

## ΤΟ ΖΗΤΗΜΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΑ ΥΒΡΙΔΙΚΑ ΣΩΜΑΤΑ: ΤΑ ΑΣΑΦΗ ΟΡΙΑ ΜΕΤΑΞΥ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ ΣΥΝΤΗΡΗΣΗΣ

ΜΑΡΙΑΕΝΑ ΠΑΤΕΡΑΚΗ

**ΠΕΡΙΛΗΨΗ.** Στόχος της παρούσας μελέτης είναι η εξέταση του ζητήματος της φροντίδας των cyborg εμφυτευμένων σωμάτων. Θα αναδείξω το γεγονός ότι, αντίθετα με ντετερμινιστικές θεωρήσεις, η υποδόρια σύζευξη βιολογικού/μηχανικού, και η δημιουργία μιας νέας οντότητας που κατευθύνεται υβριδικά στον κόσμο, δεν αποτελεί μια απλή και γραμμική διαδικασία που εξαλείφει τις αναπηρίες και τις χρόνιες ασθένειες, καθιστώντας περιττές τις πρακτικές φροντίδας και ευρύτερα την ανθρώπινη εργασία. Αντιθέτως, η σύζευξη αυτή ενέχει πολυπλοκότητες οι οποίες εντοπίζονται μέσα σε ένα ευρύ φάσμα πρακτικών και υλικότητων, που εκδιπλώνονται εντός πολλαπλών χρονικοτήτων. Με αυτόν τον τρόπο, η παρούσα μελέτη αναδεικνύει ότι η φροντίδα των cyborg σωμάτων όχι μόνο δεν εξαλείφεται, αλλά περιπλέκεται, στο βαθμό που δημιουργούνται νέα ευάλωτα μέσω της σύζευξης, ενώ επιπλέον τα όρια μεταξύ φροντίδας και συντήρησης θολώνουν. Τα αποτελέσματα που παρουσιάζονται στηρίζονται σε μια ποιοτική έρευνα που διεξήγαγα βάσει της μεθοδολογίας της grounded theory με πλαισίωση από το πεδίο 'Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία' (STS) και με αντικείμενο την εν τω βάθει εγκεφαλική διέγερση (deep brain stimulation, DBS) και την εφαρμογή της στην Ελλάδα σε άτομα με νόσο Πάρκινσον (NII).

**ABSTRACT.** The aim of this study is the examination of the issue of care of the implanted cyborg bodies. I will highlight the fact that, contrary to deterministic arguments, the under-the-skin conjunction of biological/mechanical elements, and the emergence of a new entity directed to the world in a hybrid manner, does not constitute a simple linear process that eliminates disabilities and chronic illnesses, rendering care practices and, more generally, human labor superfluous. On the contrary, this intervention involves complexities located within a wide array of practices and materialities, which unfold within multiple temporalities. Thus, the present study shows that the care of cyborg bodies is becoming more complicated rather than eliminated, while new vulnerabilities are emerging through the aforementioned conjunction, and the boundaries between care and maintenance becoming blurred. The research findings presented are based on a qualitative study I conducted following grounded theory methodology, informed by Science, Technology, Society (STS) studies, on deep brain stimulation (DBS) and its implementation in persons with Parkinson's disease (PD) in Greece.

---

Η Μ. ΠΑΤΕΡΑΚΗ είναι Ακαδημαϊκή Υπότροφος στο Τμήμα Ιστορίας και Φιλοσοφίας της Επιστήμης του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Η συγγραφέας θα ήθελε να ευχαριστήσει ιδιαιτέρως τις δύο επιμελήτριες του τεύχους Δρ. Κ. Βλαντώνη και Δρ. Δ. Καρυδάκη για τις παρατηρήσεις τους. Πολλές ευχαριστίες στις/ους δύο κριτές για τα εποικοδομητικά τους σχόλια. Επίσης στον Καθηγητή Α. Τύμπα, τον Δρ. Μ. Σίμο και τον Γ. Περτσά για τις οξυδερκείς παρατηρήσεις τους. Οφείλει ένα μεγάλο ευχαριστώ στους δύο νευρολόγους με τους οποίους συνεργάστηκε, καθώς δίχως αυτούς η πραγματοποίηση της μελέτης της θα ήταν αδύνατη. Τέλος, ευχαριστεί θερμά τα άτομα που της παραχώρησαν τον χρόνο τους συμμετέχοντας στην έρευνά της.

## 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Καθώς μιλούσα με τον Γιάννη, ασθενή με νόσο Πάρκινσον (εφεξής ΝΠ) και εμφυτευμένου με εν τω βάθει εγκεφαλική διέγερση (deep brain stimulation, εφεξής DBS), τον ρώτησα για το πώς βιώνει τις τεχνολογικές διατάξεις κάτω από το δέρμα του. Στη θέση του απάντησε η Λίνα, η μετανάστρια φροντίστριά του: «Πώς θες να αισθάνεται; Αφού είναι cyborg, είναι ρομπότ!» Η αναφορά αυτή είναι ενδεικτική της εξάπλωσης του όρου cyborg και της ταύτισής του με ένα εμφυτευμένο σώμα με αναπηρία ή χρόνια ασθένεια.<sup>1</sup>

Όταν η ακαδημαϊκός και φεμινίστρια Donna Haraway εισήγαγε τον όρο του cyborg το 1984 σίγουρα δεν στόχευε να περιγράψει σώματα με αναπηρίες ή χρόνιες ασθένειες, αλλά να κλονίσει τους δυσμούς που στηρίζουν το νεωτερικό πλαίσιο, όπως φύση/κουλτούρα, άνθρωπος/μηχανή κτλ. Ωστόσο, στο μέτρο που οι τεχνολογίες διεισδύουν ολοένα και βαθύτερα στο σώμα, σπάζοντας φράγματα όπως εκείνο του δέρματος, το cyborg έγινε κάτι παραπάνω—ή κάτι λιγότερο—από μια θεωρητική έννοια και κατέστη μια υλική πραγματικότητα στην περίπτωση των αναπηριών ή χρόνιων ασθενειών.

Στο άρθρο αυτό, η διερεύνηση των υβριδικών σωμάτων διαρθρώνεται ως εξής. Αφού στο πρώτο μέρος παρουσιάσω το DBS στη ΝΠ, στο δεύτερο μέρος αρχικά δείχνω τα προβλήματα του όρου cyborg στην αναπηρία, ενώ στη συνέχεια τονίζω τη μη εστίαση των φιλοσοφικών θεωρήσεων στην έννοια του ευάλωτου και στην πολλαπλότητα των εμπειριών που προκύπτουν από τη σύζευξη ανθρώπου/μηχανής. Περνώντας στο επίπεδο της δημοσιότητας, διαπιστώνω την κυριαρχία ενός τεχνο-οπτιμιστικού λόγου για τις τεχνολογίες, ο οποίος αφενός δημιουργεί υψηλές προσδοκίες στα άτομα με ΝΠ, αφετέρου τείνει να κλείσει την τεχνολογία σε ένα μαύρο κουτί. Στη συνέχεια επισημαίνω τη συνάφεια αυτού του λόγου με τη «λογική της επιλογής», όπως την χαρακτήρισε η Annemarie Mol.<sup>2</sup> Τονίζω πως η εξέταση της τεχνολογίας οφείλει να ακολουθεί τη «λογική της φροντίδας» που αντιτίθεται στην προηγούμενη. Προσεγγίζοντας την υβριδοποίηση, λοιπόν, ως φροντίδα, αναδεικνύω κατ'αυτόν τον τρόπο στο τρίτο μέρος τις χρονικότητες που αναδύονται κατά τη σύζευξη ανθρώπου/μηχανής, ενώ τονίζω πως η φροντίδα αυτή δύναται να εννοηθεί και ως συντήρηση. Ας διασαφηνίσουμε όμως πρώτα τί είναι το DBS και πού εφαρμόζεται.

**1.1. DBS και Πάρκινσον.** Το DBS είναι ένα υποδόριο σύστημα νευροτροποποίησης που ρυθμίζεται εξωτερικά. Τα υποδόρια μέρη είναι: α)

<sup>1</sup> Χρησιμοποιώ τον όρο σώμα παραπέμποντας στον αγγλικό όρο *bodymind*, ακολουθώντας τις φεμινίστριες των σπουδών αναπηρίας, που αντίθετα με την παράδοση του Διαφωτισμού, δεν διαχωρίζουν μεταξύ σώματος και νου. Δες M. PRICE: «The Bodymind Problem and the Possibilities of Pain.» *Hypatia*, τ. 30 (2015), σ. 268-284.

<sup>2</sup> A. MOL: *The Logic of Care: Health and the problem of patient choice*. London, New York: Routledge.

μια εμφυτεύσιμη γεννήτρια παλμών (Implantable Pulse Generator, IPG), β) ηλεκτρόδια εμφυτευμένα στον εγκέφαλο, στην περιοχή-στόχο,<sup>3</sup> γ) μια επέκταση των καλωδίων που συνδέει το καθένα από αυτά με τη γεννήτρια παλμών και δ) οι σταθεροποιητές ηλεκτροδίων που κρατούν τα ηλεκτρόδια στις θέσεις τους. Το DBS ελέγχεται από δύο εξωτερικές συσκευές. Τον προγραμματιστή της/του ιατρού που ρυθμίζει τις παραμέτρους της διέγερσης (τάση, εύρος και πολικότητα των παλμών), και το χειριστήριο των ασθενών, μέσω του οποίου ελέγχουν το ανοιγοκλείσιμο της συσκευής και προβαίνουν σε μικρο-ρυθμίσεις της διέγερσης, εφόσον τισ/ους το επιτρέπει η/ο νευρολόγος τους.<sup>4</sup>

Η ΝΠ αποτελεί μια προοδευτική νευροεκφυλιστική ασθένεια η οποία επηρεάζει πολλά μέρη του εγκεφάλου και το περιφερειακό νευρικό σύστημα. Σχετίζεται με τη δυσλειτουργία ή απώλεια των ντοπαμινεργικών νευρώνων και την αδυναμία παραγωγής ντοπαμίνης στον εγκέφαλο.<sup>5</sup> Τα συμπτώματα και η πορεία της ασθένειας είναι άκρως μεταβλητά, ενώ αναπτύσσονται τόσο κινητικά (όπως τρόμος, βραδυκινησία, δυσκαμψία κ.α.), όσο και μη κινητικά συμπτώματα (όπως κατάθλιψη, νοητικά προβλήματα, άνοια της ΝΠ κ.α.). Το DBS δεν συνιστά θεραπεία, αλλά απαλύνει κυρίως τα κινητικά συμπτώματα, ιδίως τον τρόμο και τη δυσκαμψία, σε σημαντικό βαθμό. Σημειώνω ότι δεν είναι όλα τα άτομα με ΝΠ κατάλληλα για εμφύτευση, ενώ η διέγερση συνδυάζεται πάντα με φαρμακευτική αγωγή.

**1.2. Μεθοδολογία έρευνας.** Επιδιώκοντας να διερευνήσω, βάσει μιας πραγματιστικής προοπτικής, τα cyborg σώματα εντός υλικοτεχνικών υποδομών, σχεδίασα και διεξήγαγα μια έρευνα ακολουθώντας τις επιταγές της grounded theory (GT).<sup>6</sup> Από τον Απρίλιο του 2016 έως τον Δεκέμβριο του 2018, διεξήγαγα σαράντα τέσσερις συνεντεύξεις: δεκαεννέα σε άτομα με ΝΠ/ DBS (εννέα γυναίκες και δέκα άνδρες), δεκατριείς σε φροντιστές/στριες (οκτώ γυναίκες και πέντε άνδρες), πέντε σε ακτιβίστριες/στές με ΝΠ χωρίς DBS (μία γυναίκα και τέσσερις άνδρες) και επτά σε επαγγελματίες υγείας (δύο γυναίκες και πέντε άνδρες). Οι ημιδομημένες σε βάθος συνεντεύξεις μου διήρκεσαν περίπου από μισή ως

<sup>3</sup> Στη ΝΠ εναλλακτικά διεγείρονται ο υποθαλάμιος πυρήνας (STN), ο θάλαμος (Vim) και η ωχρά σφαίρα (GPi). Ένας τυπικός σχεδιασμός περιλαμβάνει τέσσερα ή οχτώ ηλεκτρόδια. Μ. S. OKUN και P. R. ZEILMAN: *Parkinson's Disease: Guide to Deep Brain Stimulation Therapy*. National Parkinson Foundation publication, 2017.

<sup>4</sup> S. ELJAMEL: «Overview of Deep Brain Stimulation Components». Στο: *Neurostimulation Principles and Practices*, επιμ. S. Eljamel και V. Konstantin, Oxford και αλλού, Wiley Blackwell, 2013, σ.20-25, στις σ. 20 και 22.

<sup>5</sup> Βλ. A. D. MOLSEN, D. S. ROMAIN και A. SAMII: *The Encyclopedia of Parkinson's disease*. New York, Amaranth, 2010, στις σ. 224 –225.

<sup>6</sup> Ενδεικτικά βλ. K. CHARMAZ: *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis*, London, Thousand Oaks, New Delhi, Sage, 2006, και A. BRYAN: *Grounded Theory and Grounded Theorizing: Pragmatism in Research Practice*. New York, Oxford University Press, 2017.

μιάμιση ώρα, καταγράφηκαν ηχητικά και μετά μεταγράφηκαν σε γραπτό λόγο. Επιπλέον, κράτησα σημειώσεις παρατήρησης (observational notes) που πλαισιώνουν τα ηχητικά δεδομένα καθώς ήδη από την αρχή αντιλήφθηκα τη σημασία των μη λεκτικών στοιχείων, και εξέλαβα τις συνεντεύξεις ως πράξη (act).<sup>7</sup>

Ακολούθησα συγκεκριμένες ηθικές κατευθυντήριες γραμμές της έρευνας.<sup>8</sup> Προσέγγισα τις/τους συνεντευξιζόμενες/ους με μια σειρά από στοχευμένα ερωτήματα πάνω στην φροντίδα: όπως ποιες πρακτικές συνιστούν φροντίδα γι' αυτές/ούς, πώς βιώνουν την φροντίδα και εάν θεωρούν το DBS ως φροντίδα. Τα ζητήματα της συντήρησης και των χρονικοτήτων αναδύθηκαν κατά την επεξεργασία του υλικού των συνεντεύξεων μέσω της GT και με τη βοήθεια του προγράμματος ATLAS.ti (Version 8.4.3 (1077)).

Με την παρακάτω ανάπτυξη, που παρουσιάζει μέρος της έρευνάς μου, έχω τους εξής στόχους. Πρώτον, να δείξω πως πολλές από τις τεχνολογικές προσδοκίες που γεννά ο τεχνο-οπτιμισμός αποτυγχάνουν να αποδώσουν ορισμένα καιρία χαρακτηριστικά της υβριδοποίησης, και πιο συγκεκριμένα το ευάλωτο του χαρακτήρα της. Θα ισχυριστώ, κατά δεύτερο λόγο, ότι η υβριδοποίηση και πιο συγκεκριμένα τα εμφυτεύματα, κλονίζουν τις υπάρχουσες πλαισιώσεις, στη συγκεκριμένη περίπτωση τη διάκριση μεταξύ φροντίδας και συντήρησης. Τέλος, θα δείξω πως το υβριδικό σώμα όχι μόνο δεν είναι απαλλαγμένο από την ανάγκη για φροντίδα, αλλά ότι το ευάλωτο της σύζευξης τεχνολογίας-σώματος απαιτεί πιο διευρυμένες πρακτικές. Οι τελευταίες μάλιστα ενέχουν όχι μόνο ανθρώπινη εργασία, αλλά και πολλαπλές συνυφάνσεις με εκτεταμένα δίκτυα, τα οποία εξασφαλίζουν τη συντήρηση των τεχνολογικών μερών. Τα ζητήματα αυτά θα μελετηθούν με άξονα την πολλαπλότητα των χρονικοτήτων στις πρακτικές φροντίδας των υβριδικών σωμάτων.<sup>9</sup>

Ωστόσο, θα πρέπει να αναπτύξω καταρχάς το εννοιολογικό πλαίσιο στο οποίο μπορούν να διερευνηθούν τα ζητήματα που θέτουν τα υβριδικά σώματα, ξεκινώντας, λοιπόν, από την εξέταση της έννοιας του cyborg.

## 2. CYBORG ΣΩΜΑΤΑ, ΤΕΧΝΟ-ΟΠΤΙΜΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΓΡΑΜΜΙΚΟΣ ΧΡΟΝΟΣ

Πράγματι, η έννοια του cyborg φαίνεται εκ πρώτης όψεως ιδανική για την ανάλυση των υβριδοποιημένων σωμάτων. Ωστόσο, όπως θα δείξω παρακάτω, πέρα από την εγγενή πολυσημία του όρου, η εφαρμογή του σε σώματα με αναπηρία είναι κάπως προβληματική. Στη συνέχεια, περνώ

<sup>7</sup> J. Pols: «Enacting Appreciations: Beyond Patients Perspective», *Health Care Analysis*, τ.13 (2005), σ. 203-221.

<sup>8</sup> Εξήγησα συνοπτικά την έρευνα μου στις/τους συνεντευξιζόμενες/ους, έλαβα τη συγκατάθεση των/τους για τη χρήση των δεδομένων για ερευνητικούς σκοπούς, ενώ χρησιμοποίησα ψευδώνυμα για να διασφαλίσω την ανωνυμία τους.

<sup>9</sup> Έχω αναπτύξει την έννοια των χρονικοτήτων στο Μ. ΠΑΤΕΡΑΚΗ: «The multiple temporalities of deep brain stimulation (DBS) in Greece», *Med Health Care and Philos.*, τ. 22(2019), σ. 353-362. Βλ. και στο τρίτο μέρος του παρόντος άρθρου.

σε φιλοσοφικές θεωρήσεις που, συμπλέοντας με την Haraway, διατυπώνουν μια μετα-ανθρωπιστική προσέγγιση της σχέσης ανθρώπου-μηχανής δυνάμενη να εγκολπώσει τα φαινόμενα της υβριδοποίησης. Ωστόσο και εδώ, παρόμοια προβλήματα αναφέρονται στη συσχέτιση με τις αναπηρίες.

Περνώντας, τέλος, στο ελληνικό πλαίσιο, εξετάζω αυτόν τον τεχνοπτιμιστικό λόγο που συνόδευσε την εμφάνιση του DBS. Αυτός ο λόγος εμφανίζει την τεχνολογία ως «θαυματοουργή θεραπεία». Αφού αναδειξω τα καίρια σημεία αυτού του λόγου, θα τον συσχετίσω με την «λογική της επιλογής» της Annemarie Mol. Η αντιπαραβολή της «λογικής της επιλογής», δε, με την «λογική της φροντίδας» που εισάγει η Mol, θα μου επιτρέψει να προτάξω το καίριο επιχείρημα πως η τεχνολογική παρέμβαση θα πρέπει να νοείται μάλλον ως «φροντίδα» παρά ως «θεραπεία», κάτι ούτως ή άλλως ανέφικτο στις χρόνιες ασθένειες. Αυτό γίνεται ώστε να στηρίξω το επιχείρημα της εξέτασης της υβριδοποίησης ως σειράς χρονικών και χωρικών συνυφάνσεων.

**2.1. Η έννοια του cyborg: παρουσίαση και κριτική.** Η Haraway εισήγαγε τον όρο cyborg στις κοινωνικές επιστήμες, σε μια δημοσίευση στο περιοδικό *Socialist Review* το 1985. Στόχος της ήταν να «μολύνει» τις «καθαρές» κατηγορίες και να αμφισβητήσει ευθέως τους δεισιμούς που χαρακτηρίζουν τη Νεωτερικότητα, προσφέροντας έναν τρόπο διαφυγής από τα εγγενή διλήμματά του. Σε ένα περίφημο απόσπασμα, η Haraway διακηρύσσει: «Είμαστε όλοι χίμαιρες, θεωρητικοποιημένα και κατασκευασμένα υβρίδια μηχανής και οργανισμού· εν συντομία, είμαστε όλοι cyborgs. Το cyborg είναι η οντολογία μας· μας δίνει την πολιτική μας.»<sup>10</sup>

Μετασχηματίζοντας την έννοια του cyborg, που προέκυψε από τους πειραματισμούς του στρατιωτικού-βιομηχανικού συμπλέγματος των ΗΠΑ, η Haraway, σε μια σκόπιμα ανατρεπτική κίνηση, του προσέδωσε ένα πολύ μεγαλύτερο εύρος.<sup>11</sup> Παραπέμποντας σε ένα «πλάσμα της φαντασίας», το οποίο, στην υβριδικότητά του, αμφισβητεί τις κατεστημένες υποθέσεις και δεισιμούς, το cyborg γίνεται πολιτικά χειραφετητικό και

<sup>10</sup> D. J. HARAWAY: *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*, London, Free Association Books, 1991, στην σ. 150.

<sup>11</sup> Ο όρος «cyborg» είναι ένας νεολογισμός που εισήχθη το 1960, από τους Manfred E. Clynes και Nathan S. Kline. Κατά την περίοδο του Ψυχρού Πολέμου και του «αγώνα δρόμου για το διάστημα» (space race), η NASA, στα πλαίσια ενός προγράμματος για την «ανθρώπινη ευημερία στο διάστημα», αναζητούσε μεθόδους τροποποίησης του ανθρώπινου οργανισμού, ώστε να μπορεί να επιβιώσει στο διάστημα χωρίς στολή αστροναύτη. A. KAUFER: *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington, Indianapolis, Indiana University Press, 2013, στην σ.126. και C. H. GRAY, S. MENTOR και H. J. FIGUEROA-SARRIERA: «Cyborgology: Constructing the Knowledge of Cybernetic Organisms». Στο: *The Cyborg Handbook*, επιμ. C. H. Gray, New York, London, Routledge, 1995, σ.1-14, στην σ.8. Στα πλαίσια του προγράμματος αυτού, ένας αρουραίος 220γρ., εξοπλίστηκε με μια οσμωτική αντλία που επέτρεπε τη συνεχή υποδόρια έγχυση χημικών με αργό ρυθμό. Οι Clynes και Kline τον αποκάλεσαν, cyborg, σύντμηση του «cyb(ernet)ic + org(anism)». Στο: M. E. CLYNES και N. S. KLINE: «Cyborgs and Space», *Astronautics*, 1960, σ.26-27 και 74-76, στις σ.26 -27.

φεμινιστικό.<sup>12</sup> Η Haraway εγκαινιάζει με τον τρόπο αυτό μια νέα οντολογία μίξεων και υβριδοποιήσεων: το cyborg αποτελεί πλέον μια οντότητα με ρευστά όρια. Στην υλική-σημειωτική προσέγγιση που χαρακτηρίζει το έργο αυτό, η Haraway δεν στόχευε, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, να αναλύσει σώματα με χρόνιες ασθένειες και αναπηρίες.<sup>13</sup>

Το cyborg και οι διαμάχες που πυροδότησε, συνέβαλαν στην διάδοση του όρου, ο οποίος έχει πλέον ενταχθεί στον κοινό λόγο, όπως είδαμε με τη Λίνα. Από την άλλη, απαντάται και σε ένα φάσμα από τεχνο-οπτιμιστικές χρήσεις, όπως στους transhumanists, στους οποίους η σύζευξη ανθρώπου-μηχανής θεωρείται αβίαστη και πάντα ενδυναμωτική.<sup>14</sup>

Το πεδίο από όπου προήλθαν οι ισχυρότερες ενστάσεις στη χρήση του όρου cyborg ήταν οι Κριτικές Σπουδές Αναπηρίας. Οι ενστάσεις αυτές αφορούσαν κυρίως τρία σημεία. Πρώτον, ως ρηματική οντότητα το cyborg είναι αποκομμένο από υλικότητες και βιωμένες εμπειρίες. Όπως σημειώνει η Lucie Dalibert «το cyborg έπεσε θύμα της ίδιας του της επιτυχίας: από μια υλική-σημειωτική φιγούρα που ενσαρκώνει και εικονογραφεί την οντολογική διαπλοκή ανθρώπων και τεχνολογιών (...), το cyborg κατέστη ένας γλωσσολογικός τρόπος (linguistic trope).»<sup>15</sup> Δεύτερον, το cyborg παρουσιάζεται πάντα με όρους ικανοτήτων. Όπως ισχυρίζεται ο Tobin Siebers: «η Haraway είναι τόσο απορροφημένη από την εξουσία και τις ικανότητες που ξεχνά τί σημαίνει αναπηρία. Τα προσθε-

<sup>12</sup> Δες D. LURTON: «Donna Haraway: The digital Cyborg Assemblage and the New Digital Health Technologies». Στο: *The Palgrave Handbook of Social Theory in Health, Illness and Medicine*, επιμ. F. Collyer, Houndmills, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2015, σ. 567-581, στην σ. 570.

<sup>13</sup> Σε αυτό το πρώιμο έργο της υπάρχει μια μοναδική αναφορά: «Ίσως οι παραπληγικοί και άλλοι βαριά ανάπηροι (handicapped) άνθρωποι να μπορούν (και πράγματι να έχουν) τις πιο έντονες εμπειρίες σύνθετης υβριδοποίησης...» Στο: D. J. HARAWAY: *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*, London, Free Association Books, 1991, στην σ.178. Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι έχει ασκηθεί έντονη κριτική στην Haraway για την χρήση του όρου «handicapped», ενός όρου μειωτικού για τα άτομα με αναπηρίες. Δες: A. KAUFER: *Feminist, Queer, Crip*. Bloomington, Indianapolis, Indiana University Press, 2013, στην σ.111.

<sup>14</sup> Το κίνημα των διανθρωπιστών (transhumanists) συστάθηκε στην Καλιφόρνια κατά τη δεκαετία του 1980 και έκτοτε έχει εξαπλωθεί σε πολλές χώρες. Σε αυτό επικρατεί η αντίληψη περί ελλειμματικότητας του σώματος και η υποτιθέμενη λύτρωση του ανθρώπου με τη χρήση τεχνολογιών. Οραματίζεται την δημιουργία ενός μετά-άνθρωπου, που δεν θα βιώνει πόνο, θάνατο, αναπηρίες και χρόνιες ασθένειες με την εφαρμογή, μεταξύ άλλων, της κρυογονικής, της κλωνοποίησης και της αντιγραφής του εγκεφάλου σε υπολογιστές. Κεντρικές σε αυτό είναι οι cyborg τεχνολογίες και το biohacking. Δες: Μ. ΠΑΤΕΡΑΚΗ και Τ. ΤΥΜΠΑΣ: «Σώμα και τεχνοκρατία: Ουτοπίες της ανθρώπινης βελτίωσης σε μια αναφορά ορόσημο για τις αναδυόμενες τεχνολογίες.» Παρουσίαση στην ΕΜΔΙΕΤ, 2015. <<https://docplayer.gr/11633408-Soma-kai-tehnokratia-oytopies-tis-anthropinis-veltiosis-se-mia-anafora-orosimo-gia-tis-anadyomenes-tehnologies.html>> Accessed: 03/9/2020

<sup>15</sup> L. DALIBERT: «Living with Spinal Cord Stimulation: Doing Embodiment and Incorporation», *Science, Technology & Human Values*, τ. 41, 4(2016), σ. 635-659, στην σ. 637.

τικά αυξάνουν πάντα τις ικανότητες του cyborg· αποτελούν πηγή μόνο νέων δυνάμεων και ποτέ προβλημάτων. (...) Για να το θέσουμε απλά, το cyborg δεν είναι ανάπηρο.»<sup>16</sup> Τρίτον, οι θιασώτες του cyborg δεν λαμβάνουν υπόψη τις κοινωνικές ανισότητες που περιορίζουν την πρόσβαση των ατόμων με αναπηρίες σε τεχνολογίες αποκατάστασης.<sup>17</sup>

Οι διαμάχες γύρω από το cyborg μας δίνουν ωστόσο μόλις μια πρώτη ιδέα για τις δυσκολίες στην πλαίσιωση της υβριδοποίησης. Γιατί το ζήτημα της σύζευξης ανθρώπου/μηχανής εγείρει επίσης μια σειρά από φιλοσοφικά ζητήματα.

**2.2. Η υβριδοποίηση στη φιλοσοφική σκέψη και το πρόβλημα του ευάλωτου.** Είδαμε νωρίτερα, πώς η Λίνα αντιλαμβάνεται την υβριδοποίηση του Γιάννη. Λέγοντας μου: «Πώς θες να αισθάνεται; Αφού είναι cyborg, είναι ρομπότ!», η Λίνα εκφράζει έναν κοινό τόπο της φιλοσοφίας, την ασύμμετρη διάκριση ανθρώπου και μηχανής. Ως μείγμα και των δύο, ο Γιάννης, σύμφωνα με τη Λίνα, χάνει ένα «ανθρώπινο» χαρακτηριστικό, την ικανότητα του να αισθάνεται. Ωστόσο τόσο στην οντολογία της Haraway, όσο και στη φιλοσοφία των Bernard Stiegler και Peter Sloterdijk, οι σχέσεις ανθρώπου/μηχανής γίνονται πλέον κατανοητές βάσει μη διστικών σχημάτων. Για τον Stiegler, το ανθρώπινο ον είναι πάντα συνυφασμένο με την τεχνική: ο άνθρωπος και οι τεχνολογίες συστήνονται αμοιβαία, ήδη από τις απαρχές του είδους.<sup>18</sup> Στηριζόμενος στις εργασίες του ανθρωπολόγου Andre Leroi-Gourhan, ο Stiegler θεωρεί τα εργαλεία ως μια εξωτερίκευση του σώματος, ενώ η εξωτερίκευση αυτή συνιστά την πρώτη ύλη που τροφοδοτεί την εσωτερίκευση, την ανάπτυξη του πνεύματος.<sup>19</sup> Για τον Stiegler, το προσθετικό καθίσταται συστατικό του ανθρώπινου: «Η πρόσθεση δεν είναι μια απλή επέκταση του ανθρώπινου σώματος· είναι η ίδια η σύσταση αυτού του σώματος ως ‘ανθρώπινου’ (...). Δεν είναι ένα ‘μέσον’ για τον άνθρωπο αλλά το τέλος του, και γνωρίζουμε την ουσιώδη αμφισημία της έκφρασης αυτής: ‘το τέλος του

<sup>16</sup> T. SIEBERS: *Disability Theory*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2008, στην σ.63.

<sup>17</sup> D. REEVE: «Cyborgs, Cripples and iCrip: Reflection on the Contribution of Haraway to Disability Studies». Στο: *Disability and Social Theory: New Developments and Directions*, επιμ. D. Goodley, B. Hughes και L. Davis, Houndmills, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2012, σ. 91-111, στην σ. 95. Δες και T. SHAKESPEARE: «Foreword: Five Thoughts About Enhancement». Στο: *The Human Enhancement Debate and Disability: New Bodies for a Better Life*, επιμ. M. Eilers, K. Grüber, και C. Rehmann-Sutter, Basingstoke, New York, Palgrave Macmillan, 2014, σ. ix-xiii, στην σ. xi.

<sup>18</sup> B. STIEGLER: *Technics and Time, 1: The Fault of Epimetheus*, μτφρ. R. Beardsworth και G. Collins. Stanford, Stanford University Press. 1998 [1994].

<sup>19</sup> B. STIEGLER: *Technics and Time, 1: The Fault of Epimetheus*, στις σ. 141-142.

ανθρώπου.»<sup>20</sup> Κατά συνέπεια, η ανθρώπινη εξέλιξη θεωρείται πως έχει μια τεχνο-οργανική φύση, και γίνεται νοητή ως μια βιο-τεχνο-γένεση.<sup>21</sup>

Από την άλλη, ο Sloterdijk αναπτύσσει μια κοινωνικο-ψυχολογική θεωρία, σύμφωνα με την οποία η σχέση ανθρώπου/μηχανής αποτελεί μια βασική πηγή πληγώματος του ανθρώπινου ναρκισσισμού. Σύμφωνα με τον φιλόσοφο, η άνοδος του δυτικού πολιτισμού συνδέεται με μια σειρά από διαδοχικές πληγές, ξεκινώντας από την Κοπερνίκεια κοσμολογική πληγή, συνεχίζοντας με τη βιολογική του Δαρβίνου και την ψυχολογική του Φρόυντ.<sup>22</sup> Ο Κοπέρνικος, ο Δαρβίνος και ο Φρόυντ, υποβαθμίζοντας διαδοχικά την εικόνα του ανθρώπου ως κέντρου του σύμπαντος, ως διαφορετικού από τα ζώα και ως ενσυνείδητου ορθολογικού δρώντα, κλονίζουν τον ναρκισσισμό του. Η διαδικασία του πληγώματος συνεχίζεται εντεινόμενη με νέες μορφές που αναδύονται στον 20ο και στον 21ο αιώνα.

Η σχέση με τις μηχανές, πάλι, πυροδοτεί μια «βούληση για τεχνητές κατασκευές» από τον 17ο αι. και μετά. Καίρια εδώ είναι η Βεσσαλιανή πληγή, όπου η «εικόνα του ανθρώπινου σώματος σχηματοποιήθηκε βάσει του πτώματος, και αυτή του πτώματος βάσει της μηχανής.»<sup>23</sup> Η απειλή της εξίσωσης του ανθρώπου και της μηχανής είναι υπόρρητη σε όλες τις περιπτώσεις του πληγώματος του ανθρώπινου ναρκισσισμού.<sup>24</sup> Οι μηχανές, από την άλλη, κατανοούνται ως προσθέσεις, ενώ απαιτούν την ανάπτυξη μιας οντολογίας των προσθετικών πραγματικοτήτων. Σε αυτό το πνεύμα, ο Sloterdijk καλωσορίζει την έλευση των εμφυτευμάτων, ενώ θεωρεί πως η ουσία των προσθετικών πραγματώνεται πλήρως μόνο όταν «δημιουργεί εκτεταμένα σώματα που, όχι μόνο επιδιορθώνουν το ανθρώπινο σώμα, αλλά επίσης το βελτιώνουν και το μεταμορφώνουν.»<sup>25</sup> Για τον Sloterdijk, λοιπόν, τα άτομα με αναπηρίες είναι «οι προπομποί του αυριανού ανθρώπινου όντος.»<sup>26</sup> Τέλος, τα διάφορα πληγώματα ακολουθούν μια τελεολογία: από τα πιο απλά όπως του Κοπέρνικου και του Δαρβίνου περνάμε σε πιο σύνθετα, όπως την εξελικτική βιολογία και την τεχνητή νοημοσύνη.

<sup>20</sup> B. STIEGLER: *Technics and Time, 1: The Fault of Epimetheus*, στις σ. 152-153.

<sup>21</sup> L. DALIBERT: *Posthumanism and Somatechnologies: Exploring the Intimate Relations Between Human and Technologies*. Doctoral dissertation, University of Twente, 2014, στην σ. 133.

<sup>22</sup> P. SLOTERDIJK: «Wounded by Machines: Toward the Epochal Significance of the Most Recent Medical Technology». Στο *Not Saved. Essays after Heidegger*, επιμ. P. Sloterdijk, μτφρ. A. Moore και C. Turner, Cambridge και Malden (MA), Polity Press 2017 [2001], σ. 217-236.

<sup>23</sup> P. SLOTERDIJK: «Wounded by Machines: Toward the Epochal Significance of the Most Recent Medical Technology», στην σ. 229.

<sup>24</sup> P. SLOTERDIJK: «Wounded by Machines: Toward the Epochal Significance of the Most Recent Medical Technology», στην σ. 227.

<sup>25</sup> P. SLOTERDIJK: «Wounded by Machines: Toward the Epochal Significance of the Most Recent Medical Technology», στην σ. 232.

<sup>26</sup> P. SLOTERDIJK: «Wounded by Machines: Toward the Epochal Significance of the Most Recent Medical Technology», στην σ. 232.

Η εφαρμογή της σκέψης και των δύο αυτών στοχαστών στο πεδίο της αναπηρίας, παρουσιάζει κάποια προβλήματα. Καταρχάς, η εννόηση του ανθρώπου ως φύσει ελειμματικού όντος από τον Stiegler, δεν αφήνει καμία θέση για την κατηγορία της αναπηρίας, πράγμα που αφενός μπορεί να λειτουργήσει χειραφετητικά. Από την άλλη όμως, η ίδια εννόηση ισοπεδώνει δυνητικά τη σωματική ποικιλομορφία, μην επιτρέποντας να ληφθεί υπόψη ταυτόχρονα τόσο η δυναμική όσο και το διαφορετικό ευάλωτο της εκάστοτε σύζευξης ανθρώπου/μηχανής.

Από την άλλη, η ανάμειξη ανθρώπου/μηχανής στον Sloterdijk έχει όλα τα χαρακτηριστικά της παντοδυναμίας που ο Siebers προσάπτει στο cyborg της Haraway. Άρα, όπως και παραπάνω, αναφερόμαστε σε μια οντότητα που δεν είναι (πλέον) ανάπηρη, ενώ μάλιστα αποτελεί και τον προπομπό του αυριανού ανθρώπου. Μια τέτοια θεώρηση δεν αφήνει χώρο στην εξέταση του ευάλωτου και της πολλαπλότητας των εμπειριών που απορρέουν από τη σύζευξη ανθρώπου/μηχανής. Όπως θα ισχυριστώ στην συνέχεια, η στροφή στην τεχνολογική φροντίδα δύναται να φωτίσει αυτές τις εμπειρίες και τα νέα ευάλωτα. Όμως για τον Sloterdijk, η ανάπτυξη της «οντολογίας των προσθετικών πραγματικοτήτων» σχετίζεται με μια μονοσήμαντη και πάντα ενδυναμωτική διαδικασία, τη «μετάβαση από το φυσικό σώμα στο τεχνολογικά εκτεταμένο σώμα.»<sup>27</sup> Φαίνεται εντέλει πως τεχνο-οπτιμιστικές εννοήσεις του cyborg έχουν διεισδύσει ακόμα και στη φιλοσοφία, ενώ σίγουρα κυριαρχούν στον δημόσιο λόγο.

**2.3. Τεχνο-οπτιμισμός και DBS στην Ελλάδα.** Οι πρώτες εμφυτεύσεις στην Ελλάδα έλαβαν χώρα στα τέλη του 2002 στο Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Ο Ευαγγελισμός», ενώ μια δεκαετία μετά η ομάδα μεταφέρθηκε στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Αττικών. Εμφυτεύσεις λαμβάνουν χώρα και σε ιδιωτικά νοσοκομεία, όπως το ΥΓΕΙΑ και το Metropolitan. Χώροι αποκατάστασης των εμφυτευμένων αποτελούν τα νοσοκομεία βάσης των θεραπόντων νευρολόγων. Κάποια από αυτά είναι το Αττικόν, το 251 Γενικό Νοσοκομείο Αεροπορίας (ΓΝΑ) και το Γενικό Κρατικό Νοσοκομείο Αθηνών «Γ. Γεννηματάς».

Ήδη από τις πρώτες εμφυτεύσεις, ο ελληνικός τύπος, ακολουθώντας τα παραδείγματα πολλών άλλων χωρών, παρουσίασε το DBS ως «θαυματουργή θεραπεία», για άτομα με χρόνιες ασθένειες, όπως τη ΝΠ, με τεχνο-ενθουσιαστικές απεικονίσεις.<sup>28</sup> Τίτλοι όπως «Η αναπηρία πλέον

<sup>27</sup> P. SLOTERDIJK: «Wounded by Machines: Toward the Epochal Significance of the Most Recent Medical Technology», στην σ. 233.

<sup>28</sup> Δες: F. GILBERT και D. OVADIA: «Deep brain stimulation in the media: over-optimistic portrayals call for a new strategy involving journalists and scientists in ethical debates», *Front Integr Neurosci*, τ. 5 (2011), σ. 1-6, και E. RACINE κ.α.: «“Currents of Hope”: Neurostimulator Techniques in U.S. and U.K. Print Media», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, τ.16 (2007), σ. 312-316.

γιατρεύεται: Εμφύτευση ηλεκτροδίων και νευρομεταβιβαστών στη χειρουργική του εγκεφάλου»<sup>29</sup>, «Με ειδικό μικροσίπ για τις νευρολογικές παθήσεις νίκησαν σκλήρυνση και Πάρκινσον! «Θαύμα» Ελλήνων γιατρών: εμφύτευση βηματοδότη στον εγκέφαλο για θεραπεία νευρολογικών και ψυχικών παθήσεων»<sup>30</sup> και «Εγκέφαλοι με... νέο λογισμικό»<sup>31</sup> χαρακτήρισαν την πρώτη περίοδο εφαρμογής της μεθόδου.

Στις μαρτυρίες εμφυτευμένων ατόμων με τα οποία συνομίλησα, υπάρχουν συχνές αναφορές σε προσδοκίες που αντιστοιχούν στις απεικονίσεις του τύπου για το DBS. Χαρακτηριστική αποτελεί εδώ η μαρτυρία της Αντωνίας, μιας γυναίκας πενήντα έξι ετών, δώδεκα χρόνια εμφυτευμένης με DBS και με ΝΠ για εικοσιδύο χρόνια, την οποία συνάντησα στο σπίτι της στην Αθήνα:

Αντωνία: Μετά το DBS περίμενα να μην έχω τίποτα, να γίνω όπως πριν, να είμαι καλά. Το είχα δεδομένο. Νόμιζα ότι η τεχνολογία αυτή κάνει θαύματα και είχα πολλές ελπίδες. Είχα δει βιντεάκια, είχα ενημερωθεί από τον τύπο, και όταν μου την πρότεινε ο νευρολόγος μου ήμουν ενθουσιασμένη! Εμμμ, και τώρα βλέπεις, αντιμετωπίζω διάφορα.. Δεν λέω, σε καλή κατάσταση βρίσκομαι, αλλά θέλει πολύ δουλειά, θέλει προσπάθεια.

Μαριλένα: Δηλαδή; Τι εννοείτε;

Αντωνία: Να, [παύση] χρειάζεται μια συνεχής προσπάθεια για αυτό. Καταρχάς η πρόσβαση άργησε και η επέμβαση και το μετά της ήταν πολύ οδυνηρή. Πέρα από αυτό όμως, χρειάζονται ρυθμίσεις, που να προσαρμόζουν την συσκευή στο σώμα μου, αλλαγή στα φάρμακα, αλλαγή μπαταρίας, να προσέχω πού βρίσκομαι για την αποφυγή ατυχημάτων. Με άλλα λόγια το να ζεις με το DBS δεν είναι τόσο απλό.<sup>32</sup>

Στο παραπάνω απόσπασμα, διακρίνονται σαφώς δύο στοιχεία. Το πρώτο είναι οι προσδοκίες της Αντωνίας πριν την εμφύτευση, ενώ το δεύτερο είναι το βίωμά της ως εμφυτευμένου προσώπου. Η απόσταση ανάμεσα στις προσδοκίες και την πραγματικότητα συνοψίζονται στη φράση «το να ζεις με το DBS δεν είναι τόσο απλό.» Το ζήτημα αυτό αναφέρθηκε από αρκετά άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα μου. Θα μπορούσε κανείς να πει, ότι ο τεχνο-οπτιμιστικός λόγος επιτελεί μια

<sup>29</sup> *ΤΟ ΘΕΜΑ*: Η αναπηρία πλέον γιατρεύεται: Εμφύτευση ηλεκτροδίων και νευρομεταβιβαστών στη χειρουργική του εγκεφάλου. 2 Απριλίου 2003, σ. 12.

<sup>30</sup> *Η ΒΡΑΔΥΝΗ*: Με ειδικό μικροσίπ για τις νευρολογικές παθήσεις νίκησαν σκλήρυνση και Πάρκινσον: «Θαύμα» Ελλήνων γιατρών: εμφύτευση βηματοδότη στον εγκέφαλο για θεραπεία νευρολογικών και ψυχικών παθήσεων, 3 Οκτωβρίου 2006, σ. 23.

<sup>31</sup> *ΕΘΝΟΣ ΤΗΣ ΚΥΡΙΑΚΗΣ*: Εγκέφαλοι με... νέο λογισμικό, 23 Απριλίου 2006, σ. 50-51.

<sup>32</sup> Συνέντευξη με την Αντωνία, 20 Απριλίου 2018.

διαδικασία «black-boxing» του DBS καθώς «καθιστά την κοινή παραγωγή δρώντων και διατάξεων εντελώς αδιαφανή.»<sup>33</sup> Στην περίπτωση του εμφυτευμένου σώματος αποκρύπτονται οι τεχνολογικές υλικότητες και πρακτικές που απαιτούνται για την εναρμόνιση του βιολογικού και του τεχνολογικού. Όπως θα δείξω παρακάτω, η συνύφανση των μηχανικών μερών στα οργανικά μέρη είναι μια συνεχόμενη προσπάθεια η οποία επιπλέον απαιτεί υποδομές και εργασία.

**2.4. Η «λογική της επιλογής» και η προσδοκία της αποκατάστασης του γραμμικού χρόνου.** Η αποτελεσματικότητα της εμφύτευσης φαίνεται να παρέχει μια πραγματολογική βάση στο επιχείρημα πως, χάρη στην υβριδοποίηση, τα σώματα με αναπηρίες ή χρόνιες ασθένειες δεν θα χρειάζονται πλέον φροντίδα, με προφανή οικονομικά οφέλη, τόσο για το άτομο όσο και για το σύστημα υγείας. Ένας κορυφαίος νευρολόγος ισχυρίστηκε πως:

«Εφόσον ένας ασθενής δεν θα είναι ανάπηρος μετά το DBS, και θα παραμείνει ενεργός, είτε δεν θα χάσει τη δουλειά του όταν είναι νέος, είτε δεν θα καταλήξει σε κάποιο ίδρυμα ή σε κάποια αναπηρική καρέκλα όταν είναι μεγαλύτερος, άρα γλιτώνει λεφτά από το σύστημα. (...). Έχω Πάρκινσον, θα γίνω ανάπηρος, δεν θα γίνω ανάπηρος αύριο, θα γίνω μέσα στην επόμενη πενταετία. Για να μην γίνω πρέπει τώρα να χειρουργηθώ...»<sup>34</sup>

Εδώ το DBS παρουσιάζεται με όρους απλής επιλογής: εμφύτευση ή αναπηρία. Οι δύο εκβάσεις εμφανίζονται ως προκαθορισμένες, ενώ στο υπόβαθρο υπάρχει ένα οικονομικό επιχείρημα. Ανεργία για τους νέους, ιδρυματοποίηση για τους μεγαλύτερους, και όλα αυτά εντός ενός συγκεκριμένου χρονικού ορίζοντα μιας πενταετίας. Όλο το επιχείρημα στηρίζεται σε μια γραμμική ανάγνωση τόσο της εξέλιξης της ασθένειας, όσο και της έκβασης της εμφύτευσης:

«Το παρελθόν της ασθένειας καθορίζει το μέλλον των ασθενών· η παρουσία της ΝΠ ενέχει ως συνέπεια την αναπηρία. Η νόσος θεωρείται πως εξελίσσεται σύμφωνα με μια γραμμική χρονική κατεύθυνση η οποία διαταράσσεται—ακόμα και αντιστρέφεται—μέσω της τεχνολογικής παρέμβασης. Τούτο σημαίνει πως αυτή η γραμμή σκέψης περιέχει ένα μηχανισμό αιτιότητας· το DBS είναι η αιτία που αποτρέπει την αναπηρία.»<sup>35</sup>

Η αποκατάσταση της «λειτουργικότητας» των ασθενών και η αποφυγή της αναπηρίας ακολουθούν μια ευθεία πορεία, όπου η μεσολάβηση της

<sup>33</sup> B. LATOUR: *Pandora's Hope: Essays on the Reality of Science Studies*. Cambridge MA, London, Harvard University Press, στην σ. 183.

<sup>34</sup> Συνέντευξη με τον νευρολόγο X, 29 Απριλίου 2016.

<sup>35</sup> M. PATERAKI: «The multiple temporalities of deep brain stimulation (DBS) in Greece», στην σ. 356.

τεχνολογίας επιτελεί έναν ρόλο στιγμιαίου ενδιάμεσου. Ωστόσο, τα πορίσματα της έρευνάς μου πάνω στα βιώματα των ασθενών παρουσιάζουν μια αρκετά διαφορετική εικόνα. Σε αρκετές περιπτώσεις η αποκατάσταση της λειτουργικότητας αποδείχθηκε μερική, ενώ σε άλλες τα οφέλη της τεχνολογικής επέμβασης υποχώρησαν, ελλείπει φροντίδας. Επιπλέον, η παραπάνω παρουσίαση του νευρολόγου μπορεί να συνδεθεί με την «λογική της επιλογής», όπως την ανέδειξε η Annemarie Mol.

Ξεκινώντας από τις πρακτικές αντιμετώπισης της χρόνιας ασθένειας, η Mol διακρίνει μεταξύ μιας «λογικής της επιλογής» και μιας «λογικής της φροντίδας». Για τη Mol, η ιατρική επιστήμη διέπεται υπερβολικά από μια ατομιστική λογική, τη «λογική της επιλογής», η οποία προωθεί την ιδέα πως στην υγεία έχουμε επιλογές, καθώς και την ελευθερία να επιλέξουμε ανάμεσά τους.<sup>36</sup> Σύμφωνα με τη Mol, ο χρόνος στη λογική της «επιλογής» είναι γραμμικός, ενώ «...η καιρία στιγμή, η στιγμή της επιλογής ενσωματώνεται σε μια πρόταση: (ουδέτερα) γεγονότα → (αξιακά φορτισμένη) επιλογή → (τεχνική) επιλογή.»<sup>37</sup>

Όπως την ορίζει η Mol, η «λογική της επιλογής» περιλαμβάνει μόνο θετικούς όρους, ξεχωρίζει γεγονότα από αξίες, εμφανίζει την υγεία ως ένα προϊόν, θεωρεί την επιστήμη και την τεχνολογία ως αξιακά ουδέτερες επιλογές, και αναγνωρίζει μόνο μια γραμμική χρονικότητα. Ωστόσο, όπως μας υπενθυμίζει η Mol, στην περίπτωση μιας χρόνιας ασθένειας, όπως η ΝΠ, η «θεραπεία» στην πραγματικότητα είναι ανέφικτη, και αυτό που απομένει είναι να ορίσουμε πλέον σε τί συνίσταται μια «καλή ζωή» σε συνάρτηση με την ασθένεια.<sup>38</sup> Αποκλείοντας κατ'αυτόν τον τρόπο το ενδεχόμενο της «θεραπείας» από την εξέταση της υβριδοποίησης, απομένει να δούμε πώς και με ποιους όρους δύναται αυτή να νοηθεί ως τεχνολογική «φροντίδα.»

**2.5. Τεχνολογίες και η «λογική της φροντίδας».** Η συσχέτιση φροντίδας και τεχνολογίας διανοίγει μια σειρά από νέα ζητήματα. Καταρχάς, οι τεχνολογίες εντός του νεωτερικού πλαισίου θεωρούνταν ως το «έτερο» της φροντίδας. Εντός της διχοτομίας αυτής, οι πρώτες θεωρούνταν εκφράσεις ορθολογικότητας, αρρενωπότητας και ψυχρότητας, ενώ η δεύτερη ένδειξη συναισθηματισμού, θηλυκότητας, θαλπωρής και αγάπης.<sup>39</sup> Πιο συγκεκριμένα «...ο κάθε πόλος της διχοτομίας θα έπρεπε να έχει το δικό του χώρο. Η φροντίδα (και οι σχέσεις φροντίδας) στο σπίτι, η τεχνολογία (και οι εργαλειολογικές σχέσεις) στο χώρο εργασίας.»<sup>40</sup>

<sup>36</sup> A. Mol: *The Logic of Care: Health and the problem of patient choice*. London, New York: Routledge

<sup>37</sup> A. Mol: *The Logic of Care: Health and the problem of patient choice*, στην σ. 54.

<sup>38</sup> A. Mol: *The Logic of Care: Health and the problem of patient choice*, στην σ. 19.

<sup>39</sup> A. Mol, I. Moser και J. Pols: «Care: putting practice into theory». Στο *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, επιμ. A. Mol, I. Moser και J. Pols, Bielefeld, Transcript Verlag, 2010, σ. 7-25, στην σ. 14.

<sup>40</sup> A. Mol, I. Moser και J. Pols: «Care: putting practice into theory», στην σ. 14.

Ωστόσο, η επέκταση της έννοιας της φροντίδας σε δραστηριότητες πέρα από τις σχέσεις ανατροφής, περίθαλψης και ενασχόλησης με άτομα με αναπηρίες, και η μελέτη της σε σφαγεία, φάρμες και εργαστήρια υπονόμωσε αυτόν τον δυισμό.<sup>41</sup> Πλέον, όπως το διατυπώνουν οι Bernice Fisher και Joan Tronto, η φροντίδα ξεφεύγει από τους ως τώρα περιορισμούς της, αγκαλιάζοντας όλο και μεγαλύτερο μέρος της επικράτειας του πράττειν. Σύμφωνα με τις συγγραφείς, η φροντίδα:

«...περιλαμβάνει οτιδήποτε κάνουμε για να συντηρήσουμε, να παρατείνουμε και να επιδιορθώσουμε τον 'κόσμο' μας ώστε να μπορέσουμε να ζούμε σε αυτόν όσο καλύτερα γίνεται. Αυτός ο κόσμος περιλαμβάνει τα σώματα μας, τους εαυτούς μας, και το περιβάλλον μας, τα οποία επιδιώκουμε να εμπλέξουμε σε ένα σύνθετο ιστό συντήρησης της ζωής.»<sup>42</sup>

Αν πλαισιώσουμε την φροντίδα κατ' αυτόν τον τρόπο, τότε σίγουρα μπορούν να ενταχθούν και τεχνολογίες εντός της. Στο έργο της, η Mol εντάσσει τις τεχνολογίες στη «λογική της φροντίδας», καθώς αποτελούν νευραλγικό μέρος για τη μέριμνα κάποιας/ου, ώστε να βελτιώσει την κατάστασή της/ου. Η σημαντική διαφορά βρίσκεται στον τύπο και την τελεολογία της ενασχόλησης με την ασθένεια. Η εστίαση στη φροντίδα σημαίνει την αποδοχή της βλάβης η οποία, όπως σημειώνει η Donna Reeve, δεν μπορεί να αναιρεθεί από την τεχνολογία. Η τελευταία μπορεί τότε μόνο «να βοηθήσει στη μείωση των επιπτώσεων της βλάβης.»<sup>43</sup> Κατά τη Mol, η «λογική της φροντίδας», αντίθετα από την «λογική της επιλογής», λαμβάνει υπόψη τη συνεχιζόμενη φύση της ενασχόλησης με την ασθένεια και τις καθημερινές πρακτικές που συνδέονται με την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της. Για τη «λογική της φροντίδας», σημαντικές είναι οι πρακτικές, το βίωμα των ασθενών και η ενεργός συμμετοχή τους: «Δοκίμασε, προσάρμοσε, ξαναδοκίμασε. Αντιμετωπίζοντας μια χρόνια ασθένεια, η διαδικασία της φροντίδας είναι εξίσου χρόνια.»<sup>44</sup>

Μπορούμε, βάσει μιας τέτοιας οπτικής, να αποτιμήσουμε την υβριδοποίηση διαφορετικά. Ενώ στη «λογική της επιλογής» το DBS παρουσιάζεται συχνά ως ο μοναδικός τρόπος αντιστροφής των επιπτώσεων της ασθένειας, στη «λογική της φροντίδας» ο χρόνος δεν γίνεται κατανοητός γραμμικά. Αντιθέτως η ένταξή του στην «λογική της φροντίδας», όπως την εννοεί η Mol, μου επιτρέπει να δείξω πως η υβριδοποίηση δεν αναιρεί, αλλά διαφοροποιεί τη φροντίδα στον χρονικό άξονα. Εδώ στρέφομαι

<sup>41</sup> Δες: A. MOL, I. MOSER και J. POLS: *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, επιμ. A. Mol, I. Moser και J. Pols, Bielefeld, Transcript Verlag, 2010.

<sup>42</sup> B. FISHER και J. C. TRONTO: «Toward a Feminist Theory of Care». Στο *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives*, επιμ. E. Abel και M. Nielson, Albany (NY), State University of New York Press, 1991, στην σ. 14.

<sup>43</sup> D. REEVE: «Cyborgs, Cripples and iCrip: Reflection on the Contribution of Haraway to Disability Studies», στην σ. 103.

<sup>44</sup> A. MOL: *The Logic of Care: Health and the problem of patient choice*, στην σ. 20.

λοιπόν στη σχέση φροντίδας και τεχνολογίας, όπως αυτή εκδιπλώνεται στα εμφυτευμένα σώματα.

Εξεταζόμενη με αυτόν τον τρόπο, η φροντίδα του εμφυτευμένου σώματος αποκτά πολλαπλές διαστάσεις. Τούτο, διότι πρώτον, η χρήση της τεχνολογίας στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων μιας ασθένειας συνιστά εκ των πραγμάτων φροντίδα. Δεύτερον, η ίδια η τεχνολογία απαιτεί τη δική της «φροντίδα», δηλαδή έχει ανάγκη να συντηρείται. Τρίτον, τα εμφυτεύματα παρουσιάζουν και μια επιπλέον περιπλοκή. Σε αντίθεση με τις τεχνολογικές διατάξεις που βρίσκονται εκτός σωμάτων και δημιουργούν εφήμερες και πεπερασμένες σχέσεις με αυτά, στα cyborg έχουμε μια «συνεχή, αξεδιάλυτη διαπλοκή των τεχνολογιών με τα σώματά τους.»<sup>45</sup> Η αξεδιάλυτη αυτή διαπλοκή ωστόσο διέπεται από διαφορετικές χρονικότητες: το βιολογικό και το τεχνολογικό έχουν το καθένα τις δικές του απαιτήσεις φροντίδας, ενώ η ίδια η σύζευξη χρειάζεται συνεχή αναπροσαρμογή. Η μελέτη του υβριδικού σώματος, αναδεικνύει την ύπαρξη πολλαπλών χρονικοτήτων και βιωμάτων.

### 3. ΤΑ CYBORG ΣΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΟΙ ΧΡΟΝΙΚΟΤΗΤΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Έδειξα παραπάνω πως η «λογική της φροντίδας» δύναται να μας προσφέρει μια πληρέστερη ανάλυση των βιωμάτων των εμφυτευμένων σωμάτων. Όπως ανέφερα, όμως, η έννοια της «φροντίδας» πρέπει να επαναπροσδιορισθεί, καθώς, σε ό,τι αφορά τα εμφυτευμένα σώματα, η εφαρμογή της παρουσιάζει αρκετές ιδιαιτερότητες: οι εμφυτευμένες τεχνολογίες ωθούν καίριες κατηγορίες και έννοιες στα όρια τους. Για παράδειγμα, είναι αδύνατον να μιλάμε για «χρήστες» (users) και για «χρήση» (use), όταν σώμα και τεχνολογία «κατοικούν» κάτω από το ίδιο δέρμα. Εμφυτεύσιμες διατάξεις όπως το DBS—ενεργές ή ανενεργές—βρίσκονται πάντα «εκεί», ενώ η σύζευξη σώματος/μηχανής σταματά μόνο με χειρουργική επέμβαση.

Στα εμφυτευμένα σώματα, η συντήρηση εμφανίζεται ως μια καίρια πτυχή της φροντίδας: η φροντίδα για το μηχανικό/τεχνολογικό μέρος. Και αυτό το μέρος έχει παραγνωρισθεί από τους τεχνο-οπτιμιστές. Όπως σημειώνει ο Joshua Earle: «Συντηρούμε τα σώματά μας όπως συντηρούμε και τους δρόμους μας... Καίρια για τη συντήρηση τόσο των σωμάτων, όσο και της τεχνολογίας μας είναι η φροντίδα. Η συντήρηση είναι η επιτομή της φροντίδας.»<sup>46</sup>

<sup>45</sup> N. OUDSHOORN: «The Vulnerability of Cyborgs: The Case of ICD Shocks», *Science, Technology & Human Values*, 2016, σ. 767-792, στην σ. 770.

<sup>46</sup> J. EARLE: «Cyborg Maintenance: Design, Breakdown, and Inclusion». Στο: *Design, User Experience, and Usability. Design Philosophy and Theory*, επιμ. A. Marcus και W. Wang, Cham, Springer, 2019, σ. 47-55, στην σ. 49.

Μια τέτοια θέση σαφώς αποδιοργανώνει τις κατηγορίες: η συντήρηση των μηχανικών μερών καθίσταται μέρος της φροντίδας, καθώς η φροντίδα του έμβιου οργανισμού περιλαμβάνει αυτή τη συντήρηση, ενώ και-ριο μέλημα της φροντίδας είναι η εναρμόνιση του βιολογικού με το μηχανικό. Η καθεμία από αυτές τις διαδικασίες υπακούει και σε μια διαφορετική χρονικότητα, δηλαδή σε μια διαφορετική δομή του είναι του όντος.<sup>47</sup> Οι χρονικότητες δεν περιορίζονται μόνο στα ανθρώπινα όντα, καθώς ο οντολογικός περιορισμός των χρονικοτήτων στον άνθρωπο παραβλέπει το ότι όλοι ο δρώντες σε ένα σύστημα, άνθρωποι και μη άνθρωποι, έχουν ένα «εμμενές χρονικό καθεστώς.»<sup>48</sup> Όπως σημειώνει η Bernadette Bensauode-Vincent, «Όχι μόνο ο χρόνος είναι εμμενής στην ζωή του κάθε είναι, αλλά και κάθε κάτοικος του κόσμου—από τα ηφαίστεια ως τα μικρόβια—είναι μια εστία διαφορετικών χρόνων, με εσωτερικά ρολόγια.»<sup>49</sup>

Δύο σημαντικές χρονικότητες του υβριδικού σώματος είναι η εναρμόνιση τεχνολογικού-βιολογικού μέσω των ρυθμίσεων, και αυτή του βίου της μπαταρίας, όρου της λειτουργικότητας της συσκευής. Η φροντίδα άρα του εμφυτευμένου με DBS σώματος, μπορεί να αναλυθεί βάσει των χρονικοτήτων που εκδιπλώνονται κατά τη διαδικασία: χρονικότητα της ρύθμισης, χρονικότητα της μπαταρίας. Από την άλλη, οι δύο χρονικότητες της υβριδοποίησης συμπληρώνονται και από μια χωρικότητα, έναν άορατο περιορισμό, που χαράσσει ένα σύνορο μεταξύ λειτουργικότητας και δυσλειτουργίας των υβριδικών σωμάτων.

**3.1. Η χρονικότητα της ρύθμισης: η εναρμόνιση βιολογικού και τεχνολογικού.** Μετά την εμφύτευση απαιτείται χρόνος και ανθρώπινη εργασία για την εναρμόνιση του τεχνολογικού και του βιολογικού. Από τούτο προκύπτει μια νέα χρονικότητα για το υβριδικό σώμα, αυτή της ρύθμισης. Απούσα από την τεχνο-οπτιμιστική ρητορική, η διαδικασία αυτή είναι τακτικά επαναλαμβανόμενη και χρονοβόρα, και αρκετά επίπονη για τα εμφυτευμένα άτομα, καθώς απαιτεί τη διακοπή της διέγερσης αλλά και της λήψης φαρμάκων. Τότε τα διάφορα συμπτώματα της ΝΠ επανέρχονται. Όπως σημειώνει ο Νίκος, πενήντα τριών ετών που συνάντησα στο σπίτι του στην Αθήνα :

«Όταν πήγα στο νοσοκομείο για να γίνει η δεύτερη ρύθμιση από τον νευρολόγο, έκατσα μέσα δώδεκα-δεκατρείς μέρες. Έμεινα χωρίς ρεύμα και φάρμακα τις περισσότερες

<sup>47</sup> W. BLATTNER: «Temporality». Στο *A Companion to Heidegger*, επιμ. H. L. Dreyfus και M.A. Wrathall. Malden (MA), Oxford και Victoria, Blackwell Publishing, 2005, σ. 311-324, στην σ. 311.

<sup>48</sup> B. BENSUAODE VINCENT: «Of Times and Things. Technology and Durability». Στο *French Philosophy of Technology: Classical Readings and Contemporary Approaches* C. Didier κ.α. Cham, Springer, 2018, σ. 279-298, στην σ. 292.

<sup>49</sup> B. BENSUAODE VINCENT: «Of Times and Things. Technology and Durability». Στο *French Philosophy of Technology: Classical Readings and Contemporary Approaches* C. Didier κ.α. Cham, Springer, 2018, σ. 279-298, στην σ. 293.

ώρες της ημέρας, για να μπορεί να με ρυθμίσει, να μου κάνει χαρτογράφηση εγκεφάλου και ταλαιπωρήθηκα πάρα πολύ. Δηλαδή είδα τον εαυτό μου εντελώς ανίκανο να κάνω το οτιδήποτε, χωρίς φάρμακα και χωρίς συσκευή.»<sup>50</sup>

Στην περίπτωση αυτή, κατά τη διαδικασία της ρύθμισης ενεργοποιούνται (enact) παλαιά ή και νέα συμπτώματα της χρόνιας ασθένειας, με αποτέλεσμα το άτομο να αισθάνεται ευάλωτο. Οι περίοδοι αυτές αντιστοιχούν στις «κακές» ημέρες, όπως τις αποκαλεί η Kathy Charmaz, ημέρες στις οποίες «οι χωρικοί και χρονικοί ορίζοντες συρρικνώνονται.»<sup>51</sup> Το άτομο σε αυτές τις περιόδους καθίσταται ανίκανο να φανταστεί τον εαυτό του στο μέλλον και αρκείται στο να «επιβιώσει.»

Από την άλλη, η ρύθμιση δεν είναι μια διαδικασία που ακολουθεί προδιαγεγραμμένους κανόνες, καθώς ενέχει και ένα στοιχείο πειραματισμού. Ωστόσο αυτό συνεπάγεται πως μερικές ρυθμίσεις μπορεί να πυροδοτήσουν διάφορα συμπτώματα, ακόμα και ψυχιατρικά. Κάτι τέτοιο συνέβη στον Νίκο:

«Γιατί σε εμένα ενεργοποιήθηκε ένας πόλος<sup>52</sup> στο νοσοκομείο και έπαθα διπολική διαταραχή. Γιατί άνοιγε και έκλεινε πόλους ο νευρολόγος, για να δοκιμάσει τους πόλους που θα μου κάνουν πιο καλό στην κίνηση. Στο χαμόγελο, στην ομιλία, στο περπάτημα, στην κίνηση. Ήθελε ένα συνδυασμό δύσκολο, πολύ δύσκολο. Δηλαδή δύο εβδομάδες παλεύαμε επί τέσσερις ώρες πέντε. Άλλοτε πάλευε ο άνθρωπος επτά ώρες την ημέρα για να βρει τη σωστή ρύθμιση. Άνοιγε πόλο, έκλεινε πόλο κ.τ.λ.»<sup>53</sup>

Η ρύθμιση, κατ' αυτόν τον τρόπο, δεν είναι μια απλή και γραμμική πράξη, αλλά μια χρονοβόρα διαδικασία, της οποίας τα προσωρινά αποτελέσματα είναι μερικές φορές απρόβλεπτα. Στον Νίκο, οι απόπειρες ρύθμισης είχαν ένα σπάνιο μη αναμενόμενο αποτέλεσμα, την πυροδότηση ψυχιατρικών συμπτωμάτων:

«Και πέρασα μια κρίση τέσσερις-πέντε ώρες περίπου μέχρι να μου κλείσουν τη συσκευή και ο ψυχίατρος που ήρθε και με είδε το κατάλαβε ότι ήμουν ακριβώς όπως είναι η διπολική διαταραχή, στις δυο φάσεις της.(...) Στην μια ρύθμιση, μου έλεγε ο γιατρός: 'όταν έβαζα το τρία έκλαιγες, όταν το έβαζα στο ένα γελούσες, όταν το έβαζα

<sup>50</sup> Συνέντευξη με τον Νίκο, 3 Οκτωβρίου 2016.

<sup>51</sup> K. CHARMAZ: *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, NJ, Rutgers University Press, 1991, στην σ. 52.

<sup>52</sup> Ο «πόλος» αναφέρεται στην απόληξη ενός ηλεκτροδίου σε μια δομή βαθιά στον εγκέφαλο. Η διεγερση των περιοχών, που γίνεται με την ενεργοποίηση του αντίστοιχου πόλου, πυροδοτεί διάφορα συμπτώματα που αφορούν το συναίσθημα, τη σκέψη και την κίνηση.

<sup>53</sup> Συνέντευξη με τον Νίκο, 3 Οκτωβρίου 2016.

ενάμισι με δύο γελούσες και έκλαιγες ταυτόχρονα.' Γελούσα, έκλαιγα ταυτόχρονα και είχα τάσεις αυτοκτονίας. Και μου λέει ο γιατρός πρώτη φορά το βλέπω αυτό το πράγμα, δεν το έχω ξαναδεί μου λέει. Έχω ρυθμίσει χίλια άτομα περίπου, μια στις χίλιες περιπτώσεις. Και ήθελαν να ανεβάσουν το περιστατικό σε μια ψυχιατρική έκθεση.»<sup>54</sup>

Στην περίπτωση αυτή το DBS, λειτουργεί ως μια μορφή in vivo πειραματισμού. Όπως αναφέρει ο Baptiste Moutaud, το DBS καθιστά εφικτή μια «νευροεπιστήμη σε δράση», η οποία μπορεί να γεφυρώσει το «μέγало χάσμα» μεταξύ νευρολογίας και ψυχιατρικής, μεταξύ ασθενειών του εγκεφάλου και νοητικών διαταραχών.»<sup>55</sup> Για τον Moutaud, το εμφυτευμένο με DBS σώμα καθίσταται οινωεί «πειραματικό» διευρύνοντας την κατανόηση των εγκεφαλικών λειτουργιών.<sup>56</sup>

Επιπλέον, η ρύθμιση ενέχει χρονικότητες, ενεργοποιώντας διαφορετικά συμπτώματα της ΝΠ, τα οποία, εξαιτίας του σύνθετου χαρακτήρα τους, απαιτούν την επέμβαση περισσότερων ειδικοτήτων για τη διαδικασία της φροντίδας. Πολλές φορές είναι η ίδια η επίδραση της διέγερσης που, αναιρώντας απότομα τα συμπτώματα της ασθένειας, δημιουργεί προβλήματα προσαρμογής στους ασθενείς και στις οικογένειές τους.<sup>57</sup> Η όλη διαδικασία της ρύθμισης τότε διευρύνεται, περιλαμβάνοντας και άλλες ειδικότητες, ώστε οι εμφυτευμένες/οι να προσαρμοστούν πιο εύκολα στις νέες τους ψυχο-σωματικές πραγματικότητες. Τόσο ο John Gardner όσο και ο Moutaud, έχουν αναδείξει πως η φροντίδα των εμφυτευμένων σωμάτων με DBS απαιτεί μια διεπιστημονική ομαδική συνεργασία νευρολόγων και νευροχειρουργών, αλλά επίσης και κλινικών ψυχολόγων, ψυχοθεραπευτών, λογοθεραπευτών, φυσιοθεραπευτών και άλλων ειδικών.<sup>58</sup> Βλέπουμε άρα πως η φροντίδα στο DBS μάλλον επεκτείνεται παρά περιορίζεται.

**3.2. Η χρονικότητα των τεχνολογικών μερών: η ζωή της μπαταρίας.** Το επόμενο σημείο που πρέπει να διερευνηθεί αφορά τη «ζωή» του τεχνολογικού μέρους. Μια καίρια χρονικότητα της εμφυτευμένης συσκευής

<sup>54</sup> Συνέντευξη με τον Νίκο, 3 Οκτωβρίου 2016.

<sup>55</sup> B. ΜΟΥΤΑΥΔ: «From the experimental body to the experimental patient. Medical experimentation in neuroscience». Στο: *Of Bodies and Symptoms: Anthropological Perspectives on Their Social and Medical Treatment*, επιμ. S. Fainzang και C. Haxaire, Tarragona, Publications URV, 2011, σ. 239-259, στις σ. 247-248.

<sup>56</sup> B. ΜΟΥΤΑΥΔ: «From the experimental body to the experimental patient. Medical experimentation in neuroscience», στην σ. 245.

<sup>57</sup> B. ΜΟΥΤΑΥΔ: «From the experimental body to the experimental patient. Medical experimentation in neuroscience», στην σ. 245.

<sup>58</sup> J. GARDNER: *Rethinking the Clinical Gaze: Patient-Centered Innovation in Pediatric Neurology*, στις σ. 83-121. B. ΜΟΥΤΑΥΔ: «From the experimental body to the experimental patient. Medical experimentation in neuroscience».

αφορά τη διάρκεια ζωής της γεννήτριας παλμών (IPG). Υπάρχουν διάφοροι τύποι συσκευών DBS, με μπαταρίες που επαναφορτίζονται ή όχι, αλλά καμία μπαταρία δεν διαρκεί για πάντα και αργά ή γρήγορα απαιτείται η αλλαγή της. Όλοι οι τύποι του DBS ανεξαρτήτως απαιτούν χειρουργικές επεμβάσεις, σε διαστήματα από πέντε ως δέκα χρόνια, για την αντικατάσταση της εξαντλημένης μπαταρίας. Και στο σημείο αυτό, όταν η συσκευή πλησιάσει το όριο βίου της, καθίσταται ορατές οι συνυφάνσεις της με το ευρύτερο δίκτυο, το σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας. Όπως αναφέρει η Susan Leigh Star, οι υποδομές γίνονται ορατές όταν καταρρέουν.<sup>59</sup>

Κατά την έρευνά μου, συνάντησα ορισμένα άτομα στα οποία η μπαταρία δεν αντικαταστάθηκε εγκαίρως, και τα συμπτώματά τους επανεμφανίστηκαν, ακυρώνοντας σε μεγάλο βαθμό τα οφέλη της εμφύτευσης. Η ελλιπής συντήρηση της συσκευής παράγει συνεπώς ένα μεγάλο έλλειμμα στη φροντίδα του cyborg σώματος, η οποία πρέπει τότε να αναπληρωθεί με την ανθρώπινη εργασία της/του φροντίστριας/ή.

Ο Αχιλλέας, εβδομήντα δύο ετών, τον οποίο συνάντησα στο σπίτι του στην Τρίπολη, έχοντας ήδη αλλάξει δύο μπαταρίες, βίωσε την καθυστέρηση στην αντικατάσταση της τρίτης του μπαταρίας. Μετά από έναν χρόνο αναμονής για την καινούρια μπαταρία, λόγω των περικοπών της δαπάνης στα νοσοκομεία, τα συμπτώματα της νόσου επανήλθαν σε πιο βαριά μορφή. Στην τελευταία αντικατάσταση της μπαταρίας, ο νευρολόγος του, θέλοντας να παρατείνει τη διάρκεια ζωής της, τη ρύθμισε πολύ χαμηλά και τα οφέλη από τη συσκευή έχουν μειωθεί δραστικά. Για αυτόν, η συντήρηση αποτελεί μέρος των πρακτικών φροντίδας: «Γιατί χωρίς μπαταρία δεν μπορείς να κάνεις τίποτα. Αν το DBS δεν δουλεύει, αισθάνεσαι απαίσιος. Πριν να αδειάσει η μπαταρία πρέπει να φροντίσουν για αυτήν και να την αντικαταστήσουν εγκαίρως.»<sup>60</sup>

Σε μια παρόμοια περίπτωση, η Μάρθα, εξήντα ενός ετών που συνάντησα στο σπίτι της στην Αθήνα, χρειάστηκε να περιμένει έναν χρόνο, καθώς η διευθύντρια του νοσοκομείου, εν μέσω της οικονομικής κρίσης, καθυστέρησε την έγκριση της αντικατάστασης της μπαταρίας:

«Κοίτα, η πτώση της πρώτης μπαταρίας έγινε πριν τρία χρόνια. (...) Η διοικήτρια [του νοσοκομείου] δεν δεχόταν με τίποτα να μπει σε αυτή τη διαδικασία, να πληρώσει αυτό το κονδύλι. Ήταν πολλά τα λεφτά της αλλαγής του διεγέρτη. (...) Είχε πέσει στην κρίση επάνω και γινόταν χαμός.»<sup>61</sup>

Στο σημείο αυτό, μπορούμε να επιβεβαιώσουμε τις παρατηρήσεις των επικριτών του cyborg που αναφέραμε αρχικά. Το να είναι κάποιος/ια

<sup>59</sup> S. L. STAR: «The ethnography of infrastructure», *American Behavioral Scientist*, τ. 43 (1999), σ.377-391, στην σ. 382.

<sup>60</sup> Συνέντευξη με τον Αχιλλέα, 7 Ιουλίου 2017.

<sup>61</sup> Συνέντευξη με τη Μάρθα, 3 Ιουλίου 2017.

cyborg ή να γίνει δεν είναι ένα δικαίωμα για όλες/ους, καθώς είναι οικονομικά καθορισμένο.<sup>62</sup> Έχοντας βιώσει τα πλεονεκτήματα της υβριδοποίησης, η αναμονή της Μάρθας για την αλλαγή της μπαταρίας την έκανε να αισθάνεται πιο έντονα τα συμπτώματα του ανενεργού DBS: «Αυτή η αναμονή, και να έχεις φτάσει στο αμήν, και να λες: ‘Σε λίγο δεν θα μπορώ να περπατήσω’. Γιατί αυτά είναι τα συμπτώματα που σου δημιουργεί ο διεγέρτης όταν δεν λειτουργεί και βγεις OFF. (...) Δηλαδή είσαι ένα μάρμαρο, δεν μπορείς να κάνεις τίποτα. Και ήταν οδυνηρό από αυτή την πλευρά.»<sup>63</sup>

Συνεπώς, στην περίπτωση των εμφυτευμένων σωμάτων, τα όρια μεταξύ φροντίδας και συντήρησης παραμένουν θολά. Στις επαναφορτιζόμενες μπαταρίες, αναδύεται μια επιπλέον χρονικότητα, αυτής της φόρτισης της μπαταρίας. Μια τελευταία ενδεικτική περίπτωση είναι αυτή του εξηνταδύαχρονου Ηλία, τον οποίο συνάντησα κλινήρη στο δωμάτιο ενός μεγάλου νοσοκομείου. Ο Ηλίας εδώ και ένα χρόνο αντιμετωπίζει προβλήματα φόρτισης με την μπαταρία του, ενώ η εισαγωγή του στη νοσοκομειακή μονάδα έγινε με στόχο να ανιχνευτούν τα αίτια και να επιλυθεί το πρόβλημα. Στην περίπτωση αυτή, η κλινική φροντίδα, η νοσηλεία, γίνεται για λόγους συντήρησης της συσκευής. Κατ’ αυτόν τον τρόπο, τα όρια της φροντίδας και της συντήρησης συγχέονται ως συνέπεια της υβριδοποίησης.

**3.3. Η έκθεση σε μαγνητικά και ηλεκτρομαγνητικά πεδία.** Τέλος, το υβριδικό σώμα αντιμετωπίζει μια σειρά από αθέατα χωρικά εμπόδια, καθώς δεν είναι όλα τα περιβάλλοντα προσβάσιμα σε αυτό. Ένας βασικός παράγοντας που επιδρά στη λειτουργία του DBS είναι η έκθεσή του σε μαγνητικά και ηλεκτρομαγνητικά πεδία. Κατά τη διάρκεια της έρευνας αναδύθηκαν μια σειρά από περιστατικά που σχετίζονται με την αλληλεπίδραση του εμφυτευμένου σώματος με το περιβάλλον. Η δημιουργία νέων ευάλωτων φαίνεται από το ακόλουθο περιστατικό που βίωσε ο Νίκος.

«Είχα πάθει ένα ατύχημα ... [καθώς] δεν ήξερα ότι έπρεπε να προφυλάσσομαι από κάποια πράγματα... Μετά από δυο μήνες που είχε ξεκινήσει η λειτουργία της συσκευής, είχα πάει με έναν κουμπάρο μου, ο οποίος ήταν πλακάς και μαρμαράς, και έτριβε μάρμαρα με μια μεγάλη μηχανή με μοτέρ. (...) Και ξαφνικά άρχισα να νιώθω συσπάσεις στο σώμα μου, να τινάζω χέρια πόδια και να μην μπορώ να το ελέγξω με τίποτα. (...) Κόντεψα να πεθάνω δηλαδή, χτυπιόμουνά κάτω είχα τραυματίσει πόδια χέρια, εκτός από το κεφάλι. (...) Πήγα στο νοσοκομείο, μου έκλεισαν τον νευροδιεγέρτη και αμέσως το σώμα ηρέμησε. (...) Μου

<sup>62</sup> D. REEVE: «Cyborgs, Cripples and iCrip: Reflection on the Contribution of Haraway to Disability Studies», στην σ. 95.

<sup>63</sup> Συνέντευξη με τη Μάρθα, 3 Ιουλίου 2017.

είπαν ότι είναι η πρώτη περίπτωση που μας συμβαίνει... Ίσως επειδή ήταν μοτέρ μεγάλης ισχύος και ήταν μέσα σε νερά, για να τρίβεις τα μάρμαρα πρέπει να ρίχνεις νερά στο πάτωμα. ...Πάντως ήμουν μέσα στα νερά και μάλλον το σώμα μου έγινε καλός αγωγός.»<sup>64</sup>

Κατά τη χρονική αυτή διάρκεια η εμφυτευμένη τεχνολογική διάταξη αλληλεπιδρά με το περιβάλλον. Μπορεί η διάρκεια του συμβάντος να ήταν μικρή, αλλά, για τον Νίκο, το γεγονός αυτό επανακαθόρισε τη σχέση του με το DBS. Η απότομη απορρύθμιση και δυσλειτουργία της συσκευής έκανε το σώμα του να συμπεριφέρεται ανεξέλεγκτα, προκαλώντας του μια σχεδόν θανάσιμη εμπειρία. Ο κίνδυνος αυτός της απορρύθμισης επεκτείνει την επικράτεια της φροντίδας για τα cyborg σώματα, η οποία οφείλει να εμπεριέχει πλέον και πρακτικές αποφυγής. Ο Νίκος σημειώνει: «Μετά το DBS πρέπει να προφυλάσσομαι από κάποια πράγματα ... Να αποφεύγω περιβάλλοντα όπως ...εμμ εκείνα του ατυχήματος.»<sup>65</sup>

Η Nelly Oudshoorn, η οποία μελετά καρδιακούς βηματοδότες και απινιδωτές, έχει αναφερθεί σε παραπλήσιες πρακτικές αποφυγής ακατάλληλων περιβαλλόντων για εμφυτευμένα άτομα, καλώντας τις αποσυνύφανση (disengagement), δηλαδή «το έργο που ενέχεται ώστε να προληφθούν οι συνυφάνσεις με αντικείμενα και ανθρώπους που μπορεί να βλάψουν συσκευές εμφυτευμένες στο σώμα».<sup>66</sup> Ωστόσο η Oudshoorn, δεν συνδέει την αποσυνύφανση με την έννοια της φροντίδας.

Παρότι ο κίνδυνος αλληλεπίδρασης με μαγνητικά ή ηλεκτρομαγνητικά πεδία επισημαίνεται στις οδηγίες του DBS, και περιλαμβάνεται στις ενημερώσεις τόσο των νευρολόγων όσο και των εκπροσώπων των εταιριών, ενδεχόμενα ατυχήματα δεν είναι πάντα δυνατόν να αποφευχθούν. Ενώ η Νάσια, πενήντα πέντε ετών, που συνάντησα στο σπίτι της στην Αθήνα, γνώριζε πως έπρεπε να είναι προσεκτική με τα μαγνητικά και τα ηλεκτρομαγνητικά κύματα, βίωσε ένα περιστατικό κατά το οποίο η συσκευή έσβησε.

«Προσπαθούσα να πιάσω κάτι καρφίτσες, γιατί κάτι έκανα, αλλά είναι ένας μεγάλος μαγνήτης και πιστεύουμε ότι αυτή είναι η αιτία που [το DBS] σταμάτησε. Μπλόκαρε και σταμάτησε να δουλεύει. Το Σαββατοκύριακο ήμουν χάλια, κοιμόμουν συνέχεια, δεν μπορούσα να συνέλθω, και με πήγαν εκτάκτως τη Δευτέρα πάλι στο νοσοκομείο.»<sup>67</sup>

Εδώ βλέπουμε ότι όντως το υβριδικό σώμα αποκτά νέα ευάλωτα. Αυτά επεκτείνουν και το εύρος των πρακτικών φροντίδας καθώς οι τελευταίες περιλαμβάνουν και την αποφυγή συγκεκριμένων περιβαλλόντων.

<sup>64</sup> Συνέντευξη με τον Νίκο, 3 Οκτωβρίου 2016.

<sup>65</sup> Συνέντευξη με τον Νίκο, 3 Οκτωβρίου 2016.

<sup>66</sup> N. OUDSHOORN: «Hybrid bodies and the materiality of everyday life: how people living with pacemakers and defibrillators reinvent everyday routines and intimate relations», *Sociology of Health & Illness*, τ. 40 (2018), σ.171-187, στην σ.172.

<sup>67</sup> Συνέντευξη με τη Νάσια, 22 Ιουνίου 2017.

Κατ' αυτόν τον τρόπο τα εμφυτευμένα άτομα αναπτύσσουν προσεκτικές στρατηγικές διαχείρισης σώματος, «ώστε να υπερβούν τους φραγμούς αυτού του 'αφιλόξενου περιβάλλοντος'». <sup>68</sup>

Αυτές οι «στρατηγικές διαχείρισης σώματος» μπορούν κάλλιστα να θεωρηθούν ως φροντίδα. Όπως επισημαίνει χαρακτηριστικά η Νάσια: «... το DBS είναι τώρα μέρος του σώματος μου, και πρέπει να το φροντίζω για να λειτουργεί καλύτερα το σώμα μου! Γιατί φροντίζοντας το [DBS], φροντίζω εμένα! (...) ...βλέπεις το DBS έχει επεκτείνει την λίστα των πραγμάτων που πρέπει να αποφεύγω για να είμαι καλά.» <sup>69</sup>

Ο Θέμης, πενήντα οκτώ ετών που συνάντησα στο σπίτι του στην Αθήνα, συνόψισε καλά το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΝΠ καθώς προσπαθούν να προστατευτούν απέναντι στην αντίδραση της συσκευής με το περιβάλλον. Όμως τα ηλεκτρομαγνητικά και μαγνητικά πεδία δεν είναι πολλές φορές άμεσα αντιληπτά:

«Και πώς να προστατευτώ δηλαδή; Αφού είναι αόρατα, δεν τα βλέπω. Αν τα έβλεπα, ναι, ok. Και επιπλέον δεν έχει πάντα ταμπέλες και προειδοποιήσεις. Συν την αβειβαιότητα, ακόμα και στο σπίτι μπορεί να προκύψει κάτι. Όταν το ξέρω, ναι, παίρνω τα μέτρα μου. Όταν όμως όχι, τι μπορώ να κάνω; Το σώμα μου το καταλαβαίνει και αντιδρά, πριν να το συνειδητοποιήσω, και φυσικά τότε είναι αργά. Έχει ξεκινήσει το «κακό»!» <sup>70</sup>

Τα εμφυτευμένα με DBS άτομα, αντιμετωπίζουν λοιπόν αθέατα εμπόδια, ενώ απαιτούν συχνά την παροχή φροντίδας από εξειδικευμένες υποδομές, παραμένοντας εξαρτώμενα από έναν περίπλοκο ιστό που αποτελείται από ανθρώπινους και μη ανθρώπινους παράγοντες. Στην καθημερινότητά τους παραμένουν επίσης συχνά συνυφασμένα σε στενότερα πλέγματα φροντίδας, πλαισιωμένα σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό από φροντίστριες/στές, επαγγελματίες αλλά και συγγενείς, οι οποίες/οι τα βοηθούν στον καθημερινό τους βίο.

#### 4. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Στο άρθρο αυτό εστίασα στις πρακτικές της φροντίδας των εμφυτευμένων με DBS σωμάτων. Συμπερασματικά, μπορώ να ισχυριστώ ότι το DBS, παρότι λειτουργεί σε πολλές περιπτώσεις ενδυναμωτικά, δεν συνιστά πανάκεια, ούτε απαλλάσσει τα εμφυτευμένα άτομα από τη «βλάβη» και την ανάγκη τους για φροντίδα. Τα άτομα με ΝΠ, λόγω της χρόνιας ασθένειας εξαρτώνται ήδη από «χρόνιους» μηχανισμούς φροντίδας, ενώ η εμφύτευση περιπλέκει τις συνυφάνσεις και τις εξαρτήσεις αυτές.

<sup>68</sup> N. OUDSHOORN: «Hybrid bodies and the materiality of everyday life: how people living with pacemakers and defibrillators reinvent everyday routines and intimate relations», στην σ. 172.

<sup>69</sup> Συνέντευξη με τη Νάσια, 22 Ιουνίου 2017.

<sup>70</sup> Συνέντευξη με τον Θέμη, 13 Μαρτίου 2017.

Η σύνδεση του cyborg με τις ενδυναμωτικές διαστάσεις της τεχνολογίας, η μη εστίαση φιλοσοφικών θεωρήσεων στο ευάλωτο και στις πολυπλοκότητες της σύζευξης ανθρώπου/μηχανής και ο τεχνο-οπτιμιστικός λόγος που περιβάλλει το DBS, παραβλέπουν τα βιώματα των εμφυτευμένων ατόμων και εξαλείφουν τις περιπλοκότητες και τις εξαρτήσεις που ενέχει η υβριδοποίηση. Έδειξα πως, αντίθετα με το ιδεώδες της αυτονομίας που συνδέει μια ιατρική «λογική της επιλογής» με το DBS, τα υβριδικά σώματα στην πραγματικότητα εμπλέκονται σε ευρύτερες και περιπλοκότερες συνυφάνσεις, ενώ βιώνουν νέα ευάλωτα. Αυτά ενέχουν την ανάδυση ψυχιατρικών συμπτωμάτων, την επιστροφή των συμπτωμάτων λόγω μη έγκαιρης αντικατάστασης της μπαταρίας και την ευαισθησία στα ηλεκτρομαγνητικά πεδία. Πολλά εμφυτευμένα άτομα με τα οποία συνομίλησα, βιώνουν ανασφάλεια σχετικά με τη ρύθμιση και τη συντήρηση των τεχνολογικών τους μερών. Χωρίς να αμφισβητώ την αποτελεσματικότητα της μεθόδου, ή τη χρησιμότητά της, δείχνω πως αυτή θα πρέπει να νοείται ως «φροντίδα» και όχι ως «θεραπεία.»

Επιπλέον, αναδεικνύοντας το ευάλωτο του υβριδικού σώματος, δείχνω πως αυτό κλονίζει και τις παισιώσεις περί φροντίδας. Καθώς τα υποδόρια τεχνολογικά μέρη επεκτείνουν τις πρακτικές φροντίδας, η φροντίδα του υβριδικού σώματος διαφοροποιείται εξαιτίας της εμφύτευσης. Το εύρος του ευάλωτου διευρύνεται, περιλαμβάνοντας και τη μέριμνα για τα τεχνολογικά μέρη, ενώ αναδύονται νέες πρακτικές φροντίδας. Κύριες ανάμεσά τους, η κατά τακτά διαστήματα ανάγκη για ρύθμιση, η συντήρηση του μηχανικού μέρους που απαιτεί την τακτική αλλαγή (και σε κάποιες περιπτώσεις τη φόρτιση) της μπαταρίας, και η αποσυνύφανση από ηλεκτρομαγνητικά και μαγνητικά πεδία. Συνεπώς η συντήρηση των τεχνολογικών μερών συνιστά φροντίδα για τον υβριδικό οργανισμό, με τη διάκριση μεταξύ φροντίδας και συντήρησης να καθίσταται ασαφής.

Καθώς αυτά τα ευάλωτα των εμφυτευμένων σωμάτων εισέρχονται στο μαύρο κουτί της τεχνο-οπτιμιστικής ρητορικής, δεν αποτελούν αντικείμενο εξέτασης, παρά τη σημασία τους και τις επιπτώσεις τους για τη βιωμένη πραγματικότητα των υβριδικών σωμάτων. Ωστόσο, καθώς τα άτομα με ΝΠ δεν αποσυνδέονται από τις συνυφάνσεις στις οποίες ήδη εμπλέκονται, οι αναγκαίες πρακτικές φροντίδας αυξάνονται εξαιτίας της υβριδοποίησης. Κατ' αυτόν τον τρόπο, τα cyborg σαφώς δεν θα σημαίνουν το τέλος της φροντίδας. Εν κατακλείδι, η μελέτη της φροντίδας των εμφυτευμένων σωμάτων αναδεικνύει ένα μεγάλο εύρος ζητημάτων. Η ανάλυση των χρονικοτήτων των υβριδικών σωμάτων δείχνει τη στενή εξάρτησή τους από διαφορετικούς δρώντες, ανθρώπινους και μη. Φανερώνει επίσης τον βαθμό στον οποίο η συνύφανση του μηχανικού με το οργανικό διαμορφώνει νέες χρονικότητες στο υβριδικό σώμα. Η εξέταση των βιωμάτων των υβριδοποιημένων ασθενών διαθέτει μια σημαντική ευρετική αξία, και συνιστά ένα γόνιμο πεδίο έρευνας.