

Nikolas Rose

Biológiai állampolgárok*

A biomedicina, a biotechnológia és a genomika időszakában egy újfajta állampolgárság formálódik.¹ Ez az, amit „biológiai állampolgárságnak”² nevezek. Marshall klasszikus esszéjének³ megjelenése óta szokás az állampolgárság egyfajta, a 18. század óta tartó evolúciójáról beszélni Európában,

* A fordítás alapjául a következő kötet 5., *Biological Citizens* című fejezete szolgált: Nikolas Rose: *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton-Oxford, Princeton University Press, 2007. 131–154.

¹ A szöveg eredeti verziója Carlos Novas társszerzőségével, *Biological Citizenship* címmel jelent meg (NOVAS-ROSE, 2005. 439–463.) Köszönettel tartozom Carlos Novasnak, amiért engedélyezte, hogy megjelentessem ezt az átdolgozott változatot. Bár empirikus kutatásaiból származó megállapításait igyekeztem minden esetben megfelelő módon feltüntetni, fontos megjegyezni, hogy a tanulmány koncepcióját és érvelését együtt építettük fel.

² A biológiai állampolgárság kérdésköréről először 1999-ben, *The Politics of Life Itself* címmel megjelent (ROSE, 2001.) tanulmányom kapcsán kezdtem el gondolkodni. Miközben Carlos Novasszal közösen dolgoztunk a koncepción 2001-ben, és előadást készítettünk egy 2002-es prágai konferenciára, felfedeztük, hogy mások is használják ezt a kifejezést, habár gyakran más kontextusokban. Itt kell kiemelnünk Adriana Petryna munkásságát a csernobili katasztrófa utáni Ukrajnáról (PETRYNA, 2002.); ezúton is köszönöm, hogy a rendelkezésemre bocsátotta a kéziratát. Saját verziómban a fogalmat egy meglehetősen specifikus keretben értelmeztem. Egy internetes keresés során 2001-ben ráleltünk Christian Latiolais tanulmányára (*The Body Politic: Naturalizing Biological Citizenship and Philosophical Reservations*), amelynek előadás változata a chicagói egyetemen hangzott el 1998 márciusában. Megkerestük a szerzőt, aki válaszában a következőket írta: „A fogalmat nem igazán veszem komolyan. A 'biológiai állampolgárság' kifejezés nyilóárvánál egy oximoron takar, elméleti és természettudományos kategóriák egybeolvasztását különböző, szabadon választott praktikus és erkölcsi-politikus kategóriákkal. A 'naturalizáló' jelző kétértelműen jelzi azt az előfeltételként megjelölt folyamatot, amely kiterjedhet az organizmus és a politikai identitás által befogott hézagra... az ilyesfajta klasszifikációk a jogi szempont tekintetében teljesen irrelevánsak.” A genetikus állampolgárság elmélete ennél jóval elterjedtebb (lásd például: PETERSON-BUNTON, 2002.) és mindenekelőtt Deborah Heath, Rayna Rapp és Karen-Sue Taussig munkássághoz kötődik (lásd HEATH-RAPP-TAUSSIG, 2004.). Novas és én sokat tanultunk publikálás előtt álló munkáikból. Mások a passzív és aktív állampolgárság fogalmát az egészségügyi ellátáshoz kapcsolták (lásd például: ABRAHAM-LEWIS, 2002.), ám ez a megkülönböztetés a passzív és az aktív között a késői kapitalizmus kontextusában azon múlik, hogy elfogadjuk-e ezt a periodizációt. Továbbá Chetan Bhatt és Engin Isin a torontói York Egyetemről egy bevezetőt készítettek az állampolgárság történetéhez. A tanulmány sok szemponttal gazdagodott a korábban említett prágai konferencia résztvevőinek hozzászólásai során, főként Aihwa Ong és Stephen Collier, és 2002-ben a Brunel Egyetemen szervezett CRICT szeminárium résztvevői által. Kutatásaink közben megszületett Amaya Carmen Novas-Peña; születése sokat segített nekünk a biológiai állampolgárság mai változatainak értelmezéseiben.

³ MARSHALL, 1950.

Észak-Amerikában és Ausztráliában. Eszerint a 18. században biztosított polgárjogok szükségessé tették a politikai értelemben vett állampolgárság kiterjesztését a 19. században, és a szociális értelemben vett állampolgárságét a 20. században.⁴ Ez a megközelítés azért hasznos, mert szakít az állampolgárság fogalmának politikai-filozófiai elgondolásaival, és a fogalmat az „állampolgárság-projektek” (*citizenship projects*) politikatörténetén belül helyezi el. Állampolgárság-projekten azokat a módokat értjük, amelyek mentén a hatalommal rendelkezők az (egyres) egyénekről potenciális állampolgárokként gondolkodtak, és amelyek mentén megpróbálták érvényt szerezni törekvéseiknek. Így például annak meghatározása, hogy ki vehet részt egy régió vagy város politikai döntéseiben; közös jogrendszer bevezetése egy országban; államnyelv bevezetése; az oktatás uniformizálása és kötelezővé tétele; épületek és közösségi terek tervezése és építése abban a reményben, hogy azok elősegítik bizonyos gondolkodásmódok, érzések és cselekvések megszületését; és társadalombiztosítási rendszerek kialakítása, amelyek közös kockázatvállalásra ösztönözhetik az állampolgárokat. Az ezekhez hasonló állampolgárság-projektek középpontban álltak mind a nemzetállam eszméjében, mind pedig az ilyen államok létrehozásának gyakorlati technikáiban. Az állampolgárság alapvetően nemzeti volt.

Bizonyos események és erőviszonyok megkérdőjelezik az állampolgárság nemzeti mivoltát. Ahogyan a „multikulturalizmusról” szóló gyötrelmes viták is mutatják, az államot nem tekinthetjük többé egy kulturális vagy vallási egységnek, és nem köthető könnyen az egységes nemzeti identitás reményéhez sem. A „globalizációról” szóló viták pedig azt implikálják, hogy a területileg jól körülhatárolható nemzetgazdaság eszméje sem tartható. Mindezekén túl a gazdasági és politikai migrációról szóló diskurzus egy sor, a nemzetek előtt álló kihívások által felvetett probléma vonatkozásában kérdez rá arra, hogy mennyire határolhatják körül saját állampolgáraikat a születési hely szempontjából, illetve származási vagy faji tekintetben. Az ezen kihívásokról folyó eszmecserek azonban ritkán foglalkoznak a biológia, az élettudomány és a biomedicina kérdéseivel. Ám az ezeken a területeken végbemenő fejlődés kikezdheti az állampolgárság már létező koncepcióit, és jelentős módon összefügghet az itt sorolt egyéb tendenciákkal. Egy ennél általánosabb feltevessel is élnek: bizonyos biológiai előfeltételek – explicit vagy implicit módon – a korábbi állampolgárság-projektek hátterében is munkáltak már, meghatározták az állampolgárság-felfogással kapcsolatos koncepciókat, és alátámasztották a különbségtételt a valós, potenciális, problematikus és „lehetetlen” állampolgárok között.

Természetesen többször felmerült már a biológiai kérdések jelentősége a 19. és 20. századi politika és történelem viszonylatában. De a politika biologizációjának felderítésére az állampolgárok szemszögéből kevés kísérlet történt. Mégis, a fajelméletéről, degenerációról, eugenikáról, a nőkhöz kötődő eszmékről és az őket érintő törvényhozásról, anyaságról és a családról, valamint a demográfiáról és népszámlálásokról írott történeti munkák sora mutatja, hogy hány állampolgárság-projektet kereteztek biológiai kérdések; azaz a faj, a vérvonál, a származás, az

⁴ Az állampolgárság koncepcióihoz és az állampolgárság-projektekhez a korábbi időszakokban lásd: ISIN, 2002.

intelligencia stb. problémái. A „biológiai állampolgárság” fogalmát tehát leíró jelleggel használjuk, mindazokat az állampolgárság-projektek ideértve, amelyek az állampolgárokról alkotott koncepcióikat olyan, az emberek biológiai létezéséhez kapcsolódó elképzelésekhez kötötték, mint például az individuum, a nő és a férfi, a család és érvonal, közösségek, populáció és faj, illetve fajta. És ugyanúgy, ahogyan az állampolgárság más dimenziói, a biológiai állampolgárság is folyamatosan változik, és újrapozicionálja önmagát nemzeti, lokális és transznacionális dimenziók mentén.

E témák tárgyalása esetén elkerülhetetlenül megidézzük a faji kérdés által meghatározott nemzeti politika, az eugenika és a faji tisztaság elméleteinek szellemét. Az emberek ilyenfajta biológiai szempontú értelmezése egyértelműen kötődött mind az állampolgársághoz, mind az állampolgárság-projektekhez az egyén és a nemzetállam szintjén. Azonban napjainkban a „nyugati” liberális demokráciákban a biológiai állampolgárság fogalmát nem hatja át ez a faji kérdés által inspirált és nacionalizált felfogás.⁵ Természetesen a biológiai állampolgárság itt tárgyalt formái területi kiterjedtségüket tekintve eltérőek. Ahogyan a biológiai erőforrások hasznosítása (*bio-prospecting*) és a bio-kalózkodás (*bio-piracy*) elemzése rávilágít, nem rendelkeznek egyenlő kiterjedtséggel ebben az új biológia által determinált érásban. Mindazonáltal a biológia, az ember értéke és az emberi defektusok mai értelmezései gyökeresen eltérnek az eugenika időszakában vallott elvektől.⁶ A biológia szerepéről az emberi érték vonatkozásában olyan gyakorlatok informálnak, mint a szelektív abortusz, a preimplantációs genetikai szűrés és az embrióselekción. Az egyének biológiai felelősségével kapcsolatos különböző eszméket foglalják magukban az egészséggel kapcsolatos kortárs normák és az egészségnevelés gyakorlatai. A testiség felértékelődése figyelhető meg a legkülönbözőbb állampolgári gyakorlatokban, amelyek az egyéni identitásképzést szolgálják, valamint azokban az új technológiákban, amelyek a test módosítását célozzák az egészen felszíntől (kozmetikai beavatkozások) a molekuláris szintig (génterápia). A mai transznacionális gyakorlatokban az állampolgárok követeléseivel és védelmével kapcsolatban a „meztelen” emberi élet fontosságának egy újfajta felfogása ötvöződik az emberi jogok védelmének tekintetében. Még egyszer hangsúlyoznunk kell, hogy bár igaz az, hogy sok állam saját populációjára kezelendő erőforrásként hivatkozik, ezeket a vállalkozásokat nem a faji tisztaság keresésének szándéka motiválja. Sokkal inkább az a remény, hogy állampolgáraik génállományának bizonyos jellemzői értékes erőforrásnak bizonyulhatnak az intellektuális tőke, a biotechnológiai innovációk és a bioérték (*biovalue*) létrehozásának tekintetében.⁷

A biológiai állampolgárság fogalmának elemzése nem állhat azonban csupán azoknak a felülről irányított stratégiáknak az áttekintéséből, amelyek az „állampolgárok létrehozását” célozzák. Az állampolgárság nyelvei és törekvései meghatározzák azokat a módokat, amelyek az individuumok önmeghatározását és másokhoz való viszonyukat befolyásolják. A 19. és 20. század projektjei olyan

⁵ Más a helyzet Kínában és valószínűleg Délkelet-Ázsia egyéb országaiban is, lásd: DIKÖTTER, 1998.

⁶ Erről a könyvem 2. fejezetében értekeztem.

⁷ Ahogyan utaltam rá, ezt a fogalmat Catherine Waldbytől kölcsönöztem, aki *Visible Human Project* című könyvében vezette be (WALDBY, 2000.); azonban egy sokkal tágabb és lazább értelmezésben használom.

állampolgárokat hoztak létre, akik saját nemzeti hovatartozásukat, hűségüket és különbözőségeiket – legalább részben – biológiai fogalmak mentén értelmezték. Részben biológiai szempontok mentén határozták meg egy közösséghez való tartozásukat vagy pedig másoktól való különállásukat. Ez a biológiailag (is) determinált identifikáció és a kötődés megteremtése lehetővé tett különböző etikai követeléseket: követeléseket önmagukkal, rokonaikkal, közösségükkel, társadalmukkal és a hatalommal szemben.

Pontosan az ilyen típusú biológiai állampolgárságra fókuszál Adriana Petryna tanulmánya, amelyben a csernobili katasztrófa utáni Ukrajnát veszi górcső alá.⁸ Az újonnan függetlenné váló Ukrajna kormánya az állampolgárok demokratikusan kinyilvánított választására alapozta a hatalomgyakorlás jogát. És azok az állampolgárok, akiket a csernobili sugárszennyezés ért (vagy legalábbis ezt állították), úgy gondolták, hogy joguk van az egészségügyi ellátásra és a szociális támogatásra, amit a testüket érő roncsoló hatás miatt a kormánytól követelhetnek. Ebben a kontextusban Petryna a következőkkel érvel: *„ezen állampolgárság-értelmezés szerint az állampolgárság eszméjét áthatja a túlélés kényszerének terhe... a társadalom nagy, és egyre növekvő mértékben elszegényedő szegmense megtanulta, hogyan alkudozzon gazdasági és szociális fontosságáról, érvként magát az életet⁹ felhasználva.”*¹⁰ A biológiai állampolgárság tehát magában foglalhatja bizonyos meghatározott védelmi funkciók követelését, vagy, ebben az esetben, a hozzájutást speciális erőforrásokhoz. Ebben az esetben *„a szociális jólét egy formájához, amely orvosi, tudományos és jogi alapokon nyugszik és elismeri a biológiai értelemben elszenvedett sérüléseket és kompenzációt tud nyújtani.”*¹¹ Az élet egy új potenciális értékkel ruházódik fel, amelyről gyakorlatok, szabályozások és kompenzációk egész rendszerében alkudozhatunk. Ez nem egyedi eset. Valami hasonlót láthatunk azokban a kampányokban, amelyek a bhopali katasztrófa áldozatainak jóvátételét célozzák, és számos amerikai példát citálhatunk olyan küzdelmekre, amelyek az elszenvedett testi sérülésekért járó kompenzációért folynak például az olyan, csak részben fikcionalizált filmekben, mint az *Erin Brokovich* vagy *Zavaros vizeken (A Civil Action)*. Természetesen ezeket a partikuláris eseteket nagyon különböző politikai, jogi és etikai keretek fogják közre. Ám minden ilyen esetekben a fizikai sérülést elszenvedettek követeléseai a politikai hatalom vagy jogi szervezetek felé irányulnak.

A biológiai állampolgárság egyszerre fogható fel individuális és kollektív jellegűként. Individualizált abban az értelemben, hogy a saját testükről való tudás tekintetében az egyének formálják a kapcsolatukat önmagukkal. Biológiai képek, magyarázatok, értékek és ítéletek fonódnak össze önmagunk jellemzésének egyéb nyelveivel és az önmaguk feletti ítékezés más kritériumaival, egy sokkal általánosabb, kortárs, megfontolt, ám vállalkozó szellemű individuum „én-rezsimjében”, amely választások sorozata folytán alakítja saját életének menetét.¹² Az önmagunkért vállalt felelősség most egyszerre implicálja a „testi” és a „genetikus” felelősséget: az egyén már régóta felelős saját teste egészségéért és betegségéért, ám

⁸ PETRYNA, 2002.

⁹ Kiemelés az eredetiben.

¹⁰ PETRYNA, 2002. 5.

¹¹ PETRYNA, 2002. 4.

¹² NOVAS-ROSE, 2000.

a mostani új szomatizált individuumban felelősek a saját genomjaik által implikált kérdések értelmezéséért és irányításáért is. Ezt az újfajta kötelességet, amelynek értelmében az egyén jelenét saját jövőjéről való tudásának kell meghatározni, „genetikai óvatosságnak” is hívhatjuk: egy körültekintő normának, amely az etikai választások új, jó vagy rossz alanyait és a biológiai hajlam fogalmait vezeti be.¹³

A biológiai állampolgárságnak létezik egy kollektivizáló felfogása is. Paul Rabinow vezette be a bioszocialitás koncepcióját, hogy meghatározza a kollektivizáció azon formáit, amelyek a közös és egységes szomatikus vagy genetikai státusz körül szerveződnek. Felhívta továbbá a figyelmet az új etikai technológiákra, amelyek a testi sebezhetőség egyre szaporodó kategóriái köré szerveződnek, úgy mint a testi szenvedés, a genetikai kockázat és a hajlam.¹⁴ A bioszociális csoportosulásoknak – közösségeknek, amelyek identitásukat biológiai koncepciók mentén alakítják ki – hosszú történelme van, és azok fellépése, akik elutasítják azt, hogy csupán „páciensek” legyenek, megelőzi a legújabb fejleményeket a biomedicinában és a genomikában. Sok korai aktivista csoportosulás komolyan szembekerült az orvosi hivatás hatalmával és követeléseivel. Sokan közülük engesztelhetetlenül orvos- és orvostudomány-ellenesek maradtak; sokan pedig úgy működnek, hogy bár nem ellenzik feltétlenül a hivatalos orvosi tudásformákat, inkább annak kiegészítőként működnek. Mindenesetre azok a közösségek, amelyek specifikus biomedikus klasszifikációk köré rendeződnek, egyre jelentősebbé válnak. Az állampolgárság ide értett formái nagyon sokszor specifikus tudományos és orvosi tudást foglalnak magukban az egyén állapotára nézve: ezt hívhatjuk „információs bio-állampolgárságnak”. Az aktivizmus egy másik formája jóval általánosabb tevékenységeket ölel fel: jobb ellátásért, a stigmák megszüntetéséért, a szolgáltatások jobb elérhetőségéért stb. lefolytatott kampányokat és hasonlókat. Ezt nevezhetjük „jogi bio-állampolgárságnak”. De magában foglalja az állampolgárság megalkotásának új módozatait is, például az elektronikus közösségek bekapcsolásával, levelezőlisták és weblapok használatával: ezt nevezhetjük „digitális bio-állampolgárságnak”.

Mind individualizáló, mind kollektivizáló irányait tekintve, a mai biológiai állampolgárságról elmondható, hogy a remény mezején működik. A remény alapvető, azonban kétértelmű szerepet játszik napjaink bioetikájában.¹⁵ Sarah Franklin vezette be a „reménytechnológiák” kifejezést a mesterséges megtermékenyítést vizsgáló tanulmányában: ezekben a technológiákban tudományos törekvések, üzleti ambíciók és személyes vágyak fonódnak össze és kapnak új formát egy bioszociális cél formájában.¹⁶ A remény fenntartása elengedhetetlen elemmé vált nem csupán a reprodukatív technológiák tekintetében, hanem sokkal általánosabban véve is azokban a terápiás törekvésekben, amelyek a rákos vagy más, az életet veszélyeztető betegségek ellátásában nyilvánulnak meg. Mindez, ahogyan néhányan rámutatnak, értelmezhető úgy is, hogy nem hallgatjuk el a betegek elől az igazságot, hanem teljeskörű tájékoztatásban kell őket részesítenünk betegségük

¹³ A körültekintésről lásd: O'MALLEY, 1996.

¹⁴ RABINOW, 1996.

¹⁵ Lásd például Mary Zournazi gondolatébresztő állításait: ZOURNAZI, 2002.

¹⁶ FRANKLIN, 1997.

természetével, a felépülés statisztikai valószínűségével és a mortalitással kapcsolatban.¹⁷ Ez volt az a dilemma, amelyre Mary-Jo Delvecchio Good, Byron Good és kollégáik 1990-ben rámutattak. Tanulmányukban nemcsak az amerikai rákkezelés egyik módszerére hívták fel a figyelmet, nevezetesen arra, hogy a remény fenntartását a betegekben az orvosok miként kezelték terápiás eszközként, hanem arra is, hogy az orvosok hogyan voltak képesek megőrizni saját munkájukba vetett reményüket azáltal, hogy a biomedikus kezelések progresszív hatékonyságába vetett hit mellett kötelezték el magukat.¹⁸ Bár az orvos-páciens viszonyra és az információközlés normáira koncentráltak, felvetették, hogy mindez a „remény politikai gazdaságtanába” illeszthető, mert a terápiás gyakorlatok ezen elemeibe vetett remény kapcsolódott „a kutató- és gyógyító intézetek alapításához, [...] bizonyos rákellenes terápiák elérhetőségéhez és népszerűsítéséhez, [és az] új, páciensek és családok általi kezelések kutatásához”.¹⁹

Nik Brown hasonló dinamikára hívta fel a figyelmet a xenotranszplantációt övező remények kapcsán, haszonnal mutatva rá a kortárs fogalomhasználat szemantikus komplexitására: egy olyan világban, amelyet betölt annak szükségessége, hogy saját jövőnk irányítói legyünk, és amely még mindig ragaszkodik a fejlődésben való kétes hithez, a remény egy olyan horizont felé vonja a figyelmünket, amely mentén olyan dolgokat képzelünk el, amelyeket vágyakozással remélünk, vagy amelyekre reménnyel vágyakozunk.²⁰ A remény, ahogyan arra Brown rámutat, nem csupán hiedelmekben mutatkozik meg, hanem olyan hatásokkal egészül ki, amelyek strukturálni tudják azok cselekedeteit, akik munkájuk során olyan helyzetekkel szembesülnek, amelyekben a betegség vagy a betegségtől való félelem kétségbeesést, elkeseredést és a jövőtől való rettegést vonhatnak maguk után. És a szenvedők félelmeinek és reményeinek mélyen érzelmes reprezentációi, és várakozásaik, melyek szerint az új orvosi technológiák majd megszabadítják őket a szenvedéseiktől, sok tekintetben strukturálják a páciensek és betegségeik populáris reprezentációit. Ezeket gyakran használják fel a különböző egészségügyi jótékonyági szervezetek, segítő csoportok és mások, akik adományokat gyűjtenek a remény fenntartásának céljából.²¹

Carlos Novas kitágította és elmélyítette azt az értelmezést, amelynek segítségével megérthetjük a kortárs biomedicina körül kiformalódott remény politikai gazdaságtanát.²² Novas megmutatja, hogyan alakul ez a remény sokféle és sokszínű aktor összekapcsolódása által. Ezek között megjelenik például a páciensek és családjaik reménye egy hatékony kezelésre; az egészségügyi ellátásban élő remény, amely értelmében minimalizálható vagy csökkenthető lenne az olyan gyakori betegségek hatása, mint a stroke, a szívbetegségek vagy a rák; azok reménye egy egészséges gyermekre, akik családjában súlyos, genetikusan öröklődő betegségek vannak; mindannyiunk reménye egy olyan öregkorra, amelyet nem az

¹⁷ HICKEY, 1986; HINDS, 1984; HINDS–MARTIN, 1988; MIKLUSCAK–COPPER–MILLER, 1991; PERÄKYLA, 1991; RUDDICK, 1991.

¹⁸ GOOD et al. 1990.

¹⁹ GOOD et al. 1990. 60.

²⁰ BROWN, 1998.

²¹ BROWN, 1998. Különösen a 4. fejezet.

²² NOVAS, 2001.

Alzheimer- vagy a Parkinson-kór tesz tönkre; a gyógyszeripar és a biotechnológiai cégek reménye olyan gyógymódokra, amelyek által növelhetik a profitjukat és a részvénytőke értékét; az orvosok és tudósok reménye a szakmai előrehaladásra és a hírnévre. Tehát sokak vágyai összegződnek e remény kitermelésében, modulációjában, instrumentalizációjában és irányításában, ugyanúgy, ahogyan a félelmekében, a szorongásában és csalódásokában – ez adja a rendszer oly erős dinamikáját.

A biológiai állampolgárság egy sokkal általánosabb változata annak, amit Debora Heath, Rayna Rapp és Karen-Sue Taussig „genetikus állampolgárságnak” neveztek, ami az emberi különbözőségek megértésének egy módozata, különösen az egészség, és ezen belül a genetika kontextusában értelmezhetőké. Amellett érvelnek, hogy a genetikában végbemenő fejlődés nem csupán szaporítja azoknak a módszereknek a számát, amelyekkel az egyének és a hatalom a termékenység genetikai kritériumok szerinti növelését ösztönzik,²³ hanem egyúttal utat nyitnak a „*demokratikus részvétel új formáinak, elmosva a határokat az állam és a társadalom, a nyilvános és a privát érdekek között*”.²⁴ Mindez olyan küzdelmek sorában manifesztálódott, amelyek az egyéni identitások, a kollektivizáció különböző formái, az elismerést célzó követelések, a tudáshoz való hozzáférés és a szakértelemhez való jog formálását célozták. Ez a nyilvános viták új színtereinek megteremtését tette lehetővé a testi tapasztalatok aprólékos részletei és etikai implikációik kapcsán. Hozzájárul továbbá új vitatémák generálásához, például a megfelelő hivatalos testületek, privát egyesületek, egészségügyi szolgáltatók és biztosítók, valamint az egyének hatalma és felelőssége kapcsán. Új politikai vitafórumokat nyit meg, új kérdéseket vet fel a demokráciával és az aktivizmus új formáival kapcsolatban. Heath, Rapp és Taussig érvelése szerint „*a 'genetikus állampolgárság' az, amely ösztönözi a jogokról való diskurzust, az elismeréseket és kötelezettségeket, a nyugtalanságot az örökölhető identitások kapcsán, eltérő megtestesüléseiket és a gondoskodás etikáját*”.²⁵ Továbbá a három szerző abban a kontextusban, amelyben mindannyian, nem csupán azok, akiket már betegség sújt, a hajlamokra való genetikai szűrés alanyai vagyunk, azt sugallja, hogy ezek a mozgalmak és viták mindannyiunk számára implikálhatják a jövőbeli genetikus állampolgárságot.²⁶

Az állampolgárság genetikus szempontú elrendezése kétségtelenül jelentős, és már most lehetséges olyan programok beazonosítása, amelyek a genetikai oktatást, a genetikus műveltséget kiterjesztik azokra is, akik nem közvetlenül érintettek, így például szülőkre, iskolás gyerekekre és más állampolgárokra.²⁷ Ám azt gondolom, hogy a genetika korunk biológiai állampolgárságának mindössze egy építőkövét adja, egyetlen tengelyét azon elemek sokaságának, amelyek mentén mindannyiunk biológiai felépítése politikai megfontolások, elismerés vagy kirekesztés

²³ Ezt az „eugenika” kifejezéssel írják le, ám korábban máshol amellel érveltem, hogy érdemes lenne az „eugenika” fogalmát azokra a megtervezett kísérletekre szorítani, amelyek a nemzet vagy a faj minőségének javítását célozták az utódnemzés szabályozásával.

²⁴ HEATH-RAPP-TAUSSIG, 2004. 152.

²⁵ HEATH-RAPP-TAUSSIG, 2004. 57.

²⁶ HEATH-RAPP-TAUSSIG, 2004. 66.

²⁷ Lásd például: JENNINGS, 2003. Köszönöm Carlos Novasnak, hogy felhívta a figyelmemet erre a szövegre.

tárgyává válhat, és jogok követelésének és kötelességek előírásának alapját jelentheti. A biológiai állampolgárság eltérő nemzeti kontextusokban különböző formákat öltött, ugyanúgy, ahogy a különféle betegségek, deformációk és a rokkantság esetében is. Formáját különböző tényezők alakítják, különösen biopolitikai szempontú történetük és kormányzatuk, tradícióik és a hozzájuk kapcsolódó aktivizmus, az emberről, jogairól és kötelességeiről alkotott feltételezéseik. A tanulmány további részében ezeknek a kérdéseknek a feltárására tesztek kísérletet empirikus példák segítségével. A célom egyszerre leíró és diagnosztikai jellegű – azaz, hogy elkezdjem feltérképezni a biológiai állampolgárság egy új területét és egyben fogalmi kereteket dolgozzak ki elemzésére.

Felépíteni a nemzetet

Paul Gilroy a „faj” gén-orientált értelmezésének olyan konstrukcióit vázolta fel, amelyek eltérnek „a faji gondolkodás régi formáitól, amelyek a 18. és 19. században születtek”.²⁸ Ahogyan a genomika átformálja az emberek és a természet közötti viszonyt, a faji különbség jelentése is megváltozik. Gilroy úgy véli, hogy ez lehetőséget teremt a faji gondolkodás terhelt logikájának kétségbe vonására. Feltevése talán optimistának tűnhet, ám egy olyan értelmezés felé mutat, amely szerint a biológiáról kialakított bizonyos feltevéseink a 18. századtól kezdődően összeköthetőek a nemzetről való gondolkodással, az emberekkel, a fajjal, a populációval és a területtel. A nemzeteket alkotó individuumokról és kollektívákról való gondolkodás egyet jelentett a vér, a népesség, a fiziognómia és a velük született erkölcsi készségek fogalmi rendszerén belül való gondolkodással. Azok, akik felett az európai gyarmatosítók hatalmat gyakoroltak, szintén e kategóriákkal kerültek leírásra. Röviden: az állampolgárság azokon az alapokon állt, amelyek összességét a korai 19. századtól kezdődően a „biológia” fogalmával írhatjuk le. A nemzetben belüli különbözőségek arra vonatkozóan, hogy ki érdemli meg vagy képes teljesíteni az állampolgárság feltételeit, és az emberek közötti különbségtétel arra nézve, hogy ki uralkodhat és ki az, aki felett uralkodnak, arra az explicit és implicit biológiai taxonómiára épültek, amely beleíródott mind az egyén, mind a közösség testi-fizikai valójába, és amely a leszármazás során öröklődött.

Itt nincs lehetőségünk összegezni mindazokat a módokat, amelyek mentén az ember, a faj, a nemzet, a történelem és a szellem a vérség keretében összekapcsolódnak, és amelyek mentén feloszthatóknak, hierarchiába és leszármazási táblázatokba rendezhetőnek ítéltettek. Mindezen kérdések megtalálhatók a liberális eszmék filozófusaitól, például Locke-tól és John Stuart Milltől kezdődően a 18. és 19. század faji elméletein át a 19. században a faji romlásról és degenerációról lezajló vitáig, és a birodalmi rivalizálásban részt vevő nemzetállamok sorsa szempontjából lényeges, a populáció nagyságát és állóképességét övező aggodalmakig. A karaktert és felépítést, valamint a vérségi köteléket, a fajt és a nemzetet övező eszmék elválaszthatatlanul összefonódtak a 20. század első felében megjelenő eugenika irányzatának érvrendszerében, amely hatással volt Észak-Amerika, Skandinávia,

²⁸ GILROY, 2000. 15.

Ausztrália, Ázsia, Dél-Amerika és más területek államainak politikai elképzeléseire. Ezek a gondolatok megannyi különböző stratégiában öltöttek testet azért, hogy az egyes államok megőrizhessék saját biológiai felépítésüket. Néhány állam a külső fenyegetésekre koncentrált, például az „alacsonyabbnak” tekintett fajok bevándorlásának következményeire. Mások a belső fenyegetéseket célozták, például a fogyatékkal élők, az elmebetegek, a betegek és a bűnözők utódnemzésével foglalkoztak. A nemzeti identitás és egység biológiára alapozott koncepciói a nemzet(i lét) és állampolgárság rengeteg jogi fogalmának megszületéséhez járultak hozzá. Németországban az ebben a szellemben megfogalmazott 1913. évi állampolgársági törvény a leszármazás vonatkozásában határozta meg az állampolgárságot. Ez a törvény túlélte a nácizmus időszakát is, és egészen 1999-ig érvényben maradt.²⁹ Az 1920-as években a kínai állampolgárság azon a feltételezésen alapult, hogy létezik „a sárga faj” leszármazása.³⁰ Ugyanebben az időszakban Mexikóban néhányan megpróbálták amellett érvelni, hogy a vérségi keveredés az, ami a mexikóiak sajátos karakterét adja.³² A nemzet e magyarázatok egyikében sem csupán egy politikai egységet jelentett; biológiai vonatkozásokkal is kiegészült, és csak az egyéni és kollektív biológiai entitásokra irányuló figyelem mentén tűnt megerősíthetőnek.

A biológiai állampolgárság 20. századi projektjeiben tisztán kivehető különbségek mutatkoznak azok között, akik úgy vélték, hogy céljaik csak erőszak segítségével valósíthatók meg, és azok között, akik a szabadság nevében elleneztek az erőszakos cselekedeteket. Ám ez a megkülönböztetés nem vetíthető le egy egyszerű különbségtételre az utódnemzést kontrollját célzó stratégiák, valamint az egészségnevelés és a közegészségügyi ellátás között. Egyáltalán nem jelent újdonságot az egyének oktatására fektetett hangsúly, melynek célja az utódnemzés genetikai következményi iránti felelősségvállalás ösztönzése. Az eugenika korszakában például állandóan napirenden volt a genetikai oktatás kérdése, és a korai eugenisták számos olyan eseményt szerveztek, amelyek során az egyéneket és családjaikat arra ösztönözték, hogy eugenikus keretek között gondolkodjanak saját házastársaikról, felmenőikről és jövőbeli leszármazottaikról, ezzel is elősegítve az egészséges utódnemzést. Az oktatáson keresztül tehát a genetikai állampolgárnak lehetősége

²⁹ JOPPKE, 2001.

³⁰ DIKÖTTER, 1998.

³¹ Míg a kínaiakra használt „sárga faj” Nyugaton általában pejoratív és negatív konnotációkkal bír, a kifejezés éppen az ellenkezőjét jelenti. A Sárga Császárra utal, aki a legenda szerint a Kínai-alföld népeinek közös őse lehetett, néhány verzióban pedig minden kínai ősatya. Sárga Császárnak nevezték, mert a sárga lösz minden erényével rendelkezett. Csak a király, a királynő, a hercegnők és hercegek, valamint a királyi családhoz tartozók hordhattak sárgát. Erről kapta a nevét a Sárga-folyó is, amely sok kínai képzeletében a kínai civilizáció bölcsőjeként jelenik meg. A sárga jelképezi az erőt és a prosperitást is, és erotikus konnotációi is lehetnek. Ezekhez a kérdésekhez lásd például: SU, 1991. A szerző részt vett az 1988-ban forgatott vitatott kínai tévésorozat (*Yellow River Elegy*) készítésében is. Könyvem 6. fejezetében kitérek azokra a bonyolult és változékony módokra, ahogyan az 56 helyi etnikumot egyesítették vagy éppen megkülönböztették a kultúra, leszármazás vagy genetika szempontjából. Hálával tartozom a kínai kollégáimnak azért, hogy segítettek értelmezni a szín szimbolikáját a kínai kultúrában, amelynek segítségével rámutathattam arra, hogy Kínában egészen másképp értelmezik a „sárga” jelentéseit, mint az Egyesült Államokban.

³² STEPAN, 1991.

nyílt arra, hogy felelősséget vállaljon a saját leszármazásáért. Erre a kérdésre nem-sokára visszatérünk.

Ezek után mi a helyzet a jelenel? Leegyszerűsítő lenne azt állítani, hogy ezek a kérdések a népesség biológiai és/vagy genetikai felépítéséről már nem számítanak nemzetpolitikai tényezőnek. Már önmagában az államilag fenntartott egészségügy létezése implikálja, hogy az állampolgárok biológiai léte jelentős kérdés maradt a jelen politikai helyzete szempontjából. Az egyes eljárások rutinná válása az egészségügyi ellátásban – például az ultrahang, az amniocentézis, a chorionbiopszia és mások – azt mutatja, hogy az emberi test bizonyos vonatkozásairól, értékeiről és képességeiről való ítéletalkotás megkerülhetetlenné vált, még akkor is, ha az állampolgár vagy a családja hordozza ezt a felelősséget a számára kiszámíthatóvá tett választás által. Az egymást követő, állami támogatással megvalósuló egészségprevenciós programok pedig megmutatják azt, hogy az állampolgárok egészségügyi nevelése továbbra is nemzeti prioritás maradt, habár más erők is formálják azt, ahogyan az állampolgár saját múltjára, jelenére és jövőbeli biológiai valóságára reflektál.

Egy másik perspektívából nézve a nemzet genetikai sajátosságai kulcsfontosságú erőforrássá váltak a biomedicina és a gazdasági hasznosság szempontjából. Ez például olyan kutatásokat foglalt magában, amelyek az egy családfán előforduló gyakori betegségekre irányultak azzal a céllal, hogy válaszokat találjanak egy adott betegség genetikájával kapcsolatban. Finnország szolgáltatja erre az első példát.³³ Régóta ismert tény a genetikusok körében, hogy a finn populáció bizonyos rétegei kifejezetten vonzóak a génvadászat szempontjából a viszonylag alacsony geográfiai mobilitás, az egymás közötti házasságok magas aránya, a jó genealógiai és egészségügyi statisztikák és bizonyos betegségek gyakori előfordulása miatt.³⁴ Sok felfedezés köthető a finnországi genetikai kutatásokhoz, többek között például a skizofréniáért, a mániás depresszióért, az alkoholizmusért és más betegségekért felelős géneké. A genomika korában azok az állapotok, amelyek egykor terhet jelentettek a népesség és az egészségügyi ellátás számára, mára potenciálisan értékes erőforrásokká váltak, azaz fontos elemét képezik a Finnország által nemzeti szükségyszerűségi meghatározott biotechnológiának. Ahogyan ezt a későbbiekben látni fogjuk, a finn népesség komoly erőforrássá vált nem pusztán bizonyos patológiák teljesebb megértése szempontjából; a biomedicina tekintetében is komoly hasznot hajt.

Biológiai állampolgárrá válni: a társadalmi értéktől a bioértékig

Az elmúlt egy évtizedben több országban történtek kísérletek az állampolgárok tudatos nevelésére, amelynek köszönhetően könnyebben, kellő tájékozottsággal bocsátkozhatnak vitákba a tudományos és technikai fejlődés által felvetett komplex etikai és demokratikus dilemmákban. A „tudomány érthetővé tétele a köz számára” egy olyan útnak tűnik, amelynek segítségével a laikus közemberek visszanyerhetik

³³ BERGELUND, 2002.

³⁴ Ebben a vonatkozásban lásd a következő népszerűsítő cikket: WHEELWRIGHT, 2005.

a bizalmukat a tudományosságot irányító szabályszerűségekben. Ez ráadásul azon „demokratikus deficit” helyreállításának is tűnik, ami akkor keletkezhet, amikor az állampolgárok nem vesznek aktívan részt a tudomány és technológia jövőjének alakításában. A nemzet polgárainak tudományos műveltségét célzó törekvéseket kísérő argumentációknak hosszú története van. Ami a biológiát és a biomedicinát érinti, már kitértem az eugenisták és hasonló célú „népnevelők” szándékaira az 1920-as és 1930-as években, akik egy bizonyos típusú tudományos műveltség elsajátítását szorgalmazták – nevezetesen azt, hogy az emberek eugenikai szempontból megfontolt döntéseket hozhassanak a házasság és a reprodukció kérdéseit illetően. Ám ez csak egy módja annak, ahogyan az egyén állampolgársághoz szükséges képességei és a „tudományos haladás” megértésének kérdései összefonódtak.³⁵

Azok az erőfeszítések, amelyek a társadalom minél szélesebb körű informálására szolgálnak, részét képezik a biológiai állampolgárok „létrehozását” szolgáló stratégiáknak.³⁶ Az állampolgárok „létrehozása” magában foglalja annak a viszonynak az átformálását, ahogyan a hatalom az emberekhez közelít – ezt a hatalmat megtestesítheti a kormányzat, az orvosi személyzet, a jogászok és a kriminológusok, a potenciális munkaadók vagy a biztosítótársaságok. Ez az átformálódó viszony magában foglalja az állampolgárok kategorizálását és felosztását például krónikus betegekre, fogyatékkal élőkre, látássérültekre, siketekre, gyermekmolesztálókra vagy pszichopatákra. Ezek a kategóriák irányítják a szakértők különböző csoportjainak diagnosztikus, igazságügyi és interpretációs tekintetét. Az efféle kategorizáció lehet megosztó vagy egyesítő. Megszabja azok határait, akik valamilyen szempontból egy csoporthoz tartoznak büntetés, terápia, foglalkoztatottság, biztonság, előnyök vagy jutalmazás szempontjából. És egyesíti az egy kategóriába soroltakat, felülírva egyéni különbségeiket. Az új biológiai és biomedikus nyelvezetek új módokon határozzák meg az állampolgárokat a szakértők és a hatalom képviselőinek megfontolásai, számításai és stratégiai működése során. Ezt jelenti például az olyan kategóriák meghatározása, mint a figyelemhiányos hiperaktivitás-zavarban (ADHD) szenvedő gyermekeké, a premenstruális diszfóriás zavarral (PMDD) diagnosztizált nőké vagy genetikai hajlam miatt preszimptomatikus fázisba sorolt egyéneké.

A biológiai állampolgárok megteremtése magában foglalja továbbá az olyan egyének formálását, akik egy bizonyos módon viszonyulnak önmagukhoz. Az ilyen állampolgárok biológiai kifejezésekkel tűzdelt nyelvezetet használnak annak érdekében, hogy saját testük bizonyos aspektusait vagy identitásukat meghatározzák, ugyanúgy, ahogyan azt boldogtalanságuk, betegségeik vagy az őket érintő kellemetlenségek körülírásakor teszik. Például magas koleszterinszintről, a stresszre való érzékenységről, immunhiányos állapotról, a mellrákra vagy a skizofréniára való örökletes hajlamukról beszélnek. Ezeket a frázisokat használják és olyan számításokat alkalmazzanak, amelyek segítségével megítélhetik azokat a dolgokat, amiktől félnek vagy amikben reménykedhetnek, és azt, hogy ezekkel kapcsolatban miként tudnak vagy kellene cselekedniük. Részben természetesen

³⁵ Mindenekelőtt természetesen Lancelot Hogben *Tudomány az állampolgár számára (Science for the Citizen)* című könyve. (HOGBEN, 1938.)

³⁶ Itt Ian Hacking kifejezését („making up”) veszem át. Lásd például: HACKING, 2002.

az állampolgárok önértelmezését és én-technikáit meghatározó nyelvezet disszeminációja autoritatív csatornákon keresztül megy végbe. Ide sorolható például az egészségnevelés, az egészségügyi tanácsadás vagy az orvosok által bizonyos tematikákban írt könyvek és a televíziós dokumentumfilmek, amelyek az egyént segítik bizonyos állapotokkal való küzdelmei során. Erre mutat rá például Bruce Jennings, a bioetikai kutatással foglalkozó Hastings Center munkatársa egy 2003-ban publikált tanulmányában, amelyben különböző csoportosulások (Genetic Alliance, March of Dimes, Oregon Health Forum) stratégiáit elemezte, amelyek célja „a kulturális vagy etnikai kisebbségben levők társadalmi tőkájének és a biológiai állampolgárságának védelmezése”. Ezt a munkát, ami egy polgári megújulási és demokratikus felelősségvállalási mozgalom kereteibe illeszkedik, Jennings elengedhetetlennek tartja a genetikai műveltség és a genetikai állampolgárság biztosítása érdekében.³⁷ Tehát, bármilyen is legyen az egyének általános tudományos műveltsége, a „biomedikus arénákban” a tudományos és orvosi hatalom képviselőivel együtt aktívan kiveszik a részüket a biológiai magyarázatok kereséséből és az újfajta kapcsolatok kialakításából abban a folyamatban, amelynek során egészségükkel foglalkoznak és arról gondolkodnak. Azonban a mai biológiai állampolgárok ezen többé-kevésbé autoritatív vállalkozások, valamint az információáramlás és az intervenció más formáinak keresztmetszetében „ülnek” (*sitting*). Vagy talán az „ülés” rossz kifejezés, hiszen eközben is aktívan gyakorolják az állampolgárságukat, ennek értelmében pedig az egyének aktív szerepet vállalnak a saját tudományos, és mindenekelőtt orvosi műveltségük kultiválásában. A tudományos tudás elsajátítási módjainak aktív keresése pedig különösen az egészség és betegség területein mutatkozik meg: az orvostudományban, a genetikában és a farmakológiában, amelyek révén – ezeket nevezte Rabinow „harmadik kultúrának”³⁸ – az ember saját vagy az általa gondozottak egészsége forog kockán. Az a nyelvezet pedig, amelynek segítségével önmagukat értelmezik és leírják, egyre inkább biológiaiává válik.

Azok számára, akik direkt vagy indirekt módon szenvednek a betegségtől, az olvasás és az adott betegség tudományos irodalmában való elmerülés egy kulcsfontosságú technika lehet. Ez a tudás aztán felhasználható a betegség lefolyásának pontosabb megértésére, arra, hogy szakszerűbb gondoskodásban részesíthessék a betegségtől szenvedőt vagy arra, hogy az orvossal tárgyaljanak és alkudozzanak a szóhajóhető terápiás lehetőségeket illetően. Az elmúlt egy évtizedben az internet már egy jelentősen új utat kínált a „biomedikus önmeghatározás” szempontjából azoknak, akik számára biztosított az elérhetősége és akiket érdekel saját egészségük. Ám az internet egyik sajátossága, hogy nem csak olyan tartalmak böngészését biztosítja, amelyek szakemberek tollából származnak; elérhetővé teszi azokat a narratívákat is, amelyeket a betegségekben szenvedők vagy gondozóik tettek közzé. Ezek a beszámolók gyakran a betegség hétköznapijainak egy egészen más arcát mutatják: rávilágítanak olyan praktikus technikákra, amelyek segíthetik a beteg testtel való együttélést, felhívják a figyelmet bizonyos terápiás módszerek hatásaira és káros következményeikre, informálnak az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés lehetőségeiről stb. Elmondható tehát, hogy e betegségtörténetek

³⁷ JENNINGS, 2003. 4–5.

³⁸ RABINOW, 1994.

túlélési stratégiákat kínálnak egy kóros állapot árnyékában leélt élethez. Egy további megkülönböztető jegyük is van, ami az igazsághoz kapcsolódik. A biológiai állampolgárok megteremtésének felülről irányított stratégiái sok esetben problémamentesnek láttatják a tudományt, vagy oly módokon problematizálják, hogy az állampolgárok gyakran félreértik azt. Ám az alulnézet vektorai pluralizálják a biológiai és biomedikus igazságot, kételkedést és ellentétességet vezetnek be, és újravezetik a tudományt a tapasztalat, a politika és a kapitalizmus mezején.³⁹

Válaszként az ilyesfajta, alulról szerveződő problematizáció kérdésére, azok, akik számára a tőke megteremtés és a részvénytőke értéke szempontjából érdekeltek a kérdésben – a biotechnológiai, biomedikai és farmakológiai cégek – ma már kiveszik a részüket az aktív biológiai állampolgárok önálló tanulásának előmozdításából. Több olyan segítő csoportot hoztak létre vagy támogatnak, amelyek olyan betegségek köré szerveződtek, mint például az ADHD vagy az *epidermolysis bullosa* (EB). Mindezek során igyekeznek jótékony színben feltüntetni saját tevékenységüket és termékeiket, hogy szembehelyezkedhessenek a kritikus hangokkal, és hogy termékeikkel kapcsolatban segítséget nyújtsanak már meglévő vagy jövőbeli felhasználóiknak. Az Egyesült Államokban a gyógyszercégek számára engedélyezett a direkt kereskedelmi hirdetés és az egyes gyógyszerek jótékony hatását hirdető tévéreklámok széles körben elterjedtek: mindenekelőtt a depresszióként, szorongásként vagy pánikbetegséggént dekódolt mentális betegségek kezelésére ajánlott szerek hirdetése. Azonban ezek a cégek egyre inkább az internetet használják termékeik népszerűsítésére, ezért érdemes egy példát részletesebben is megnézni

Az Eli Lilly Prozac-oldala 2001-ből egy emblemikus példája azoknak a technikáknak, amelyekkel a tudományos vagy biológiai műveltség egyes szegmensei reklámozhatók.⁴⁰ A website kezdőoldalán a következő cím állt: *Your Guide to Evaluating and Recovering from Depression* (Az útmutató a depresszió értékeléséhez és a gyógyuláshoz). A Prozac.com tehát egy segítő központként reprezentálta önmagát, ahol az egyének informálódhattak a depresszióról, kezeléséről és a gyógyulás biztosítékairól. Az oldal azt állította – hasonlóan más direkt fogyasztócsalagató praktikákhoz – hogy az ott összegyűjtött és közrebocsátott információknak nem célja az orvosi segítség helyettesítése. Elsődleges szándékuk a depressziótól szenvedők bátorítása arra, hogy orvosukkal „aktív” szövetséget kialakítva keressék meg a megfelelő terápiás formát. Természetesen ennek egy specifikus márkához kapcsolódó formája is kínálkozik: az oldal arra vonatkozóan is ellátja információkkal olvasóit, hogy a Prozac alkalmazása hogyan járulhat hozzá a depresszióból való felgyógyuláshoz.

Ez részben a probléma egy bizonyos szempontú megközelítéséhez kapcsolódik. A Prozac.com a depresszió biológiai, a neurotranszmitterek működéséhez köthető magyarázatát használta fel. Szöveges és animált információk segítettek az egyént abban, hogy depresszióját molekuláris szinten értelmezhesse a kémiai egyensúly felborulása és a neurotranszmitterek aktivitása kapcsán, valamint abban, hogy elképzelhesse, a Prozac miként állítja helyre a molekuláris szinten elbillent egyensúlyt. Úgy tűnik, fontos volt, hogy a depressziós egyén minél többet megtudjon

³⁹ Lásd például: CLAESON et al., 1996.

⁴⁰ Ez a rész egy korábbi, 2001-es elemzésen alapul a Prozac.com-ról.

a Prozac működéséről a neurokémia fogalmai szerint is. Ezt nem az magyarázza, hogy a gyógyszer szedése önmagában elég lett volna. Éppen ellenkezőleg, előfeltételnek tekintette, hogy az egyén tudja „mit várhat miközben a saját gyógyulásán dolgozik”.⁴¹ A gyógyulás pedig nem csupán a gyógyszerek szedését jelentette: „aktív résztvevője tudsz lenni és kell is lenned saját felépülésednek a depresszióból”.⁴² A gyógyulást folyamata egy sor én-technikát magában foglal: saját magunk felfedezése, kedvelése, kedvesség önmagunkhoz, a stressz csökkentése, fizikai aktivitás, helyes táplálkozás, listák írása és napló vezetése, az önbizalom építése, egy támogató csoporthoz való csatlakozás és a Prozac.com hírlevelének olvasása. Az oldal tehát egyértelműen egy csomópont volt a remény politikai gazdaságtanában: összekötötte azt a vágyat és hitet, hogy felgyógyulhatunk a depresszióból, ha tisztában vagyunk azzal, hogyan kezeljük a betegséget a Prozac marketingje által megtestesített remény segítségével.

A biomedikus hatalom szerepe itt nem a passzív és szolgálatkész páciensi magatartás felvételének ösztönzésében rejlik, mint korábban. Állampolgárnak lenni aktivitást feltételez. A tényleges vagy potenciális betegnek meg kell próbálnia megérteni saját depresszióját, együtt kell dolgoznia az orvosokkal a lehető legjobb terápiás forma megtalálásán és én-technikák segítségével kell felgyorsítani a felépülés folyamatát – és természetesen orvosát a Prozac felírására kell kérnie. És valóban, ahogyan a Prozac név használata a mindennapokban kikerült a szabadalom alól, az oldal továbbra is megpróbált részesedéshez jutni. Minden egyes lapon egy szalagcím hirdette a Prozac® Weekly™ ingyenes kipróbálását – ami viszont még mindig szabadalom alatt állt – és informálta a pácienseket, hogy orvosuknál érdeklődhetnek az új készítményről. Egy másik oldal azt sugallta, hogy különbség lehet a Prozac márkanév alatt futó gyógyszer és annak generikus megfelelője, a fluoxetin-hidroklorid között, elmagyarázva a potenciális vásárlóknak, hogy nem létezik „generikus Prozac” – ezt a verziót például eltérő csomagolásban forgalmazzák – és ha nem érzik biztonságosnak a generikus gyógyszer használatát, írassák fel orvosukkal a Prozacot.⁴³ Milyen típusú tudományos műveltség promóciójának lehetünk tanúi ebben az esetben? Milyen biológiai állampolgárok formálására törekszenek és milyen céllal? Ez a márkakultúra (*brand culture*) állampolgársága, amelyben a márkába vetett bizalom képesnek tűnik felülmúlni a semleges tudományos szakértelmet. Az Eli Lilly eltökéltsége az oktatás és a marketing összekapcsolására ihlette ennek az alfejezetnek a címét – a társadalmi értéktől a bioértékig – hiszen ez csak egyetlen példája annak, ahogyan a bioérték összekapcsolódik a marketinggel, és sok esetben felülírja az állampolgár-fogyasztók biológiai oktatásának társadalmi értékét.

Bioszocialitás: aktív biológiai állampolgárok

Az eddig elmondottak talán azt sugallhatják, hogy a biológiai állampolgárok individualizáltak, elvárásaként fogalmazódik meg velük szemben, hogy megértsék saját állapotukat és egyedül vagy családjaik segítségével küzdjenek meg a rájuk

⁴¹ Lásd: <http://www.prozac.com/HowProzacCanHelp.jsp> (Utolsó letöltés – 2001. február 17.)

⁴² <http://www.prozac.com/DiseaseInformationRecovery.jsp> (Utolsó letöltés – 2001. február 17.)

⁴³ http://www.prozac.com/generic_info.jsp (Utolsó letöltés – 2001. február 17.)

váró sorssal, csupán szakértői tanácsadás és közreműködés, valamint tájékoztatóanyagok és internetes oldalak magányos böngészése által. Kétségtelen, hogy az ilyesfajta izoláció sokakra jellemző. Ám a biológiai állampolgárnak nem szükségszerű egy „izolált atom” sorsára jutnia, legalábbis olyan körülmények tekintetében nem, amelyek során az élet formái, az etikai megfontolások, a politika bizonyos típusai és a kommunikációs technológiák a kollektívizmus új formáit teszik lehetővé. A biológiai és biomedikus aktivizmus új formáinak korai példáit jelentik azok az elsősorban az angolszász nyelvterületen létrejövő segítő csoportok, amelyek az AIDS köré szerveződtek. Az AIDS-aktivisták csoportokká alakultak, soraikban pedig olyan tagokat számláltak, akik az AIDS tényleges vagy potenciális elszennvedői voltak mint „közösségek” – közösségek, *amelyekért* síkra tudtak szállni, és *amelyek felé* kötelességeik voltak. Ezeknek a csoportoknak többféle funkciója volt: az állapottal kapcsolatos információterjesztés; a jogokért és a stigma felszámolásáért való harc; a betegségtől szenvedők támogatása; a betegség hétköznapijait támogató technikák kidolgozása; a terápia alternatív formáinak keresése; és a küzdelem azért, hogy beleszólhassanak a szakorvosi ismeretek és tudás fejlesztésébe és alkalmazásába.

Az AIDS- és HIV-aktivizmus egy másik szempontból is példaértékű: míg a kezdeti viszony az aktivisták és a biomedikus közösség tagjai között ellenséges volt, fokozatosan kialakult egy együttműködés. A HIV/AIDS közösség, és azok az identifikációs lehetőségek, amelyeket kijártak maguknak, a betegség irányításának egy kulcsfontosságú elemévé váltak. Ez azt jelenti, hogy azzal, hogy egy csoporthoz tartozóként azonosították önmagukat, megtörtént a „magas kockázati csoportok” toborzása biológiai állampolgárként való kötelességeik elvégzésére; az egészségneveléssel foglalkozó szakemberek pedig rájöttek arra, hogy csak az AIDS-aktivisták által megnyitott csatornákon juthatnak el az elsőszámú célcsoportként megjelölt homoszexuális férfiak közösségéhez. Az AIDS-aktivisták azzal, hogy az egészségügyi ellátórendszerrel karöltve elkötelezték magukat a biztonságos szex fontosságát célzó ismeretterjesztésben, beleszólást kaphattak az erőforrások kiszervezésébe és felhasználásába, és ezzel együtt elnyerhették a tevékenységükhöz szükséges anyagi támogatást. Ez nem kooptáció kérdése volt – habár sokan akként látták – sokkal inkább a szövetségé és együttműködésé. A „közösség általi kormányzás” azonban magával hozott néhány problémát. Ilyenek voltak például a fiatal homoszexuálisok életmódjának formálására tett kísérletek, akik már nem azonosultak a korábbi generáció életformájával, és ugyanígy azoknak a fiatal férfiaknak az életmódját irányítani kívánó törekvések, akik bár létesítettek szexuális kapcsolatot más férfiakkal, nem azonosították önmagukat homoszexuálisokként.

Az 1980-as évek óta a hasonlóan működő bioszociális közösségek felfutásának lehetünk tanúi, amelyek az internet megjelenése óta megfelelő fogadófelületre is találtak. Vegyük például a mániás depresszió kérdését. Egészen mostanáig, az Egyesült Királyságban legalábbis, az orvosokon, egészségügyi dolgozókon, a diagnózissal élőkön és családjaikon kívül egyetlen szervezet szolgálta az információterjesztést és támogatást (National Association for Mental Health, MIND). Ez az 1980-as években kezdett el változni. 1983-ban létrejött a Manic Depression Fellowship (MDF), amely egy „felhasználók által irányított” szervezatként határozta meg önmagát, és amelynek célja az volt, hogy *„lehetővé tegye a mániás depressziótól vagy*

bipoláris zavartól szenvedőknek azt, hogy saját életüket irányítsák” azokon a szolgáltatásokon keresztül, amelyeket kínálni tudtak.⁴⁴ Ilyenek voltak például: az MDF által szervezett önszervező csoportok, információk, publikációk, karriertanácsadás, önszervező program (MDF Self Management Training Programme), egy elhelyezkedésben, jogi-, segély- és hitelügyekben tanácsadást nyújtó 24 órás telefonos jogsegély-szolgálat (Legal Advice Line) és egy utasbiztosítást támogató rendszer. Az MDF továbbá feladatának tekintette a bipoláris zavarban szenvedőket sújtó stigma és az előítéletek megszüntetéséért folyó küzdelmet, a betegséggel kapcsolatos tudásterjesztést és más, mentális betegségekkel foglalkozó szervezetekkel való együttműködést.⁴⁵

Az 1980-as években az MDF-hez egy sor lokális és országos, a betegségben szenvedők és gyógyultak által működtetett kezdeményezés csatlakozott. Igaz, hogy az Egyesült Királyságban kevés van ezekből és nagy távolságra vannak egymástól, ám máshol ezek a bioszociális közösségek virágzanak. A Pendulum Resources például egy olyan oldal, amely a bipoláris zavarhoz kapcsolódó portálként (Bipolar Disorders Portal) hirdeti magát, és hozzáférést biztosít sokféle kvázi-orvosi és másféle információhoz. Szorgalmazza például, hogy minél több bipoláris zavarral élő csatlakozzon a washingtoni egyetem orvosi intézetében folyó, az NIMH által támogatott genomkutatáshoz (Bipolar Genome Study) vagy más projektekhez, mert ezek *„elősegítik azt, hogy az orvosok biztonságosabb és hatékonyabb módszereket dolgozzanak ki a mentális betegséggel és egyéb agyi elváltozással élők számára”*.⁴⁶ A Pendulum továbbá legalább 24 olyan oldal linkjét gyűjtötte össze, amelyeken a bipoláris zavarral diagnosztizált betegek osztják meg az egymástól nagyon eltérő tapasztalataikat. Ezek között van például a „Better Place To Be” nevű oldal, amely többek között az oldalt működtető *„személyes küzdelmét”* mutatja meg naplóformában az érdeklődővel, egy külön linken pedig az olvasók is feltehetik a kérdéseiket.⁴⁷

A biológiai állampolgárság ezen új formái nem mindig a genetika alapjain nyugszanak. Több bioszociális közösség kapcsolódik hozzá, de ezek jelentősége eltérő. A monogenetikus betegségek esetén például, amilyen a Huntington-kór, a Grönblad–Strandberg-szindróma (PXE) vagy a Canavan-szindróma, a genetika fontos szervezőszerepet játszik, a bioszocialitás más eseteiben azonban kevésbé domináns. A „Better Place To Be” esetében például a betegség forrásait soroló oldalon a *„súlyos okoknál”* megjelenik a genetikai öröklődés kérdése, amelynek értelmében az állapot *„a félig finn származásból ered”* és *„más génekből, amelyek a kémiai egyensúly zavarát okozzák”*. Am ugyanígy kitér a *„szakmájával való elégedetlenségre és az egyéni ambíciók beteljesíthetlenségére”,* a *„diszfunkcionális gyerekkor feldolgozásának képtelenségére”* és egyéb, általa *„panaszkodásnak”* tekintett elemekre, mint például az, hogy *„senki sem szereti”,* *„mindenki utálja”,* *„tendenciát mutat arra, hogy a túlságosan negatív érzelmeket depresszióként azonosítsa”* és *„az anyagi erőforrások hiánya, amelyek lehetővé tennék, hogy mindent megvegyen, amit szeretne”*. Valóban, a pszichiátria szemszögéből a genetika és a biomedicina szerepe komoly biopolitikai viták

⁴⁴ <http://mdf.org.uk/about/> (Utolsó letöltés – 2001. október 17.)

⁴⁵ Uo.

⁴⁶ <http://www.pendulum.org/> (Utolsó letöltés – 2001. október 17.)

⁴⁷ <http://www.serchingwithin.com/bipolar/> (Utolsó letöltés – 2001. október 17.)

keresztttüzében áll.⁴⁸ Mindenesetre azonban ezek az oldalak rámutatnak a bioszocialitás néhány fontos jellemzőjére.

Rayna Rapp azokat a nőket és férfiakat, akiknek saját utódnemzésük szempontjából olyan komplex kérdésekben kell döntenükhöz, mint amilyeneket például az amniocentézis technológiája vet fel, „morális úttörőknek” nevezi.⁴⁹ Érvéleése – ami-be beleérthető az AIDS-aktivisták is⁵⁰ – egy nagyon is jelentős dologra világít rá. Ezek a nők és férfiak azért voltak úttörők, mert abban, ahogyan a saját testükhöz és az azzal kapcsolatos választásokhoz, a szakértőkhöz, a hasonló helyzetben lévőkhöz és saját sorsukhoz viszonyultak, a megértés, ítéletalkotás és cselekvés új formáit kellett kialakítaniuk, és ezzel együtt újra kellett fogalmazniuk viszonyulásukat azokhoz, akikért felelősséggel tartoztak: leszármazottaikhoz, rokonaikhoz, az egészségügyi személyzethez, más állampolgárokhoz, közösségeikhez és a társadalomhoz. Az „úttörőség nyelvezete” talán egy túlságosan is heroikus küzdelmet sugall, miközben azok, akik ezekkel a problémákkal szembekerülnek, csupán hétköznapi cselekedeteik révén teljesítik be a küldetésüket. Mégis, az interneten és azon kívül formálódó bioszociális közösségeket tekinthetjük „morális úttörőknek” egy új, aktív biológiai állampolgárság formálása szempontjából. Ők azok, akik egy új, az énhez fűződő tájékozott etikát alakítanak ki – technikák összességét, amelyek segíthetik a mindennapi élet irányítását az állapotukhoz és a szakértői tudáshoz való viszonyulásuk tekintetében. És míg néhányan kigúnyolják ezeket a biomedikus én által alkalmazott technikákat mint nárcisztikus elmélyülést önmagunkban, valójában nagyon is csodálandó etikus komolyságot mutatnak. Mint azok a technikák, amelyeket Foucault azonosított a görögök körében,⁵¹ akik rámutatnak az egyén bizonyos aspektusainak vitatható mivoltára, különböző módon problematizálják, technikákat alakítanak ki a kezelésére és az életben elérendő céljait is meghatározzák.

Természetesen bizonyos politikai, kulturális és erkölcsi miliókben az aktivizmus ilyenfajta, a biomedikus feltételekhez kötött elgondolása normává válhat. Az aktivizmus és a felelősségvállalás mára nem csupán kívánatos, hanem már-már elvárttá is váltak – és ennek az elvárásnak a biológiai állampolgárral szemben része az, hogy életét számítások és választások tengelyén élje. Egy ilyen állampolgárnak kötelessége tájékozódnia nem csupán aktuális betegségről, hanem hajlamairól és fogékonyságáról is bizonyos állapotokra. Ezt követően pedig köteles megtenni a megfelelő lépéseket, így például egy adott diétát, életmódot vagy szokásokat felvennie a betegség minimalizációja és az egészség maximalizációja érdekében. Ugyanígy kötelessége felelősséget vállalni másokért is, azaz a munkájával, a családjával és az utódnemzéssel kapcsolatos döntéseit jelen- és jövőbeli biomedikus elgondolások tükrében kell meghoznia. Az ilyenfajta felelősségteljes viselkedés rutinná és elvárttá vált, beépült a közegészségügyi intézkedésekbe és létrehozta az olyan problematikus egyének típusát, akik nem hajlandóak önmagukat a biológiai állampolgárok felelős közösségébe tartozóként azonosítani.⁵²

⁴⁸ Ezeket a vitákat a 7. fejezetben összegzem.

⁴⁹ RAPP, 1999.

⁵⁰ EPSTEIN, 1996; EPSTEIN, 1997; MARTIN, 1994.

⁵¹ FOUCAULT, 1978; FOUCAULT, 1985; FOUCAULT, 1986.

⁵² CALLON–RABEHARISOA, 1999; CALLON–RABEHARISOA, 2004.

Ezek a kötelezettségek és a bioszocialitás kapcsolódó formái időben és térben különbözőképpen manifesztálódnak. Az internet sokat magasztalt globális kiterjedésével szemben Manuel Castells rámutatott az internetelés regionális és nemzeti különbözőségeire, amely kötődik egyrészt a telefonvonal elérhetőségéhez és egyéb alapvető kommunikációs technológiákhoz, ugyanúgy, ahogyan a szükséges hardverek és szoftverek meglétéhez.⁵³ Míg a fiatal világutazók bárhol rá tudnak csatlakozni az internetre különböző eszközeikkel, ugyanez már kevésbé mondható el azokról, akiket a bioszocialitás elsődleges potenciális alanyaiként azonosíthatunk. A bioszocialitás azon formái, amelyekkel az Egyesült Államokban, Európában vagy Ausztráliában találkozunk, nem csupán a technológiai és kommunikációs formák elérhetőségének produktumai, ugyanúgy kötődnek az állampolgárság és a személyiség sajátos koncepcióihoz is. Különösen kapcsolódnak, bár eltérő módokon, az európai aktivizmus egyes formáinak történetéhez, az identitáspolitikák változataihoz, valamint a jogok és kárptételek kivívásának gyakran hangos politikájához. Ám az itt bemutatott bioszocialitásnak nyomát sem találjuk bizonyos földrajzi régiókban. Az AIDS-hez köthető bioszocialitás egészen más alakot ölt Fekete-Afrikában, mint Párizsban, San Franciscóban vagy Londonban.⁵⁴ A biológiai állampolgárság Ukrajnában nem az orvosi hatalomért folyó küzdelmet jelenti, és nem is egy autonóm élet kialakítását, amelyben a közösség által formált önértelmezések az önbeteljesítéshez vezető utat jelentik: bizonyos betegségek gyógyításának követelését jelentik az államtól, az aktivizmus pedig egy állapot orvosi elismeréséért való küzdelmet jelenti és az orvos általi bizonyítást arra, hogy a betegség állami segílyre jogosít.⁵⁵

Megszervezni a reményt

Az állampolgárság régóta összefonódik a politikai aktivizmus bizonyos formáival. Ez lehet részvétel a politikai pártok helyi tevékenységében, a jótékony szervezetek számára végzett önkéntes munka olyan ügyek felkarolására, mint a városi szegénység csökkentése vagy a művelődés lehetőségeinek előmozdítása, valamint kisebb ügyek, például jótékonyági sűteményvásárok, autómosás, tombola szervezése a helyi templom, iskola vagy közösségi ház támogatására. Az állampolgárság e formái az új célok mentén folyamatosan újrafogalmazódnak, és gyakran rendkívül invenciózusak a szervezési feladatok és tevékenységeik tekintetében. Ahogyan már rámutattunk, az 1980-as évek óta fellendülés mutatkozik az állampolgári aktivizmusban a politikai találékonyságot, valamint az egészséget és a betegséget érintő kérdésekben. A páciensek által létrehozott szervezetek és segítő csoportok már egy ideje léteznek, manapság azonban egy említésre méltó innovációval találkozhatunk: a tudóssokkal kötött közvetlen szövetségekkel. Ám ezek a szervezetek egyre kevésbé elégedettek azzal, hogy pusztán pénzt gyűjtsenek a kutatás számára – egyre inkább a tudományosság irányainak formálójává szeretnének válni abban

⁵³ CASTELLS, 2000.

⁵⁴ Afrika vonatkozásában lásd például: NGUYEN, 2005.

⁵⁵ PETRYNA, 2002.

a reményben, hogy fel tudják gyorsítani az eljárások és gyógymódok fejlesztésének folyamatát. Tehát annak a reménynek a keretében, amely a genetika és idegtudomány területein végbemenő kutatásokhoz kapcsolódik, a páciensek által alkotott szervezetek a politikai aktivizmus új formáit alakítják ki, és megpróbálnak ráhatással lenni az új eredményekre és technológiákra. A biológiai állampolgárság napjainkban tehát egyszerre támaszkodik a tudományra és reménykedik abban, hogy a jelen tudományossága belátható időn belül hatékony kezeléseket fejleszt ki.⁵⁶ A remény ebben az esetben nem csupán a vágyakat fejezi ki – egy olyan elérhető és kívánatos jövőt feltételez, amelynek bekövetkeztéhez a jelenben kell cselekedni.

Novas a Huntington-kór példáját hozza, különös figyelmet szentelve a Hunt-Dis elnevezésű online levelezési listának.⁵⁷ Felhívja a figyelmet azokra, akik emberfeletti segítő tevékenységet fejtenek ki a listán, ilyen például Carmen Leal, akinek az ex-férje a Huntington-kór áldozata, és akinek az ellátásában még mindig aktív szerepet vállal. Carmen egy sor, a betegséghez kötődő tevékenységben vesz részt, szerkeszti a betegség-tapasztalatokból kinövő novelláknak és verseknek szentelt köteteket,⁵⁸ beszédeivel és zenéjével inspirál másokat,⁵⁹ és segítkezik olyan tanácsadó honlapok fenntartásában, mint például a Huntington's Disease Advocacy Center.⁶⁰ Leal abban reménykedik, ahogyan arra Novas is rámutat, „*hogyan ez lesz az utolsó generáció, amelynek aggódnia kell a Huntington-kór miatt. És a kutatóknak köszönhetően ma már ténylegesen van remény arra, hogy valóban ez valóban így lesz.*”⁶¹ Továbbá ösztönzi azokat, akik a betegségtől szenvednek, hogy aktívan kapcsolódjanak be ebbe a munkába: tudjanak meg minél többet; beszéljenek másokkal a betegségről; tegyenek félre pénzt és ajánlják fel kutatási célokra; vegyenek részt gyűjtések szervezésében – és ne csupán azért, hogy hozzájáruljanak a gyógymód megtalálásához, hanem azért is, hogy felhívják a figyelmet a betegségre. A biológiai állampolgárság ebben az értelemben pénzügyi, etikai, publikus és aktív: megpróbál létrehozni egy olyan új nyilvános teret, amelyben a betegségtől szenvedők is részt követelhetnek. Egy ilyen nyilvános térben az egyes személy reményei és felelőssége szorosan összekapcsolódik biológiájával.

A remény a korábban említett tanácsadó oldallal, a Huntington's Disease Advocacy Centerrel kapcsolatban is megjelent – ezt a kérdést is Carlos Novas dolgozta fel. Ez az oldal is arra bátorítja a látogatóit, hogy tájékozódjanak: a Huntington-kórt feldolgozó tudományos cikkek linkjeit osztja meg, olyan cikkeket, amelyek az orvosi kutatás eredményeinek bemutatásával képesek reményt generálni. Bemutatja továbbá a tudósok és kutatók elszántságát a gyógymód

⁵⁶ NOVAS, 2001; NOVAS, 2003.

⁵⁷ A Hunt-Dis egy elektronikus levelezőlista, ahol a Huntington-kórtól szenvedők és gondozóik bármilyen felmerülő kérdést megbeszélhetnek.

⁵⁸ LEAL-POCK, 1998.

⁵⁹ Carmen Leal működtet egy másik oldalt is (writerspeaker.com), amely feltörekvő íróknak segít abban, miként használhatják az internetet kutatásra és írásaik publikálására.

⁶⁰ Ez az együttműködés 2000. április 1-jén alakult és célja, hogy támogatást nyújtson a Huntington-kórtól szenvedőknek és családjaiknak a megfelelő információk biztosítása és felmerülő kérdéseik megválaszolása mellett. (Lásd: http://hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=13 – Utolsó letöltés: 2001. október 17.)

⁶¹ LEAL, 2001.

megtalálására, információkat biztosít a Huntington-kór és más, szintén kutatott neurodegeneratív betegségek összefüggéseiről, a további kutatást előmozdító egérmódellek fejlesztéséről és a Huntington's Disease Society of America által nyújtott anyagi támogatásról – mindezt azért, hogy egy reményteli jövő képét vázolja fel.⁶²

A biológiai állampolgárság alapfeltétele, hogy azoknak, akiknek valamilyen érdeke fűződik saját biológiájukhoz, politikai tevékenységet fejtsenek ki. A Huntington-kórnak szentelt oldal tanácsokkal szolgál ennek elérésére is: a lobbitevékenységre, arra, hogyan készüljenek fel egy politikai képviselővel való egyeztetésre, hogyan hozzanak létre együttműködéseket, elérhetőségeket ad meg és példákat a politikai hatalom képviselőivel való levelezés mikéntjére. Az ilyen szerveződések például George W. Bush intézkedése ellen, amellyel betiltotta az őssejtkutatást, mutatják meg azt, hogy a politika, abban a formájában, ahogyan a biológiai állampolgárok a remény politikai gazdaságtana által létrehozott keretben működtetik, mélyen normatív ítéleteket hordoz magában az értékekről és az életéről. Ehhez hasonló politikai aktivizmusra több példát láthatunk a remény technológiai kapcsán. 2004 novemberében Svájcban például – a svájci közvetlen demokrácia rendszerében – a népszavazásra jogosultak több, mint kétharmada egyezett bele abba, hogy a tudósok emberi embriókból nyert őssejtekkel kísérletezzenek: a támogató kampány a „Remény” címszava alatt valósult meg. A kormányzati kampány megindítása kapcsán a belügyminiszter, Pascal Couchepin úgy érvelt, hogy az őssejtkutatás *„reménnyel szolgálhat az olyan gyógyíthatatlan betegségek esetén, mint a Parkinson-kór, a paraplégia, a diabétesz vagy a szívbetegségek”*, a kutatók pedig üdvözölték az eredményt, és úgy gondolták, hogy *„az emberek bizalmat szavaztak az orvosoknak, és ez jele annak, hogy Svájc központi szerepet játszik a tudományos kutatásban”*. A gyógyszercégek ugyanilyen pozitívan fogadták az eredményt, amely *„új gyógymódok reményét adhatja a betegségekől szenvedőknek”*.⁶³

A bioérték előállítása: az etika, az egészség és a vagyon materializációja

Azzal együtt, hogy a politika egyre inkább „életbevágó” szerepeket tulajdonít saját magának, és a biológiai élet személyes és gazdasági értéke egyre jelentékenyebbé válik, mindannyiunk vitalitása potenciális értékforrássá válik. Az egyén és az alanyok összességének biológiai élete már régóta legalább annyira gazdasági, mint politikai – azaz, egyszerre számít gazdasági és politikai értéknek. A 19. századtól kezdődően ennek az alapvető értéknek a megőrzése és növelése állami feladattá vált: a politikai hatalom vállalta fel annak kötelezettségét, hogy megőrizze, biztosítsa és növelje saját népségük biológiai tőkéjét. Ennek szellemében fejlesztések egész sorát hozhatjuk példaként a csatornázástól, az anyakönyvezéstől, a gyermekvédelemtől és az anyáknak nyújtott szolgáltatásoktól, az iskolás gyerekek egészségügyi vizsgálatától egészen az államilag szervezett közegészségügyig. Természetesen a magánvállalkozások fontos szerepet játszottak az élelmiszer

⁶² MILLER, 2001.

⁶³ A jelentések elérhetők a következő címen: <http://www.swissinfo.org/sen/Swissinfo.html>

előállításában, a szolgáltatások és gyógyszerek biztosításában – így e folyamatok egyszerre járultak hozzá a privát tőke generálásához és a közjó eléréséhez. Létrejött az egészségügy piaca. A 20. század folyamán ez a piac egyre növekedett és a „szociális” állam egyre komolyabb mértékben határozta meg tevékenységét – például az élelmiszerek tisztaságának és higiéniájának szabályozásával vagy a gyógyszerek készítési és forgalmazási körülményeinek ellenőrzésével. Ám az egészség szabályozott politikai gazdaságtana, amely magában foglalja az állami bürokrácia, a tudományos és orvosi tudás kapcsolatát, a kereskedelmi vállalkozások tevékenységét és az emberek egészséghez kapcsolódó fogyasztását, egy folyamatos újraalakuláson megy keresztül, azzal párhuzamosan, hogy azok a lehetőségek, amelyeket maga az élet foglal magában, egyre inkább értékforrássá válnak.

A testi folyamatok régóta generálnak profitot, ez mutatkozik meg például az orvosok és a kórházak által a páciensekre kivetett ellátási díjakban, az orvosi technológiák piacán és a leginkább érezhető módon a gyógyszerek forgalmazásában. Azonban napjaink biomedicinája azzal, hogy a testet a molekuláris szinten teszi láthatóvá, értelmezhetővé, kiszámíthatóvá és manipulálhatóvá, új kapcsolatokat teremtett az élet és a kereskedelem között, és lehetővé tette, hogy a régebbi egészségtechnológiák, mint például a szociális állampolgárság, új módokon kötődjenek a tőke körforgásához.⁶⁴ Erre a logikára találhatunk példát Svédországban és Izlandon.

Egy 1999-ben, a *Science*-ben publikált cikk a következőképpen indította mondanivalóját: *„Svédország és a többi skandináv állam egy genomikus aranybányán ülnek. Régóta működő egészségügyi rendszereik csendben halmozzák fel emberi szövetek különleges gyűjteményeit, néhány helyen már évtizedek óta... A mintákat eredetileg terapeutikus és diagnosztikus célokkal őrizték meg a páciensek számára, ám a kutatók számára egyre világosabbá válik, hogy a hasznos információkkal szolgálhatnak az örökletes jegyekről, amelyek bizonyos embereket hajlamossá tehetnek különböző betegségekre.”*⁶⁵ Számos skandináv országban a népszámlálási adatok, a páciensekről készült feljegyzések és szövetminták, amelyek a múltból maradtak – egy olyan örökség folyamánként, amely az egyház általi gondoskodástól az erős központosított államon keresztül a szociális államig őrizte az adatokat – kiterjedt genomikus elemzésekkel egészültek ki annak érdekében, hogy saját népességüket gazdasági és egészségügyi szempontból is erőforrássá formálhassák. Ennek a legjobb példáját talán Izland nyújtja, ahol a deCODE Genetics cég kizárólagos megbízást kapott arra az izlandi parlament 1998-as törvénye alapján, hogy ilyen adatbázisokat építsenek és működtessenek.⁶⁶ Küldetésnyilatkozatuk szerint *„az élet térképét rajzolják... egy terovrajzot az*

⁶⁴ A bioértékhez lásd: WALDBY, 2000; 2002; hasonló koncepciókhoz: FRANKLIN, 2005. és NGUYEN, 2005.

⁶⁵ NILSSON-ROSE, 1999. 894.

⁶⁶ Az izlandi fejleményekhez: PALSSON-RABINOW, 1999.

egészség számára”.⁶⁷ Hasonlóan nyilatkozott a Klaus Høyer által tanulmányozott svéd UmanGenomics is, amely számára „egyedülálló erőforrások” állnak rendelkezésre, többek között „egy különleges vérminta-gyűjtemény és adatok az umeå-i orvosi biobankban”, amelyek egy 1985-ben a helyi társadalomban lefolytatott járványügyi vizsgálatból származnak, kombinálva az államilag támogatott orvosi vizsgálatokból és véradásokból származó mintákkal.⁶⁸ És bár ezek az adatok az államilag támogatott egészségügyből származnak, „a UmanGenomics birtokolja a kizárólagos jogokat az ezekből származó információk piacositására”.⁷⁰ Az 1930-as években a náci propaganda a Német Birodalom erőforrásainak apasztása szempontjából koncentrált a genetikai betegségek anyagi vonzataira. Ma azonban, a népesség bizonyos betegségekre való hajlamai a lehető legtávolabb esnek ettől az értelmezéstől, sőt, sokkal inkább a vagyon és az egészség létrehozásának egy potenciális eszközéül szolgálnak, és komoly gazdasági lehetőségeket teremtenek az állam és a kereskedelem között a bioérték körforgása tekintetében.

Ez az átalakulás, melynek során bizonyos genetikai eredetű betegségek magas előfordulása a bioérték potenciális forrásává válik, nem szükségszerűen csak felülről, az állam és privát vállalkozások által irányított folyamat. Megtehetik ezt az alulról szerveződő közösségek is. Novas számos más kutatóval együtt vizsgálta ezt a kérdést a PXE International kapcsán, amelyet Patrick Terry és Sharon Terry alapítottak 1995-ben, miután két gyermeküket, Elizabeth-et és Iant Grönblad-Strandberg-szindrómával (*pseudocanthoma elasticum*, PXE) diagnosztizálták.⁷¹ Patrick és Sharon Terry komoly szerepet játszottak az informális támogatói hálózatok létrehozásában az érintett családok számára, felhívták a kutatás figyelmét a betegségekre, konferenciákat rendeztek tudósoknak és pácienseknek és az amerikai kormány felé is lobbitevékenységet fejtettek ki a kutatástámogatás növelése érdekében elsősorban a PXE, de más bőrbetegségek számára is. A PXE International létrehozott egy vér- és szövetszövetminta-kollekciót is egy központi adatbázis megteremtése érdekében, és annak elkerülésére, hogy a betegségtől szenvedőknek többször kelljen mintát szolgáltatniuk.⁷² Az adatbázis fenntartásával a PXE International

⁶⁷ Forrás: <http://decode.com/>. A cég honlapja továbbá a következőket állítja: „Izland egy ideális otthont jelent a cég számára, mert az izlandi népesség – a genetika tekintetében – relatíve homogén. Az országnak egy kifinomult, magas minőséget biztosító egészségügyi rendszere van és kiterjedt genealógiai feljegyzéseket őriznek. Ezek segítségével olyan erőforrások hozhatóak létre, amelyek segítségével felderíthetünk bizonyos betegségekhez köthető géneket. Az ezeken az adatokon elvégzett kutatás olyan betegségek patogenezisébe enged bepillantást, mint a diabétesz. A deCODE genealógiai adatbázisának mélysége és kiterjedése az egész világon páratlan.” (<http://www.decode.com/company/profile/> – Utolsó letöltés: 2001. október 17.)

⁶⁸ HØYER, 2002; HØYER, 2003.

⁶⁹ Forrás: <http://umangenomics.com/index2.asp> (Utolsó letöltés – 2001. október 17.) Az umeå-i biobankban rejlő potenciál felismerése tette lehetővé a technológiatranszfert az umeå-i egyetem és a Technology Bridge Foundation között. Lásd: ABBOTT, 1999.

⁷⁰ Forrás: <http://www.umangenomics.com/index2.asp> (Utolsó letöltés – 2001. október 17.)

⁷¹ A PXE International tevékenységét kimerítően tárgyalta Karen Sue Taussig *Genetics and its publics: crafting genetic literacy and identity in the early 21st century* című előadásában a Svájci Orvostudományi Akadémia által rendezett 2004-es konferencián Zürichben. Köszönettel tartozom neki, amiért rendelkezésemre bocsátotta előadása kéziratát.

⁷² Az idézet a fent említett Taussig-előadásból származik.

nemcsak a minták felhasználásának módjára kívánt hatást gyakorolni, hanem képes volt jogokat kikövetelni a kinyert adatok közzétételében is.

E vér- és szövetadatbázis jelentősége a bioérték generálásában 2000-ben került bemutatásra, amikor a hawaii-i egyetem kutatói felfedezték a betegségért felelős gént, és eredményeiket két egymást követő cikkben publikálták a *Nature Genetics* folyóiratban, mindkettőt Sharon Terry társszerzőségével.^{73,74} Ez a felfedezés nemcsak, hogy új bepillantást engedett a betegség patológiájába, de komoly potenciált jelentett a szellemi tulajdon kihasználása tekintetében is. A hawaii-i egyetemen működő technológiai transzfer iroda kezdetben vonakodott a jogok átengedésétől a PXE International számára, ám mivel korábban megegyeztek az adatbázishoz való hozzáférés feltételeiben, amelyek egyike Sharon Terry társszerzősége volt, végül meg tudtak egyezni a szabadalmi díj és az engedélyezési feltételek kérdésében is.

A „PXE modell” a laikus tanácsadásba és a kutatásba való aktív bekapcsolódás viszonylatában egy olyan sémát teremtett, amely más, hasonlóan ritka genetikai betegségekkel foglalkozó csoportok számára is ajánlatossá vált.⁷⁵ Patrick és Sharon Terry-t nem kereskedelmi motivációk hajtották, amikor a szabadalomért küzdöttek, sokkal inkább az, hogy a genetikus betegségektől szenvedők érdekeit szolgálják. Így Patrick Terry megvédte a páciensek által kontrollált szabadalmakat és kijelentette, hogy *„nem vagyunk érdekeltek abban, hogy megtömjük a zsebeinket. Mi csak egy gyógymódot szeretnénk.”*⁷⁶ Mindenesetre reménykedtek abban, hogy az erről az egyedi és meglehetősen ritka betegségről megszerzett tudás szélesebb körben alkalmazható eredményeket is hozhat azok számára, akik látszólag az ehhez az állapothoz nem kapcsolódó betegségektől szenvednek. Úgy tűnt például, hogy a 16-os kromoszóma tanulmányozása hasznos lehet a magas vérnyomás vagy a kardiovaszkuláris betegségek kutatása szempontjából, mivel a közepes artériák anyagfelvétele a betegség esetén hasonló az artériák általános öregedésének folyamatához.⁷⁷ Hasznos eredményekkel szolgálhat a makuladegeneráció szempontjából is; ez sok PXE-ben szenvedő látását érinti, azonban még másik 60 millió amerikai számára is kockázatot jelenthet az öregedés során.⁷⁸ A PXE Internationalnek tehát esélye van arra, hogy komoly pénzügyi bevételekre tegyen szert, ha a génszekvencia kutatása szélesebb perspektívában is hasznosnak bizonyul. Sharon Terry azonban kijelentette, hogy a PXE International ellenáll majd a nyereszkesedés csábításának. Egy, az *American Lawyer*-ben megjelent cikkben a következőket mondta: *„Azt mondják, hogy nagy profitra tehetnénk szert – és kit érdekel, ha emiatt nagyon megemelkedik a kardiovaszkuláris kezelések ára. Mi mindig azt mondjuk, hogy nemcsak a PXE-ben szenvedőket reprezentáljuk, hanem bárkit, aki bármilyen betegséggel küzd.”*⁷⁹

A bioérték új körforgása és az új piacok, amelyeket elfoglal, nemcsak új lehetőségeket kínálnak a profit növelésére, hanem egyben új etikai értékeket is magukban

⁷³ BERGEN et al. 2000; LE SAUX et al. 2000.

⁷⁴ Lásd: TAUSSIG, 2004. és FLEISCHER, 2001.

⁷⁵ Taussig bemutatott néhány vitás kérdést is, például az amerikai indiánok részvételét a genomikai kutatásokban. (TAUSSIG, 2004. 39.)

⁷⁶ COGLHAN, 2001.

⁷⁷ FLEISCHER, 2001.

⁷⁸ Uo.

⁷⁹ Uo.

foglalnak és teremtenek.⁸⁰ Ahogy az életbe behatolnak a piaci viszonyok és ez önmagában képessé válik a profit generálására, a bizonyos gazdasági ügyleteket irányító folyamatok moralitása is megváltozik. Egy olyan gazdaságban, amelyben a biológiai folyamatok szabadon adhatók és vehetők, maga az etika is piacosiítható terméké és szolgáltatóipar részévé válik. A svédországi UmanGenomics például kihasználja azt, hogy minden, a kollekciónjukban őrzött vérminta begyűjtése teljes beleegyezéssel történt.⁸¹ Azt hirdetik, hogy „az emberi szövetek és az orvosi adatok korrekt, etikus kezelése alapvető fontosságú”, és kiemelik, hogy „nemzetközi elismerésben részesültek az etikai álláspontjuk és eljárásaik miatt”.⁸² Az etika ebben az esetben nemcsak az értékes erőforráshoz való hozzáférhetőséget jelöli, hanem egy forgalmazható tárgyat is, amelyet egy cég kihasználhat másokkal folytatott üzletei, illetve más nyilvános testületekkel és az orvosokkal való egyeztetéseik során.⁸³ Patrick és Sharon Terry tevékenységének más aspektusai további példákkal szolgálhatnak erre. A gén felfedezésével egy időben, 2002 augusztusában, Patrick Terry Randy Scott-tal együtt (aki korábban az Incyte biotechnológiai céget alapította), Genomic Health névvel létrehozott egy biotechnológiai céget, amely 70 milliós kezdőtőkével indult, és később nagy támogatásra tett szert kereskedőbankok és gyógyszercégek által. Tevékenységeik között szerepelt az olyan genetikai tesztek és terápiák létrehozása, amelyek individualizálhatják egy-egy páciens kezelését.⁸⁴ Ez nem ássa alá a két Terry által megfogalmazott etikai alapállást, csupán illusztrálja az etika és a biotudomány új kapcsolatát a bioérték generálása szempontjából. Patrick Terry megbízása, és a Genomic Health-ben betöltött pozíciója (fogyasztói tanácsadást felelős igazgató) egy jól látható jelként szolgált a cég etikus természetének és a páciensek felé való elkötelezettségének kommunikálására a külvilág felé. Randy Scott, a cég vezérigazgatója 2001-ben kiállt amellett, hogy a genomika iparágának az „oktatáson, valamint a fogyasztó felé irányuló bizalmon és támogatáson” kell alapulnia, és az új termékek felfogásának a „bioetika alapján” kell állnia, egy olyan alapon, amelynek „legfontosabb szempontja a fogyasztók bevonása... legyen szó akár orvosi

⁸⁰ Ebben a kontextusban érdekes rámutatni arra, hogy a Genetic Alliance éves konferenciáját gyógyszer- és biotechnológiai cégek támogatták, többek között például a Novartis, a Millenium Pharmaceuticals, a GlaxoSmithKline, az Affymetrix, a Genzyme, és a DNA Direct. Lásd: <http://www.geneticalliance.org> (Utolsó letöltés – 2005. augusztus 23.)

⁸¹ HØYER, 2002; HØYER, 2003.

⁸² Forrás: <http://www.umangenomics.com/index2.asp> Amellett, hogy elnyerik a kutatásokban résztvevők beleegyezését, a szövetminták új felhasználásához a UmanGenomics adatbázisából szükség van a területi etikai bizottság engedélyéhez is a svéd orvosi kutatási tanács beleegyezése mellett. Sune Rosell, a UmanGenomics határozott időre megválasztott elnöke a *Science*-ben megjelent cikkében amellett érvel, hogy a cég egy egyedi modellt teremtett az etikai kérdések rendezéséhez: „Egyéni szinten is megmutatkozik a kontroll azzal, hogy a páciensek megfelelő tájékoztatás után adják beleegyezésüket a minták felhasználásába, és ugyanígy társadalmi szinten is, hiszen a helyi politikusok szavazattal nem rendelkező tagként vannak jelen a cég és a biobank testületeiben.” (idézi: ABBOTT, 1999.) Klaus Høyer etnográfiai terepmunkájának eredményei megmutatják, hogy a UmanGenomics adatbázisba mintát beszolgáltatók közül hányan nem olvassák el a tájékoztatásukra szolgáló információs anyagot és egyeznek bele rögtön a kutatásban való részvételbe, és csupán csak az antropológiai kutatások részét képező interjúk során szembesülnek az adatokkal.

⁸³ ROSSELL, 1991.

⁸⁴ Lásd: TAUSSIG, 2004. 39.

kezelésről, akár üzletről”.⁸⁵ Az etika és a bioérték elválaszthatatlanul összefonódnak, hozzájárulva a termékek kereskedelmi értékéhez, demonstrálva az elköteleződést az bio-állampolgár és fogyasztó etikai értéke felé az egészség és a bizalommal kapcsolatos elvárásai tekintetében.

Az új genomikus „műalkotásokban” foglalt értékek többesek: valóban, magára az életre vannak hatással. Itt is érdemes Randy Scott érveit idéznünk. Alapvető fontosságú, sugallja, hogy „*hogya az iparág nyílt párbeszédbe bocsátkozzon minden részvénnyessel annak érdekében, hogy elősegíthessük a megértést és bizalmat építhessünk*”. És míg ez a dialógus egyszerre bonyolult és komplex, „*a kutatás, a gyógy módok és az élet meghosszabbításának mikéntje után előbb-utóbb mélyebb kérdésekhez vezet majd – az emberi mivolt definiálásának szükségességéhez*”.⁸⁶ Azaz, az emberi élet különböző formáinak természetére és értékére nézve – tehát az emberi létezés különféle formáira – valójában az élettudományok és a biomedikus kutatás *eredményeibe* íródnak bele, nem csak a feltételeikbe és következményeikbe. A bioérték létrehozásának folyamata magában foglalja és átalakítja az emberi élethez kötődő koncepciókat: ennyiben a biomedikus „műalkotásoknak” is saját etikája van.⁸⁷

Biológiai állampolgárság a fejlett liberális demokráciákban

Míg az állampolgárságnak régóta van egy biológiai dimenziója is, az új típusú biológiai állampolgárok – új szubjektivitásokkal, politikával és etikával – csak a biomedicinában napjainkban végbemenő változások hatására formálódnak. Az életnek azon aspektusai, amelyeket egykoron a sorsra bízunk, ma a mérlegelés és döntés tárgyát képezik, a remény és a félelem új terei kerülnek kialakításra a genetikai és szomatikus individualitás vonatkozásában. A Nyugat fejlett liberális demokráciáiban – Európában, Ausztráliában és az Egyesült Államokban – ez nem a fatalizmus és passzivitás formáit ölti, és nem is a genetikai vagy biológiai determinizmus feléledését látjuk. Míg a posztszovjet szociális államokban a biológiai állampolgárság az államhatalomtól elvárt anyagi támogatásban ölt testet, Nyugaton a biológiai választásokat és gyakorlatokat különböző én-technikákban fedezhetjük fel. Itt minden egyén óvatos, mégis vállalkozó szellemű, aki aktívan formálja saját életének menetét választásai és tevékenységei által, amelyek kiterjednek az egészség helyreállításának keresésére a betegség állapotában vagy az attól való félelem által hajtva, és a betegség kockázataival (genetikum hajlam) való megbirkózásra. Néhány olvasó talán emlékezhet a BBC dokumentumsorozatára (*Your Life in Their Hands*), amelyben orvosok és egészségügyi dolgozók a betegek életének megmentése érdekében folytatott heroikus küzdelmét láthattuk. Talán, és ebben az értelemben emblematikus az új etikára nézve a 2004-ben a BBC-n sugárzott rádióműsor (*Our Lives in Our Hands*), amely azokat követte nyomon, akiket egy bizonyos betegséggel diagnosztizáltak. Ilyen volt például az a nő, akinek a családjában gyakori volt a mellrák előfordulása, ő maga pedig választút előtt állt; dilemmáját a BRCA-1

⁸⁵ SCOTT, 2001.

⁸⁶ SCOTT, 2001.

⁸⁷ ROSE, 2002.

vagy BRCA-2 gén tesztjének elvégzése és a lehetséges pozitív eredmény tudatával való együttélés jelentette.

Ez az elmozdulás az engesztelhetetlen abnormalitások irányából a kezelhető hajlamok felé teljes egészében összhangban áll az emberek kormányzásának mai technikáival. Ma elvárás, hogy flexibilisek legyünk, folyamatosan képezzük önmagunkat (*life-long learning*), folyamatosan értékelésekké legyünk kitéve, figyeljünk az egészségünkre és kezeljük a kockázatokat. És ezek a kötelezettségek kiterjednek a genetikai hajlamainkra is: így az aktív, felelős biológiai állampolgárnak folyamatosan önvizsgálatot kell tartania és ennek megfelelően alakítania viselkedését, táplálkozását, életmódját, gyógyszereinek szedését – összhangban a test folyamatosan változó elvárásaival. Az új viszonyulások kijelölésében, a velük való kísérletezésben és versengésben az igazság, a hatalom és a kereskedelem tekintetében, amelyek életünket, szenvedésünket, halandó testeinket és limitjeiket keresztezik, a biológiai állampolgárok ma újredefiniálják azt, hogy mit jelent embernek lenni.

Fordította: Kovács Janka

Felhasznált irodalom és rövidítések

ABBOT

1999 ABBOTT, Alison: „Sweden Sets Ethical Standards for the Use of Genetic ‘Biobanks’”. *Nature*, 400. sz. (1999) 3.

ABRAHAM–LEWIS

2002 ABRAHAM, J. – LEWIS, J. „Citizenship, Medical Expertise and the Capitalist Regulatory State in Europe” *Sociology*, 36. (2002) 1. sz. 67–88.

BERGELUND

2002 BERGELUND, Eeva: „Biolotechnology as a Finnish National Imperative” Paper presented at BIOS Research Group, Goldsmiths College, February 29, 2002.

BERGEN ET AL.

2000 BERGEN A. A. B., et al.: „Mutations in ABCC6 Cause Pseudoxanthoma Elasticum” *Nature Genetics*, 25. (2000) 2. sz. 228–231.

BROWN

1998 BROWN, Nik: *Ordering Hope: Representations of Xenotransplantation: An Actor-Network Account*. PhD thesis. Lancaster, University of Lancaster, 1998.

CALLON–RABEHARISOA

1999 CALLON, Michael – RABEHARISOA, Vololona: *Gino’s Lesson on Humanity*. Third WTMC–CSI Workshop: Producing taste, configuring use, performing citizenship. Maastricht, 1999.

- 2004 Callon, Michael – Rabeharisoa, Vololona: „Gino’s Lesson on Humanity: Genetics, Mutual Entanglement and the Sociologist’s Role” *Economy and Society*, 33. (2004) 1. sz. 1–27.

CASTELLS

- 2000 Castells, Manuel: *The Rise of the Network Society*. Oxford, Blackwell Publishers, 2000.

CLAESON ET AL.

- 1996 CLAESON, Bjorn et al.: „Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and US Biomedicine” *American Sociological Review*, 68. (1996) 2. sz. 161–194.

COGHLAN

- 1998 COGHLAN, Andy: „Perfect People’s Republic” *New Scientist*, 1998. október 24.

DIKÖTTER

- 1998 DIKÖTTER, Frank: *Imperfect Conceptions: Medical Knowledge, Birth Defects, and Eugenics in China*. New York, Columbia University Press, 1998.

EPSTEIN

- 1996 EPSTEIN, Steven: *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley, University of California Press, 1996.
- 1997 EPSTEIN, Steven: „Activism, Drug Regulation, and the Politics of Therapeutic Evaluation in the AIDS Era”: A Case Study of ddC and the ‘Surrogate Markers’ Debate. *Social Studies of Science*, 27. (1997) 691–726.

FLEISCHER

- 2001 FLEISCHER, Matt: „Patent Thyself” *The American Lawyer*, 2001. június 21. (<http://www.americanlawyer.com/newcontents06.html>)

FOUCAULT

- 1978 FOUCAULT, Michel: *The History of Sexuality, Vol. 1. The Will to Knowledge*. London, Penguin, 1978.
- 1985 FOUCAULT, Michel: *The History of Sexuality, Vol. 2. The Use of Pleasure*. London, Penguin, 1985.
- 1986 FOUCAULT, Michel: *The History of Sexuality, Vol. 3. The Care of the Self*. London, Penguin, 1986.

FRANKLIN

- 1997 FRANKLIN, Sarah: *Embodied Progress: A Cultural Account of Assisted Conception*. London, Routledge, 1997.
- 2005 FRANKLIN, Sarah: „Stem Cells R Us: Emergent Life Forms and the Global Biological” In: *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. Eds.: ONG, Aihwa – COLLIER, Stephen J., Malden, MA, Blackwell Publishing, 2005. 59–78.

GILROY

- 2000 GILROY, Paul: *Between Camps: Race, Identity and Nationalism at the End of the Colour Line*. London, Allen Lane, 2000.

GOOD ET AL.

- 1990 GOOD, Mary-Jo Delvecchio et al.: „American Oncology and the Discourse on Hope” *Culture, Medicina and Psychiatry*, 14. (1990) 1. sz. 57-79.

HACKING

- 2002 HACKING, Ian: *Historical Ontology*. Cambridge, MA-London, Harvard University Press, 2002.

HEATH-RAPP-TAUSSIG

- 2004 HEATH, Deborah - RAPP, Rayna - TAUSSIG, Karen-Sue: „Genetic Citizenship” In: *Companion to the Anthropology of Politics*. Eds.: NUGENT, David. - VINCENT, Joan. Oxford, Blackwell, 2004. 152-167.

HICKEY

- 1986 HICKEY, Sonja Sherry: „Enabling Hope” *Cancer Nursing*, 9. (1986) 3. sz. 133-137.

HINDS

- 1984 HINDS, Pamela S. „Inducing a Definition of ‘Hope’ through the Use of Grounded Theory Methodology” *Journal of Advanced Nursing*, 9. (1984) 357-362.

HINDS-MARTIN

- 1988 HINDS, Pamela S. - MARTIN, Janni: „Hopefulness and the Self-Sustaining Process in Adolescents with Cancer” *Nursing Research*, 37. (1988) 6. sz. 336-340.

HOGBEN

- 1938 HOGBEN, Lancelot Thomas: *Science for the Citizen*. London: Allen & Unwin, 1938.

HØYER

- 2002 HØYER, Klaus: „Conflicting Notions of Personhood in Genetic Research” *Anthropology Today*, 18. (2002) 5. sz. 9-13.
- 2003 HØYER, Klaus: „‘Science is Really Needed That’s All I Know’ Informed Consent and the Non-Verbal Practices of Collecting Blood for Genetic Research in Northern Sweden” *New Genetics and Society*, 22. (2003) 3. sz. 229-244.

ISIN

- 2002 ISIN, Engin F.: *Being Political: Genealogies of Citizenship*. Minneapolis, University of Minnesota Press, 2002.

JENNINGS

- 2003 JENNINGS, Bruce: *Knowledge and Empowerment in Personal and Civic Health*. A Concept Paper Prepared for the March of Dimes/Health Resources and Services

Administration/Genetic Services Branch Project on Genetic Literacy. New York, Hastings Center, 2003.

JOPPKE

2003 JOPPKE, Christian: „Mobilization of Culture and the Reform of Citizenship Law: Germany and the United States” (http://www.europamet.org/conference2000/papers/a-2_joppke1.doc – Utolsó letöltés: 2003. szeptember 23.)

LEAL

2001 LEAL, Carmen: „The Last Generation” Huntington Disease Advocacy Center, 8 April, 2001. (http://www.hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=13 – Utolsó letöltés: 2001. október 17.)

LE SAUX ET AL.

2000 LE SAUX, O. et al.: „Mutations in a Gene Encoding an Abc Transporter Cause Pseudoaxanthome Elasticum” *Nature Genetics*, 25. (2000) 2. sz. 223–227.

LEAL-POCK

1998 LEAL-POCK, Carmen: *Faces of Huntington's*. Belleville, Ontario, Essence Publishing, 1998.

MARSHALL

1950 MARSHALL, Thomas H. *Citizenship and Social Class: and Other Essays*. Cambridge, Cambridge University Press, 1950.

MARTIN

1994 MARTIN, Emily: *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture from the Days of Polio to the Age of AIDS*. Boston, Beacon Press, 1994.

MIKLUSCAK-COPPER-MILLER

1991 MIKLUSCAK-COPPER, Cindy – MILLER, Emmett E.: *Living Hope: A 12 Step Approach for Persons at risk or Infected with HIV*. Berkeley, California, Celestial Arts, 1991.

NGUYEN

2005 NGUYEN, Vhin-kim: „Therapeutic Citizenship” In: *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. Eds. ONG, Aihwa – COLLIER, Stephen J., Malden, MA, Blackwell Publishing, 2005. 124–144.

NILSSON-ROSE

1999 NILSSON, Annika – ROSE, Joanna: „Sweden Takes Steps to Protect Tissue Banks” *Science*, 286. sz. 894.

NOVAS

2001 NOVAS, Carlos: *The Political Economy of Hope: Patients' Organisations, Science and Biovalue*. Paper presented at the Postgraduate Forum on Genetics and Society, University of Nottingham, 21–22 June, 2001.

- 2003 Novas, Carlos: *Governing Risky Genes*. PhD Thesis. London, University of London, 2003.

NOVAS-ROSE

- 2001 NOVAS, Carlos – ROSE, Nikolas: „Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual” *Economy and Society*, 29. (2001) 4. sz. 485–513.
- 2005 NOVAS, Carlos – ROSE, Nikolas: „Biological Citizenship” In: *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. Eds. ONG, Aihwa – COLLIER, Stephen J., Malden, MA, Blackwell Publishing, 2005. 439–463.

O’MALLEY

- 1996 O’MALLEY, Pat: „Risk and Responsibility” In: *Foucault and Political Reason*. Eds.: BARRY, Andrew – OSBORNE, Thomas – ROSE, Nikolas. London, UCL Press, 1996. 189–208.

PALSSON-RABINOW

- 1999 PALSSON, Gisli – RABINOW, Paul: „Iceland: The Case of a National Human Genome Project” *Anthropology Today*, 15 (1999) 15. sz. 14.

PERÄKYLA

- 1991 PERÄKYLA, Anssi: „Hope Work in the Care of Seriously Ill Patients” *Qualitative Health Research*, 1. (1991) 4. sz. 407–433,

PETERSON-BUNTON

- 2002 PETERSON, Alan – BUNTON, Robin: *The New Genetics and the Public’s Health*. London, Routledge, 2002.

PETRYNA

- 2002 PETRYNA, Adriana: *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton, NJ, Princeton University Press, 2002.

RABINOW

- 1994 RABINOW, Paul: „The Third Culture” *History of the Human Sciences*, 7. (1994) 2. sz. 53–64.
- 1996 RABINOW, Paul: „Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. In: *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton, NJ, Princeton University Press, 1996. 91–111.

RAPP

- 1999 RAPP, Rayna: *Testing Women, Testing Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York, Routledge, 1999.

ROSE

- 2001 ROSE, Nikolas: „The Politics of Life Itself” *Theory, Culture & Society*, 18. (2001) 6. sz. 1–30.

ROSSEL

- 1991 ROSSEL, Sune: „Sweden’s Answer to Genomics Ethics (Letter)” *Nature*, (1991. szeptember 16.) 402.

RUDDICK

- 1999 RUDDICK, William: „Hope and Deception” *Bioethics*, 13. (1999) 3–4. sz. 343–357.

STEPAN

- 1991 STEPAN, Nancy: „*The Hour of Eugenics*”: *Race, Gender and Nation in Latin America*. Ithaca, NY–London, Cornell University Press, 1991.

SU

- 1991 SU, Xiaokang: „River Elegy” *Chinese Sociology and Anthropology*, 24. (1991) 2. sz. 9.

TAUSSIG

- 2005 TAUSSIG, Karen Sue: „The Molecular Revolution in Medicine: Promise, Reality, and Social Organization” In: *Complexities: Beyond Nature & Nurture*. Eds.: MCKINNON, Susan – SILVERMAN, Sydel Chicago, Chicago University Press, 2005. 223–250.

WALDBY

- 2000 WALDBY, Catherine: *The Visible Human Project: Informatic Bodies and Posthuman Medicine*. London–New York: Routledge, 2000.

WHEELWRIGHT

- 2005 WHEELWRIGHT, Jett: „Finland’s Fascinating Genes” *Discover*, 26. (2005) 4.

ZOURNAZI

- 2002 ZOURNAZI, Mary (Ed.): *Hope: New Philosophies for Change*. London, Lawrence and Wishart, 2002.