπλουτίζει» τις έννοιες και τις πρακτικές της θεραπευτικής ή διαγνωστικής ιατρικής και σύμφωνα με κάποιους στοχαστές, την επιστημονική γνώση γενικότερα. Η μεταφορά είναι διάχυτη στην καθημερινή μας ζωή, μέσα στον γλωσσικό μας κώδικα αλλά και στις ίδιες μας τις πράξεις. Το κοινό αντιληπτικό μας σύστημα, με βάση το οποίο σκεφτόμαστε και δρούμε, είναι ουσιαστικά μεταφορικής φύσεως.

²⁷ Πρόκειται για μια αντίληψη πολύ επικίνδυνη, που μάλλον οδηγεί στην παραίτηση του ατόμου.

Όπως η πραγματικότητα του βιώματος, του βιωμένου κόσμου, ενός ατόμου σχετίζεται με την πραγματικότητα της επενέργειάς του πάνω στον κόσμο καθώς κατανοεί, προσλαμβάνει, κατασκευάζει και συνδέεται με τον κόσμο γύρω του, στη βάση της βιωματικής του πραγματικότητας, με ανάλογο τρόπο η επιστημονική σκέψη παίρνει γνώση και δίνει γνώση στην «αντικειμενική» πραγματικότητα μέσω μεταφορικών σχημάτων.

Η βιοϊατρική ως μοντέλο δεν εμπεριέχει λιγότερες μεταφορές. Παρόλη την αντικειμενική διάσταση την οποία προβάλλει, ως συστατικό στοιχείο της προσφερόμενης γνώσης της, δεν καταφέρνει να αποβάλει τις μεταφορές τις οποίες εμπεριέχει. Η αντικειμενική πραγματικότητα ίσως υπάρχει ανεξάρτητα από εμάς και τους εκπροσώπους της επιστήμης (οντολογική συνθήκη), δεν είναι όμως ποτέ αναπαραστάσιμη έξω από το πεδίο του λόγου (επιστημολογική συνθήκη) (Σταυρακάκης, 1999).

Σε κάθε περίπτωση, η ιδεολογία διαμορφώνει τις ιδέες μέσα από τις οποίες τα άτομα προσλαμβάνουν την πραγματικότητα. Κάθε κοινωνική πρακτική, συμπεριλαμβανομένης της επιστημονικής πρακτικής, «ασκείται μέσα από την ιδεολογία (υπόκειται σε αυτήν) και δια της ιδεολογίας (σημασιοδοτείται και συνέχεται από αυτήν)» (Μπαλτάς, 2002).

Τα διαγνωστικά μέσα της σύγχρονης βιοϊατρικής προσφέρουν μια απεικόνιση της πραγματικότητας, η οποία περιορίζεται και προσαρμόζεται στην διαγνωστική ικανότητα του μέσου. Οι μεταφορές που εμπεριέχει μέσα του το επιστημονικό αντικείμενο στην προσπάθεια του να προσλάβει το πραγματικό αντικείμενο μάλλον αποτελούν συστατικό στοιχείο του, παρόλη την προσπάθεια της βιοϊατρικής επιστήμης να προβάλλει την αντικειμενική πραγματικότητα του αντικειμένου της, προσφέροντας «εικόνες απόλυτης αλήθειας».

Η ατέλεια της επιστημονικής γνώσης, δεν γίνεται αποδεκτή από την βιοϊατρική πρακτική και αυτό πραγματικά αποτελεί ένα παράδοξο. Ενώ ιστορικά παρατηρούμε την ιατρική πρακτική να αλλάζει και να προσαρμόζεται στις νέες επιστημονικές αντιλήψεις, αναπροσαρμόζοντας τις πρακτικές της σύμφωνα με τις προσλαμβανόμενες ανθρώπινες ανάγκες και τα όρια των ανθρώπινων πράξεων, σε δεδομένο χρόνο, η γενικότερη προβολή της ως ιατρικό μοντέλο δεν δέχεται την υποκειμενικότητα και τις ιδεολογικές μεταφορές που μπορεί να περικλείει.

ΤΟ ΚΑΝΟΝΙΚΟ ΚΑΙ ΤΟ ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΟ ΣΤΟΝ ΣΥΓΧΡΟΝΟ ΒΙΟΪΑΤΡΙΚΟ ΟΡΙΖΟΝΤΑ - ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ

Ανθρώπινο γονιδίωμα: Τα γράμματα που συνθέτουν το βιβλίο της ζωής;

Η προσέγγιση του κανονικού και του παθολογικού θα έμενε ημιτελής χωρίς την εξέταση των βιοηθικών ζητημάτων με τα οποία σχετίζονται οι εν λόγω έννοιες, προβάλλοντας μια σειρά ερωτημάτων, προβληματισμών και επιφυλάξεων.

Ποιός είναι ο ρόλος της σύγχρονης επιστήμης και κυρίως της γενετικής και των εξελίξεων της, στη διαμόρφωση θέσεων και ερωτημάτων για το κανονικό και το παθολογικό; Είναι η ίδια η σύγχρονη επιστήμη που μας προσφέρει μια νέα γνώση για το κανονικό ή οι εφαρμογές της;

Η χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, η δυνατότητα διαγνωστικού ελέγχου για όλο και περισσότερες γενετικές νόσους, η ανίχνευση προδιαθέσεων για διάφορες ασθένειες, οι νέες αναπαραγωγικές τεχνολογίες και οι νέες τεχνικές για τον γενετικό χειρισμό του ανθρώπου δημιουργούν σκέψεις για τον κίνδυνο στήριξης ενός εμπορικού ευγονικού πολιτισμού.

Νέα Γενετική

Ένας ψηφιακός κώδικας εγγεγραμμένος στη μοριακή δομή του χρωμοσώματος

Στις μέρες μας βιώνουμε μια επανάσταση σε επίπεδο Γενετικής. Η αποκωδικοποίηση του Ανθρώπινου Γονιδιώματος αποτελεί ένα από τα πιο σημαντικά επιτεύγματα, αν όχι το σημαντικότερο, της σύγχρονης γενετικής. Τον Απρίλιο του 2003 η διεθνής δημόσια σύμπραξη με την επωνυμία *Human Genome Project* και η ιδιωτική εταιρεία *Celera Genomics* δημοσιοποίησαν την ολοκλήρωση της καταγραφής της αλληλουχίας και της αρχικής ανάλυσης του ανθρώπινου γονιδιώματος.



Η αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος όπως θα δούμε στη συνέχεια προσέφερε μια νέα γνώση για την κατανόηση του κανονικού και του παθολογικού. Σύντομα ο καθένας μας θα μπορεί να έχει το γενετικό προφίλ του που θα φανερώνει από ποιες νόσους κινδυνεύει στο μέλλον.²⁸

²⁸ Οι ιστορικοί αυτής της περιόδου αρέσκονται να αναφέρουν το όνειρο του νικητή του Βραβείου Nobel Walter Gilbert: «Να μπορούμε να βγάλουμε ένα CD από την τσέπη και να πούμε: Αυτό είναι ένα ανθρώπινο on: είμαι εγώ!» (Gilbert, 1992).

Ας δούμε συνοπτικά τί σημαίνει αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος. Το ανθρώπινο γονιδίωμα σε ένα απλοειδές κύτταρο (γαμέτη) αποτελείται από περίπου 3×10^9 ζεύγη χημικών βάσεων DNA [αδενίνης (A), θυμίνης (T), κυτοσίνης (C) και γουανίνης (G)], που είναι οργανωμένα σε 23 χρωμοσώματα. Οι κωδικοποιούσες περιοχές του γονιδιώματος καλύπτουν το 2-3% του συνολικού DNA. Το μη μεταγραφόμενο DNA ονομάζεται «διαγονιδιακό» και φαίνεται να συμμετέχει στην αντιγραφή του DNA και στην ρύθμιση της έκφρασης όλων των ρυθμιστικών γονιδίων (Καναβάκης & Ξαϊδάρα, 2001)

Το DNA περιέχει κωδικοποιημένες πληροφορίες, οι οποίες δεν έχουν άμεση επίδραση στην μορφή και τη λειτουργία του ανθρώπου. Για να «χρησιμοποιηθούν» πρέπει να «μεταφρασθούν» σε πρωτεΐνες που είναι τα βασικά λειτουργικά μόρια του κυττάρου. Για οποιαδήποτε δομή και λειτουργία του κυττάρου είναι υπεύθυνες κάποιες πρωτεΐνες (Μανιάτης, Η κοινωνική σημασία των γενετικών δεδομένων, 2005), οι οποίες παράγονται από τα γονίδια.

Οι γενετιστές υποστηρίζουν ότι η ευπάθεια (vulnerability) οποιουδήποτε ατόμου, σε κάθε νόσο έχει γενετικό στοιχείο, αποτελούμενη κυρίως από πολλαπλά γονίδια και τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους (Rose, 2001).

Για να είμαστε ακριβείς, η ανάγνωση των 23 χρωμοσωμάτων δεν σημαίνει και αυτόματη κατανόηση του πώς ερμηνεύεται η κωδικοποιημένη αυτή πληροφορία. Αναγνωρίσαμε τα γονίδια, δεν γνωρίζουμε όμως ακόμη όλη την λειτουργική εμπλοκή των γονιδίων αυτών στη δημιουργία του φαινοτύπου. Δεν θεμελιώνεται «κατ' ανάγκη μια σχέση αιτίας - αποτελέσματος ανάμεσα στη γενετική σύσταση των προσώπων και την εκδήλωση μιας ασθένειας» (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Τράπεζες βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης, 2006).

Παρόλη την προσωρινή αβεβαιότητα για το σύνολο της λειτουργικής διαδικασίας των γονιδίων, ήδη εταιρείες και επιστήμονες έχουν αρχίσει να ανακοινώνουν ανακαλύψεις για την επιρροή ή την ολοκληρωτική εμπλοκή γονιδίου ή γονιδίων στην εκδήλωση νόσων ή συμπεριφορών. Τώρα όλες οι διαδικασίες της ζωής φαίνονται να αποτελούν κατανοητές αλυσίδες γεγονότων που μπορούν να «σχεδιαστούν ανάστροφα» και μετά να ξαναφτιαχτούν στο εργαστήριο και να τροποποιηθούν ώστε να ξεδιπλωθούν σε διαφορετικούς τρόπους (Rose, 2001).

Καθημερινά σχεδόν ενημερωνόμαστε για νέα γονίδια που επηρεάζουν την ποσότητα του αλκοόλ που καταναλώνουμε, την εκδήλωση καρκίνου του μαστού, το άγχος και άλλες καταστάσεις.

Εταιρείες που εμπορεύονται την δυνατότητα αποκωδικοποίησης του γενετικού υλικού²⁹ ενός ατόμου, έναντι σημαντικής αμοιβής, δραστηριοποιούνται ήδη στον επιχειρηματικό κόσμο (Navigenics, 23andMe κα). Για την πραγματοποίηση των εξετάσεων αρκεί ένα απλό δείγμα σωματικής ουσίας (σάλιου). Έπειτα από κάποιες εβδομάδες, οι πελάτες μπορούν να δουν τα αποτελέσματα και τους πιθανούς κινδύνους για την υγεία τους σε σχετική ιστοσελίδα ή σε συστημένη επιστολή. Μάλιστα στα αποτελέσματα των εξετάσεων κάποιων εταιρειών παρέχονται και μερικές πιο εκλαϊκευμένες πληροφορίες³⁰. Σε αυτή τη βιομηχανία προϊόν είναι η πληροφορία. Το DNA προβάλλεται να κλείνει μέσα του το μυστικό της ζωής. Τα διλήμματα για το τί είμαστε, τί είμαστε ικανοί και τί ελπίζουμε τώρα έχουν μοριακή μορφή. Η βιοπολιτική τώρα απευθύνεται στην ανθρώπινη ύπαρξη στο μοριακό επίπεδο.

Στις παραπάνω ενέργειες των εταιρειών αναγνωρίζουμε το κίνητρο του κέρδους και σε κάποιες περιπτώσεις ίσως την παραπλάνηση των πολιτών.

Διαχωρίζουμε όμως τις πρακτικές κάποιων εταιρειών από την ωφέλεια της γνώσης της νέας γενετικής. Αναγνωρίζουμε ότι επιστημονικές έρευνες σε γενετικά δεδομένα θα αποτελέσουν «τη βάση για τον ενδεχόμενο μελλοντικό εντοπισμό των εμπλεκόμενων γονιδίων» (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Τράπεζες βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης, 2006).

Η κατάκτηση της νέας γνώσης συνοδεύεται από ελπιδοφόρα μηνύματα και προσδοκίες για μια νέα επανάσταση στη διαγνωστική, προληπτική και θεραπευτική ιατρική. Νέες γονιδιακές θεραπείες και παρασκευή αντίστοιχων φαρμάκων προβάλλουν στον ορίζοντα της ιατρικής γνώσης. Η σημαντικότητα της εφαρμογής στον προσδιορισμό κινδύνου εμφάνισης νόσου προβάλλει εμφανώς, καθώς στρέφεται προς την κατεύθυνση της εξατομικευμένης θεραπείας, στηριζόμενη στη γονοτυπική διαφορετικότητα κάθε ατόμου, προσαρμόζοντας στην ανάλογη θεραπεία.

Ταυτόχρονα πρόκειται για μια εξέλιξη που θέτει πολλά ερωτήματα και διλήμματα σχετικά με τις επιπτώσεις της στην καθημερινή ζωή, αλλά και την ορθή εκμετάλλευση κάποιων αμφιλεγόμενων εφαρμογών και εννοιολογικών προεκτάσεων. Μέσα από τη νέα γενετική ο άνθρωπος (θα) προκύπτει από τις εξελικτικές διεργασίες της φύσης αλλά και ακόμα πιο ισχυρά από την παρέμβαση της γενετικής και της βιοεπιστήμης.

Τα βιοηθικά ζητήματα που προκύπτουν από την χρήση της ανακάλυψης του ανθρώπινου γονιδιώματος θα μπορούσαμε να τα τοποθετήσουμε σε δυο

²⁹ Οι περισσότερες δεν αναλαμβάνουν την πλήρη αποκωδικοποίηση αλλά εστιάζουν σε συγκεκριμένα γονίδια με βάση το ιατρικό ιστορικό του ατόμου και της οικογένειας.

³⁰ Όπως το κατά πόσο το άτομο θα κοκκινίζει όταν πίνει αλκοόλ.

κεντρικούς άξονες. Ο πρώτος θα ήταν οι επιπτώσεις από την ιατρική γονιδιακή πρόγνωση και θεραπεία και ο δεύτερος θα ήταν οι επιπτώσεις από την ιατρική γονιδιακή βελτίωση.

Ιατρική γονιδιακή πρόβλεψη και θεραπεία

Η αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος ανοίγει νέους δρόμους στην έρευνα προς την κατεύθυνση της γενετικής πρόγνωσης και θεραπειάς του *παθολογικού*, συνοδεύεται όμως από νέα ηθικά διλήματα και από μια νέα γνώση για το *κανονικό*.

Το στοιχείο της πρόβλεψης των ασθενειών μέσω γονιδιακών εξετάσεων προσφέρει σε ένα άτομο που νιώθει *κανονικό* ως προς την υγεία του και έχει σε παρόν χρόνο *κανονικό* φαινότυπο, την γνώση της πιθανότητας να αναπτύξει μια νόσο στο μέλλον. Πώς θα νιώθει και πώς θα αντιμετωπίζεται στον παρόν χρόνο το άτομο αυτό; Ως άτομο *κανονικό* ή ως άτομο *παθολογικό*;

Η γνώση του ανθρώπου για τις ασθένειες και τις αδυναμίες στις οποίες είναι ευάλωτος θα λέγαμε ότι αλλάζει "τη θέση του ανθρώπου για τον ίδιο". Οι νόσοι και οι αδυναμίες ανακαλύπτονται από την επιστήμη πριν αυτές πραγματωθούν. Η γνώση του *παθολογικού* αναπροσδιορίζεται ως προς το χρόνο απόκτησης της από το άτομο. Το άτομο είναι *νοσών* (diseased)³¹ ή υπάρχει περίπτωση να *νοσήσει* αλλά δεν είναι και δεν νιώθει ακόμα ως *ασθενής* (*ill*), δεν βιώνει την ασθένεια. Μάλιστα υπάρχει περίπτωση να μην την βιώσει ποτέ.

Η πληροφορία που προσφέρουν οι γενετικές εξετάσεις στον άνθρωπο για μια σειρά από παθολογικές καταστάσεις που πρόκειται ή είναι πιθανό να αναπτύξει στο μέλλον, προσφέρει και μια διαφορετική αίσθηση της *κανονικότητας*, η οποία μάλλον, κατά το γενετικό πρότυπο, καταργείται. Ποίος θεωρείται πλέον *κανονικός*; Ο σημερινός άνθρωπος με κατάπληξη και δέος διαπιστώνει πόσο αδύναμος είναι στον ορίζοντα των νόσων που μπορεί να αντιμετωπίσει και ακόμη πόσο δύσκολο είναι να προσδιορίσει, ποιος είναι τελικά *κανονικός*. Το άτομο πλέον έχει τη γενετική προδιάθεση για παθογόνες καταστάσεις μέσα στο γενετικό του υλικό. Είναι θα λέγαμε «φορέας» της νόσου και κατ' επέκταση «φορέας» του *παθολογικού*. Ο καθένας μπορεί να στιγματιστεί σαν υποψήφιος ασθενής και ίσως να περιθωριοποιηθεί.

Μήπως όμως όσο η πρόσβαση στις γενετικές πληροφορίες θα διευρύνεται τόσο ο κίνδυνος του γενετικού στιγματισμού θα μειώνεται; Τελικά, ίσως όλοι εξομοιωθούμε όσον αφορά τους γενετικούς κινδύνους (Μανιάτης, Η κοινωνική σημασία των γενετικών δεδομένων, 2005). Πρόκειται για μια απομυθοποίηση

³¹ Θυμίζουμε τη διάκριση νόσου και ασθένειας. Νόσος είναι ένα σύνολο παθολογικών διαταραχών που διαπιστώνονται εργαστηριακά και πιστοποιούνται κλινικά από τον ιατρό. Ασθένεια είναι ο τρόπος που βιώνει ο άνθρωπος τη νόσο του.

του κανονικού, του ιδανικού της τέλει υγείας. Όλοι είμαστε ευάλωτοι σε, εν δυνάμει, νόσους.

Μπορούν όμως όλοι οι άνθρωποι να αντέξουν την ψυχολογική πίεση της γνώσης για την προδιάθεση σε μια σοβαρή νόσο; Μια πρώιμη διάγνωση είναι ασφαλώς ευεργετική, από την άποψη της καθοδήγησης του ατόμου σε συμπεριφορές κατάλληλες για την αποτροπή επέλευσης της νόσου (Μανιάτης, Η κοινωνική σημασία των γενετικών δεδομένων, 2005). Η επιρροή του περιβάλλοντος όμως, άρα και οι προφυλακτικές ενέργειες, δεν αφορούν όλες τις νόσους³². Και αν η ιατρική επιστήμη μπορεί να προσφέρει μόνο την γνώση, καθώς δεν θα έχει αναπτύξει ή δεν θα έχει ολοκληρώσει ακόμα τους μηχανισμούς θεραπείας; Παρατηρούμε πως η ταχύτητα της προόδου στον εντοπισμό των γονιδίων δεν συμβαδίζει με την ταχύτητα στην ανεύρεση θεραπειών. Το άτομο θα έχει το δικαίωμα να νιώθει κανονικό; Θα πρέπει να γνωρίζει την *ευπάθεια* του και υπό ποιες προϋποθέσεις;

Επιπλέον προβάλλει το ερώτημα της εγκυρότητας και της ορθότητας των παραγόντων που χρησιμοποιούνται για να υπολογιστούν τα προφίλ κινδύνου μέσω των οποίων τα άτομα εντοπίζονται σε ομάδες κινδύνου και της γενικευσιμότητας τους σε άλλα στα οποία δίνονται εθνικές και πολιτισμικές διαφοροποιήσεις.

Υπάρχουν προβλήματα ψευδώς θετικών και ψευδώς αρνητικών που δομούνται στο σχέδιο της εφαρμογής πιθανολογικής αιτιολόγησης ώστε να προσδιοριστεί η θεραπεία ατόμων π.χ. στις πρακτικές λήψης αποφάσεων που αφορούν υποχρεωτική θεραπεία ή κράτηση «επικίνδυνων» ψυχιατρικών ασθενών, και αυτές που προκύπτουν από συμβουλές σε γυναίκες με οικογενειακό ιστορικό καρκίνου του μαστού που μπορεί να αντιμετωπίσουν προφυλακτική μαστεκτομή. Όταν το άτομο γνωρίζει ότι ανήκει σε ομάδα κινδύνου, μπορεί να θεραπευθεί σαν να ήταν, τώρα ή στο μέλλον, βέβαιο ότι θα προσβαλλόταν με τον πλέον σοβαρό τρόπο. Αυτά τα προβλήματα έχουν συζητηθεί σε σχέση με τη σχέση στη διάκριση στην ασφάλιση και στην εργασία (Gostin, 1991) (Hubbard & Wald, 1999) (Nelkin & Laurence, 1994).

³² Υπάρχουν νοσήματα στα οποία ο γενετικός παράγοντας είναι καθοριστικός (αν και ποτέ 100%). Αυτά είναι τα μονογονιδιακά γενετικά νοσήματα (π.χ. αιμοσφαιρινοπάθειες, ινοκυστική νόσος του παγκρέατος, κλπ.). Τα νοσήματα αυτά είναι πολλά, αλλά το καθένα σπάνιο (εκτός κάποιων ειδικών εξαιρέσεων). Οφείλονται σε μεταλλάξεις κάποιου συγκεκριμένου γονιδίου. Από την άλλη πλευρά, είναι οι παθολογικές καταστάσεις, στις οποίες οι περιβαλλοντικοί παράγοντες είναι καθοριστικοί ανεξαρτήτως γενετικής σύστασης, όπως π.χ. τραυματισμοί. Μεταξύ των δύο αυτών άκρων κινείται ο κύριος όγκος της ανθρώπινης παθολογίας που περιλαμβάνει όλα τα κοινά νοσήματα: καρδιαγγειακά, διαβήτη, υπέρταση, ψυχώσεις, κακοήθη νεοπλασμάτα, λοιμώξεις, κλπ. (Μανιάτης, Η κοινωνική σημασία των γενετικών δεδομένων, 2005)

Εκτός από την ψυχολογική πίεση η οποία εντοπίζεται σε επίπεδο ατόμου υφίσταται και ο κίνδυνος της κοινωνικής πίεσης. Είναι έτοιμες οι κοινωνίες μας να δεχθούν μια τέτοια γνώση και την δύναμη που απορρέει από αυτήν και να διαχειριστούν μια νέα διάσταση στις έννοιες του *κανονικού* και του *παθολογικού*; Θα μπορεί να διεκδικήσει το άτομο το δικαίωμα της άγνοιας σε σχέση με το "επιβλαβές" γονιδίωμα του;

Η παραβίαση του ιδιωτικού απορρήτου ή η νομοθετική ρύθμιση που θα επιτρέπει την κοινοποίηση γενετικών δεδομένων, είναι ένας από τους σημαντικότερους κινδύνους, που θα μπορούσε να οδηγήσει σε ενδεχόμενο στιγματισμό λόγω εσφαλμένης και υπερβολικής θεώρησης³³ του ανώμαλου ευρήματος. Η ευπάθεια σε ασθένειες θα μπορούσε να αποτελέσει αιτία ρατσιστικής αντιμετώπισης των νέων *μη κανονικών* ατόμων σε θέματα ασφαλιστικά, εργασιακά ή προσωπικά, μέσα από την κοινοποίηση της γονιδιακής ταυτότητάς τους, με συνέπεια την προσβολή της ανθρώπινης ζωής και αξιοπρέπειας και της αυτονομίας του ατόμου.

Πόσο ασφαλή θα είναι τέτοια δεδομένα και ποιός θα εγγυηθεί την ασφάλεια, όταν μάλιστα θα υπάρχουν σημαντικά οικονομικά ή πολιτικά συμφέροντα, από την αποκάλυψή τους;

Πολλοί κοινωνιολόγοι έχουν εκφράσει προβληματισμούς για τη σύγχρονη αναζωπύρωση βιολογικών και γενετικών απολογισμών ικανοτήτων και ανικανοτήτων. Παρουσίασαν επιχειρήματα ότι, τέτοιες εξελίξεις θα τείνουν να δώσουν γένεση σε μια πολιτική που *εξατομικεύει* την ανθρώπινη αξία, *ουσιοποιεί* διαφορές στις ανθρώπινες δυνατότητες, *μειώνει* τα κοινωνικά φαινόμενα σε συνοθήλευμα των ατομικών πράξεων και *κάνει διακρίσεις εναντίον, περιορίζει ή αποκλείει* αυτούς που φαίνονται βιολογικά ανώμαλοι ή ελαττωματικοί. Προειδοποιούν για τους κινδύνους ενός νέου ντετερμινισμού - «γενετισμού» - (geneticism) βασισμένου σε ένα λανθασμένο αλλά δελεαστικό δόγμα της δύναμης των γονιδίων και ανάγουν κάθε είδους διακρίσεις σε γενετικές βάσεις (Dreyfuss και Nelkin, 1992, Lippman, 1992, Nelkin, 1992, Nelkin και Lindee, 1995, Nelkin και Tancredi, 1994).

³³ Το γεγονός, ότι η διάκριση αυτή μπορεί να μπορούσε να είναι επιστημονικά αβάσιμη, δεν σημαίνει ότι τα άτομα με παθογόνο γονίδιο δεν θα ήταν πιθανό να αντιμετωπίσουν τέτοιες κοινωνικές καταστάσεις διάκρισης (Μανιάτης, Η κοινωνική σημασία των γενετικών δεδομένων, 2005).

Η βελτιστοποίηση της χρήσης των βιοτραπεζών³⁴ αποτελεί σημαντική βάση για την πρόοδο της βιοϊατρικής, συμπεριλαμβανομένης της ανάπτυξης των γενετικών δοκιμών και της φαρμακογενετικής, στην κατεύθυνση της εξατομικευμένης ιατρικής. Μάλιστα η εκούσια συμμετοχή του ατόμου στην παραχώρηση γενετικού υλικού για την ιατρική έρευνα, συμβάλει στην προστασία της δημόσιας υγείας και αποτελεί πράξη κοινωνικής αλληλεγγύης (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Τράπεζες βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης, 2006). Για να μπορέσουν οι βιοτράπεζες να συμβάλουν σε αυτό το ρόλο, απαιτείται να σεβαστούν την αναγκαιότητα προστασίας των προσωπικών γενετικών δεδομένων των ατόμων, μέσα από την τήρηση ηθικών και δεοντολογικών κανόνων, που θα αποτρέψουν την χρησιμοποίησή τους σε μη αποδεκτές ηθικά εφαρμογές ή τους μη ηθικά αποδεκτούς τρόπους συλλογής τους³⁵. Το όραμα της εξατομικευμένης θεραπείας είναι θεμιτό αλλά απαιτείται νομική και δεοντολογική πλαισίωση της έρευνας η οποία θα εξασφαλίσει την προστασία του απορρήτου των προσωπικών δεδομένων του ατόμου, την ενήμερη και εκούσια συγκατάθεση για την συλλογή και επεξεργασία τους και βέβαια τη πρακτική εφαρμογή των ερευνών στο πλαίσιο της εναρμόνισης των ατομικών και κοινωνικών αξιών και ωφελειών από την έρευνα.

Μπορούμε όμως να τεκμηριώσουμε το άδικο της κοινοποίησης των προγνωστικών διαδικασιών σε συγκεκριμένες ομάδες για την προάσπιση των συμφερόντων τους έναντι των ατόμων; Πώς διασφαλίζονται τα συμφέροντα των

³⁴Ο όρος βιοτράπεζες αναφέρεται σε κάθε συλλογή δειγμάτων βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Τράπεζες βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης, 2006).

³⁵ Η σχετική με την προστασία των γενετικών δεδομένων Διακήρυξη της UNESCO, που υιοθετήθηκε από τη Γενική της Συνέλευση (16/10/2003), συμπληρώνει και εξειδικεύει την Οικουμενική Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και το Ανθρώπινο Γονιδίωμα. Οι βασικές αρχές που περιλαμβάνει, επιβάλλουν ειδικό καθεστώς προστασίας στα γενετικά δεδομένα, τα οποία αποτελούν ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα με ιδιαίτερο πληροφοριακό "πλούτο" για την προσωπικότητα. Στο πλαίσιο αυτό τονίζεται ιδίως η αρχή της απαγόρευσης των διακρίσεων με βάση τα γενετικά χαρακτηριστικά και η σημασία του προσωπικού ελέγχου από το υποκείμενο των γενετικών δεδομένων σε κάθε μορφής επεξεργασία τους. Η επεξεργασία αυτή επιτρέπεται μόνον υπό τον όρο της ελεύθερης και ύστερα από προηγούμενη πληροφόρηση συναίνεσης του υποκειμένου. Η Διακήρυξη προβλέπει επίσης μηχανισμό ελέγχου της συλλογής, χρήσης, αποθήκευσης, καθώς και διακίνησης των γενετικών δεδομένων μεταξύ κρατών, στον οποίον κρίσιμο ρόλο αναλαμβάνουν οι επιτροπές βιοηθικής σε διάφορα επίπεδα (διεθνές, εθνικό, περιφερειακό, τοπικό). Τονίζει εξ άλλου τη σημασία της εκπαίδευσης και της επιμόρφωσης σε ζητήματα βιοηθικής σχετικά με την προστασία των γενετικών δεδομένων και την ανάγκη της ανάληψης σχετικών πρωτοβουλιών από τα κράτη, τους διεθνείς και τους μη κυβερνητικούς οργανισμούς. (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Εκθεση για τη δράση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής κατά τον πέμπτο χρόνο λειτουργίας της και απολογισμός της θητείας της πρώτης σύνθεσής της, 2003-2004)

ασφαλιστικών εταιρειών ή των εργοδοτών έναντι των ασφαλισμένων ή των υπαλλήλων τους;

Σε αυτή την περίπτωση τα γενετικά δεδομένα αποτελούν πληροφορίες που συνιστούν ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα αλλά ταυτόχρονα και ζήτημα σύγκρουσης συμφερόντων μεταξύ του ατόμου και του επιχειρηματία, του οποίου η επιχειρηματική ελευθερία θίγεται, όταν το άτομο γνωρίζει την ευπάθεια του αλλά δεν την αποκαλύπτει.

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, επικεντρώνοντας στη διεκδίκηση δεδομένων από τους ασφαλιστές, αναφέρει ότι εκτιμά τη σοβαρότητα της σύγκρουσης, θεωρεί ωστόσο ότι, στη σχετική στάθμιση, η προστασία της προσωπικότητας και η αποφυγή αθέμιτων διακρίσεων μεταξύ των ασφαλισμένων έχουν προτεραιότητα απέναντι στην οικονομική ελευθερία των ασφαλιστών. Και τούτο, διότι οι συνέπειες των γενετικών –όπως και οποιωνδήποτε βιολογικών- διακρίσεων αφορούν άμεσα στην αξιοπρέπεια του ανθρώπου και, κατ' επέκταση, στην ποιότητα της συμβίωσης και στην αρχή της ίσης μεταχείρισης σε μια δημοκρατική κοινωνία. Αντίθετα, η ζημία του ασφαλιστικού συστήματος λόγω της παρεμπόδισης γενετικών διακρίσεων στον υπολογισμό του ασφαλιστικού κινδύνου δεν κρίνεται σημαντική. Η εκδήλωση μιας πάθησης, για την οποία υπάρχει προδιάθεση, είναι στην πλειονότητα των περιπτώσεων αβέβαιη, και δεν υπάρχει δυνατότητα υπολογισμού του χρόνου εκδήλωσής της. Συνεπώς, τα γενετικά δεδομένα δεν κρίνονται ιδιαίτερος σημαντικά για τον υπολογισμό ασφαλιστικού κινδύνου (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Χρήση γενετικών δεδομένων στην ιδιωτική ασφάλιση, 2008).

Μέλημα της κάθε πολιτείας θα πρέπει να είναι η θέσπιση κανόνων που θα αποκλείουν την άδικη, εσφαλμένη και καταχρηστική χρήση όλων των προσωπικών ιατρικών δεδομένων ανεξάρτητα από τη φύση και τον τρόπο συλλογής τους. Γενικότερα, η προστασία της ιδιωτικής ζωής και η αποφυγή διακρίσεων σχετικά με τα ιατρικά δεδομένα δεν πρέπει να εξαρτώνται από το εάν τα δεδομένα αυτά είναι γενετικά ή όχι (Μανιάτης, Η κοινωνική σημασία των γενετικών δεδομένων, 2005).

Τα διλήμματα όμως δεν σταματούν εδώ. Στην περίπτωση σύγκρουσης συμφερόντων με τα δικαιώματα των συγγενών του ατόμου; Η παραγωγή και η απόκτηση προσωπικών ιατρικών πληροφοριών πρέπει πάντοτε να υπόκεινται στην ελεύθερη επιλογή και συναίνεση του ατόμου; Έχει δικαίωμα μια σύζυγος να γνωρίζει την ευπάθεια του συζύγου της ώστε να αποφύγει την τεκνοποίηση μαζί του για τον κίνδυνο έκφρασης μιας γενετικής νόσου στο παιδί της;

Η ιδιαιτερότητα των γενετικών πληροφοριών είναι ότι αυτές δεν είναι ατομικές αλλά οικογενειακές και μπορεί να είναι σημαντικές και για άλλα μέλη της οικογένειας, τα οποία, γι' αυτό, νομιμοποιούνται να έχουν πρόσβαση σ' αυτές. Απαιτούνται ειδικές ρυθμίσεις για τις περιπτώσεις σύγκρουσης μεταξύ του

δικαιώματος του ιατρικού απορρήτου του ενός και του δικαιώματος του άλλου να έχει πρόσβαση σε μια πληροφορία που τον αφορά και είναι σημαντική γι' αυτόν (Μανιάτης, Η κοινωνική σημασία των γενετικών δεδομένων, 2005).

Με δεδομένη τη σοβαρότητα κάποιων νόσων (π.χ. νόσος Huntington) και την έλλειψη θεραπείας, η προσυμπτωματική γενετική διάγνωση δημιουργεί σοβαρά ηθικά και νομικά προβλήματα, τα οποία δεν περιορίζονται μόνο σε επίπεδο ατομικής απόφασης και προσωπικής αυτοδιάθεσης.

Σήμερα γενετικές εξετάσεις για την πρόληψη ασθενειών γίνονται τόσο σε υποψηφίους γονείς όσο και σε έμβρυα και τα αποτελέσματά τους μπορούν να λειτουργήσουν σαν πυξίδα για τη λήψη σημαντικών αποφάσεων. Σήμερα είμαστε σε θέση να ελέγξουμε τη διαδικασία της αναπαραγωγής, "προλαβαίνοντας" τη γέννηση παιδιών με σοβαρές ανωμαλίες και παθήσεις ή, ίσως, και γενικότερα "μη επιθυμητών" παιδιών (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση, 2007). Η γνώση που προσφέρουν αυτές οι εξετάσεις εγείρει σοβαρά ηθικά ζητήματα τα οποία θα μπορούσαμε να αναπτύξουμε ως προς δυο κατευθύνσεις αυτής της γνώσης. Είναι σημαντικός ο διαχωρισμός μεταξύ καταστάσεων που επιδέχονται θεραπευτική παρέμβαση και εκείνων που δεν επιδέχονται.

Στην περίπτωση δυνατότητας αποκατάστασης του *παθολογικού*, (με γονιδιακή ή άλλη θεραπεία) η διακοπή της κύησης συγκρούεται με την υποχρέωση αποκατάστασης της υγείας του νέου οργανισμού και για το λόγο αυτό θεωρείται αδικαιολόγητη. (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση, 2007). Παρεμβάσεις αποκατάστασης όμως δεν είναι ακόμη δυνατές σε όλες τις νόσους με αποτέλεσμα να οδηγούμαστε στο δίλημμα της «επιλογής».

Ας μείνουμε για λίγο στην δυνατότητα θεραπείας. Ο άνθρωπος ανέκαθεν προσπαθούσε να νικήσει τις *παθολογικές* καταστάσεις μέσα από την μαγεία, την θρησκεία ή την επιστήμη. Η ιατρική εμφανίστηκε στη Γη μαζί με τον προϊστορικό άνθρωπο, μαζί με την εμφάνιση της ανθρώπινης ζωής και του πόνου. Ο άνθρωπος προσπάθησε να καταπολεμήσει αυτό που βίωνε ως *παθολογικό* με όσα μέσα είχε στη διάθεση του. Σήμερα αυτό που αλλάζει είναι το μέσο. Τότε είχε τις μαγικές πρακτικές ή την θρησκεία, σήμερα έχει την δυτική ιατρική. Η θέληση του ατόμου να νικήσει το *παθολογικό*, είναι η ίδια. Αυτό που αλλάζει σήμερα είναι η δυναμική του.

Το άτομο «διορθώνεται» με την γονιδιακή θεραπεία³⁶, όπως και με την συμβατική θεραπεία αλλά όταν η θεραπεία γίνεται σε γεννητικά κύτταρα³⁷

³⁶ Η γονιδιακή θεραπεία αποτελεί μέθοδο ίασης κληρονομικών, κατά το πλείστον, νοσημάτων με την αντικατάσταση κατεστραμμένων γονιδίων με νέα φυσιολογικά ή με τη χορήγηση νέων γενετικών οδηγιών που θα βοηθήσουν στην αντιμετώπιση του νοσήματος.

αλλάζει η συνέπεια της διόρθωσης. Η αντικατάσταση του «ελαττωματικού» γονιδίου με το σωστό αλληλόμορφο του μέσα στα κύτταρα ή η εμφύτευση κυττάρων που φέρουν το «σωστό» DNA, για να αναπληρώσουν την ανεπάρκεια του οργανισμού σε ένα γονιδιακό προϊόν, ως θεραπεία θα εξακολουθεί να ισχύει και για την επόμενη γενεά που θα προκύψει από το θεραπευμένο άτομο και για τις γενεές αυτών.

Τώρα όλες οι διαδικασίες της ζωής φαίνονται να αποτελούν κατανοητές αλυσίδες γεγονότων που μπορούν να «σχεδιαστούν ανάστροφα» και μετά να ξαναφτιαχτούν στο εργαστήριο και να τροποποιηθούν ώστε να ξεδιπλωθούν σε διαφορετικούς τρόπους. Δεν οργανώνονται πλέον οι κρίσεις σε όρους καθαρού διχασμού σε κανονικότητα και παθολογία. *«Η ύπαρξη υπάρχει σύμφωνα με νέες συντεταγμένες, ένα νέο παιχνίδι ζωής τώρα παίζεται»* (Rose, 2001).

Η δυνατότητα της γονιδιακής θεραπείας δίνει στην έννοια του κανονικού μια διαφορετική δυναμική ως προς την δυνατότητα επιβολής του. Είναι μια προσπάθεια κατάργησης του εκ γενετής παθολογικού. Αντίθετα, η γονιδιακή εξέταση, δίνει στο άτομο μια αίσθηση κατάργησης του κανονικού. Η γονιδιακή θεραπεία αποτελεί το όπλο του ανθρώπου ενάντια σε αυτή τη διαπίστωση, σε μια προσπάθεια αντιστροφής ρόλων και επιβολής ενός τεχνητά ή επεμβατικά κανονικού.

Αναγνωρίζουμε ότι η σωστά εφαρμοζόμενη θεραπεία μιας γενετικής ανωμαλίας, η οποία θα απαλειφθεί και από τους απογόνους, μειώνει το γενετικό φορτίο του ανθρώπου και ταυτόχρονα ελαφρύνει και το κοινωνικό φορτίο που αφορά τη φροντίδα ανθρώπων με γενετικές ασθένειες (Αλαχιώτης, 2003). Καθώς όμως η γονιδιακή θεραπεία σήμερα βρίσκεται στα πρώτα της βήματα, απαιτείται ιδιαίτερη σύνεση ως προς την χρησιμοποίηση της, πειραματική ή θεραπευτική, για να αποφευχθεί η δημιουργία μεγαλύτερων προβλημάτων στα άτομα και στους απογόνους τους.

Επιπρόσθετα η ελεγχόμενη δεοντολογικά χρησιμοποίηση της θα αποτρέψει την οικονομική εκμετάλλευση της και το φόβο δημιουργίας ή ενίσχυσης της απόστασης μεταξύ «πολιτών δυο ταχυτήτων». Αυτών που θα μπορούν να αποκτήσουν την γονιδιακή θεραπεία, εξαιτίας την οικονομικής τους ευρωστίας και αυτών που δεν θα μπορούν. Η γενετική ταυτότητα μπορεί να οδηγήσει σε ακόμα μεγαλύτερους αποκλεισμούς, προσφέροντας ιδεολογική έκφραση στην ευγονική καθώς οι άνθρωποι θα χωρίζονται σε γονιδιακά «ανώτερους» και γονιδιακά «κατώτερους». Η εμπλοκή της θεραπείας για την εξασφάλιση της «ανωτερότητας» θα αποτελεί σημείο εξουσίας και ελέγχου.

³⁷ Γονιδιακή θεραπεία μπορεί να γίνει και σε διαφορετικά των γεννητικών κυττάρων, πχ σωματικά κύτταρα και στην περίπτωση αυτή δεν υπάρχει μεταφορά της θεραπείας στην επόμενη γενεά.

Η αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος προσφέρει «το απαραίτητο υπόβαθρο για την κατάρρευση του ρατσισμού» (Μανιάτης, Να μην ανοίξουμε δρόμους στην ευγονική, 2000), η δυνατότητα όμως γονιδιακής θεραπείας, σε ένα καθεστώς αυστηρά ιδιωτικής εμπορευματοποίησης, τον ενισχύει.

Σταδιακά βέβαια η δυνατότητα χρήσης της νέας τεχνολογίας, θα επεκταθεί και σε άλλα κοινωνικά στρώματα, μια διαδικασία που είναι συνήθης στη διαστολή της χρήσης της κάθε νέας τεχνολογίας (Αλαχιώτης, 2003).

Ευγονική - Ιατρική γονιδιακή επιλογή και βελτίωση

Ας εξετάσουμε πιο αναλυτικά τον δεύτερο άξονα. Στην ευγονική διακρίνουμε δυο κύρια σημεία. Τα πρώτο είναι η επιλογή και το δεύτερο η βελτίωση μέσα από την ενίσχυση.

Γνωρίζοντας την γενετική προδιάθεση ενός ατόμου σε μη θεραπεύσιμες ασθένειες, δικαιούμαστε να επιλέξουμε το «κατάλληλο» - κανονικό για εμάς παιδί και να απορρίψουμε το «ακατάλληλο» - παθολογικό; (Επιλογή).

Ένα παιδί απολύτως υγιές. Που δεν θα κινδυνεύει από κληρονομικές ασθένειες. Και πιθανώς όμορφο, ψηλό και έξυπνο. Οι νέες τεχνικές γενετικής ανοίγουν και νέες προοπτικές. Είναι σωστό να τις αρνούμαστε; (Βελτίωση - ενίσχυση).

Η δυνατότητα μας να αλλάξουμε την πορεία της ανθρώπινης ανάπτυξης κατατάσσεται ανάμεσα στις πιο σημαντικές αλλαγές της σύγχρονης επιστήμης. Μπορούμε πλέον να προγραμματίζουμε το φύλο των παιδιών μας, προκαταβολικά. Μπορούμε να τα υποβάλλουμε σε εξετάσεις για την ανίχνευση ή την απουσία γονιδίων και να αποβάλλουμε τα έμβρυα που αποτυγχάνουν να ανταποκριθούν σε συγκεκριμένα πλαίσια κανονικότητας. Μπορούμε ήδη να θεραπεύουμε ασθένειες και να βελτιώνουμε τις ικανότητες ποντικών, εισάγοντας γονίδια στα έμβρυα τους. Στη βάση αυτή δεν υπάρχει λόγος να θεωρούμε απίθανο το ενδεχόμενο τέτοιες βελτιώσεις να μην γίνουν δυνατές και για τους ανθρώπους. (Scott F. Gilbert, 2005).

Τέτοιες ευγονικές - βελτιωτικές προοπτικές είναι βέβαια σύνθετες από τεχνικής πλευράς, δεν εμπίπτουν όμως στον χώρο της επιστημονικής φαντασίας. Σε κάθε περίπτωση πρόκειται για προοπτικές δελεαστικές αλλά επικίνδυνες και ηθικά αμφιλεγόμενες.

Στην διάσταση της επιλογής το κανονικό ως έννοια στις πρακτικές της ευγονικής αποκτά μια νέα χροιά. Αποτελεί αυτοσκοπό. Το παθολογικό απορρίπτεται από επιλογή, πριν από την εμφάνιση του στη ζωή. Το έμβρυο

απορρίπτεται πριν την γέννηση του. Η ύπαρξη του *παθολογικού* καταδικάζεται προγεννητικά.

Η γραμμή διαφοροποίησης μεταξύ παρεμβάσεων που στοχεύουν στην ευαισθησία (*susceptibility*) στην ασθένεια ή την ευπάθεια (*frailty*) και παρεμβάσεων στοχευμένων στην ενίσχυση των δυνατοτήτων αρχίζει να ασαφοποιείται (Rose, 2001).

Πρόκειται για μια πρακτική που αναπόφευκτα μπορεί να οδηγήσει όχι απλά στην εξάλειψη του *παθολογικού* αλλά στην εξάλειψη των *παθολογικών ανθρώπων*. Η λέξη «*πρόληψη*» είναι ένας εύσχημος τρόπος να χαρακτηρίσει κάποιος την πρόθεση καταπολέμησης μια ασθένειας, με τον αφανισμό των ίδιων των ασθενών (Μάλλιος, 2001). Η θεραπεία ενός παθολογικού εμβρύου ή ενός παθολογικού ατόμου συμβάλει στην εξάλειψη της παθογένειας. Η εξάλειψη όμως των παθολογικών εμβρύων, τοποθετεί γονείς και ιατρούς ως κριτές της γενετικής *κανονικότητας* σε μια ολωσδιόλου ευγονική τακτική ποιοτικού ελέγχου της ζωής.

Κάποιοι έχουν προτείνει ότι αντιμετωπίζουμε την πραγματική προοπτική της αναγέννησης του επιστημονικού ρατσισμού που βασίζεται στην προφανή αντικειμενικότητα των αλληλουχιών του D.N.A. και μιας νέας ευγονικής τροφοδοτούμενης όχι μόνον από εμπορικά συμφέροντα των εταιρειών βιοτεχνολογίας, αλλά και από τις επιθυμίες γονέων για ένα τέλειο παιδί σε εποχές χειραγωγούμενου καταναλωτισμού και αναπαραγωγικών επιλογών (Duster, 1990) (Hubbard & Wald, 1999) (Rifkin, 1998).

Από μια τέτοια προοπτική, η ρητορική που επαινεί τη δυναμική της βιοϊατρικής και της βιοτεχνολογίας να βελτιώνουν την υγεία, την ευμάρεια και την ποιότητα ζωής ασαφοποιεί την απειλή ότι οι νέες βιολογικές πρακτικές ελέγχου θα εξαναγκάσουν, θα περιορίσουν και θα εξαλείψουν αυτούς των οποίων οι βιολογικές ροπές πιστεύεται – από γιατρούς, γονείς και ίσως πολιτικές αρχές – ότι είναι ελαττωματικές (Rose, 2001).

Ο Agamben βεβαιώνει ότι όταν το συλλογικό σώμα του λαού γίνεται η βασική πηγή για πολιτική, η εξολόθρευση ελαττωματικών ατόμων γίνεται βασικό μέρος της φροντίδας της ζωής (Agamben, 1998).

Η επιλογή, ως μια προοπτική μελλοντικής αναδιοργάνωσης της κοινωνίας, στη βάση της σύγχρονης γενετικής, δεν αποτελεί νέο φαινόμενο³⁸. Ήδη από την εποχή της Πολιτείας του Πλάτωνα, πολλοί στοχαστές και επιστήμονες δελεάστηκαν με την ιδέα αναζήτησης τρόπων για τη βελτίωση του ανθρώπινου είδους.

«Ευφυή» προγράμματα προληπτικής παρέμβασης μπορούν να συλληφθούν στοχεύοντας μόνο σε αυτά τα άτομα που έχουν προδιάθεση σε μια συγκεκριμένη κατάσταση (Rose, 2001). Σύγχρονες διαγνωστικές μέθοδοι όπως η αμνιοπαρακέντηση, η βιοψία χοριακών λαχνών και άλλες επεμβατικές μέθοδοι, με την υπερηχογραφική απεικόνιση του εμβρύου, με την δυνατότητα καρυοτύπησης (χρωμοσωματική ανάλυση) και λίγο αργότερα με τη γονιδιακή ανάλυση από DNA του εμβρύου, επέτρεψαν τη ραγδαία και ακριβή προγεννητική διάγνωση αρκετών νόσων, όπως είναι τα χρωμοσωματικά σύνδρομα, (πχ σύνδρομο Down), και μερικές εκατοντάδες γονιδιακών νόσων, όπως η μεσογειακή αναιμία, η ινοκυστική νόσος κ.α. Οι νέες δυνατότητες της γενετικής επιστήμης έγιναν δεκτές επίσημα σαν μέρος της υγειονομικής πολιτικής πολλών αναπτυγμένων τεχνολογικά και οικονομικά χωρών του δυτικού κόσμου (Πάγκαλος, 2003).

Δεν μπορούμε να αγνοήσουμε το ότι οι προγεννητικές εξετάσεις εμπεριέχουν μέσα τους το στοιχείο της ευγονικής και δημιουργούν προϋποθέσεις ευγονικής πρακτικής.

Η δυνατότητα της εγκύου να διακόψει την κύησή της είναι απόρροια των δικαιωμάτων της για ελευθερία αυτοκαθορισμού και της προστασίας της ζωής και της υγείας του ατόμου (Μάλλιος, 2001). Όμως η απόρριψη εμβρύων τα οποία θα βρεθούν με γενετική βλάβη, θα πρέπει να δημιουργεί ερωτήματα ως προς το βαθμό της βλάβης και της επιβάρυνσης, τις συνέπειες της στην υγεία του εμβρύου και στην ποιότητα ζωής του παιδιού που θα γεννηθεί, καθώς και τις δυνατότητες θεραπειάς του, λόγω της προόδου της επιστήμης (Βραχίμη - Πετρίδου, 2007).

³⁸ Η ευγονική έγινε συνώνυμη μίας γενετικά και κοινωνικά, λανθασμένης αντίληψης και τακτικής του παρελθόντος, που εντοπίζεται κυρίως (και ιστορικά), σε κάποιες χώρες, με πρακτικές που προέτρεπαν πχ τους γάμους των φαινοτυπικά προικισμένων (θετική ευγονική) και απέτρεπαν τους γάμους των φαινοτυπικά γενετικά βεβαρημένων, με στέρωση και θανάτωση ατόμων (αρνητική ευγονική)³⁸ (Πάγκαλος, 2003).

Μήπως η σύγχρονη ευγονική θα απέτρεπε τη γέννηση σημαντικών προσωπικοτήτων όπως ο Stephen Hawking³⁹;

Ακόμα όμως και αυτή η υπόσχεση της βεβαιότητας για την εκδήλωση της πρόβλεψης είναι ουτοπική. Σε όλες σχεδόν τις περιπτώσεις, περιλαμβανομένων και όσων είναι αδιάλλακτες όπως η νόσος του Huntington, η γενετική διάγνωση της ατομικής ευαισθησίας (susceptibility) είναι ακόμη αναπόφευκτα πιθανολογική (probabilistic). Σε πολλές περιπτώσεις είναι απλώς το ότι ο κίνδυνος ανάπτυξης μιας ασθένειας αυξάνεται από την παρουσία συγκεκριμένων αλληλουχιών ή δεικτών. Ακόμη και όταν μία γονιδιακή αλληλουχία ταυτοποιείται και καθιστά βέβαιο ότι ένα άτομο θα αναπτύξει μια ασθένεια, δεν υπάρχει βεβαιότητα ως προς το πότε θα εκδηλωθεί ή με μια σοβαρότητα (Rose, 2001).

«Ποιος μπορεί να αποφασίσει αν κάποιος που θα πεθάνει στα 45 του χρόνια από γενετικό νόσημα δεν έχει το δικαίωμα να ζήσει αυτά τα 45 χρόνια; Και αν διευρύνουμε την έννοια σοβαρό νόσημα, μήπως ανοίγουμε τον δρόμο για την ευγονική;» (Μανιάτης, Να μην ανοίξουμε δρόμους στην ευγονική, 2000).

Έτσι αυτές οι νέες πρακτικές για την ταυτοποίηση της ευαισθησίας (susceptibility) ανοίγουν ένα κενό στην αβεβαιότητα. Πρόκειται για την επέκταση της σφαίρας της ασυμπτωματικότητας ή της προσυμπτωματικής ασθένειας. Τα άτομα μεταφέρουν δείκτες ή πολυμορφισμούς ευαισθησίας (susceptibility) που δεν είναι ούτε φαινομενολογικά ούτε εμπειρικά «ασθενείς» ή «ανώμαλοι». Αυτά τα νέα είδη ευαλωτότητας δεν προσφέρουν σαφείς αλγορίθμους για τις αποφάσεις των ιατρών ή τους πραγματικούς ή δυνητικούς ασθενείς (Rose, 2001).

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής δέχεται την επιλογή εμβρύου, «ως γενική δυνατότητα των υποψήφιων γονέων, με την αξιοποίηση των μέσων που παρέχει η σύγχρονη τεχνολογία για την πρόληψη του πόνου, των ταλαιπωριών, ακόμη και της έκθεσης ενός προσώπου σε κοινωνικές προκαταλήψεις, τα οποία επιβάλλει ο σεβασμός στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια» (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση, 2007).

«Η αποδοχή της γέννησης παιδιών με σοβαρές βλάβες στην υγεία τους, όσο και αν θα μπορούσε να δικαιολογηθεί σε εντελώς ακραίες περιπτώσεις (π.χ. όταν οι ενδιαφερόμενοι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα γονιμότητας),

³⁹ Ο Stephen Hawking (1942) είναι Βρετανός θεωρητικός φυσικός. Το 1962 οι γιατροί τον πληροφόρησαν ότι έπασχε από μια ασθένεια του νευρομυϊκού συστήματος και ότι του απέμεναν ελάχιστα χρόνια ζωής. Ωστόσο, εκείνος έγινε ένας εξάιρετος ερευνητής στο Πανεπιστήμιο του Cambridge και επίτιμο μέλος του Conville and Caius College. Από το 1979 έως σήμερα είναι Λουκασιανός καθηγητής Μαθηματικών και Θεωρητικής Φυσικής του Πανεπιστημίου του Cambridge.

κατά κανόνα ελέγχεται ηθικά. Πράγματι, ακόμη και αν η αποδοχή αυτή βασίζεται σε συγκεκριμένες μεταφυσικές αντιλήψεις (και όχι σε απλό εγωισμό) του μελλοντικού γονέα, δεν μπορεί να παραβλεφθεί ότι παραγνωρίζει ανεπίτρεπτα την ποιότητα της μελλοντικής ζωής ενός νέου ανθρώπου. Πρέπει να τονισθεί με έμφαση, ότι η πρόληψη για την οποία γίνεται λόγος, δεν αναιρεί κατά κανέναν τρόπο την κατηγορηματική καταδίκη των οποιωνδήποτε δυσμενών κοινωνικών διακρίσεων, απέναντι σε συνανθρώπους μας που από τυχαίους λόγους γεννήθηκαν και ζουν με σοβαρά προβλήματα υγείας. Η Επιτροπή θεωρεί κρίσιμο καθήκον της κοινωνίας και της Πολιτείας να εξασφαλίζει ειδικά για τα πρόσωπα αυτά μια αξιοπρεπή ζωή, σε περιβάλλον ελευθερίας και ισότητας» (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση, 2007).

Και συμπληρώνει παρακάτω «ότι μόνον σοβαροί λόγοι υγείας του ίδιου του μελλοντικού παιδιού ή τρίτου προσώπου πρέπει να εξετάζονται σχετικά (σε προγεννητική ή προεμφυτευτική διάγνωση). Η έρευνα πρέπει να περιορίζεται σε δεδομένα που αντιστοιχούν τεκμηριωμένα σε παθολογικό φαινότυπο» (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση, 2007).

Η διακοπή της ζωής ενός εμβρύου θα πρέπει να αντιμετωπίζεται πάντα με το σκεπτικισμό του κίνδυνου δημιουργίας ανθρώπων προσαρμοσμένων σε συγκεκριμένους ιδεολογικούς, κοινωνικούς ή πολιτιστικούς σχηματισμούς για το κανονικό και το παθολογικό.

Ποιος αποφασίζει ποιοί είναι σοβαροί λόγοι υγείας; Βάσει ποιων ποιοτικών κανόνων (και ποιος θα τους καθορίσει) οι διάφορες παθήσεις και αναπηρίες θα θεωρούνται ως ζημίες; Πού θα μπει το όριο που θα αποτρέψει την υποχρέωση να γεννιούνται κανονικοί άνθρωποι, στο πλαίσιο μια ευγονικής, που θα θεωρούσε ως παθολογικά κάποια χαρακτηριστικά ή κάποια μειονεκτήματα, υποστηρίζοντας μια διευρυμένη αντίληψη προστασίας της υγείας που θα απέβλεπε σε γενικότερες "βελτιώσεις του είδους"; (Μάλλιος, 2001). Η αρχή της ανθρώπινης αξίας και η αρχή της ισότητας επιβάλλει την απαγόρευση των διακρίσεων των ανθρώπων με βάση τη βιολογική τους κατάσταση (Μάλλιος, 2001).

Η «αρχή της ανθρώπινης αξίας, δεν είναι ταυτόσημη με συγκεκριμένα χρωμοσώματα» (Μάλλιος, 2001). Αν το άτομο δεν μπορεί να γεννηθεί φυσιολογικό είναι καλύτερα να μη γεννηθεί; «Η ύπαρξη ενός τέτοιου μοχλού πίεσης προς τους γονείς οι οποίοι δεν θέλουν, για ηθικούς έστω λόγους, να προχωρήσουν σε άμβλωση, θα ισοδυναμούσε όχι με μια έμμεση επιβολή αλλά πάντως με μια έμμεση ενθάρρυνση ευγονικής πολιτικής» (Δημητρακόπουλος). Εντοπίζοντας όμως το "πρόβλημα" στο έμβρυο, η κοινωνική διάσταση της ευγονικής συγκαλύπτεται από την επιστήμη (Turnbull, 2000).

Η ασθένεια, ο πόνος, η αναπηρία, η ατέλεια, ως πλευρές της ανθρώπινης ζωής μπορούν να αντιμετωπιστούν «θεραπευτικά» με την πλήρη άρνηση τους και την προκλητή διακοπή του φορέα τους; Η απουσία θεραπείας σε κάποιες ασθένειες προκαλεί κοινωνική πίεση για *νομιμοποίηση* άμβλωσης του εμβρύου (Hubbard & Wald, 1999). Ποιο είναι το όριο; Θα μπορούσαμε να καταγράψουμε συγκεκριμένες παθολογικές καταστάσεις και να ορίσουμε αυτές ως το μοντέλο της "*μη κανονικότητας*", χωρίς αυτό να αποτελέσει πηγή στιγματισμού και κοινωνικών διακρίσεων για τους ζώντες που ανταποκρίνονται στο μοντέλο;

Είναι ορατός ο κίνδυνος μαζί με την προγεννητική εξέταση για μια σοβαρή ασθένεια όπως είναι το σύνδρομο Down κάποια στιγμή να θεωρηθεί σκόπιμο να γίνονται εξετάσεις και για άλλες ασθένειες, π.χ. για μια μικρή σωματική αναπηρία. «Στις περισσότερες περιπτώσεις, η απόφαση των γονέων να διακόψουν την κύηση δεν βασίζεται σε μια βεβαιότητα εκδήλωσης ασθένειας, αλλά σε μια στατιστική πιθανότητα και ποιοτική κρίση, με βάση το όραμά τους για το *κανονικό* παιδί». (Μάλλιος, 2001). Η γνώση των γονέων για τα χαρακτηριστικά του εμβρύου σε πρώιμο στάδιο της κύησης, άρα και της δυνατότητας να διακόψουν την κύηση, θέτει το πρόβλημα των ορίων της *κανονικότητας* (Μάλλιος, 2001).

Η προετοιμασία της κοινωνίας ως προς το σεβασμό στο διαφορετικό και στην εφαρμογή των νόμων, προβάλλει συνεχώς ως αναγκαία συνθήκη αποφυγής ευγονικών πρακτικών που προσβάλλουν την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και απομακρύνουν «κάποιους» από περιβάλλοντα ελευθερίας και ισότητας διατηρώντας μια ισορροπία με τον σεβασμό στην αυτονομία των ατόμων.

Αλλάζοντας άξονα εξέτασης, στην περίπτωση της βελτίωσης - ενίσχυσης, η έννοια του κανονικού αποκτά μια διαφορετική διάσταση. Οι μέθοδοι θετικής ευγονικής δεν αποφεύγουν κάποια παθολογικά γονίδια και χαρακτηριστικά, αλλά στοχεύουν στην αντικατάστασή τους από επιθυμητά. Τα όρια του *ανεπιθύμητου* μεταβάλλουν τα όρια που σηματοδοτούν την έννοια της ασθένειας και του παθολογικού, συμπεριλαμβάνοντας στους στόχους του και περιπτώσεις που δεν απειλούν άμεσα την ανθρώπινη ζωή και την υγεία (Κοΐος, 2003). Δεν μιλάμε απλά για *κανονικό* αλλά για *ενισχυμένο*.

Σκεφτόμαστε ανθρώπους με υπέρ-όραση, υπέρ-δύναμη, υπέρ-δυνατότητες. Επιστήμονες, εταιρείες και επιτροπές καλούνται να λάβουν θέση για το ποιά είναι τα *καλά* γονίδια που ίσως θα έπρεπε να εισαχθούν και να διατηρηθούν και ποιά είναι τα *κακά* γονίδια που θα έπρεπε να αλλοιωθούν ή να ακυρωθούν. Το *παθολογικό* αντικαθίσταται όχι από το *κανονικό* αλλά από το *πρότυπο* (*κοινωνικό ή πολιτιστικό*), το *τέλειο*. Το επιθυμητό δεν είναι απλά το *μη παθολογικό* αλλά το *ενισχυμένο*. Ο σκοπός της παρέμβασης ξεπερνά την απλή

προληπτική πρόθεση και αποβλέπει στην δημιουργία ανθρώπων με υπερέχοντα σωματικά ή πνευματικά χαρακτηριστικά (Σούρλας, 2001).

Η γενετική θεραπεία θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για τη «βελτίωση» των γενετικών χαρακτηριστικών, σύμφωνα με την υποκειμενική κρίση των γιατρών, επιτρέποντας τη δημιουργία «άρτιων» βρεφών, τα οποία φέρουν όλα τα χαρακτηριστικά που οι γονείς τους επιθυμούν. Βρισκόμαστε στην αρχή μια νέας γενετικής που χρήζει ιδιαίτερης προσοχής για την αποφυγή της δημιουργίας των θεμελίων «για έναν εμπορικό ευγονικό πολιτισμό» (Σεβ. Μητροπολ. Ναυπάκτου & Αγίου Βλασίου Ιεροθέου, 2005).

Σύμφωνα με κάποιους υποστηρικτές, οι κοινωνικές διακρίσεις του μέλλοντος θα στηρίζονται στην γενετική και όχι στην οικονομία ή την πολιτική. Οι γενετικές διακρίσεις θα αντικαταστήσουν τις σημερινές ρατσιστικές και κοινωνικές διακρίσεις, δημιουργώντας μια κοινωνία δύο πόλων. Κατά το πρότυπο της κινηματογραφικής ταινίας Gattaca⁴⁰ (1997), οι άνθρωποι χωρίζονται σε Έγκυρους (Valid), δηλαδή σε γενετικά τέλειους, και σε Άκυρους (Invalid), τους φυσιολογικά γεννημένους. Σ' αυτή την ταινία ο Vincent Freeman (Ethan Hawke), είναι ένα «παιδί της Φύσης», που λόγω της μεγάλης του μυωπίας και ενός σοβαρού προβλήματος στη καρδιά του είναι Άκυρος και προσπαθεί να κυνηγήσει το όνειρο του σε μια κοινωνία που τον θεωρεί γενετικά απόβλητο.

Σήμερα γονιδιακή θεραπεία, σημαίνει αλλαγή των παθολογικών γονιδίων, αύριο ίσως να σημαίνει αλλαγή των μη επιθυμητών γονιδίων, των μη επιθυμητών ανθρώπινων χαρακτηριστικών. Διάφοροι μελετητές εκτιμούν ότι οι κοινωνίες δεν θα αντέξουν στον πειρασμό να χρησιμοποιήσουν την παρέμβαση στα γενετικά κύτταρα μόνο για θεραπευτικούς σκοπούς, αλλά θα προχωρήσουν και σε άλλες καταστάσεις όπως είναι η αριστεροχειρία ή το φυσιολογικό κοντό ανάστημα.

Μια νέα «ευγονική συνείδηση» μπορεί να αναπτυχθεί στα θεμέλια της «καταναλωτικής συνείδησης». Στις σύγχρονες, δυτικές κυρίως, κοινωνίες ο καταναλωτής δεν φαίνεται να δυσκολεύεται να επιλέξει θεραπείες οι οποίες θα κάνουν τον ίδιο ή τους απογόνους του, πιο όμορφους, πιο έξυπνους, πιο αποδοτικούς⁴¹, πιο σεξουαλικούς καθώς το γήρας και τα επακόλουθα «σημάδια» του δεν αντιμετωπίζονται πλέον ως φυσιολογικές καταστάσεις που απλώς πρέπει να το δεχτούμε, αλλά ως κατάσταση που εφόσον μπορούμε πρέπει να την

⁴⁰ Gattaca. Dir. Andrew Niccols. Columbia Pictures, 1997

⁴¹ Για παράδειγμα, το Provigil είναι φάρμακο που αντιμετωπίζει τις διαταραχές του ύπνου και το οποίο χρησιμοποιείται ευρέως off-label από ανθρώπους που θέλουν να αυξήσουν την αυτοσυγκέντρωσή τους και να μην κοιμηθούν.

αποφύγουμε δεδομένου ότι στις σύγχρονες κοινωνίες η καλή εμφάνιση αποτελεί συχνά σημαντικό «όπλο» επαγγελματικής και προσωπικής ανόδου.

Ποίος είναι όμως αυτός που θα επιλέξει την επιθυμητή εικόνα και το περιεχόμενο (στο βαθμό που αυτό μπορεί να επιλεγεί) ενός άλλου ανθρώπου;

Σε ποια ηθική αρχή θα μπορούσαμε να στηριχθούμε για να αναδείξουμε τον προβληματισμό του δικαιώματος επέμβασης στο γονιδίωμα, όταν αυτό μπορεί να κληρονομηθεί; Θα μπορούσαμε να πούμε ότι η αρχή της αυτονομίας επιβάλλει τον σεβασμό στα μέλλοντα άτομα; Μα «δεν υπάρχουν ακόμη συγκεκριμένα πρόσωπα που να θίγονται στην αυτονομία τους παρά μόνο μια προσδοκώμενη αυτονομία μελλοντικών προσώπων που δεν αποτελούν ακόμη υποστατά αλλά απλώς ενδεχόμενα ηθικά υποκείμενα». Η αυτονομία ενός συγκεκριμένου προσώπου επίσης δεν θίγεται εφόσον αυτό συγκατατίθεται, ενώ θα ήταν «τραβηγμένη κατασκευή να δεχτούμε ότι πάντως με την ευγονική τραυματίζεται η αυτονομία όλων των υπόλοιπων κατοίκων του πλανήτη (ή η αξίωσή τους για ίση μεταχείριση)» (Σούρλας, 2001).

Ίσως η απάντησή μας βρίσκεται στην *αρχή της αυταξίας της ζωής* γενικά. «Η αυταξία της ζωής είναι τα χιλιάδες χρόνια που απαιτήθηκαν και οι αγώνες επιβίωσης που καταβλήθηκαν από τα διάφορα όντα, από τα πιο απλά ως το πιο πολύπλοκο, ώστε όλα αυτά μαζί, να κατορθώσουν να συνθέσουν ένα εξισορροπημένο και λίγο-πολύ εναρμονισμένο σύνολο, μέσα στο οποίο το καθένα από αυτά να έχει τη δυνατότητα να αναπτυχθεί και να τελειοποιήσει την έστω και πρόσκαιρη ύπαρξή του. Κι αυτοί οι μακραίωνι αγώνες, ακόμη και όντων που δεν είναι ικανά να θεωρηθούν ηθικά υποκείμενα, είναι κάτι που αξίζει το σεβασμό μας» (Σούρλας, 2001).

Ίσως και να αρκούσε να σκεφτούμε διαισθητικά πως μια κοινωνία με ευγονική επιστημονική πρακτική δεν θα είχε επιτρέψει να γεννηθούν εξέχουσες φυσιογνωμίες του αιώνα μας (όπως ο Steven Hawking, που αναφέραμε προηγουμένως) ή των προηγούμενων αιώνων που γεννήθηκαν διαθέτοντας γενετικές προδιαγραφές ασύμβατες με την ιδανική «τέλεια» κοινωνία.

Ποίος μπορεί να αποφασίσει για το τι είναι καλό και τι κακό, τι είναι φυσιολογικό και τι όχι, με όρους μόνο γενετικής; Κι αν κάποια στιγμή το κοινωνικό πρότυπο επέβαλε επιδίωξη βελτίωσης / ενίσχυσης στοιχείων συμπεριφοράς; Ποίος μπορεί να ορίσει ή να επιβάλλει την επιθυμητή συμπεριφορά, προσωπικότητα, ψυχισμό;

Πορευόμαστε σε μια κοινωνία ενοχών των φτωχότερων τάξεων για την αδυναμία «ευγονικής προίκα» και κατ' επέκταση κοινωνικού στιγματισμού των παιδιών; Σε μια κοινωνία που τα μη φυσιολογικά παιδιά θα υποβάλλουν αγωγή κατά των γονέων τους για «αδικαιολόγητη ζωή» («Wrongful life»);

Καταλήγοντας θα πρέπει να αναρωτηθούμε και για το αν μπορεί ο άνθρωπος να μετατραπεί απλά και μόνο σε μια γονιδιακή μηχανή. Και αυτό γιατί τα χαρακτηριστικά του ανθρώπου δεν είναι απλά μια βιολογική διαδικασία, αλλά προϊόν και κοινωνικών σχέσεων. Είναι το σύνθετο αποτέλεσμα μιας διαρκούς αλληλεπίδρασης με το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον και αυτό καθορίζει τελικά τις περισσότερες από τις γενετικές κληρονομημένες προδιαθέσεις και τάσεις (τεχνικές ή μή) που θα εκδηλωθούν ή όχι και το ποια χαρακτηριστικά του θα αναπτυχθούν ή θα ατονήσουν μέσα σε μια ολόκληρη ιστορική πορεία.

Το ερώτημα που προκύπτει εδώ είναι, ακόμα κι αν μπορούσαμε να κάνουμε τέλειες βελτιώσεις, θα έπρεπε να τις κάνουμε; Κάτω από ποιες συνθήκες θα έπρεπε τέτοιες διαδικασίες να επιτρέπονται ή να απαγορεύονται; Θέλουμε να υποστηρίξουμε έρευνες που θα μπορούσαν να κάνουν τέτοιες διαδικασίες δυνατές; (Scott F. Gilbert, 2005)

Έντονη προβάλλει η ανάγκη για υιοθέτηση δεοντολογικών κανόνων συμπεριφοράς των ερευνητών και κοινωνικών πρακτικών αλληλεγγύης σε άτομα που προβλέπεται να εκδηλώσουν μια παθολογική συμπεριφορά. Σε κάθε περίπτωση οι ρυθμίσεις και οι πρακτικές θα πρέπει να έχουν αφετηρία την ανάγκη της ρύθμισης των κοινωνικών φαινομένων που εμφανίζονται, με τρόπο που να είναι αποδεκτά από το κοινωνικό σύνολο, να συνάδουν με θεμελιώδεις Συνταγματικές αρχές και δικαιώματα και να προστατεύουν βασικές αρχές και αξίες των ατόμων, τα δικαιώματα των άλλων και τα χρηστά ήθη.

Είναι όμορφη η ποικιλότητα, είναι όμορφη η διαφορετικότητα, είναι ο κινητήριος μοχλός της εξέλιξης, της ζωής της ίδιας.

Συμπεράσματα – Επίλογος

Συνήθως έχουμε την τάση να θεωρούμε τις επιστήμες ως θεματοφύλακες της *έγκυρης γνώσης*, η οποία, πειραματικά επαληθευμένη και βασιζόμενη σε αντικειμενικούς νόμους και κανόνες, μας προσφέρει τη γνώση της πραγματικότητας. Ωστόσο, δύσκολα μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι οι επιστήμες αναπτύσσονται με τρόπο γραμμικό και σωρευτικό ή ότι είναι ξεκάθαρο τι ακριβώς συνιστά *έγκυρη γνώση*.

Μέσα από την παρούσα μελέτη επιδιώξαμε την προσπάθεια ανάδειξης της προβληματικής γύρω από την εγκυρότητα ορισμού της παθολογικής κατάστασης ως ποσοτικής απόκλισης από αυτό που ορίζεται ως κανονικό. Και τη γενικότερη δυσκολία παγίωσης ενός σταθερού και αντικειμενικού προσδιορισμού των διαφορών και των ορίων του κανονικού και του παθολογικού, μέσα από την εξέταση και ομολογών ζευγών.

Αυτό που χαρακτηρίζει θα λέγαμε το *κανονικό* είναι η δυνατότητα να ξεπερνάει τον *κανόνα* που καθορίζει το *κανονικό - φυσιολογικό* της συγκεκριμένης στιγμής, τη δυνατότητα να ανέχεται αλλαγές στο συνηθισμένο μοντέλο και να καθιερώνει νέα μοντέλα σε νέες καταστάσεις.

Μια τέτοια προσέγγιση σε καμία περίπτωση δεν επιδιώκει την υποστήριξη ενός άκριτου σχετικισμού ή της απόλυτης επιστημονικής απροσδιοριστίας. Αυτό που μας ενδιέφερε να αναδείξουμε είναι η ασυνέχεια της επιστημονικής γνώσης, στην εξέταση του παθολογικού και του κανονικού, η οποία όχι μόνο δεν είναι συνεχής αλλά ιστορικά έχει υποστεί ρήξεις στο εσωτερικό της, οι οποίες αναδεικνύεται και μέσα από την χρησιμοποίηση διαφορετικών αξιολογικών κρίσεων στο λεξιλόγιο και της εφαρμογές της.

Το έμβιο ον με όλη την ιδιαιτερότητα και την πολυπλοκότητα που το χαρακτηρίζει, μέσα από μια συνεχή αλληλεπίδραση με το περιβάλλον του, δεν μπορεί να αποτυπώσει την έννοια του κανονικού και του παθολογικού με περιορισμένους επιστημονικούς όρους θετικιστικής φύσεως.

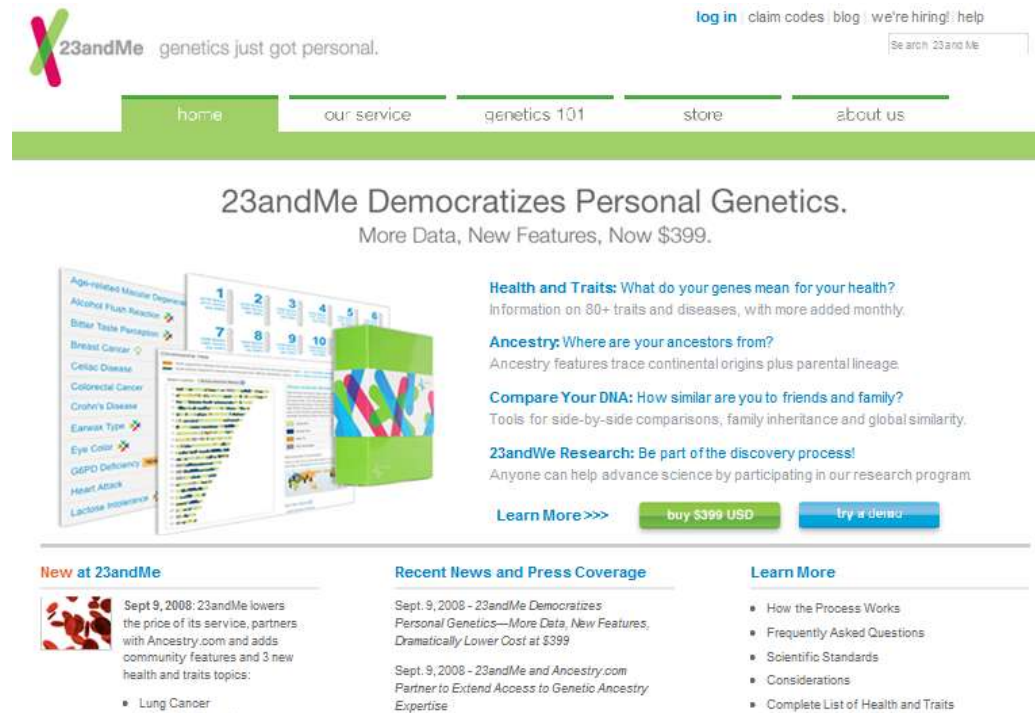
Σύμφωνα με τον Canguilhem *«Είναι πάντα η σχέση προς το άρρωστο άτομο, με τη διαμεσολάβηση της κλινικής πρακτικής, που δικαιολογεί τον προσδιορισμό του παθολογικού»*. Γιατί οι έννοιες της κανονικότητας και της υγείας θα πρέπει να προσδιορίζονται αποκλειστικά σε σχέση με τα ιατρικά διαγνωστικά δεδομένα, χωρίς αναφορά στην κοινωνική διάσταση των ανθρωπίνων όντων;

Το παθολογικό φαινόμενο μπορεί να κατανοηθεί καλύτερα συμπεριλαμβάνοντας την ατομική εμπειρία και όχι μονάχα στη βάση κανονιστικών μέτρων και καθορισμένων παρεκκλίσεων, που προσφέρει η

γενίκευση. Ο ορισμός του παθολογικού επιβάλλεται να είναι λειτουργικός και όχι στατικός ως προς τη γνώση και την πρακτική εφαρμογή που αντιπροσωπεύει.

«Δεν υπάρχει γεγονός κανονικό ή παθολογικό αφ' εαυτού. Η ανωμαλία ή η μετάλλαξη δεν είναι καθ' εαυτές παθολογικές. Εκφράζουν άλλους κανόνες δυνατής ζωής. Εάν αυτοί οι κανόνες είναι υποδεέστεροι ως προς τους προηγούμενους κανόνες του είδους όσον αφορά τη σταθερότητα, τη γονιμότητα και την ποικιλότητα της ζωής, θα λέγονται παθολογικοί. Εάν αυτοί οι κανόνες αποδειχθούν, τελικώς, ισοδύναμοι στο ίδιο περιβάλλον, θα λέγονται κανονικοί... Το παθολογικό δεν είναι απουσία βιολογικού κανόνα, συνιστά έναν άλλο κανόνα, ο οποίος όμως εκτοπίζεται από τη ζωή» (Canguilhem, 2007).

Εικόνες



23andMe genetics just got personal.

log in | claim codes | blog | we're hiring! | help

Search 23andMe

home | our service | genetics 101 | store | about us

23andMe Democratizes Personal Genetics.

More Data, New Features, Now \$399.

Health and Traits: What do your genes mean for your health?
Information on 80+ traits and diseases, with more added monthly.

Ancestry: Where are your ancestors from?
Ancestry features trace continental origins plus parental lineage.

Compare Your DNA: How similar are you to friends and family?
Tools for side-by-side comparisons, family inheritance and global similarity.

23andMe Research: Be part of the discovery process!
Anyone can help advance science by participating in our research program.

Learn More >>> | buy \$399 USD | try a demo

New at 23andMe

Sept 9, 2008: 23andMe lowers the price of its service, partners with Ancestry.com and adds community features and 3 new health and traits topics:

- Lung Cancer

Recent News and Press Coverage

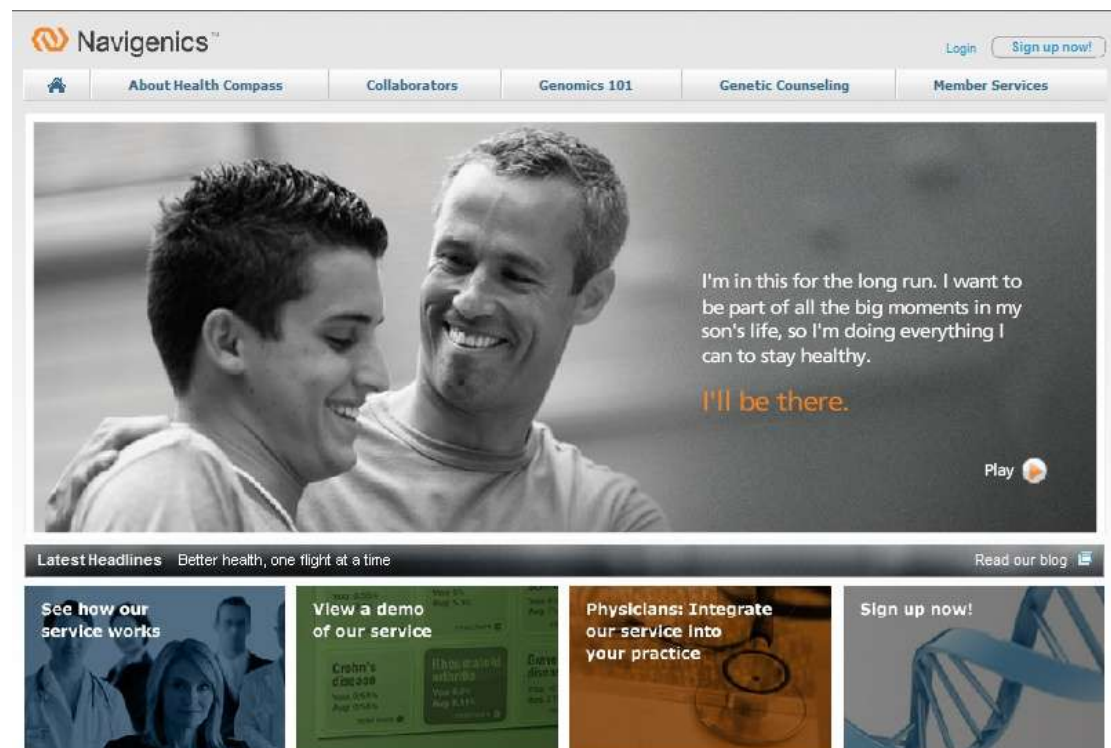
Sept. 9, 2008 - 23andMe Democratizes Personal Genetics—More Data, New Features, Dramatically Lower Cost at \$399

Sept. 9, 2008 - 23andMe and Ancestry.com Partner to Extend Access to Genetic Ancestry Expertise

Learn More

- How the Process Works
- Frequently Asked Questions
- Scientific Standards
- Considerations
- Complete List of Health and Traits

Εικόνα 3 : 23andMe : Εταιρεία που αναλαμβάνει την αποκωδικοποίηση μέρους του γονιδιώματος επί πληρωμή



Navigenics™

Login | Sign up now!

About Health Compass | Collaborators | Genomics 101 | Genetic Counseling | Member Services

I'm in this for the long run. I want to be part of all the big moments in my son's life, so I'm doing everything I can to stay healthy.

I'll be there.

Play

Latest Headlines | Better health, one flight at a time | Read our blog

See how our service works | View a demo of our service | Physicians: Integrate our service into your practice | Sign up now!

Εικόνα 4: Navigenics: Εταιρεία που αναλαμβάνει την αποκωδικοποίηση μέρους του γονιδιώματος επί πληρωμή



Βιβλιογραφία

Adam, P., & Herzlich, C. (1999). Η Κοινωνιολογία της ασθένειας και της Ιατρικής. ΠΑΤΡΑ: ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ.

Agamben, G. (1998). *Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life*. (D. Heller-Roazen, Μεταφρ.) Stanford: Stanford University Press.

Atkinson, P. (1988). Discourse, descriptions and diagnosis. Στο M. L. Gordon, *Biomedicine examined* (σ. pp. 180). Kluwer: Dordrecht .

Balibar, E. (1997). *La crainte des masses*,. Paris: Galilee.

Bartley, M. (1990). Do we need a strong programme in medical sociology? *Sociology of Health & Illness* , 12 (4).

Becker, H. S. (2000). *Οι Περιθωριοποιημένοι*. Αθήνα: Νομική Βιβλιοθήκη.

Bernard, C. (1877). *Lecons sur le Diabete et la Glycogenese Animale* . Paris: J.B. Bailliere et Fils .

Bury, M. (1986). Social Construction and the Development of Medical Sociology. *Sociology of Health and Illness* , 8, σσ. 137-169.

Canguilhem, G. (2007). *Το κανονικό και το παθολογικό* . Αθήνα: Νήσος.

Comaroff, J. (1982). Medicine: Symbol and ideology. Στο P. WRIGHT, & A. TREACHER, *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine*. Edinburgh: Edinburgh University Press.

Comte, A. (1908). *Cours de philosophie positive, Considération philosophiques sur les sciences et les savants, 1838*. Paris: Schleicher.

CONRAND, P. &. (1980). *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*. St Louis: C.V. Mosby.

Cranny, F. A. (1995). *The Body in the Text*. Melbourne University Press .

- Dawson, B., & Trapp, R. (2001). *Basic & Clinical Biostatistics*. New York: McGraw - Hill.
- Donnison, J. (1977). *Midwives and Medical Men: A History of Inter-Professional Rivalries and Women's Rights*. New York: Schocken.
- Drayna, D. (2006, 1). Ιδρυτικές μεταλλάξεις. *Scientific American* , σσ. 26-34.
- Dubos R., R., & Dubos, J. (1953). *"The white plague. Tuberculosis, man and*. Boston: Little Brown and Co.
- Duden, B. (1998). *The Woman Beneath the Skin: A Doctor's Patients in Eighteenth-Century Germany*. London: Harvard University Press .
- Duster, T. (1990). *Backdoor to Eugenics*. London: Routledge.
- Edward, W. (1998). *Για την ανθρώπινη φύση*. Αθήνα: Σύναλμα.
- Fenichel, O. (1972). *The Psychoanalytic Theory of Neurosis*. New York: Norton.
- Fleck, L. (1935). *The Genesis and Development of A Scientific Fact*. Chicago: Chicago University Press.
- Foucault, M. (1978). *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*. New York: Vintage .
- Fraser, M. (2001). The Nature of Prozac. *History of the Human Sciences* , 14 (3), σσ. 56–84.
- Freidson, E. (1970). Influence du client sur l'exercice de la médecine. Στο C. Herzlich, *Médecine, maladie et société* (σσ. 225-238). Paris: Mouton.
- Freidson, E. (1970). *Profession and Medicine*. New York : Harper and Row.
- Friedson, E. (1970). *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. New York: Harper and Row.
- Gabbay, J. (1982). Asthma Attacked? Tactics for the Reconstruction of a Disease Concept. Στο P. Wright, & A. Treacher, *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Gilbert, W. (1992). A Vision of the Grail. Στο D. Kevles, & L. Hood, *The Code of Codes* (σσ. 83–97). Cambridge: Harvard University Press.
- Goffman, E. (1996). *Συναντήσεις. Δύο μελέτες στην κοινωνία της αλληλεπίδρασης*. Αθήνα: Εκδόσεις Αλεξάνδρεια.
- Good, B. (1994). *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Good, B., & Good, M. J. (1981). The Semantics of Medical Discourse. *Sciences and Cultures. Sociology of the Sciences* , 5, σσ. 177-212.

Good, B., & Good, M.-J. D. (1980). The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice. *The Relevance of Social Science for Medicine* .

Gostin, L. (1991). Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic Tests by Employers and Insurers. *American Journal of Law and Medicine* , 17, σσ. 109–144.

Grmek, M. D. (1989). *Οι ασθένειες στην αυγή του δυτικού πολιτισμού*. Αθήνα: Εκδόσεις Χατζηνικολή.

Halbwachs, M. (1912). *La Theorie de l'Homme Moyen. Essai sur Quetelet et la Statistique Morale*. Paris.

Hempel, C. G. (1965). The Logic of Functional Analysis. *Aspects of Scientific Explanation and Other Essays in the Philosophy of Science* , σσ. 297-330.

Herzlich, C. (1995). Κοινωνική αναπαράσταση της υγείας και της ασθένειας και η δυναμική τους στο κοινωνικό πεδίο. Στο *Σύγχρονες έρευνες στην κοινωνική ψυχολογία. Κοινωνικές αναπαραστάσεις* (σσ. 163-176). Αθήνα: Οδυσσέας.

Herzlich, C., & Graham, D. (1973). *Health and illness*. London: Academic Press.

Hubbard, R., & Wald, E. (1999). *Exploding the gene myth: How genetic information is produced and manipulated by scientists, physicianw, employers insurance companies, educators, and law enforcers*. Bonston: Beacon Press.

Hubbard, R., & Wald, E. (1999). *Exploding the Gene Myth*. Boston: MA.

Illich, I. (1976). *Limits of Medicine*. London: Marion Boyars.

Illich, I. (1986). *Ιατρική Νέμεση: Η απαλλοτρίωση της υγείας*. Θεσσαλονίκη: Εκδοτική Ομάδα.

Jewson, N. D. (1976). The Disappearance of the Sick-Man from Medical Cosmology 1770-1870. *Sociology* , 10, σσ. 225-244.

Kleinman, A. (1973). Inquiry. *Medicine's symbolic reality: On the central problem in the philosophy of medicine* , 16, σσ. 206-213.

Kramer, P. (1994). *Listening to Prozac*. London: Fourth Estate.

Kuhn, T. S. (1962). *Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.

Leriche, R. (1936). Introduction générale, De la santé à la maladie, la douleur dans le maladies, où va la médecine ? *Encyclopédie française* , VI.

Leriche, R. (1937). *La Chirurgie de la Doleur*. Paris: Masson.

Levi - Strauss, C. (2000). *Θλιβεροί τροπικοί*. Αθήνα: Χατζηνικολή.

LUKES, S. (1969). *Alienation and Anomie*. Oxford: Blackwell.

MARX, M., & HILLIX, W. (1963). *Systems and theories in psychology*. New York: Mc Graw-Hill.

- Mesle, F., & Vallin, J. (1992). Sante et demographie les consequences du progres de la medecine. Στο *L'homme et la santé* (σσ. 237-243). Paris: Seuil.
- Morse, D. (1967). Tuberculosis. Στο D. Brothwell, A. Sandison, & C. Thomas, *Disease in Antiquity* (σσ. 249-271). New York,: Springfield.
- Moynihan, R., & Cassels, A. (2005). *Selling Sickness: How the World's Pharmaceutical Companies Are Turning Us All Into Patients*. New York: Nation Books.
- Μρουζια, Κ., & Christopoulou -Aletra, E. (2006, Οκτώβριος - Δεκέμβριος). Tuberculosis in greek journals: 1845-1901. *ΠΝΕΥΜΩΝ* , 19 (4).
- Myers, A. R. (2001). *NMS Medicine*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins .
- Nagel, E. (1977). Teleology Revisited. *The Journal of Philosophy* , 74, σσ. 261-301.
- Nelkin, D., & Laurence, T. (1994). *Dangerous Diagnostics: The Social Power of Genetic Information (with a new Preface)*. Chicago: University of Chicago Press.
- Nettleton, S. (1995). *The sociology of health and illness*. Polity Press.
- PARK, R. B. (1961). *Introduction to the science of sociology*. New York: Harper.
- Parsons, T. (1954). *Essays in Sociological Theory*. New York: Free Press.
- Pilgrim, D., & Rogers, A. (2004). *Κοινωνιολογία της ψυχικής υγείας και ασθένειας*. (Κ. Ελισάβετ, & Α. Βακάκη, Μεταφρ.) Αθήνα: Τυπωθήτω - Γιώργος Δαρδανός.
- Pior, L. (1989). *The social organization of death. Medical discourse and social practices in Belfast*. London: Macmillan Press.
- Rifkin, J. (1998). *The Biotech Century*. New York: Tarcher/Putnam.
- Rose, N. (2001). The Politics of Life Itself. *Theory Culture Society* , 18 (6), σσ. 1-30.
- Scott F. Gilbert, A. T. (2005). *Bioethics and the New Embryology: Springboards for Debate*.
- Shuttleworth, S. (1990). Female Circulation: Medical Discourse and Popular Advertising in the Mid-Victorian Era. Στο M. Jacobus, E. Fox, & S. Shuttle, *BODY/POLITICS: WOMEN AND THE DISCOURSES OF SCIENCE* (σσ. 47-68). New York: Routle.
- Sontag, S. (1993). *Η νόσος ως μεταφορά. Το AIDS και οι μεταφορές του*. Ύψιλον.
- Stites, D. P., & Stobo, J. D. (1991). *Basic & Clinical Immunology*. Los Altos: Appleton & Lange.
- Szasz, T. (1990). *Η βιομηχανία της τρέλας*. Θεσσαλονίκη: Εκδοτική Θεσσαλονίκης.
- Sorre, M. (1943). *Les Fondements de la géographie humaine*. Paris: Armand Colin.
- Taussig, M. (1980). Reification and the consciousness of the patient. *Social Science and Medicine* , 14, σσ. 3-13.

- Toungousova, O. S., Bjune, G., & Cauganta, D. A. (2006). Epidemic of tuberculosis in the former Soviet Union: Social and biological reasons. *Tuberculosis*, 86, σσ. 1–10.
- Turnbull, D. (2000). Genetic counseling: ethical mediation of eugenic futures? *Futures*, 32 (9-10), σσ. 853-865.
- Vendryes, P. (1942). *Vie et Probabilite*. Paris: Albin-Michel.
- Wachbroit, R. (1994b, December). Normality as a Biological Concept. *Philosophy of Science*, 61 (4).
- Waldby, C. (2000). *The Visible Human Project*. London: Routledge.
- White, K. (1991). Sociology of Health and Illness. *Current Sociology*, 39, σ. 2.
- Young, A. (1976). Some implications of medical beliefs and practices for social anthropology. *Am Anthropol.*, 78, σσ. 5–24.
- Zborowski, M. (1952). Cultural Components in Responses to Pain. *Journal of Social Issues* (8), σσ. 16-30.
- Zola, I. (1966). Culture and Symptoms. An analysis of Patients Presenting Complaints. *American Sociological Review*, XXXI.
- Αθανασιάδης, Η. (2008, Ιούλιος). Μια κοινωνιολογική και ιστορική παρουσίαση της Στατιστικής. *Παιδαγωγικά ρευματά στο Αιγαίο* (3), σσ. 128-130.
- Αλαχιώτης, Σ. (2003). Η ώρα της γονιδιακής θεραπείας. *Το ΒΗΜΑ*, Η03.
- Αλεξιάδης, Σ. (1989). *Εγκληματολογία*. Αθήνα - Κομοτηνή: Εκδόσεις Σάκκουλα.
- Αναστασιάδης, Τ. (1993). *Εισαγωγή στην Κοινωνιολογία - Απόκλιση*. Αθήνα: Σχολή Μωραΐτη.
- ΑΝΕΒΛΑΒΗΣ, Ε. (2001). Η ασαφής λογική στην κλινική ιατρική. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*.
- Βαϊδάκης, Ν. (n.d.). Η Ψυχιατρική και η σεξουαλική ζωή στη σύγχρονη κοινωνία.
- Βραχίμη - Πετρίδου, Ρ. (2007). "Προεμφυτευτική Γενετική Εξέταση και Βιοηθικές Παράμετροι. Λευκωσία: Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου.
- Βυθούλας, Γ. (1994). *Η Νέα Διάσταση στην Ιατρική*. Εκδόσεις Αδάμ.
- Γιατροί Χωρίς Σύνορα. (2005, 11 8). Ανάκτηση από Ποιες είναι οι Ξεχασμένες Ασθένειες;: http://www.msf.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=1281&Itemid=162
- Γιατροί χωρίς Σύνορα - Ελληνικό Τμήμα. (2006, 03 21). *Φυματίωση: 2 εκατομμύρια άνθρωποι πεθαίνουν κάθε χρόνο ...ωστόσο παρέχονται μόνο πρόχειρες λύσεις*. Ανάκτηση από Γιατροί Χωρίς Σύνορα - Ελληνικό Τμήμα: http://www.msf.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=1351&Itemid=236
- Γιωτοπούλου Μαραγκοπούλου, Α. (1984). *Εγχειρίδιο Εγκληματολογίας*. Αθήνα: Νομική Βιβλιοθήκη.

- Γιωτοπούλου-Μαραγκοπούλου, Α. (1979). *Παραδόσεις Εγληματολογίας. α'*. Αθήνα: Σάκκουλας.
- Γκοργκόλης, Σ. (2006). *Αναπηρία και Λαϊκός Πολιτισμός. Λαϊκός Πολιτισμός και Εκπαίδευση*. Βόλος: Ερευνητικό Ίδρυμα Πολιτισμού και Εκπαίδευσης.
- ΓΚΟΤΟΒΟΣ, Α. (1988). *Απόκλιση και παρέμβαση στην εκπαίδευση*. Αθήνα: Σύγχρονη Εκπαίδευση.
- Δ.Γ., Τ. (1989). *Χρηστικό Λεξικό Κοινωνιολογίας*. Αθήνα: Gutenberg.
- Δασκαλάκης, Η. (1985). *Η εγκληματολογία της κοινωνικής αντίδρασης*. Κομοτηνή: Αντ. Ν. Σάκκουλα.
- Δημητρακόπουλος, Α. (n.d.). Η γέννηση παιδιού ως ζημία του τέκνου και προσβολή της προσωπικότητάς του (wrongful life). *Αναπηρία Τώρα*, σ. <http://www.disabled.gr/lib/?p=8779>.
- Δημοσθένους-Πασχαλίδου, Α. (1996). *Η λύση του γάμου στο μουσουλμανικό δίκαιο*. Λευκοσία.
- Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. (2003-2004). *Εκθεση για τη δράση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής κατά τον πέμπτο χρόνο λειτουργίας της και απολογισμός της θητείας της πρώτης σύνθεσής της*. Αθήνα: Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής.
- Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. (2007). *Προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση*. Αθήνα: Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής.
- Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. (2006). *Τράπεζες βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης*. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής.
- Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. (2008). *Χρήση γενετικών δεδομένων στην ιδιωτική ασφάλιση*. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής.
- Ζουμπουλάκης, Δ. (2005, Ιανουάριος, Φεβρουάριος, Μάρτιος). Φυματίωση σε κοκκυτική παραλλαγή. *Δελτίο Α΄ Παιδιατρικής κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών*, 52 (1).
- Ζαραφωνίτου, Χ. (1995). *Εμπειρική Εγκληματολογία*. Αθήνα: Νομική Βιβλιοθήκη. .
- Ιωαννίδη, Ε., Λοπατατζίδης, Α., & Μάντη, Π. (1999). *Υγεία: Οριοθετήσεις και Προοπτικές*. Πάτρα: ΕΑΠ.
- Καμπριάνη, Ε., & Αγραφιώτης, Δ. (2003). Φύλο και Υγεία: Πολιτισμική δόμηση και ερμηνευτική των φάσεων της αναπαραγωγικής ζωής των γυναικών. «*Το φύλο, τόπος συνάντησης των επιστημών: Ένας πρώτος ελληνικός απολογισμός*». Μυτιλήνη: ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΙΓΑΙΟΥ, ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΙΣΤΟΡΙΑΣ, Π.Μ.Σ. «ΓΥΝΑΙΚΕΣ ΚΑΙ ΦΥΛΑ:ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΑΙ ΙΣΤΟΡΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ».
- Καναβάκης, Ε., & Ξαϊδάρα, Α. (2001). Η χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 18 (4), σσ. 475-484.

- Καραδήμας, Ε. Χ. (2005). *Ψυχολογία της υγείας. Θεωρία και κλινική πράξη*. Αθήνα: Τυπωθήτω.
- ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ. (n.d.). Ανάκτηση 2008, από Κέντρο Ελέγχου & Πρόληψης Νοσημάτων: <http://www.keel.org.gr/articles/topic/?id=58>
- Κοϊός, Ν. (2003). *Ηθική θεώρηση των Τεχνικών Παρεμβάσεων στο Ανθρώπινο Γονιδίωμα*. Αθήνα: εκδ. Σταμούλη.
- Κουκουτσάκη, Α. (2002, 12 1). Η Συνέντευξη του Μήνα με αφορμή το βιβλίο "ΧΡΗΣΗ ΝΑΡΚΩΤΙΚΩΝ, ΟΜΟΦΥΛΟΦΙΛΙΑ Συμπεριφορές μη συμμόρφωσης μεταξύ ποινικού και ιατρικού ελέγχου". (Φ. Ματθαίος, Συνέντευξη στον/στην)
- Κουράκης, Ν. Ε. (1985). Οι σύγχρονες προοπτικές της εγκληματολογίας. *Αρμενόπουλος* , σσ. 924-928.
- Κουράκης, Ν. Ε. (1988). ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΤΗΣ ΠΟΙΝΙΚΗΣ ΚΑΤΑΣΤΟΛΗΣ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΤΟΥ ΜΙΣΕΛ ΦΟΥΚΩ. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, (ειδικό τεύχος 68Α), σσ. 130 - 149.
- Κωσταντέλος, Δ. (1986). *Βυζαντινή φιλανθρωπία και κοινωνική πρόνοια*. Αθήνα: Φως.
- Λιώκης, Θ. (1974). *Φυματιολογία – Πνευμονιολογία*. Αθήνα.
- Μάλλιος, Ε. (2001, 11 17). Οι προγεννητικές εξετάσεις και ο κίνδυνος ευγονικής. Σχόλιο στην υπόθεση Perruche. *Το Σύνταγμα* (3).
- Μανιάτης, Γ. (2005). Η κοινωνική σημασία των γενετικών δεδομένων. *Κοινή εκδήλωση Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα και Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής*. Αθήνα: Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Μανιάτης, Γ. (2000). Να μην ανοίξουμε δρόμους στην ευγονική. *Βιοτεχνολογίες: Ηθικά ζητήματα και κοινωνικές επιλογές*. Αθήνα: Το Βήμα .
- Μάντη, Π., & Τσελέπη, Χ. (2000). Κοινωνιολογική και Ψυχολογική προσέγγιση των Νοσοκομείων / Υπηρεσιών Υγείας. Πάτρα: ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ.
- Μαρτίνου. (1969). *Ιπποκράτους Άπαντα, Τόμος Β΄ Αφορισμοί*. Αθήνα : Εκδόσεις Μαρτίνου.
- Μουντοκαλάκης, Θ. (2008). Η «ιατρικοποίηση» της ζωής μας. Ελλάδα. Ανάκτηση 2008
- Μπαλτάς, Α. (2002). *Για την επιστημολογία του Λουί Αλτουσέρ*. Αθήνα: Εκδόσεις νήσος.
- Μπίτσικα, Π. (1998). Το έγκλημα υπάρχει και στα γονίδια . *ΒΗΜΑ* , C12.
- Μποζανίδου, Τ. (1998). Τα πιο θλιβερά ρεκόρ του πλανήτη είναι γένους θηλυκού. *Το ΒΗΜΑ* , A48.
- Μπούμπας, Δ. (2007, 03 25). Ο άνθρωπος εικόνα του Θεού: Η σύγχρονη ιατρική και η ορθόδοξη ανθρωπολογία. Ορθόδοξος Ακαδημία Κρήτης .
- ΝΟΒΑ-ΚΑΛΤΣΟΥΝΗ, Χ. (2001). *Μορφές αποκλίνουσας συμπεριφοράς στην εφηβεία*. Αθήνα: Gutenberg.

- Ξηρογιάννη, Π. (2006). Ο Κοραής – ο Μπεκαρία – ο Φουκώ : « Η ίαση και η ποινή». *Γ' συνέδριο της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Νεοελληνικών Σπουδών*. Βουκουρέστι: Ευρωπαϊκή Εταιρεία Νεοελληνικών Σπουδών.
- Πάγκαλος, Κ. (2003). *Νέα Γενετική - Νέα Ευγονική. Αρχές και αξίες για την οικοδόμηση της Ευρώπης*. Ξενοδοχείο Divani Caravel: Κέντρο Βιοϊατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας.
- Πανάρετου, Ι., & Ξεκαλάκη, Ε. (2000). *Εισαγωγή στη Στατιστική σκέψη* (Τόμ. 2). Αθήνα.
- Πανούσης, Γ. (1987). *Θεμελιώδη ζητήματα της εγκληματολογίας*. Αθήνα - Κομοτηνή: Εκδόσεις Σάκκουλα.
- ΠΑΝΟΥΣΗΣ, Γ. (1985). *Οι κοινωνικές σχέσεις ως αναγκαίοι όροι της εγκληματογένεσης*. Αθήνα - Κομοτηνή: Εκδόσεις Σάκκουλα.
- Πατέλης, Δ. (n.d.). *ΑΓΩΝΕΣ ΚΑΙ ΕΚΣΥΓΧΡΟΝΙΣΤΙΚΗ «ΝΟΜΙΜΟΦΡΟΣΥΝΗ»*. Ανάκτηση από <http://www.ilhs.tuc.gr/gr/agones.htm>
- Σεβ. Μητροπολ. Ναυπάκτου & Αγίου Βλασίου Ιεροθέου. (2005, Φεβρουάριος). Η ευγονική και ευθανασιακή νοοτροπία του συγχρόνου ανθρώπου. *Εκκλησιαστική Παρέμβαση*.
- Σκαπινάκης, Π. (2004). *archive*. Ανάκτηση από <http://www.archive.gr/modules.php?name=News&file=article&sid=113>
- Σούρλας, Π. (2001). Ηθικο-νομικά προβλήματα από την εξέλιξη της βιοτεχνολογίας. *Κοινωνία Πολιτών* (6).
- Σουρτζή, Π. (1998). Προαγωγή Υγείας: Ιστορική Εξέλιξη. *Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας*, 4 (10), σσ. 179-185.
- Στάμκος, Γ. (2007, 11 13). *www.agnosto.gr*.
- Σταυρακάκης, Γ. (1999). Φύση και επιστημονικός λόγος στις νεωτερικές κοινωνίες: το επιχείρημα της κατασκευής. Στο Λ. Λουλούδης, Β. Γεωργιάδου, & Γ. Σταυρακάκης, *Φύση-Κοινωνία-Επιστήμη. Στη εποχή των τρελών αγελάδων. Διακινδύνευση και αβεβαιότητα* (σσ. 127-187). Αθήνα: Εκδόσεις Νεφέλη.
- Τατσής, Ν. Χ. (1989). *Κοινωνιολογία. Ιστορική εισαγωγή και στοχαστικές θεμελιώσεις*. Αθήνα: Οδυσσέας.
- Τούντας, Γ. (2004, 1 3). Υγεία: Μία έννοια με πολλές διαστάσεις. *Ελευθεροτυπία*.
- Τούντας, Ι. (1995). Νόσος - αρρώστια - ασθένεια. *Νέα Υγεία* (9).
- Τράκα, Ν. (2007, Μάρτιος). Η Ιατρική στην αρχαιότητα, μια ανθρωπολογική οπτική. *Αρχαιολογία* (102), σσ. 6-9.
- Τσαβέλη, Α. (2006, 2 22). *Σύλλογος Μαιών-Μαιευτών Θεσσαλονίκης*. Ανάκτηση από <http://www.maies.gr>

Τσακίρης, Θ. (2007). *Introduction to Sociology*. Ανάκτηση Αύγουστος 22, 2008, από <http://sociologist2007.googlepages.com>

Τσαούση, Δ. Α. (2006, 4 7). Παραεκκλίνουσα ή έκτροπη συμπεριφορά.

ΤΣΑΟΥΣΗΣ, Δ. (1987). *Η κοινωνία του ανθρώπου*. Αθήνα: Gutenberg.

Τσουραμάνης, Χ. (2000). Κοινωνικά Προβλήματα, Διδακτικές σημειώσεις. Μεσολόγγι : ΣΧΟΛΗ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ, ΤΕΙ ΜΕΣΣΟΛΟΓΓΙΟΥ.

Τσώλη, Θ. (2005). Θερίζουν οι «ΞΕΧΑΣΜΕΝΕΣ» ασθένειες. *Το Βήμα* , Η04.

Φαρσεδάκη, Ι. Ι. (1985). *Παραβατικότητα και κοινωνικός έλεγχος των ανηλίκων*. Ααθήνα: Νομική Βιβλιοθήκη.

Χάιδου, Α. (1996). *Θετικιστική Εγκληματολογία. Αιτιολογικές προσεγγίσεις του εγκληματικού φαινομένου*. Αθήνα: Νομική Βιβλιοθήκη.

Χατζηβασίλης, Β. (2003). *Κύπριοι έφηβοι: Η Παραβατικότητα και τα ψυχικά τους προβλήματα*. Λεμεσός.