

Βιολογική ιδιότητα του πολίτη

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στην εποχή της βιοϊατρικής, της βιοτεχνολογίας και της γενωμικής έχει αρχίσει να διαμορφώνεται ένα νέο είδος ιδιότητας του πολίτη. Τη χαρακτηρίζουμε με τον όρο «βιολογική ιδιότητα του πολίτη».¹ Από την εποχή του κλασικού δοκιμίου του Μάρσαλ (T.H. Marshall), έχει επικρατήσει η σύμβαση να σκεφτόμαστε ότι υπάρχει ένα είδος εξέλιξης της ιδιότητας του πολίτη από τον 18ο αιώνα και μετά, στην Ευρώπη, στη Βόρεια Αμερική και την Αυστραλία: τα πολιτικά δικαιώματα που παραχωρήθηκαν τον 18ο αιώνα δημιούργησαν την ανάγκη για την επέκταση της πολιτικής ιδιότητας του πολίτη στον 19ο αιώνα και της κοινωνικής ιδιότητας του

¹ Έχουμε διαπιστώσει ότι ο όρος έχει χρησιμοποιηθεί και από άλλους, αν και με διαφορετικές συνηγήσεις. Συγκεκριμένα, ο N.R. έμαθε πολλά από το έργο της Adriana Petryna (2002), *Biological Citizenship: Science and the Politics of Health after Chernobyl*, Princeton University Press, Πρίνστον, και την ευχαριστεί που του επέτρεψε γενναϊόδωρα να δει το χειρόγραφο. Εδώ βασιζόμαστε στη δική της χρήση του όρου, όπως θα φανεί, αν και τοποθετούμε τους πολύ συγκεκριμένους τρόπους με τους οποίους τον χρησιμοποιεί η ίδια σε πιο γενικό πλαίσιο. Μια έρευνα στο διαδίκτυο εντόπισε μια εργασία του Chris Latiolais με τίτλο «The body politic: Naturalizing biological citizenship and philosophical reservations», η οποία παρουσιάστηκε στο Midwest Seminar του University of Chicago τον Μάρτιο του 1988, αλλά, σε μείλ του, ο συγγραφέας μας είπε ότι «δεν χρησιμοποιώ τον όρο καθόλου κυριολεκτικά. Ο όρος βιολογική ιδιότητα του πολίτη είναι εμφανώς οξύμωρος, συγχώνευση θεωρητικών φυσικοεπιστημονικών κατηγοριών με τις εντελώς διαφορετικές, πρακτικές, ηθικοπολιτικές κατηγορίες της εκλογικής αφοσίωσης. Ο “φυσικοποιητικός” παράγοντας υποδηλώνει με τρόπο αμφίσημο την απαραίτητη διαδικασία, που μπορεί να συνδέσει το χάσμα μεταξύ οργανισμού και πολιτικής ταυτότητας, και η εργασία μου (1) αναφέρει απλώς ότι η ταξινόμηση με βάση το φύλο ως βιολογική έννοια είναι εξαιρετικά ασαφής (ιδίως η δυαδική ταξινόμηση με βάση το φύλο) και κυρίως, (2) ότι αυτού του είδους οι ταξινομήσεις δεν συνδέονται επ’ ουδενί με τη νομική υπόσταση».

Η έννοια της γενετικής ιδιότητας του πολίτη χρησιμοποιείται περισσότερο –βλ. A. Peterson και R. Bunton (2002), *The New Genetics and the Public's Health*, Routledge, Λονδίνο– και επωφεληθήκαμε συγκεκριμένα για το θέμα αυτό από τη δουλειά των Ντέμπρα Χηθ, Ραίινα Ραπ και Κάρεν-Σου Τάσσιγκ, τις οποίες και ευχαριστούμε που μας επέτρεψαν να δούμε και αδημοσίευτη δουλειά τους: D. Heath, R. Rapp και K.-S. Taussig (2004), «Genetic citizenship», στο *A Companion to the Anthropology of Politics*, επιμ. D. Nugent και J. Vincent, Blackwell, Οξφόρδη. Ωστόσο, σύμφωνα με τη δική μας οπτική, η γενετική ιδιότητα του πολίτη είναι μία από τις πιθανές διατυπώσεις μιας μεγάλης και πιο σύνθετης σειράς διαφορετικών τρόπων με τους οποίους η ιδιότητα του πολίτη έχει συνδεθεί με, ή διατυπωθεί σε, βιολογικούς όρους. Με παρόμοιο τρόπο, κάποιοι άλλοι έχουν προσπαθήσει να εφαρμόσουν τη διάκριση μεταξύ παθητικής και ενεργητικής ιδιότητας του πολίτη, σε αναλύσεις διαφόρων πλευρών της παροχής υγείας: η δική μας ανάλυση σίγουρα έχει κάτι κοινό με την άποψη ότι οι σημερινοί πολίτες είναι υποχρεωμένοι να είναι «ενεργοί», αλλά θεωρούμε την απλοϊκή διάκριση μεταξύ παθητικού και ενεργητικού, και την αντιστοίχισή της σε διάφορα στάδια του ύστερου καπιταλισμού, ως μια επινόηση υπερβολικά χοντροκομμένη για να συλλάβει την πολυπλοκότητα των μορφών της βιολογικής ιδιότητας του πολίτη που προσπαθούμε να περιγράψουμε. Βλ. για παράδειγμα, J. Abraham και G. Lewis (2002), «Citizenship, medical expertise and the capitalist regulatory state in Europe», *Sociology* 36(1): 67-88.

Επιπροσθέτως, θα θέλαμε να αναγνωρίσουμε την αρχική καθοδήγηση που μας πρόσφεραν ο Chetan Bhatt του Goldsmiths College, University of London, και ο Engin Isin, από το York University του Τορόντο, τα σχόλια από τους/τις συμμετέχοντες/-ουσες στο συνέδριο Παγκόσμιας Ανθρωπολογίας στην Πράγα, όπου εκφωνήθηκε για πρώτη φορά η αρχική εκδοχή αυτού του δοκιμίου, ιδιαιτέρως η Aihwa Ong και ο Stephen Collier, και τα σχόλια από τους/τις συμμετέχοντες/-ουσες στο σεμινάριο CRICT στο Brunel University, τον Νοέμβριο του 2002. Οφείλουμε ιδιαίτερες ευχαριστίες στην Amaya Carmen Novas-Reña, η οποία μας εισήγαγε σε ορισμένες ιδιαίτερα σύγχρονες πλευρές της βιολογικής ιδιότητας του πολίτη.

πολίτη στον 20ό.^{2,3} Η οπτική αυτή είναι χρήσιμη, στο βαθμό που απομακρύνεται από τις πολιτικοφιλοσοφικές προσεγγίσεις της ιδιότητας του πολίτη και την εστιάζει στο πλαίσιο της πολιτικής ιστορίας διαφόρων «εγχειρημάτων ιδιότητας του πολίτη». Με τον όρο αυτό εννοούμε τους τρόπους με τους οποίους οι αρχές εκλαμβάνουν τα (ή ορισμένα) άτομα ως δυνάμει πολίτες και για τους τρόπους με τους οποίους επιχειρούν να επενεργήσουν σε αυτά. Μερικά παραδείγματα είναι: ο καθορισμός εκείνων που έχουν το δικαίωμα να συμμετέχουν στις πολιτικές υποθέσεις μιας πόλης ή μιας περιοχής· η επιβολή ενός ενιαίου συστήματος δικαίου σε μια εθνική επικράτεια· ο εξαναγκασμός των πολιτών να μιλούν μια ενιαία εθνική γλώσσα· η εγκαθίδρυση ενός εθνικού συστήματος καθολικής υποχρεωτικής εκπαίδευσης· ο σχεδιασμός κτιρίων και δημόσιων χώρων με τρόπους που παρακινούν σε συγκεκριμένους τρόπους σκέψης, συναισθήματος και δράσης· και η ανάπτυξη συστημάτων κοινωνικής ασφάλισης με σκοπό τη δέσμευση των εθνικών υποκειμένων σε μια από κοινού εννόηση και ανάληψη κινδύνων. Αυτού του είδους τα εγχειρήματα ιδιότητας του πολίτη έπαιξαν κεντρικό ρόλο τόσο στη συγκρότηση της ιδέας του εθνικού κράτους όσο και στις πρακτικές τεχνικές που εφαρμόστηκαν για τη διαμόρφωση εθνικών κρατών. Η ιδιότητα του πολίτη ήταν θεμελιωδώς εθνική.

Πολλά γεγονότα και δυναμικές θέτουν υπό αμφισβήτηση αυτή την εθνική μορφή της ιδιότητας του πολίτη. Το έθνος δεν μπορεί να λογίζεται πια, είτε στην πραγματικότητα είτε σε ιδεατό επίπεδο, ως πολιτισμική ή θρησκευτική ενότητα, με μια ενιαία και οριοθετημένη εθνική οικονομία· και η οικονομική και πολιτική μετανάστευση αποτελούν πρόκληση για την ικανότητα των κρατών να θέτουν όρια στους πολίτες ως προς τον τόπο γέννησης, την καταγωγή ή τη φυλετικότητα. Οι συζητήσεις για τις προκλήσεις αυτές σπανίως έχουν στραφεί γύρω από θέματα βιολογίας, βιοεπιστήμης ή βιοϊατρικής. Ωστόσο θα υποστηρίξουμε ότι οι εξελίξεις σε αυτούς τους τομείς θέτουν επίσης προκλήσεις για τις ισχύουσες εννοιολογήσεις της εθνικής ιδιότητας του πολίτη και ότι διατέμνονται με σημαντικούς τρόπους με τις άλλες προκλήσεις που αναφέραμε. Θα κάνουμε επίσης έναν γενικότερο ισχυρισμό: ότι συγκεκριμένες βιολογικές προϋποθέσεις έχουν διαπεράσει, με τρόπο ρητό ή υπόρρητο, ποικίλα εγχειρήματα ιδιότητας του πολίτη, έχουν διαμορφώσει αντιλήψεις σχετικά με το τι σημαίνει να είναι κανείς πολίτης και έχουν ενισχύσει τις διακρίσεις ανάμεσα σε πραγματικούς, δυνητικούς, ενοχλητικούς και μη δυνατούς πολίτες.

Φυσικά, έχουν υπάρξει πολλές συζητήσεις σχετικά με τη σημασία των βιολογικών πεποιθήσεων για την πολιτική και την ιστορία του 19ου και του 20ού αιώνα. Όμως, η βιολογικοποίηση της πολιτικής σπάνια έχει διερευνηθεί από τη σκοπιά της ιδιότητας του πολίτη. Ωστόσο οι ιστορίες της ιδέας της φυλετικότητας, του εκφυλισμού και της ευγονικής, καθώς και της δημογραφίας και της απογραφής δείχνουν πώς πολλά από τα εγχειρήματα αυτά κατασκευάστηκαν με βιολογικούς όρους· με όρους φυλετικής καταγωγής, κοινού αίματος, γενιάς, ευφυΐας και πολλών ακόμη. Έτσι, χρησιμοποιούμε τον όρο «βιολογική ιδιότητα του πολίτη» περιγραφικά, ώστε να περιλαμβάνει όλα τα σχετικά εγχειρήματα που συνέδεσαν της αντιλήψεις τους για την έννοια του πολίτη με πεποιθήσεις σχετικά με τη βιολογική ύπαρξη των ανθρώπων, ως ατόμων, οικογενειών και γενεών, ως κοινοτήτων, ως πληθυσμών και φυλών, και ως είδους. Και, όπως συμβαίνει και με άλλες διαστάσεις της ιδιότητας του

² T.H. Marshall (1950), *Citizenship and Social Class: And Other Essays*, Cambridge University Press, Καίμπριτζ.

³ Δεν θα πραγματευτούμε αντιλήψεις της ιδιότητας του πολίτη και εγχειρήματα κατασκευής πολιτών σε προγενέστερες περιόδους. Για κάτι τέτοιο, βλ. Engin Isin (2002), *Being Political: Genealogies of Citizenship*, University of Minnesota Press, Μιννεάπολις.

πολίτη, η βιολογική ιδιότητα του πολίτη υφίσταται μετασχηματισμούς και επανεδαφικοποιείται σε εθνικές, τοπικές και υπερεθνικές παραμέτρους.

Κατά την πραγμάτευση αυτών των ζητημάτων, ξυπνάμε αναπόφευκτα το φάντασμα της φυλετικής εθνικής πολιτικής, της ευγονικής και της φυλετικής υγιεινής. Τέτοιοι βιολογικοί τρόποι κατανόησης των ανθρώπινων όντων σχετίζονται ξεκάθαρα με τις έννοιες της ιδιότητας του πολίτη και τα εγχειρήματα κατασκευής πολιτών, τόσο στο επίπεδο του ατόμου όσο και του εθνικού κράτους. Εντούτοις, η σύγχρονη βιολογική ιδιότητα του πολίτη δεν λαμβάνει, κατά κύριο λόγο, αυτή τη φυλετική και εθνική μορφή. Φυσικά, οι μορφές βιολογικής ιδιότητας του πολίτη που πραγματευόμαστε είναι εδαφικοποιημένες με διαφορετικούς τρόπους – όπως δείχνουν οι αναλύσεις βιοπροοπτικής και βιοπειρατείας, δεν διαθέτουν όλοι εξίσου την ιδιότητα του πολίτη στη νέα βιολογική εποχή. Ωστόσο σήμερα οι συνδέσεις ανάμεσα στη βιολογία και την ανθρώπινη αξία ή τις ανθρώπινες ατέλειες διαφέρουν σημαντικά από εκείνες της εποχής της ευγονικής. Διαφορετικές αντιλήψεις για το ρόλο της βιολογίας σε σχέση με την ανθρώπινη αξία βρίσκονται πίσω από τις πρακτικές της επιλεκτικής άμβλωσης, της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης και της διαλογής εμβρύων. Διαφορετικές αντιλήψεις για τις βιολογικές ευθύνες του πολίτη βρίσκονται ενσωματωμένες στις σημερινές νόρμες σχετικά με την υγεία και τις πρακτικές της εκπαίδευσης υγείας. Διαφορετικές πρακτικές που αφορούν την ιδιότητα του πολίτη φαίνονται τόσο στην αυξανόμενη σημασία που αποκτά η σωματικότητα στις πρακτικές της ταυτότητας, όσο και στις νέες τεχνολογίες που επεμβαίνουν στο σώμα σε επίπεδα που κυμαίνονται από το επιφανειακό (κοσμητική χειρουργική) μέχρι το μοριακό (γονιδιακή θεραπεία).⁴ Μια διαφορετική έννοια της σημασίας της «γυμνής ζωής» των ανθρώπων ως βάσης αιτημάτων και προστασιών που απορρέουν από την ιδιότητα του πολίτη ενυπάρχει στις σύγχρονες διεθνικές πρακτικές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.⁵ Κι ενώ είναι αλήθεια ότι πολλά κράτη αντιμετωπίζουν και πάλι τα συγκεκριμένα κληρονομικά αποθέματα του πληθυσμού τους ως πόρους προς διαχείριση, οι προσπάθειες αυτές δεν έχουν ως κίνητρο την αναζήτηση εθνικής καθαρότητας. Αντιθέτως, βασίζονται στην ελπίδα ότι ορισμένα χαρακτηριστικά που υπάρχουν στα γονίδια των ομάδων των πολιτών τους μπορεί δυνητικά να προσφέρουν ένα πολύτιμο απόθεμα για την παραγωγή δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας, βιοτεχνολογικών καινοτομιών και για τη δημιουργία αυτού που θα αποκαλούμε, χρησιμοποιώντας τον όρο της Κάθριν Γουόλντμπυ (Catherine Waldby), *βιοαξία*.⁶

Ωστόσο μια ανάλυση της βιολογικής ιδιότητας του πολίτη δεν μπορεί να εστιάζει μόνο στις στρατηγικές «διαμόρφωσης πολιτών» που επιβάλλονται από τα πάνω. Οι γλώσσες και οι προσδοκίες των πολιτών έχουν διαμορφώσει τους τρόπους με τους οποίους τα άτομα κατανοούν τον εαυτό τους και σχετίζονται με τον εαυτό τους και με τους άλλους. Τα εγχειρήματα της βιολογικής ιδιότητας του πολίτη στον 19ο και τον 20ό αιώνα παρήγαγαν πολίτες που αντιλαμβάνονταν, εν μέρει τουλάχιστον, την εθνικότητά τους, τις μεταξύ τους δεσμεύσεις και διακρίσεις με βιολογικούς όρους. Αυτές οι βιολογικές έννοιες ταύτισης και συνάφειας κατέστησαν δυνατά ορισμένα ήδη ηθικών αιτημάτων: αιτήματα προς τον εαυτό· αιτήματα προς τους συγγενείς, την κοινότητα και την κοινωνία· προς εκείνους που ασκούν την

⁴ Πρβλ. P. Gilroy (2000), *Between Camps: Race, Identity and Nationalism at the End of the Colour Line*, Allen Lane, Λονδίνο.

⁵ Πρβλ. G. Agamben (1988), *Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life*, Stanford University Press, Στάνφορντ.

⁶ C. Waldby (2000), *The Visible Human Project: Informatic Bodies and Posthuman Medicine*, Routledge, Λονδίνο/Νέα Υόρκη.

εξουσία. Αυτή ακριβώς την έννοια της βιολογικής ιδιότητας του πολίτη αναπτύσσει με τη μεγαλύτερη σαφήνεια η Αντριάνα Πέτρυνα στη μελέτη της για τη μετά το Τσερνόμπιλ Ουκρανία.⁷ Η κυβέρνηση της Ουκρανίας, που είχε αποκτήσει πρόσφατα την ανεξαρτησία της, στήριζε την αξίωσή της ότι είχε το δικαίωμα να κυβερνά στη δημοκρατικά εκφρασμένη βούληση των πολιτών της. Και οι πολίτες εκείνοι, που είχαν ή που ισχυριζόνταν ότι είχαν εκτεθεί στις ραδιενεργές επιδράσεις της πυρηνικής έκρηξης στον αντιδραστήρα του Τσερνόμπιλ πίστευαν ότι δικαιούνταν υπηρεσίες υγείας και κοινωνική υποστήριξη, τα οποία απαιτούσαν από αυτή την κυβέρνηση, στο όνομα των τραυματισμένων βιολογικών τους σωμάτων. Στο πλαίσιο αυτό, υποστηρίζει η Πέτρυνα, «η ίδια η ιδέα της ιδιότητας του πολίτη φορτίζεται τώρα με το επιπρόσθετο βάρος της επιβίωσης [...] ένα μεγάλο και κυρίως φτωχό τμήμα του πληθυσμού έχει μάθει να διαπραγματεύεται τους όρους της οικονομικής και κοινωνικής του ένταξης χρησιμοποιώντας το ίδιο το θεμελιώδες υλικό της ζωής».⁸ Έτσι, η βιολογική ιδιότητα του πολίτη μπορεί να δώσει υπόσταση σε ένα αίτημα για συγκεκριμένες παροχές, για την εφαρμογή ή τη διακοπή συγκεκριμένων πολιτικών ή ενεργειών ή, όπως σε αυτή την περίπτωση, για την πρόσβαση σε συγκεκριμένους πόρους – εδώ, «σε μια μορφή κοινωνικής πρόνοιας που βασίζεται σε ιατρικά, επιστημονικά και νομικά κριτήρια, τα οποία αναγνωρίζουν τον βιολογικό τραυματισμό και ταυτόχρονα τον αποζημιώνουν»⁹. Η ζωή αποκτά μια νέα δυναμική αξία, η οποία γίνεται εργαλείο διαπραγμάτευσης σε ένα φάσμα πρακτικών ρύθμισης και αποζημίωσης. Δεν πρόκειται για μια κατάσταση μοναδική. Βλέπουμε κάτι ανάλογο στις εκστρατείες για την αποκατάσταση των θυμάτων του Μποπάλ και σε πολυάριθμες περιπτώσεις αγώνων διεκδίκησης αποζημίωσης για βιοϊατρικές βλάβες στην Αμερική, που έχουν αποτυπωθεί σε ημιμυθοπλαστική μορφή σε ταινίες όπως το *Erin Brochovich* και *A Civil Action*. Φυσικά, πολύ διαφορετικά πολιτικά, νομικά και ηθικά πλαίσια ισχύουν στα διαφορετικά αυτά πεδία. Όμως, σε καθεμία από τις περιπτώσεις μπορούμε να δούμε ότι τα αιτήματα που απευθύνονται σε πολιτικές ή μη πολιτικές αρχές διατυπώνονται με όρους ζωτικής βλάβης και οδύνης που υφίστανται άτομα ή ομάδες ως προς τα «ζωτικά» τους δικαιώματα ως πολίτες.

Η βιολογική ιδιότητα του πολίτη δημιουργεί άτομα αλλά και συλλογικότητες. Είναι εξατομικευμένη στο βαθμό που τα άτομα διαμορφώνουν τις σχέσεις τους με τον εαυτό τους αναφορικά με τη γνώση της σωματικής τους ατομικότητας. Έτσι, βιολογικές αναπαραστάσεις, ερμηνείες, αξίες και κρίσεις διαπλέκονται με ένα γενικότερο σύγχρονο «καθεστώς του εαυτού», στη μορφή ενός συνετού αλλά επιχειρησιακά δραστήριου ατόμου, που διαμορφώνει ενεργητικά την πορεία της ζωής του μέσα από επιλογές.¹⁰ Η ευθύνη για τον εαυτό συνεπάγεται τώρα τόσο τη «σωματική» όσο και τη «γενετική» ευθύνη: από παλιά τα άτομα θεωρούνταν υπεύθυνα για την υγεία ή την αρρώστια του σώματός τους, αλλά τώρα πρέπει επίσης να γνωρίζουν και να διαχειρίζονται τις συνέπειες του ίδιου του γονιδιώματός τους. Η ευθύνη του εαυτού να διαχειρίζεται το παρόν του στη βάση της γνώσης του μέλλοντός του θα μπορούσε να ονομαστεί «γενετική σύνεση».¹¹ Μια τέτοια νόρμα σύνεσης εισάγει νέες διακρίσεις ανάμεσα σε καλά και κακά αντικείμενα της ηθικής

⁷ A. Petryna (2002), *Biological Citizenship: Science and the Politics of Health after Chernobyl*, Princeton University Press, Πρίνστον.

⁸ *Ο.π.*, σ. 5.

⁹ *Ο.π.*, σ. 4.

¹⁰ C. Novas και N. Rose (2000), «Genetic risk and the birth of the somatic individual», *Economy and Society* 29(4), σ. 485-513.

¹¹ Πρβλ. P. O'Malley (1996), «Risk and responsibility», στο A. Osborne, T. Barry και N. Rose (επιμ.), *Foucault and Political Reason*, UCL Press, Λονδίνο.

επιλογής και της βιολογικής ευπάθειας. Αυτή η σύγχρονη βιολογική ιδιότητα του πολίτη λειτουργεί στο πλαίσιο αυτού που αποκαλούμε «πολιτική οικονομία της ελπίδας». Η βιολογία δεν είναι πλέον ένα τυφλό πεπρωμένο ή έστω μια προβλέψιμη αλλά αδυσώπητη μοίρα. Μπορούμε να τη γνωρίζουμε, να την αλλάζουμε, να τη βελτιώνουμε και, κυρίως, να τη χειριζόμαστε. Βέβαια, η άλλη όψη της ελπίδας είναι αναμφίβολα η αγωνία, ο φόβος, ακόμη και ο τρόμος για όσα μπορεί να επιφυλάσσει το βιολογικό μέλλον το δικό μας ή εκείνων για τους οποίους νοιαζόμαστε. Ενώ αυτό όμως μπορεί να προκαλεί απόγνωση ή καρτερικότητα, συχνά γεννά επίσης μια ηθική οικονομία της ελπίδας, σύμφωνα με την οποία η άγνοια, η παραίτηση και η απελπισία ενώπιον του μέλλοντος αποδοκιμάζονται ρητά. Πρόκειται ταυτόχρονα για μια οικονομία με την παραδοσιακή έννοια, αφού η ελπίδα της καινοτομίας που πρόκειται να αντιμετωπίσει ή να θεραπεύσει ενεργοποιεί τα επενδυτικά κυκλώματα και την παραγωγή βιοαξίας.

Η βιολογική ιδιότητα του πολίτη έχει επίσης και τη συλλογική στιγμή της. Όπως έχει δείξει ο Πωλ Ράμπινου, νέες μορφές «βιοκοινωνικότητας» και νέες ηθικές τεχνολογίες συγκεντρώνονται γύρω από τις πολλαπλασιαζόμενες κατηγορίες της σωματικής τρωτότητας, της σωματικής οδύνης, της γενετικής επικινδυνότητας και της γενετικής ευπάθειας.¹² Οι βιοκοινωνικές ομαδοποιήσεις –συλλογικότητες που διαμορφώνονται γύρω από μια βιολογική αντίληψη μιας κοινής ταυτότητας– έχουν μακρά ιστορία και ο ιατρικός ακτιβισμός εκείνων που αρνούνται το στάτους του απλού «ασθενούς» προηγείται κατά πολύ των πρόσφατων εξελίξεων στη βιοϊατρική και τη γενωμική. Πολλές από αυτές τις παλιότερες ακτιβιστικές ομάδες αντιτάχθηκαν σκληρά στην εξουσία και τις αξιώσεις των ειδικών της ιατρικής. Ορισμένες παραμένουν ανυποχώρητα αντι-ιατρικές· άλλες λειτουργούν με έναν τρόπο που, ενώ δεν είναι ρητά «αντίθετος» με την εδραιωμένη ιατρική γνώση, προτιμά να παραμένει «συμπληρωματικός» ως προς αυτή. Ωστόσο υποστηρίζουμε ότι οι συλλογικότητες που οργανώνονται γύρω από συγκεκριμένες βιοϊατρικές κατηγοριοποιήσεις αποκτούν όλο και μεγαλύτερη σημασία. Οι μορφές ιδιότητας του πολίτη που προκύπτουν εδώ περιλαμβάνουν συχνά μια πολύ εξειδικευμένη επιστημονική και ιατρική γνώση της κατάστασης του ατόμου: θα μπορούσαμε να συμπεριλάβουμε αυτές τις μορφές υπό τον όρο «πληροφοριακή βιο-πολιτεία». Περιλαμβάνουν τις συνηθισμένες μορφές ακτιβισμού, όπως καμπάνιες για καλύτερη θεραπεία, εξάλειψη του στίγματος, πρόσβαση σε υπηρεσίες και λοιπά: ο όρος γι' αυτή τη μορφή θα μπορούσε να είναι «βιο-πολιτεία των δικαιωμάτων». Περιλαμβάνουν όμως επίσης νέους τρόπους κατασκευής της ιδιότητας του πολίτη, που επιτελούνται με την ενσωμάτωση σε ηλεκτρονικά συνδεδεμένες κοινότητες μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και ιστοτόπων: αυτή θα μπορούσε να ονομαστεί «ψηφιακή βιο-πολιτεία».

Έτσι, όπως έχουν επισημάνει οι Χηθ, Ραπ και Τώσσιγκ,¹³ η ιδιότητα του πολίτη στη σύγχρονη εποχή της βιοϊατρικής εκδηλώνεται σε ένα φάσμα αγώνων που αφορούν την ατομική ταυτότητα, μορφές συλλογικοποίησης, αιτήματα για αναγνώριση, την πρόσβαση στη γνώση και τις αξιώσεις ειδημοσύνης. Συγκροτεί νέους χώρους δημόσιας αντιπαράθεσης ως προς τις μύχιες όψεις των σωματικών εμπειριών και των ηθικών τους επακόλουθων – μια πολιτική των ενσώματων ή σωματικών ατόμων. Παράγει νέα αντικείμενα αντιδικίας, μεταξύ των οποίων και εκείνα που αφορούν τις αντίστοιχες εξουσίες και υποχρεώσεις δημόσιων σωμάτων, ιδιωτικών εταιρειών, παρόχων υγείας και ασφαλιστικών φορέων, αλλά και

¹² Paul Rabinow (1996), «Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality», *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton University Press, Πρίνστον [και στον παρόντα τόμο, «Τεχνητότητα και Διαφωτισμός: Από τη βιοκοινωνιολογία στη βιοκοινωνικότητα»].

¹³ Heath κ.ά., «Genetic citizenship».

μεμονωμένων ατόμων. Δημιουργεί νέα φόρουμ πολιτικής αντιπαράθεσης, νέα ερωτήματα για τη δημοκρατία και νέες τεχνολογίες ακτιβισμού. Σε καθεμιά από αυτές τις περιπτώσεις, οι μορφές που παίρνουν τα παραπάνω διαπλάθονται από πολλούς παράγοντες, ποικίλλουν ανάλογα με τα διαφορετικά εθνικά συμφραζόμενα, ανάλογα με την ξεχωριστή βιοπολιτική τους ιστορία και τα είδη διακυβέρνησης, τις ακτιβιστικές τους παραδόσεις και τις ισχύουσες παραδοχές τους ως προς το άτομο, τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις του. Στη συνέχεια θα διερευνήσουμε αυτά τα ζητήματα σε σχέση με ορισμένα εμπειρικά παραδείγματα από αρκετές διαφορετικές περιπτώσεις: διπολική διαταραχή, νόσος του Χάντινγκτον και σύνδρομο ελαστικού ψευδοξανθώματος (PXE). Ο στόχος μας είναι κυρίως περιγραφικός – να ξεκινήσουμε μια χαρτογράφηση του νέου πεδίου βιολογικής ιδιότητας του πολίτη και να αναπτύξουμε ορισμένα εννοιολογικά εργαλεία για την ανάλυσή του.

ΣΥΓΚΡΟΤΩΝΤΑΣ ΤΟ ΕΘΝΟΣ

Ο Πωλ Γκιλρόυ (Paul Gilroy) έχει υποστηρίξει ότι οι κατασκευές της «φυλής» που βασίζονται στα γονίδια είναι πολύ διαφορετικές από «τις παλιότερες εκδοχές πρόσληψης της φυλετικότητας, που αναδύθηκαν κατά τον 18ο και τον 19ο αιώνα».¹⁴ Καθώς οι σχέσεις ανάμεσα στους ανθρώπους και τη φύση έχουν μετασχηματιστεί από τη γενωμική, έχει αλλάξει και το νόημα της φυλετικής διαφοράς και αυτό παρέχει τη δυνατότητα να αμφισβητήσουμε την ελαττωματική λογική της φυλετικής «επιστήμης». Η εκτίμησή του μπορεί να είναι αισιόδοξη, αλλά δείχνει τον τρόπο με τον οποίο, από τον 18ο αιώνα και μετά, ορισμένες πεποιθήσεις σχετικά με τη βιολογία έχουν συνδέσει το στοχασμό για το έθνος, το λαό, τη φυλή, τον πληθυσμό και την εδαφική επικράτεια. Το να σκέφτεται κανείς τα ατομικά και συλλογικά υποκείμενα των ευρωπαϊκών εθνών σήμαινε να σκέφτεται με όρους αίματος, καταγωγής, φυσιογνωμίας και εγγενών ηθικών ιδιοτήτων. Εκείνοι επί των οποίων οι Ευρωπαίοι θα ασκούσαν την αποικιακή τους κυριαρχία εξετάζονταν επίσης με τους ίδιους όρους. Με λίγα λόγια, η ιδιότητα του πολίτη ήταν θεμελιωμένη σε αυτό που, από τις αρχές του 19ου αιώνα και μετά, θα ονομαζόταν «βιολογία». Οι διακρίσεις στο εσωτερικό των εθνών ως προς τους περισσότερο ή λιγότερο άξιους ή ικανούς να διαθέτουν την ιδιότητα του πολίτη, καθώς και οι διακρίσεις ανάμεσα στους λαούς ως προς τη σχετική τους ικανότητα να κυριαρχούν ή να κυριαρχούνται, κατασκευάζονταν στη βάση μιας ρητής ή άρρητης βιολογικής ταξινόμησης, που εγγραφόταν στο ατομικό και το συλλογικό σώμα και μεταβιβαζόταν από τη μία γενιά στην άλλη.

Δεν είναι η κατάλληλη στιγμή για να εξετάσουμε τους διάφορους τρόπους με τους οποίους ο λαός, η φυλή, το έθνος, η ιστορία και η νόηση συνδέονταν με το αίμα, επιμερίζονταν και τοποθετούνταν σε ιεραρχίες και σε τυπολογίες κληρονομικότητας. Οι τρόποι αυτοί μπορούν να εντοπιστούν στους φιλοσόφους του φιλελευθερισμού του 18ου αιώνα, όπως ο Λοκ (Locke) και ο Μιλ (Mill), σε όλη τη φυλετική «επιστήμη» του 18ου και του 19ου αιώνα, μέχρι τις πολιτικές συζητήσεις για τη φυλετική κατάπτωση και τον εκφυλισμό στο δεύτερο μισό του 19ου αιώνα και την ανησυχία σχετικά με τις συνέπειες που θα είχε το μέγεθος και η φυσική κατάσταση των πληθυσμών στη μοίρα των εθνικών κρατών στο πλαίσιο του αυτοκρατορικού ανταγωνισμού. Αντιλήψεις για το χαρακτήρα και την κρίση, για το αίμα, τη φυλή και το έθνος παρέμειναν αζεδιάλυτα συνυφασμένες στις συζητήσεις περί ευγονικής κατά

¹⁴ Gilroy, *Between Camps*, σ. 15.

το πρώτο μισό του 20ού αιώνα, οι οποίες διαμόρφωσαν το πολιτικό φαντασιακό των εθνικών κρατών της Βόρειας Αμερικής, των σκανδιναβικών χωρών, της Αυστραλασίας, της Νότιας Αμερικής και άλλων. Οι ιδέες αυτού του είδους μεταφράστηκαν σε ποικίλες στρατηγικές που είχαν στόχο τη διατήρηση της βιολογικής σύνθεσης του πληθυσμού των εθνικών κρατών. Κάποιες εστίαζαν στις εξωτερικές απειλές, όπως αυτή που προέρχεται από τη μετανάστευση κατώτερων φυλών. Άλλες εστίαζαν στους εσωτερικούς κινδύνους, όπως η απειλή που αποτελούσε η αναπαραγωγή ελαττωματικών, τρελών, άρρωστων ή εγκληματιών, καθώς και των συγγενών τους. Πίσω από πολλούς νομικούς ορισμούς που έθεταν την εθνικότητα και την υπηκοότητα με όρους καταγωγής βρίσκονταν αντιλήψεις για τη βιολογική βάση της εθνικής ταυτότητας και της εθνικής ενότητας. Στη Γερμανία, ο νόμος περί υπηκοότητας του 1913, που είχε διαμορφωθεί με βάση αυτή τη λογική και όριζε τους πολίτες με γνώμονα την καταγωγή τους, επιβίωσε της ναζιστικής εμπειρίας και διατηρήθηκε σε ισχύ μέχρι το 1999.¹⁵ Τη δεκαετία του 1920, η κινεζική υπηκοότητα είχε οικοδομηθεί πάνω στο μύθο της ενιαίας καταγωγής αίματος της κίτρινης φυλής.¹⁶ Την ίδια περίοδο, στο Μεξικό, κάποιοι επιχειρούσαν να υποστηρίξουν ότι αυτό που έδινε στη μεξικανική φυλή τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της ήταν η ανάμειξη του αίματος.¹⁷ Το έθνος δεν ήταν μόνο πολιτική οντότητα· ήταν και βιολογική. Η ισχυροποίησή του μπορούσε να διασφαλιστεί μόνο μέσω της μέριμνας για το συλλογικό βιολογικό σώμα εκείνων που το συγκροτούσαν.

Στο πλαίσιο αυτών των εγχειρημάτων βιολογικής ιδιότητας του πολίτη που αναδύθηκαν στη διάρκεια του 20ού αιώνα, υπήρχαν σαφείς διαφορές ανάμεσα σε εκείνους που πίστευαν ότι οι στόχοι τους μπορούσαν να επιτευχθούν μόνο με στρατηγικές που περιλάμβαναν τον καταναγκασμό και σε εκείνους που αντετίθεντο στον καταναγκασμό, εν ονόματι της ελευθερίας. Όμως αυτή η διαφορά δεν αποτυπώθηκε σαν μια απλή διαίρεση μεταξύ στρατηγικών αναπαραγωγικού ελέγχου και στρατηγικών υγειονομικής εκπαίδευσης και δημόσιας υγείας. Η έμφαση στην ανάγκη εκπαίδευσης των ατόμων ώστε να αναλαμβάνουν προσωπικά την ευθύνη για τις γενετικές επιπτώσεις των αναπαραγωγικών τους αποφάσεων δεν είναι κάτι καινούριο: η γενετική εκπαίδευση του πολίτη ήταν ένα σταθερό θέμα κατά την περίοδο της ευγονικής. Οι πρώτοι ευγονιστές είχαν αναπτύξει δραστηριότητες κάθε είδους με σκοπό να παρακινούν άτομα και οικογένειες να αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους, τους/τις συζύγους τους και τους εξ αίματος προγόνους και απογόνους τους με όρους ευγονικής, με απώτατη επιδίωξη την ενίσχυση της υγιούς αναπαραγωγής. Μέσω της εκπαίδευσης, οι γενετικοί πολίτες θα μπορούσαν να καταστούν ικανοί να αναλάβουν την ευθύνη για την κληρονομικότητά τους. Θα επιστρέψουμε σύντομα στο ζήτημα αυτό.

Τι γίνεται λοιπόν σήμερα; Θα ήταν εξαιρετικά απλοϊκό να πιστέψουμε ότι αυτού του είδους οι ανησυχίες σχετικά με τη βιολογική ή/και τη γενετική σύσταση πληθυσμών και μεμονωμένων ατόμων έχουν πάψει να αποτελούν ζητήματα εθνικού πολιτικού ενδιαφέροντος. Το ίδιο το γεγονός της λήψης κρατικών μέτρων για τη δημόσια υγεία υποδηλώνει ότι η ζωτική βιολογική ύπαρξη του πολίτη παραμένει

¹⁵ C. Joppke, «Mobilization of culture and the reform of citizenship law: Germany and the United States», εργασία που παρουσιάστηκε στη Δωδέκατη Διεθνή Συνδιάσκεψη Ευρωπαίων, Σικάγο (30 Μαρτίου - 1 Απριλίου 2000)· παρατίθεται στο www.europenet.org/conference2000/papers/a-2_joppke1.doc.

¹⁶ F. Dikötter (1998), *Imperfect Conceptions: Medical Knowledge, Birth Defects and Eugenics in China*, Columbia University Press, Νέα Υόρκη.

¹⁷ N. Leys-Stepan (1991), *The Hour of Eugenics: Race, Gender and Nation in Latin America*, Cornell University Press, Νέα Υόρκη.

σημαντικό ζήτημα στις πολιτικές ορθολογικότητες του παρόντος. Η ίδια η χρήση ορισμένων πρακτικών που είναι πλέον καθιερωμένες στην ιατρική φροντίδα – υπερηχογραφήματα, αμνιοπαρακέντηση, λήψη χοριακών λαχνών και άλλες – δείχνουν ότι οι αξιακές κρίσεις σχετικά με ορισμένα χαρακτηριστικά των σωμάτων και των ικανοτήτων των πολιτών έχουν γίνει αναπόφευκτες – έστω κι αν την ευθύνη για την επιλογή, η οποία πλέον είναι κάτι που μπορεί να υπολογιστεί, πρέπει να τη φέρουν οι επιμέρους πολίτες και οι οικογένειές τους. Και τα αλληπάλλληλα προγράμματα κρατικής χρηματοδότησης για την προώθηση της υγείας δείχνουν ότι η βιολογική εκπαίδευση των πολιτών παραμένει μεταξύ των εθνικών προτεραιοτήτων, αν και πλέον συμπληρώνεται από πλήθος άλλων δυνάμεων που επιδιώκουν να παίξουν ρόλο στη διαμόρφωση του αναστοχαστικού βλέμματος με το οποίο οι πολίτες κοιτούν την περασμένη, τη σημερινή και τη μελλοντική βιολογική τους σωματικότητα.

Και υπό μια άλλη οπτική γωνία, κατά την περίοδο αυτή, οι εθνικές γενετικές ιδιαιτερότητες αποτέλεσαν σημαντική πηγή για τη γενετική. Αυτό περιλάμβανε την έρευνα για γραμμές καταγωγής με υψηλή συχνότητα εμφάνισης συγκεκριμένων ασθενειών, καθώς και την πεποίθηση ότι η μελέτη τέτοιων γενεαλογικών δέντρων θα μπορούσε να προσφέρει το κλειδί για την ανασύσταση της γενετικής της ασθένειας. Μπορούμε ως αρχικό παράδειγμα να πάρουμε τη Φινλανδία.¹⁸ Οι γενετιστές έχουν αντιληφθεί από καιρό ότι κάποια τμήματα του φινλανδικού πληθυσμού είναι ιδιαίτερα θελκτικά για σαφάρι γονιδίων, εξαιτίας ενός συνδυασμού χαμηλής γεωγραφικής κινητικότητας, σχετικά υψηλών ποσοστών «ενδογαμίας», άρτιων γενεαλογικών και υγειονομικών αρχείων και υψηλών ποσοστών επικράτησης ορισμένων ασθενειών. Για παράδειγμα, πολλοί από τους ισχυρισμούς για την ανακάλυψη του γονιδίου της σχιζοφρένειας, της μανιοκατάθλιψης, του αλκοολισμού και άλλων διαταραχών, είχαν βασιστεί σε γενετικές έρευνες που διεξήχθησαν στη Φινλανδία. Στην εποχή της γενωμικής, τέτοιες παθήσεις, που άλλοτε αντιμετωπίζονταν ως βάρος για τον εθνικό πληθυσμό και τις υπηρεσίες υγείας του, έχουν εξελιχτεί σε δυνητικά πολύτιμους πόρους· γι' αυτό και περιλαμβάνονται στη διακήρυξη της Φινλανδίας για τη βιοτεχνολογία ως εθνική προτεραιότητα. Όπως θα αναπτύξουμε με διεξοδικό τρόπο αργότερα, ο εθνικός πληθυσμός δεν αποτελεί πόρο μόνο για την κατανόηση συγκεκριμένων παθολογιών αλλά επίσης και για επικερδή βιοϊατρική εκμετάλλευση.

ΚΑΤΑΣΚΕΥΑΖΟΝΤΑΣ ΒΙΟΛΟΓΙΚΟΥΣ ΠΟΛΙΤΕΣ: ΑΠΟ ΤΗ ΔΗΜΟΣΙΑ ΑΞΙΑ ΣΤΗ ΒΙΟΑΞΙΑ

Κατά την τελευταία δεκαετία πραγματοποιήθηκαν εκστρατείες εκπαίδευσης του κοινού, με την πεποίθηση ότι είναι ζήτημα αποφασιστικής σημασίας η αύξηση της ικανότητας των πολιτών να κατανοούν τα σύνθετα ηθικά και δημοκρατικά διλήμματα που έχει προκαλέσει η επιστημονική και τεχνολογική πρόοδος. Η αύξηση της «κατανόησης του κοινού για την επιστήμη» αντιμετωπίζεται ως μέσο για την αποκατάσταση της εμπιστοσύνης των πιο λαϊκών τμημάτων του κοινού απέναντι στους ρυθμιστικούς μηχανισμούς που διέπουν την επιστήμη και στους φορείς της βιοϊατρικής ειδημοσύνης γενικότερα. Εκλαμβάνεται επίσης ως μηχανισμός για την αποκατάσταση ενός είδους «δημοκρατικού ελλείμματος» που υποτίθεται ότι δημιουργείται όταν οι πολίτες δεν συμμετέχουν ενεργά στη διαμόρφωση των επιστημονικών και τεχνολογικών εκδοχών του μέλλοντος. Τέτοια επιχειρήματα

¹⁸ Βλ. E. Bargelund, «Biotechnology as a Finnish national imperative», εργασία που παρουσιάστηκε στο BIOS Research Group, Goldsmiths College (28 Φεβρουαρίου 2002).

σχετικά με την ενίσχυση της επιστημονικής –στη συγκεκριμένη περίπτωση, της βιολογικής– αντίληψης των πολιτών έχουν μακρά ιστορία. Έχουμε ήδη σχολιάσει τις προσπάθειες των ευγονιστών και άλλων ομοϊδεατών τους, στις δεκαετίες του 1920 και του 1930, να ενσταλάξουν στο κοινό μια συγκεκριμένη εκδοχή επιστημονικής εγγραμματοσύνης – στην προκειμένη περίπτωση, την ικανότητα νοητικής επεξεργασίας των αναπαραγωγικών και συζυγικών επιλογών με τρόπο που να διαπνέεται από την ευγονική. Οι απόπειρες αυτές ήταν ένας από τους πολλούς τρόπους με τους οποίους η ικανότητα του ατόμου να είναι πολίτης συνδέθηκε με την κατανόηση εκ μέρους του της «επιστημονικής προόδου».¹⁹

Μπορούμε να κατανοήσουμε αυτές τις προσπάθειες επιμόρφωσης του κοινού σε ζητήματα επιστήμης και τεχνολογίας ως μια όψη των στρατηγικών για την «κατασκευή» του βιολογικού πολίτη.²⁰ Όταν μιλάμε για «κατασκευή πολιτών» εννοούμε, εν μέρει, την αναδιαμόρφωση των τρόπων με τους οποίους τα άτομα εκλαμβάνονται από τις αρχές –είτε πρόκειται για πολιτικές αρχές, ιατρικό προσωπικό, επαγγελματίες του δικαστικού και του σωφρονιστικού τομέα, δυνητικούς εργοδότες είτε για ασφαλιστικές εταιρείες– αναφορικά με κατηγορίες όπως η χρόνια νόσος, η αναπηρία, η τυφλότητα, η κώφωση, η παιδική κακομεταχείριση ή η ψυχοπάθεια. Οι κατηγορίες αυτές οργανώνουν το διαγνωστικό, το εγκληματολογικό και το ερμηνευτικό βλέμμα διαφόρων ομάδων επαγγελματιών και ειδημόνων. Αυτού του είδους η κατηγοριοποίηση είναι ταυτόχρονα «διαιρετική» και «ενοποιητική». Περιχαρακώνει εκείνους που θα αντιμετωπιστούν με έναν συγκεκριμένο τρόπο – στην τιμωρία, στη θεραπεία, στην απασχόληση, στην ασφάλιση, στα επιδόματα ή στις ανταμοιβές. Και συνενώνει εκείνους που βρίσκονται μέσα στην κατηγορία, αψηφώντας τις επιμέρους διαφορές τους. Μπορούμε εδώ να επισημάνουμε τον τρόπο με τον οποίο η νέα βιολογική και βιοϊατρική γλώσσα αρχίζει να «κατασκευάζει πολίτες» με νέους τρόπους που αφορούν τους σχεδιασμούς, τους υπολογισμούς και τις στρατηγικές των ειδικών και των αρχών: για παράδειγμα, η ανάδυση κατηγοριών όπως αυτή του παιδιού με διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητα, της γυναίκας με προεμμηνορυσιακό σύνδρομο, ή του ατόμου που θεωρείται προσυμπτωματικός ασθενής εξαιτίας κάποιας γενετικής ευπάθειας.

Όταν μιλάμε για κατασκευή βιολογικών πολιτών εννοούμε επίσης τη δημιουργία ατόμων που έχουν μια ορισμένη σχέση με τον εαυτό τους. Οι πολίτες αυτού του είδους χρησιμοποιούν μια γλώσσα που είναι χρωματισμένη βιολογικά για να περιγράψουν όψεις του εαυτού ή της ταυτότητάς τους και για να εκφράσουν τα αισθήματα δυσαρέσκειας που μπορεί να νιώθουν, τις παθήσεις τους ή τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν. Για παράδειγμα, λένε ότι έχουν υψηλά επίπεδα χοληστερόλης στο αίμα, ότι είναι επιρρεπείς στο άγχος, ότι είναι ανοσοκατεσταλμένοι ή ότι έχουν κληρονομική προδιάθεση για καρκίνο του μαστού ή σχιζοφρένεια. Τα άτομα αυτά χρησιμοποιούν αυτή τη γλώσσα και τις μορφές υπολογισμού με τα οποία συνδέεται για να εκφέρουν κρίσεις σχετικά με το πώς θα μπορούσαν ή θα έπρεπε να ενεργούν, τα πράγματα που θα έπρεπε να φοβούνται και τη ζωή που μπορούν να ελπίζουν ότι θα ζήσουν. Εν μέρει, βέβαια, οι γλωσσικές μορφές που διαμορφώνουν την αντίληψη και τις τεχνικές του εαυτού των πολιτών διαδίδονται μέσα από επίσημους διαύλους – εκπαίδευση για την υγεία, ιατρική συμβουλευτική, βιβλία γραμμένα από γιατρούς σχετικά με συγκεκριμένες παθήσεις

¹⁹ Το συγκεκριμένο έργο, φυσικά, του Lancelot Hogben (1938), *Science for the Citizen*, George Allen & Unwin, Λονδίνο.

²⁰ Ο τρόπος με τον οποίο χρησιμοποιούμε αυτή τη φράση προέρχεται, προφανώς, από το έργο του Ίαν Χάκινγκ· βλ. για παράδειγμα, I. Hacking (2002), *Historical Ontology*, Harvard University Press, Κάμπριτζ.

και τηλεοπτικά ντοκιμαντέρ που παρουσιάζουν άτομα τα οποία αντιμετωπίζουν συγκεκριμένες παθήσεις. Όποιο κι αν είναι το γενικό επίπεδο της επιστημονικής τους εγγραματοσύνης στους συγκεκριμένους τομείς, τα άτομα εμπλέκονται ενεργά σε βιολογικές ερμηνείες και διαμορφώνουν καινοφανείς σχέσεις με μορφές επιστημονικού ή ιατρικού κύρους στη διαδικασία της φροντίδας της υγείας τους. Όμως, ο σύγχρονος βιολογικός πολίτης στέκεται στο σημείο τομής ανάμεσα σε αυτές τις λιγότερο ή περισσότερο επίσημες προσπάθειες και σε μια πληθώρα άλλων ροών πληροφορίας και μορφών παρέμβασης. Ή, ίσως, η λέξη *στέκεται* να είναι άστοχη – γιατί ακόμη και εν στάσει, επιτελείται μια όλο και περισσότερο ενεργητική επιστημονική ιδιότητα του πολίτη, κατά την οποία τα ίδια τα άτομα αναλαμβάνουν ένα δυναμικό ρόλο για την ενίσχυση της επιστημονικής τους –ιδίως της βιοϊατρικής– εγγραματοσύνης. Αυτό το κάνουν χρησιμοποιώντας ποικιλία μέσων, με σημαντικότερο από αυτά τη συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης – συχνά πλέον μέσω του διαδικτύου. Η ενεργητική αναζήτηση επιστημονικής γνώσης είναι ιδιαίτερα έντονη στο πεδίο που μας ενδιαφέρει –εκείνο της υγείας και της αρρώστιας, της ιατρικής, της γενετικής και της φαρμακολογίας–, σε αυτό που ο Ράμπινου αποκαλεί «τρίτο πολιτισμό»,²¹ όπου διακυβεύεται η ίδια η ζωτικότητα του ατόμου, ή εκείνων για τους οποίους νοιάζεται. Καθώς οι πολίτες καταγίνονται με τέτοια ζητήματα, η γλώσσα που χρησιμοποιούν για να κατανοούν και να περιγράφουν τον εαυτό τους είναι όλο και συχνότερα βιολογική.

Για εκείνους που πάσχουν άμεσα ή έμμεσα από κάποια ασθένεια ή αναπηρία, η ανάγνωση και η εξοικείωση με την επιστημονική βιβλιογραφία της ασθένειας που έχουν οι ίδιοι ή κάποιο αγαπημένο τους πρόσωπο μπορεί να αποτελεί θεμελιώδη τεχνική. Η γνώση αυτή μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να επιτύχει κανείς μια καλύτερη κατανόηση της εξέλιξης της ασθένειας, να αναζητήσει φροντίδα καλύτερης ποιότητας, και να συζητήσει και να διαπραγματευτεί με το γιατρό το φάσμα των θεραπευτικών δυνατοτήτων. Κατά την τελευταία δεκαετία, το διαδίκτυο αποτέλεσε έναν σημαντικό νέο τρόπο ώστε όσοι διαθέτουν πρόσβαση σε αυτό και περιέργεια σχετικά με την υγεία τους ή την ασθένειά τους να μπορούν να συμμετέχουν σε αυτή τη διαδικασία βιοϊατρικής διαμόρφωσης του εαυτού. Όμως, ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά του διαδικτύου είναι ότι δεν δίνει πρόσβαση μόνο σε υλικό που έχει προωθηθεί από επαγγελματίες· συνδέει το άτομο και με προσωπικές αφηγήσεις που έχουν γραφτεί από ασθενείς ή από εκείνους που τους φρόντιζαν. Οι μαρτυρίες αυτές συνήθως προσφέρουν μια διαφορετική αφήγηση του πώς ζει κανείς με την ασθένεια, παρουσιάζοντας πρακτικούς τρόπους διαχείρισης του άρρωστου σώματος, τα αποτελέσματα και τις παρενέργειες συγκεκριμένων θεραπευτικών μεθόδων, τρόπους απόκτησης πρόσβασης στο σύστημα υγείας και ούτω καθεξής. Δηλαδή οι αφηγήσεις αυτές προσφέρουν τεχνικές για να ζει κανείς όταν είναι αντιμέτωπος με την ασθένεια. Έχουν ένα ακόμη χαρακτηριστικό, που έχει να κάνει με την ίδια την αλήθεια. Οι στρατηγικές για την κατασκευή βιολογικών πολιτών «από τα πάνω» έχουν την τάση να αναπαριστούν την επιστήμη σαν να μην έχει προβλήματα: προβληματοποιούν τον τρόπο με τον οποίο την κατανοούν εσφαλμένα οι πολίτες. Όμως αυτοί οι φορείς «από τα κάτω» καθιστούν πλουραλιστική τη βιολογική και βιοϊατρική αλήθεια, εισάγουν αμφιβολίες και αντιδικίες και επανατοποθετούν την επιστήμη στα πεδία της εμπειρίας, της πολιτικής και του καπιταλισμού.²²

²¹ P. Rabinow (1994), «The third culture», *History of the Human Sciences* 7(2): 53-64.

²² Πρβλ. B. Claeson, E. Martin, W. Richardson, M. Schoch-Spana και K.-S. Taussig (1996), «Scientific literacy, what it is, why it's important, and why scientists think we don't have it? The case of immunology and the immune system», στο *Naked Science: Anthropological Inquiry into Boundaries, Power, and Knowledge*, επιμ. L. Nader, Routledge, Νέα Υόρκη.

Αντιδρώντας στη δύναμη που θεωρούν ότι έχουν αυτού του είδους οι κριτικές από τα κάτω, εκείνοι που οι επενδύσεις τους στη βιοϊατρική μετριούνται σε αποδόσεις κεφαλαίων και αξίες μετοχών –οι εταιρείες βιοτεχνολογίας, βιοϊατρικής και οι φαρμακευτικές– εμπλέκονται τώρα ενεργά σε αυτές τις διαδικασίες αυτοεκπαίδευσης των ενεργών βιολογικών πολιτών. Δημιουργούν και χρηματοδοτούν πολλές από τις υποστηρικτικές ομάδες καταναλωτών που έχουν εμφανιστεί και επικεντρώνονται σε διαταραχές, από τη διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και υπερκινητικότητας μέχρι την πομφολυγώδη επιδερμόλυση. Με τον τρόπο αυτό, επιδιώκουν να παρουσιάσουν τις δραστηριότητες και τα προϊόντα τους ως ωφέλιμα, να αντικρούσουν τους ισχυρισμούς των επικριτών τους και να εκπαιδεύσουν τους πραγματικούς ή πιθανούς καταναλωτές των προϊόντων τους. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, πρόσφατες αλλαγές στο νομικό πλαίσιο επιτρέπουν στις φαρμακευτικές εταιρείες να κάνουν «απευθείας διαφήμιση στον καταναλωτή», ενώ οι τηλεοπτικές διαφημίσεις για τα πλεονεκτήματα ψυχιατρικών φαρμάκων από διαφορετικές μάρκες είναι πλέον διαδεδομένες. Όμως, υπερβαίνοντας τους περιορισμούς κάθε δικαιοδοσίας, σήμερα αυτές οι εταιρείες χρησιμοποιούν για τους διαφημιστικούς τους σκοπούς το διαδίκτυο. Γι' αυτό αξίζει να εξετάσουμε προσεκτικά ένα παράδειγμα από αυτό το πεδίο.

Ο ιστότοπος του Prozac, της εταιρείας Eli Lilly (<http://www.prozac.com>), είναι εμβληματικός για τις εφαρμοζόμενες τεχνικές προώθησης μιας συγκεκριμένης εκδοχής επιστημονικής ή βιολογικής εγγραμματοσύνης. Η αρχική σελίδα του ιστότοπου έχει τον τίτλο «Ο δικός σας οδηγός αξιολόγησης και θεραπείας της κατάθλιψης». Έτσι, το Prozac.com παρουσιάζεται ως ένα κέντρο ενημέρωσης όπου μπορεί κανείς να μάθει περισσότερα για την κατάθλιψη, την αντιμετώπισή της και τους διαθέσιμους τρόπους αποκατάστασης. Ισχυρίζεται –πράγμα χαρακτηριστικό σε όλες τις «απευθείας στον καταναλωτή» πρακτικές– ότι η γνώση και η ενημέρωση που παρέχονται στον ιστότοπο δεν έχουν σκοπό να υποκαταστήσουν την έγκυρη δικαιοδοσία των επαγγελματιών υγείας, αλλά να ενθαρρύνουν το άτομο που πάσχει από κατάθλιψη να διαμορφώσει μια «ενεργητική» συμμαχία με το ιατρικό προσωπικό, με στόχο την υλοποίηση ενός προγράμματος θεραπείας. Αλλά, βέβαια, η δραστηριότητα αυτή θα πάρει μια συγκεκριμένη μορφή που θα σχετίζεται άμεσα με την εταιρεία: μια μορφή που στηρίζεται στην παροχή ενημέρωσης σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο το Prozac μπορεί να συμβάλει στη θεραπεία της κατάθλιψης.

Πρόκειται, εν μέρει, για ένα ζήτημα που αφορά το πώς τίθεται ένα πρόβλημα. Ο ιστότοπος Prozac.com χρησιμοποιεί μια βιολογική ερμηνεία της κατάθλιψης, διατυπωμένη με όρους δράσης των νευροδιαβιβαστών. Επιστρατεύει κείμενο και εικόνες για να δώσει στα άτομα έναν τρόπο να κατανοήσουν την κατάθλιψή τους σε μοριακό επίπεδο, με όρους χημικών ανισορροπιών και δράσης των νευροδιαβιβαστών, και να φανταστούν τους τρόπους με τους οποίους το Prozac μπορεί να εντοπίσει άμεσα και να διορθώσει αυτή τη μοριακή ανισορροπία. Φαίνεται ότι το να μάθουμε για τη δράση του Prozac είναι σημαντικό. Αυτό δεν συμβαίνει επειδή το μόνο πράγμα που απαιτείται από τους ασθενείς είναι να πάρει το φάρμακο. Αντιθέτως, είναι επειδή πρέπει να γνωρίζεις «τι να περιμένεις καθώς εργάζεσαι για τη θεραπεία σου».²³ Η διαδικασία της θεραπείας από την κατάθλιψη δεν απαιτεί απλώς τη συμμόρφωση με το καθεστώς χρήσης ενός φαρμάκου: «Μπορείς και πρέπει να συμμετέχεις ενεργά στη θεραπεία σου από την κατάθλιψη».²⁴ Αυτή η διαδικασία ανάρρωσης περιλαμβάνει έναν ολόκληρο κατάλογο τεχνικών του εαυτού: πρέπει

²³ Βλ. <http://www.prozac.com/HowProzacCanHelp.jsp>.

²⁴ Βλ. <http://www.prozac.com/DiseaseInformation/Recovery.jsp>.

κανείς να ανακαλύψει τον εαυτό του, να συμπαθήσει τον εαυτό του, να είναι καλός απέναντι στον εαυτό του, να μειώσει το άγχος, να ασχοληθεί με τη σωματική άσκηση, να διατρέφεται σωστά, να γράφει καταλόγους και να κρατάει ημερολόγιο, να ενισχύσει την αυτοεκτίμησή του, να ενταχθεί σε κάποια ομάδα υποστήριξης ή να διαβάσει το ενημερωτικό δελτίο του Prozac.com. Έτσι, ο ιστότοπος αυτός είναι ένα από τα στοιχεία αυτού που ονομάζουμε «πολιτική οικονομία της ελπίδας» (θα πούμε περισσότερο παρακάτω), με την έννοια ότι συνενώνει, πρώτον, την αισιόδοξη πεποίθηση πως μπορεί κανείς να θεραπευτεί από την κατάθλιψη αν ξέρει πώς να την αναγνωρίσει και να την αντιμετωπίσει και, δεύτερον, την προώθηση στην αγορά του ίδιου του Prozac.

Εδώ, ο ρόλος της βιοϊατρικής αυθεντίας δεν είναι να ενθαρρύνει την παθητική υπακοή των ασθενών, όπως συνέβαινε στην παλιότερη μορφή ιατρικής ιδιότητας του πολίτη. Εδώ, όπως και σε άλλες περιπτώσεις, η ιδιότητα του πολίτη πρέπει να είναι ενεργητική. Έτσι, οι πραγματικοί/-ές ή δυνητικοί/-ές ασθενείς καλούνται να καταβάλουν προσπάθεια για να κατανοήσουν την κατάθλιψή τους, να δουλέψουν μαζί με το ιατρικό προσωπικό για να αποκτήσουν το καλύτερο πρόγραμμα ιατρικής φροντίδας, να εφαρμόσουν τεχνικές του εαυτού για να επιταχύνουν τη διαδικασία της θεραπείας – και, φυσικά, να ζητήσουν συγκεκριμένα από το/τη γιατρό τους να τους δώσει Prozac. Μάλιστα, επειδή έχει λήξει η κατοχύρωση του Prozac καθημερινής χρήσης με δίπλωμα ευρεσιτεχνίας, ο ιστότοπος προσπαθεί να διατηρήσει το μερίδιο του φαρμάκου στην αγορά. Σε κάθε σελίδα υπάρχουν διαφημίσεις για δωρεάν δοκιμή του Prozac® Weekly™ –του οποίου το δίπλωμα ευρεσιτεχνίας είναι ακόμη σε ισχύ–, ενώ οι ασθενείς πληροφορούνται ότι μπορούν να ρωτήσουν το γιατρό τους για το νέο αυτό σκεύασμα. Μια άλλη σελίδα αφήνει να εννοηθεί ότι είναι πιθανόν να υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στο πρωτότυπο Prozac και το ουσιωδώς όμοιο ισοδύναμό του, την υδροχλωρική φλουοξετίνη, και εξηγεί στους πιθανούς πελάτες ότι δεν υπάρχει «ουσιωδώς όμοιο Prozac» –για παράδειγμα, έχουν διαφορετική συσκευασία– και ότι αν διστάζουν να στραφούν σε ένα ουσιωδώς όμοιο φάρμακο θα πρέπει να ζητήσουν από το γιατρό τους να τους συνταγογραφήσει το πρωτότυπο Prozac.²⁵ Τι είδους επιστημονική εγγραμματοσύνη είναι αυτή που προάγεται εδώ; Τι είδους βιολογικοί πολίτες διαμορφώνονται και για ποιο σκοπό; Αυτή είναι η ιδιότητα του πολίτη του πολιτισμού των επώνυμων εταιρειών, όπου η εμπιστοσύνη στις μάρκες φαίνεται ικανή να αντικαταστήσει την εμπιστοσύνη στην ουδέτερη επιστημονική ειδημοσύνη. Η παράλληλη αφοσίωση της Eli Lilly στην εκπαίδευση των ασθενών και την προώθηση στην αγορά μας δίνει τον τίτλο αυτής της ενότητας της εργασίας μας –από τη δημόσια αξία στη βιοαξία– γιατί αυτό είναι ένα μόνο παράδειγμα του τρόπου με τον οποίο η βιοαξία αντικαθιστά τη δημόσια αξία στη βιολογική εκπαίδευση των πολιτών-καταναλωτών.

ΒΙΟΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤΗΤΑ: ΕΝΕΡΓΟΙ ΒΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΟΛΙΤΕΣ

Ίσως έχουμε δώσει την εντύπωση ότι οι βιολογικοί πολίτες είναι εξατομικευμένοι, ότι καλούνται να κατανοούν τη φύση τους και να αντιμετωπίζουν τη μοίρα τους μόνοι ή μαζί με την οικογένειά τους, με μοναδική συνοδεία τις υπηρεσίες και τις συμβουλές των ειδικών, τη μοναχική ανάγνωση ενημερωτικού υλικού ή την κατά μόνος αναζήτηση στο διαδίκτυο, μπροστά στον υπολογιστή τους. Αναμφίβολα, αυτή η απομόνωση χαρακτηρίζει τη συνθήκη ζωής πολλών ασθενών. Ωστόσο η μοίρα των

²⁵ Βλ. http://www.prozac.com/generic_info.jsp.

βιολογικών πολιτών δεν είναι η απομόνωση, τουλάχιστον υπό συνθήκες όπου οι μορφές ζωής, οι ηθικές παραδοχές, τα είδη πολιτικής και οι τεχνολογίες των επικοινωνιών καθιστούν δυνατές νέες μορφές συλλογικότητας. Ίσως τα πρότυπα αυτών των νέων μορφών βιολογικού και βιοϊατρικού ακτιβισμού να ήταν οι ομάδες που εμφανίστηκαν σε σχέση με το AIDS, ιδιαίτερα στον αγγλόφωνο κόσμο. Οι ακτιβιστές για το AIDS οργανώθηκαν σε ομάδες και, με ποικίλους τρόπους, συγκρότησαν τους πραγματικούς ή δυνητικούς ασθενείς σε «κοινότητες», εκ μέρους των οποίων μπορούσαν να μιλούν και απέναντι στις οποίες ήταν υπεύθυνοι. Οι ομάδες αυτές ασκούσαν διάφορες λειτουργίες: τη διάδοση ενημέρωσης σχετικά με την πάθηση· τον αγώνα για την κατάκτηση δικαιωμάτων και την καταπολέμηση του στίγματος· την υποστήριξη όσων είχαν προσβληθεί από την ασθένεια· την ανάπτυξη τεχνικών για την καθημερινή διαχείριση της πάθησης· την αναζήτηση εναλλακτικών μορφών θεραπείας· και τη διεκδίκηση να αναγνωρίζεται ως έγκυρη και η δική τους άποψη στην ανάπτυξη και την εφαρμογή της ιατρικής ειδημοσύνης.

Η περίπτωση του ακτιβισμού για τον HIV και το AIDS είναι υποδειγματική και για έναν ακόμη λόγο: ενώ αρχικά οι σχέσεις των ακτιβιστών με τη συμβατική βιοϊατρική κοινότητα ήταν ανταγωνιστικές, σταδιακά δημιουργήθηκε μια συμμαχία. Γιατί η κοινότητα και το είδος της αναγνώρισης που καλλιεργούσε πρόσφεραν τελικά τα αποφασιστικά στοιχεία για τη διαχείριση του HIV και του AIDS. Δηλαδή ήταν ακριβώς μέσω της αναγνώρισής τους ως μελών αυτής της κοινότητας που όσοι βρίσκονταν σε «ομάδες υψηλού κινδύνου» καλούνταν να αναλάβουν τις ευθύνες τους ως βιολογικοί πολίτες και εκείνοι που ασχολούνταν με την εκπαίδευση της υγείας συνειδητοποίησαν ότι μόνο μέσω του μεταφραστικού μηχανισμού που τους πρόσφεραν οι ακτιβιστές για το AIDS θα ήταν σε θέση κερδίσουν την υποστήριξη των ενεργών ομοφυλόφιλων ανδρών, που ήταν ο κύριος στόχος τους. Σε αντάλλαγμα για τη συμπαράταξή τους με το ιατρικό κατεστημένο για να προωθήσουν το μήνυμα για ασφαλές(-τερο) σεξ, ο ακτιβιστές για το AIDS θα αποκτούσαν λόγο στην οργάνωση και τη διάθεση των κοινωνικών πόρων και, ακόμη, θα αποκτούσαν τους απαραίτητους πόρους για τις δραστηριότητές τους. Δεν ήταν ένα ζήτημα διάβρωσης από το σύστημα, αν και κάποιιοι το αντιμετώπισαν έτσι, αλλά συμμαχιών και μεταφράσεων. Και η «διαχείριση μέσω της κοινότητας» παρουσίασε τα δικά της προβλήματα: το πιο χαρακτηριστικό ήταν η διαμόρφωση της συμπεριφοράς μιας νεότερης γενιάς ομοφυλόφιλων ανδρών που δεν αναγνώριζαν τον εαυτό τους με τους ίδιους όρους που το έκανε η προηγούμενη γενιά, καθώς και η διαχείριση της συμπεριφοράς «ανδρών που έκαναν σεξ με άνδρες», αλλά δεν θεωρούσαν τον εαυτό τους μέλος κάποιος κοινότητας ομοφυλοφίλων.

Από τη δεκαετία του 1980, οι αντίστοιχης μορφής βιοκοινωνικές κοινότητες πολλαπλασιάστηκαν και, από την έλευση του παγκόσμιο ιστού, βρήκαν στο διαδίκτυο τον κατάλληλο χώρο φιλοξενίας. Ας πάρουμε, για παράδειγμα, το ζήτημα της μανιοκατάθλιψης. Μέχρι πρόσφατα, τουλάχιστον στο Ηνωμένο Βασίλειο, όσοι είχαν διαγνωσθεί με μανιοκατάθλιψη, και οι οικογένειές τους (αν δεν ανήκαν στους ελάχιστους που συμμαχούσαν ενεργά με το κίνημα της αντι-ψυχιατρικής), μπορούσαν ακόμη να αποταθούν, εκτός από τους γιατρούς και τους ειδικούς, σε μία μόνο οργανωμένη πηγή πληροφοριών και υποστήριξης: την Οργάνωση για την Ιατρική Έρευνα Νευροαναπτυξιακών Διαταραχών (Medical Investigation of Neurodevelopmental Disorders – MIND). Αυτό άρχισε να αλλάζει στη δεκαετία του 1980. Το 1983 ιδρύθηκε η Ένωση για τη Μανιοκατάθλιψη (Manic Depression Fellowship – MDF), η οποία περιέγραφε τον εαυτό της ως έναν οργανισμό που «καθοδηγείται από τους χρήστες», του οποίου οι στόχοι είναι να «βοηθήσει τους ανθρώπους που πάσχουν από μανιοκατάθλιψη (διπολική διαταραχή) να ανακτήσουν

τον έλεγχο της ζωής τους» μέσα από τις υπηρεσίες που προσφέρει ο οργανισμός αυτός.²⁶ Οι υπηρεσίες αυτές περιλαμβάνουν ομάδες αυτοβοήθειας της MDF, πληροφόρηση και έντυπο υλικό, συμβουλευτική απασχόλησης, το Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα Αυτοδιαχείρισης της MDF, μια 24ωρη Γραμμή Νομικών Συμβουλών σχετικά με την απασχόληση και με ζητήματα νομικά, πρόνοιας και χρεών, καθώς και ένα πρόγραμμα ταξιδιωτικής ασφάλισης. Η MDF προσπαθεί επίσης να καταπολεμήσει το στίγμα και την προκατάληψη απέναντι στα άτομα που πάσχουν από μανιοκατάθλιψη, να ενημερώσει το κοινό για την ασθένεια και να συνάψει συνεργασίες με άλλους οργανισμούς που ασχολούνται με την ψυχική υγεία.²⁷

Κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1980, πολλοί ακόμη οργανισμοί χρηστών ή επιζώντων ακολούθησαν το παράδειγμα της MDF, άλλοι τοπικού χαρακτήρα και άλλοι εθνικού. Και, είκοσι χρόνια αργότερα, αυτές οι πηγές βιοκοινωνικότητας έχουν πολλαπλασιαστεί, ιδίως στον παγκόσμιο ιστό. Είναι αλήθεια ότι εκείνες που έχουν την έδρα τους στο Ηνωμένο Βασίλειο είναι σχετικά λίγες και αποκομμένες μεταξύ τους. Όμως έξω από το Ηνωμένο Βασίλειο οι πηγές είναι πολυάριθμες. Για παράδειγμα, το Pendulum Resources είναι ένας ιστότοπος που παρουσιάζεται ως «Πύλη για τις διπολικές διαταραχές», μια είσοδος που οδηγεί σε διεξοδική οιονεί ιατρική και άλλη ενημέρωση. Παρακινεί τους ανθρώπους με διπολική διαταραχή να συμμετάσχουν στο χρηματοδοτούμενο από το Εθνικό Ινστιτούτο Ψυχικής Υγείας Πρόγραμμα Γονιδιώματος για τη Διπολική Διαταραχή της ιατρικής σχολής του Πανεπιστημίου της Ουάσινγκτον και σε άλλα παρεμφερή προγράμματα, με την ελπίδα ότι «οι μελέτες αυτού του είδους θα δώσουν στους ιατρικούς ερευνητές τη δυνατότητα να ανακαλύψουν πιο ασφαλείς, πιο αποτελεσματικές θεραπείες για την ψυχική ασθένεια και τις εγκεφαλικές διαταραχές».²⁸ Το Pendulum προσφέρει επίσης συνδέσεις για 24 τουλάχιστον ιστοσελίδες ατόμων που έχουν διαγνωσθεί ή που πάσχουν από διπολική διαταραχή, τα οποία περιγράφουν με πολύ διαφορετικούς τρόπους πώς διάγουν τη ζωή τους με την πάθηση αυτή. Σε αυτές περιλαμβάνεται, για παράδειγμα, η σελίδα «A Better Place to Be», η οποία περιέχει –μεταξύ άλλων– ένα προσωπικό ημερολόγιο που περιγράφει «τον προσωπικό αγώνα με τη διπολική διαταραχή» της συγγραφέως της ιστοσελίδας, ένα καθημερινό ημερολόγιο και ένα σύνδεσμο που δίνει τη δυνατότητα στους αναγνώστες και τις αναγνώστριες να θέτουν ερωτήσεις.²⁹

Αυτές οι νέες μορφές ιδιότητας του πολίτη δεν εδράζονται πάντα στη γενετική. Πολλές από αυτές τις βιοκοινωνικές κοινότητες αναφέρονται πράγματι στη γενετική, αλλά η σημασία που της αποδίδεται ποικίλλει. Ενώ στις μονογονιδιακές διαταραχές ή εκείνες που οφείλονται σε μία γενετική μετάλλαξη (αντικατάσταση βάσης), όπως η νόσος του Χάντινγκτον, το ελαστικό ψευδοξάνθωμα ή η νόσος Canavan, η γενετική παίζει σαφώς κεντρικό ρόλο, στη βιοκοινωνικότητα που διαμορφώνεται γύρω από άλλες παθήσεις δεν είναι κυρίαρχη. Για παράδειγμα, στην περίπτωση της διπολικής διαταραχής, οι επισκέπτες της ιστοσελίδας Pendulum παροτρύνονται, όπως έχουμε αναφέρει, να λάβουν μέρος σε έρευνες γενωμικής. Στην περίπτωση του «A Better Place to Be», στη σελίδα με τίτλο «Οι πηγές της κατάθλιψής μου», η συγγραφέας γράφει υπό τον τίτλο «Σοβαρές αιτίες»: «γενετική κληρονομικότητα που οφείλεται στο ότι είμαι κατά το ήμισυ φινλανδικής καταγωγής» και «άλλα γονίδια στο DNA μου που έχουν την τάση να μην παρουσιάζουν την κατάλληλη χημική ισορροπία», αλλά αναφέρει επίσης την ανάγκη της «για περισσότερη ικανοποίηση από την

²⁶ Βλ. <http://www.mdf.org.uk/about/>.

²⁷ Στο ίδιο.

²⁸ Βλ. <http://www.pendulum.org/>.

²⁹ Βλ. <http://www.searchingwithin.com/bipolar/>.

εργασία και προσωπική ολοκλήρωση», την «αδυναμία να ξεπεράσω μια δυσλειτουργική παιδική ηλικία» και αυτό που ονομάζει «κλάψες», όπως «κανείς δεν με αγαπάει», «όλοι με μισούν», «η τάση κατά καιρούς να χαρακτηρίζω οποιοδήποτε αρνητικό συναίσθημα ως κατάθλιψη» και «η έλλειψη επαρκούς εισοδήματος για να μπορώ να πληρώσω τη διασκέδαση και τα πράγματα που χρειάζομαι!». ^{30, 31} Τι μπορούμε να μάθουμε για τη βιοκοινωνικότητα από τέτοιους ιστότοπους;

Η Ραίνα Ραπ, όταν γράφει σχετικά με γυναίκες και άνδρες που έχουν να αντιμετωπίσουν σύνθετες αναπαραγωγικές επιλογές, που συνδέονται με την τεχνολογία της αμνιοπαρακέντησης, τους χαρακτηρίζει «πρωτοπόρους της ηθικότητας». ³² Το επιχείρημα που διατυπώνει –το οποίο θα μπορούσε να αφορά και τους ακτιβιστές για το AIDS³³– συλλαμβάνει κάτι σημαντικό. Οι γυναίκες και οι άνδρες αυτοί είναι πρωτοπόροι επειδή, στη σχέση τους με το σώμα τους, με τις επιλογές τους, με τους ειδικούς, με άλλους που βρίσκονται σε ανάλογες καταστάσεις και με τη μοίρα τους, καλούνται να διαμορφώσουν νέους τρόπους να κατανοούν, να κρίνουν και να ενεργούν πάνω στον εαυτό τους, και καλούνται επίσης να φαντάζονται εκ νέου εκείνους απέναντι στους οποίους έχουν κάποια ευθύνη – τους απογόνους τους, τους συγγενείς τους, τους γιατρούς που τους βοηθούν, τους συμπολίτες τους, την κοινότητά τους, την κοινωνία τους. Πιστεύουμε ότι, με αντίστοιχο τρόπο, οι νέες βιοκοινωνικές κοινότητες που διαμορφώνονται στο διαδίκτυο, και όχι μόνο εκεί, είναι επίσης «πρωτοπόροι της ηθικότητας» –θα προτιμούσαμε τον όρο *πρωτοπόροι της ηθικής*–, ενός νέου είδους ενεργητικής βιοϊατρικής ιδιότητας του πολίτη. Ηγούνται μιας νέας ηθικής του εαυτού, που βασίζεται στην ενημέρωση – ενός συνόλου τεχνικών για τη διαχείριση της καθημερινής ζωής σε σχέση με μια πάθηση και σε σχέση με την εξειδικευμένη γνώση. Ενώ κάποιοι μπορεί να απαξιώνουν αυτές τις τεχνικές του βιοϊατρικού εαυτού θεωρώντας τες ένα είδος ναρκισσιστικής εγωπάθειας, εμείς πιστεύουμε ότι οι τεχνικές αυτές υποδηλώνουν μια αξιοθαύμαστη ηθική σοβαρότητα. Όπως οι τεχνικές που εντόπισε ο Φουκώ στους αρχαίους Έλληνες,³⁴ αποτυπώνουν τη διάσταση της ατομικής σχεδίασης του εαυτού, προβληματοποιούν αυτή την περιοχή ή αυτό το πεδίο με συγκεκριμένους τρόπους, επεξεργάζονται ένα σύνολο τεχνικών για τη διαχείρισή του και θέτουν ορισμένους στόχους ή τρόπους ζωής.

Φυσικά, σε ένα ορισμένο πολιτικό, πολιτισμικό και ηθικό πλαίσιο, αυτή η ιδέα του ακτιβισμού σε σχέση με τη βιοϊατρική κατάσταση του ατόμου μετατρέπεται σε νόρμα. Ο ακτιβισμός και η ανάληψη ευθύνης δεν είναι πλέον μόνο κάτι επιθυμητό αλλά κυριολεκτικά υποχρεωτικό – ένα μέρος της υποχρέωσης του ενεργού βιολογικού πολίτη να διάγει το βίο του μέσω υπολογισμών και επιλογών. Ένας τέτοιος πολίτης είναι υποχρεωμένος να ενημερώνεται όχι μόνο για την ασθένεια που μπορεί να έχει την παρούσα στιγμή αλλά και για τις πιθανές ευπάθειες και προδιαθέσεις του. Όντας τόσο ενημερωμένος, ο ενεργός αυτός βιολογικός πολίτης έχει την υποχρέωση να λάβει ενδεδειγμένα μέτρα, όπως να προσαρμόσει τη

³⁰ Αυτά μπορεί να είναι από ξύλινα κουτιά-αντίκες, αντικείμενα τέχνης και εξαρτήματα ή προγράμματα ηλεκτρονικών υπολογιστών μέχρι CD μουσικής, ένα μεγάλο σπίτι και καθαρίστρια μια φορά την εβδομάδα.

³¹ Βλ. <http://www.searchingwithin.com/bipolar/notes/reasons.html>.

³² R. Rapp (1999), *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*, Routledge, Νέα Υόρκη.

³³ E. Martin (1994), *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture from the Days of Polio to the Age of AIDS*, Beacon Press, Βοστώνη· S. Epstein (1996), *Impure Science: AIDS, Activism and the Politics of Knowledge*, University of California Press, Μπέρκλεϋ.

³⁴ M. Foucault (1985), *The History of Sexuality*, τόμ. 2: *The Use of Pleasure*, Penguin, Λονδίνο· M. Foucault (1986), *The History of Sexuality*, τόμ. 3: *The Care of the Self*, Penguin, Λονδίνο.

διατροφή, τον τρόπο ζωής και τις συνήθειές του, στο όνομα της ελαχιστοποίησης της ασθένειας και της μεγιστοποίησης της υγείας. Και έχει την υποχρέωση να διάγει τη ζωή του/της με υπευθυνότητα σε σχέση με τους άλλους, να ρυθμίζει τις επιλογές του/της σχετικά με την εργασία, το γάμο και την αναπαραγωγή με γνώμονα τη γνώση της παροντικής και μελλοντικής βιοϊατρικής του/της σύστασης. Η εφαρμογή μιας τέτοιας υπεύθυνης συμπεριφοράς έχει γίνει συνηθισμένη και αναμενόμενη, έχει ενσωματωθεί στα μέτρα για τη δημόσια υγεία και παράγει νέες τυπολογίες προβληματικών ατόμων – εκείνων που αρνούνται να ταυτιστούν με αυτή την υπεύθυνη κοινότητα βιολογικών πολιτών.³⁵

Φυσικά, αυτές οι υποχρεώσεις και οι συνδεόμενες με αυτές μορφές βιοκοινωνικότητας προσιδιάζουν σε συγκεκριμένες εποχές και τόπους. Παρά την περίφημη παγκόσμια εξάπλωση του διαδικτύου, ο Μανουέλ Καστέλλς (Manuel Castells) έχει περιγράψει τις εθνικές και τοπικές διαφοροποιήσεις όσον αφορά την πρόσβαση στο διαδίκτυο, η οποία εξαρτάται από τη διαθεσιμότητα τηλεφωνικών γραμμών και άλλων στοιχείων βασικής τεχνολογίας επικοινωνιών, καθώς και από τη διαθέσιμη εμβέλεια του απαραίτητου υλικού και λογισμικού υπολογιστών.³⁶ Ενώ οι νεαροί παγκόσμιοι ταξιδιώτες μπορεί να είναι σε θέση να συνδέονται τηλεφωνικά με το διαδίκτυο σχεδόν από οποιοδήποτε σημείο του κόσμου, δεν ισχύει το ίδιο και για εκείνους που αποτελούν τα κυριότερα πιθανά υποκείμενα της βιοκοινωνικότητας. Οι μορφές βιοκοινωνικότητας που έχουμε καταγράψει στις Ηνωμένες Πολιτείες, στην Ευρώπη και την Αυστραλία δεν είναι απλώς προϊόντα της διαθεσιμότητας συγκεκριμένων τεχνολογικών μέσων επικοινωνίας, αλλά αντιλήψεων σχετικά με την ιδιότητα του πολίτη και του προσώπου. Συγκεκριμένα, συνδέονται ποικιλοτρόπως με την ιστορία προγενέστερων μορφών ακτιβισμού στο φεμινιστικό κίνημα, καθώς και το κίνημα των γκέι και του AIDS, με τις διάφορες παραλλαγές της πολιτικής της ταυτότητας και μια επίμονη πολιτική δικαιωμάτων και αποζημίωσης. Γι' αυτό και οι μορφές βιοκοινωνικότητας που έχουμε καταγράψει δεν έχουν καμία ορατή παρουσία σε ολόκληρες γεωγραφικές περιοχές. Η βιοκοινωνικότητα του AIDS στην υποσαχάρια Αφρική είναι πολύ διαφορετική από αυτή στο Παρίσι, στο Σαν Φρανσίσκο ή στο Λονδίνο.³⁷ Η βιολογική ιδιότητα του πολίτη στην Ουκρανία δεν αφορά την αμφισβήτηση της εξουσίας της ιατρικής ειδημοσύνης, ούτε τη σμίλευση μιας αυτόνομης ζωής, στο πλαίσιο της οποίας συλλογικά διαμορφωμένοι τρόποι αντίληψης του εαυτού αποτελούν το δρόμο για την ατομική ολοκλήρωση: παίρνει τη μορφή του να απαιτεί κρατική αποζημίωση για συγκεκριμένα δεινά, υπό τύπον επιδομάτων, και ο ακτιβισμός προσανατολίζεται στο να απαιτεί ιατρική αναγνώριση για μια πάθηση και να εξασφαλίζει τη γνωμάτευση των εμπειρογνομόνων ως διαπιστευτήριο για την απόκτηση του κρατικού επιδόματος.³⁸

ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΕΣ ΤΗΣ ΕΛΠΙΔΑΣ: ΕΠΙΣΤΗΜΗ, ΙΔΙΟΤΗΤΑ ΤΟΥ ΠΟΛΙΤΗ ΚΑΙ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ

³⁵ Πρβλ. M. Callon και V. Rabearisoa (2000), «Gino's lesson on humanity», εργασία που παρουσιάστηκε στο 4S/EASST Joint Meeting, Session on Disabilities, Subjectivities, Politics, 27-30 Σεπτεμβρίου, Βιέννη.

³⁶ M. Castells (1996), *The Rise of the Network Society*, Blackwell, Καίμπριτζ.

³⁷ V.-K. Nguyen (2005), «Antiretrovirals, globalism, biopolitics and therapeutic citizenship», στο επιμ. A. Ong και S. Collier, *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*, Blackwell Publishing, Μάλντεν, σ. 124-144.

³⁸ Petryna, *Biological Citizenship*.

Η ιδιότητα του πολίτη έχει μακρά ιστορία διασυνδέσεων με μορφές τοπικού πολιτικού ακτιβισμού: ανάμειξη στην τοπική δουλειά πολιτικών κομμάτων, απασχόληση σε φιλανθρωπικές οργανώσεις και για σκοπούς όπως η μείωση της φτώχειας στα αστικά κέντρα ή η αύξηση της εγγραμματοσύνης, καθώς και μικρότερης εμβέλειας δραστηριότητες όπως φιλανθρωπικά παζάρια ή λοταρίες για τη στήριξη τοπικών ενοριών, σχολείων ή κοινοτικών κέντρων. Αυτές οι όψεις της ιδιότητας του πολίτη αναδιαμορφώνονται διαρκώς σε σχέση με νέους σκοπούς και παρουσιάζουν συχνά ιδιαίτερη επινοητικότητα στους τρόπους οργάνωσης και ακτιβισμού. Έχουμε ήδη μιλήσει για την άνοδο που παρουσίασε ο ακτιβισμός των πολιτών και η πολιτική επινοητικότητα γύρω από ζητήματα υγείας και ασθένειας, από τη δεκαετία του 1980. Ενώ όμως οι οργανώσεις ασθενών και οι ομάδες υποστήριξης υπάρχουν εδώ και πολλά χρόνια, σήμερα παρατηρούμε μια αξιοσημείωτη καινοτομία: τη σύναψη άμεσων συμμαχιών με επιστήμονες. Οι οργανώσεις ασθενών αρκούνται όλο και λιγότερο στη συγκέντρωση χρημάτων για βιοϊατρική έρευνα και αναζητούν έναν πιο ενεργό ρόλο στη διαμόρφωση της κατεύθυνσης της επιστήμης, με την ελπίδα ότι θα μπορέσουν να επιταχύνουν τη διαδικασία ανάπτυξης θεραπειών και αγωγών. Πρόσφατες ανακαλύψεις στους τομείς της γενετικής και της νευροεπιστήμης έχουν δημιουργήσει την ελπίδα ότι η θεραπεία για πολλές ασθένειες θα βρεθεί στο εγγύς μέλλον. Αυτό έχει οδηγήσει στην εντατικοποίηση μιας ορισμένης μορφής κεφαλαιοποίησης της ζωής και επένδυσής της με σημαντικό κοινωνικό νόημα, το οποίο έχουμε ονομάσει «πολιτική οικονομία της ελπίδας».³⁹ Η φράση αυτή επιχειρεί να περιγράψει τις μορφές πολιτικού ακτιβισμού και συγκέντρωσης χρημάτων από τους ίδιους τους πολίτες και από τις ομάδες ασθενών που τους εκπροσωπούν, στην προσπάθειά τους να επηρεάσουν τον κόσμο της επιστήμης. Προσπαθεί επίσης να συγκεφαλαιώσει τους τρόπους με τους οποίους η ίδια η ζωή βρίσκεται όλο και περισσότερο εγκλωβισμένη σε μια οικονομία για τη δημιουργία πλούτου, την παραγωγή υγείας και ζωτικότητας και την εδραίωση κοινωνικών προτύπων και αξιών. Με άλλα λόγια, η σύγχρονη βιολογική ιδιότητα του πολίτη είναι ένα ελπιδοφόρο πεδίο δραστηριότητας, που εξαρτάται από την επιστήμη, αλλά και καλλιεργεί την ελπίδα ότι η επιστήμη του παρόντος θα δώσει θεραπείες στο κοντινό μέλλον.

Αυτή η οικονομία της ελπίδας δεν είναι εσχατολογική· αντιθέτως, συνίσταται σε ένα πεδίο δυνατότητας, αναμονής και προσδοκίας που απαιτεί δράση και επίγνωση του παρόντος, προκειμένου να εκπληρωθεί ένα φάσμα πιθανοτήτων στο μέλλον. Η ελπίδα, όπως εκδηλώνεται στις σύγχρονες οργανώσεις ασθενών, δεν είναι παθητική: αντιθέτως, απαιτεί μια ενεργητική στάση απέναντι στο μέλλον και ενέχει έναν ορισμένο βαθμό αφοσιωμένης δέσμευσης, επιπροσθέτως της προθυμίας για λήψη ριψοκίνδυνων αποφάσεων, προκειμένου να πραγματοποιηθούν τα ατομικά και συλλογικά προσδοκώμενα αποτελέσματα. Επομένως, η ελπίδα συνδέει ατομικές βιογραφίες, τις κοινές ελπίδες των ασθενών για καλύτερους τρόπους αντιμετώπισης ή για μια οριστική θεραπεία και τις καμπάνιες των ομάδων ασθενών για την επίτευξη επιμέρους στόχων. Και τέλος, βέβαια, αυτή η πολιτική οικονομία της ελπίδας επιτελείται συχνά υπό συνθήκες πόνου, στέρησης και ανισότητας: επηρεάζεται καθοριστικά από τις ανεπάρκειες του συστήματος κοινωνικής ασφάλισης, τα εισοδήματα που χάνονται και τις προσωπικές δυσκολίες που προκύπτουν από τη φροντίδα κάποιου αγαπημένου προσώπου, την έλλειψη χρηματοδότησης για την επιστημονική μελέτη σπάνιων ασθενειών και τις διακρίσεις που επιβάλλουν οι

³⁹ C. Novas, «The political economy of hope: Patient's organizations, science and biovalue», εργασία που παρουσιάστηκε στο Postgraduate Forum on Genetics and Society, University of Nottingham (21-22 Ιουνίου 2001).

ασφαλιστικές εταιρείες και οι εργοδότες σε άτομα προσβεβλημένα από διάφορες νόσους.

Στο πλαίσιο αυτής της πολιτικής οικονομίας της ελπίδας, συχνά ο κεντρικός ρόλος ανήκει στις προσωπικές πρωτοβουλίες συνηγορίας που αναλαμβάνονται από δημιουργικά άτομα. Ένα τέτοιο άτομο είναι η Κάρμεν Ληλ (Carmen Leal). Ο Νταίηβ, πρώην σύζυγός της, πάσχει από τη νόσο του Χάντινγκτον και η ίδια εξακολουθεί να εμπλέκεται ιδιαίτερα ενεργά στη φροντίδα του. Ο ρόλος της είναι επίσης σημαντικός στην παροχή υποστήριξης σε άλλα άτομα που φροντίζουν ασθενείς, μέσω μιας λίστας ηλεκτρονικού ταχυδρομείου με τίτλο Hunt-Dis.⁴⁰ Επίσης, η Κάρμεν Ληλ στηρίζει και εκπροσωπεί τα άτομα που πάσχουν από την ασθένεια μέσα από δραστηριότητες όπως η επιμέλεια και η έκδοση συλλογών με ιστορίες και ποιήματα που αφορούν εμπειρίες ανθρώπων με τη νόσο,⁴¹ η αξιοποίηση των ικανοτήτων της στην ομιλία και το τραγούδι για να εμπνεύσει και άλλους,⁴² και η διατήρηση μιας ιστοσελίδας που, μαζί με κάποιες άλλες, απαρτίζουν το Κέντρο Υποστήριξης για τη Νόσο του Χάντινγκτον.⁴³ Σε ένα άρθρο που δημοσιεύτηκε σε αυτή την ιστοσελίδα, με τίτλο «Η τελευταία γενιά», η Κάρμεν αναφέρει ότι «πολλά μέλη της οικογένειας της νόσου του Χάντινγκτον έχουν τονίσει την επιθυμία τους να ανήκουν στην τελευταία γενιά που θα πρέπει να ανησυχεί γι' αυτή την ασθένεια. Χάρη στους ερευνητές, υπάρχουν σήμερα πολλές ελπίδες ότι αυτή θα είναι οριστικά η τελευταία γενιά».⁴⁴ Ωστόσο δεν πιστεύει ότι είναι καθήκον αποκλειστικά των επιστημόνων να ανακαλύψουν τη θεραπεία της νόσου: θέτει το ερώτημα: «Εσείς, λοιπόν, τι μπορείτε να προσφέρετε σε αυτό τον αγώνα;».⁴⁵ Ο κατάλογος δέκα σημείων που έχει καταρτίσει για τους τρόπους με τους οποίους επιμέρους άτομα μπορούν να συνεισφέρουν προσωπικά σε αυτή την προσπάθεια αποτελεί ένα χρήσιμο σημείο εκκίνησης για την εξέταση των μορφών ακτιβισμού και ηθικής αυτοσυγκρότησης των πολιτών είναι συστατικές όψεις αυτής της πολιτικής οικονομίας της ελπίδας.

Το πρόγραμμα των δέκα σημείων της Κάρμεν περιλαμβάνει την πρόταση ότι τα άτομα πρέπει να φροντίζουν για την αυτομόρφωσή τους και να διαβάζουν σχετικά με τις διάφορες εκδοχές της ασθένειας – με το διαδίκτυο να αποτελεί μια χρήσιμη αφετηρία για την υλοποίηση αυτού του προγράμματος εκπαίδευσης και εγγραματοσύνης. Παροτρύνει τους ανθρώπους να εκφράζονται και να επικοινωνούν με τους άλλους χρησιμοποιώντας όποια χαρίσματα διαθέτουν, μια διαδικασία που μπορεί να έχει θεραπευτικά αποτελέσματα για τους ίδιους και πιθανώς να βοηθήσει και άλλους που βρίσκονται σε παρεμφερή κατάσταση. Τονίζει τη σημασία της εξοικονόμησης και της δωρεάς: υποστηρίζει ότι «σε όλους μας περισσεύει κάποιο εισόδημα που θα μπορούσαμε να το βάλουμε στην άκρη και να το δωρίσουμε για τη θεραπεία». Με πολύ πρακτικό τρόπο, η Κάρμεν ρωτάει: «Δεν παίρνετε τουλάχιστον

⁴⁰ Το Hunt-Dis είναι μια λίστα ηλεκτρονικής αλληλογραφίας όπου άτομα που πάσχουν από H-D, άτομα που είναι πιθανό να νοσήσουν και άτομα που φροντίζουν ασθενείς μπορούν να συζητούν για οποιοδήποτε θέμα σχετικά με τη νόσο του Χάντινγκτον.

⁴¹ C. Leal-Rock (επιμ.) (1998), *Faces of Huntington's*, Essence Publishing, Μπελβίλ.

⁴² Η Κάρμεν Ληλ διατηρεί επίσης τον ιστότοπο writerspeaker.com, στόχος του οποίου είναι να βοηθήσει τους επίδοξους συγγραφείς και ομιλητές να μάθουν πώς να χρησιμοποιούν το διαδίκτυο για έρευνα και πώς να προωθούν τα προϊόντα τους στην αγορά. Βλ. <http://www.writerspeaker.com/>.

⁴³ Ο συνασπισμός αυτός σχηματίστηκε την 1η Απριλίου 2000 και έχει σχεδιαστεί έτσι ώστε οικογένειες με μέλη που πάσχουν από HD να προσφέρουν υποστήριξη σε άλλες τέτοιες οικογένειες, παρέχοντας επιπλέον σημαντική ενημέρωση και απαντήσεις σε άτομα που πάσχουν από τη νόσο. Πηγή: <http://www.hdac.org/about.html>.

⁴⁴ C. Leal, «The last generation», Huntington's Disease Advocacy Center (8 Απριλίου 2001)· http://www.hdac.org/featurew/article.php?p_articleNumber=13.

⁴⁵ Στο ίδιο.

ένα αναγκαστικό την ημέρα από κάποιο μηχάνημα; Αν κάνει εβδομήντα πέντε σεντς το κουτάκι, αυτό σημαίνει 273,75 δολάρια το χρόνο για τη θεραπεία».⁴⁶ Προτείνει στους επισκέπτες της ιστοσελίδας να συμμετάσχουν σε εκστρατείες συγκέντρωσης χρημάτων, οι οποίες δεν συμβάλλουν μόνο στη θεραπεία, αλλά βοηθούν και στην αύξηση της επίγνωσης σχετικά με την ασθένεια. Στην πολιτική οικονομία της ελπίδας, η ιδιότητα του πολίτη τελείται μέσα από την ηθική διαμόρφωση του εαυτού, μέσα από την προσωπική αποταμίευση και μέσα από τον ακτιβισμό. Προσπαθεί έτσι να συγκροτήσει ένα δημόσιο πεδίο στο οποίο η ευθύνη για τη θεραπεία δεν αποδίδεται αποκλειστικά στους επιστήμονες και τους γιατρούς, αλλά την αναλαμβάνουν και όσοι έχουν ένα μερίδιο στην οδύνη που επιφέρει μια ασθένεια όπως η νόσος του Χάντινγκτον. Έτσι, αυτό αποτελεί παράδειγμα της διαμόρφωσης νέων δημόσιων πεδίων στα οποία οι ελπίδες και οι ευθύνες των πολιτών συνδέονται ακόμη στενότερα με τη βιολογία τους.

Μπορούμε να διερευνήσουμε αυτή τη σύνδεση της ελπίδας των πολιτών με τη βιολογία τους λίγο περισσότερο, επιμένοντας στο παράδειγμα του ιστότοπου Κέντρο Υποστήριξης για τη Νόσο του Χάντινγκτον. Το πλαίσιο στα δεξιά της σελίδας περιλαμβάνει συνδέσμους για μεγάλο αριθμό επιστημονικών άρθρων που αφορούν τη νόσο του Χάντινγκτον. Δηλαδή οι βιολογικοί πολίτες παροτρύνονται να διαβάζουν και να κατανοούν την πάθησή τους συγκεκριμένα και τη βιολογική τους ύπαρξη γενικότερα, στη γλώσσα και τη ρητορική της σύγχρονης βιοεπιστήμης και βιοϊατρικής. Η ιδιότητα του πολίτη αποκτά νέες βιολογικές αποχρώσεις και η ελπίδα διαπλέκεται με την επιστημονική αλήθεια. Η δρ Μάρσα Μίλλερ (Marsha L. Miller), μία από τις αρθρογράφους στο Κέντρο Υποστήριξης για τη Νόσο του Χάντινγκτον, σε ένα άρθρο με τίτλο «Λόγοι να ελπίζουμε» δείχνει πώς οι πρόοδοι που σημειώνονται στην κατανόηση της νόσου του Χάντινγκτον μας δίνουν λόγους να έχουμε προσδοκίες για το μέλλον.⁴⁷ Ένας από τους λόγους για τους οποίους τα άτομα που πάσχουν από αυτή την ασθένεια μπορούν να ελπίζουν είναι οι «εξαιρετικά αφοσιωμένοι ερευνητές», των οποίων η προθυμία να συνεργαστούν και να μοιραστούν τις ιδέες τους καθώς και η συναδελφικότητά τους «έχουν αναμφίβολα φέρει τη θεραπεία πιο κοντά».⁴⁸ Μια άλλη αιτία να ελπίζουμε είναι ότι οι ερευνητές έχουν ανακαλύψει πως αρκετές ακόμη νευροεκφυλιστικές ασθένειες προκαλούνται από υπερβολικές επαναλήψεις πολυγλουταμίνης, και ότι η έρευνα για τις άλλες ασθένειες μπορεί να βοηθήσει στην αναζήτηση θεραπείας για τη νόσο του Χάντινγκτον. Ο τρίτος λόγος έχει να κάνει με τη δημιουργία διαγονιδιακών ποντικών με νόσο του Χάντινγκτον, κάτι που δεν ανοίγει απλώς νέους δρόμους για την κατανόηση της παθογόνου διαδικασίας, αλλά προσφέρει και ένα πειραματικό πεδίο για τη δοκιμή διαφόρων θεραπειών. Το αρχικό κεφάλαιο που διέθεσαν το Ίδρυμα Κληρονομικών Νόσων και η Αμερικανική Εταιρεία για τη Νόσο του Χάντινγκτον αποτελούν τον τέταρτο λόγο ελπίδας, καθώς παίζουν «αποφασιστικής σημασίας ρόλο στη χρηματοδότηση πιο υποθετικών μελετών, οι οποίες είναι πιθανό να μην εξασφάλιζαν οικονομικούς πόρους αν οι ερευνητές ήταν αναγκασμένοι να ανταγωνίζονται για χρηματοδότηση άλλους ερευνητές που ασχολούνται με ένα φάσμα ασθενειών».⁴⁹ Έτσι, βλέπουμε ότι η βιοεπιστήμη δεν αφορά μόνο την παραγωγή της αλήθειας: μπορεί να επενδυθεί με ελπίδα και αισιοδοξία από πολίτες που έχουν ένα ενεργό διακύβευμα για την υγεία τους ή για την υγεία άλλων. Στο

⁴⁶ Στο ίδιο.

⁴⁷ M.L. Miller, «Reasons for hope», Huntington's Disease Advocacy Center (8 Απριλίου 2001)· http://www.hdac.org/featurew/article.php?p_articleNumber=23.

⁴⁸ Στο ίδιο.

⁴⁹ Στο ίδιο.

πλαίσιο μιας τέτοιας πολιτικής οικονομίας της ελπίδας, οι ασθενείς και οι οργανώσεις ασθενών επενδύουν στη βιοεπιστήμη αφιερώνοντας τις προσπάθειές τους στον πολιτικό ακτιβισμό, στις δωρεές μέρους των απολαβών τους, στην αιμοδοσία και τη δωρεά ιστολογικών δειγμάτων, στην παροχή φροντίδας στους άλλους και στη συμμετοχή σε κλινικές δοκιμές. Αυτές οι μορφές πολιτικού ακτιβισμού και βιοκοινωνικότητας, οι οποίες αναδύονται μέσα από την εμπειρία της οδύνης που προκαλεί μια ασθένεια όπως είναι η νόσος του Χάντινγκτον, εκτείνονται, δυνητικά τουλάχιστον, και πέρα από αυτή, στο χώρο που καταλαμβάνουν άλλες ασθένειες, μαζί με εκείνους που υποφέρουν από αυτές και με εκείνους που ερευνούν γι' αυτές.

Στο πλαίσιο μιας πολιτικής οικονομίας της ελπίδας, η βιολογική ιδιότητα του πολίτη απαιτεί ενεργό πολιτική ενασχόληση – είναι ένα ζήτημα *πολιτικοποίησης*. Ένας βαθμός εκπαίδευσης και τεχνικής διοίκησης είναι απαραίτητος προκειμένου να ακουστεί μια ατομική ή συλλογική φωνή. Το τμήμα Πολιτικού Ακτιβισμού του ιστότοπου Κέντρο Υποστήριξης για τη Νόσο του Χάντινγκτον προσφέρει μια ολόκληρη σειρά συμβουλών για να γίνει πιο αποτελεσματική η βιολογική ιδιότητα του πολίτη. Μέσω υπερκειμενικών συνδέσμων, το τμήμα αυτό ενημερώνει σχετικά με την άσκηση πίεσης σε εκλεγμένους αξιωματούχους, την προετοιμασία για μια συνάντηση με πολιτικούς εκπροσώπους, τη σύναψη συμμαχιών, ενώ διαθέτει και μια λίστα επαφών και δείγματα επιστολών που απευθύνονται σε πολιτικούς αξιωματούχους. Ένα ζήτημα που απασχόλησε τα μέλη αυτού του συνασπισμού και άλλες ομάδες ασθενών το 2001 ήταν η απαγόρευση κλωνοποίησης βλαστοκυττάρων από τον Τζωρτζ Γ. Μπους. Η έρευνα με βλαστοκύτταρα θεωρείται ότι υπόσχεται μεγάλες προοπτικές για την έρευνα γύρω από τη νόσο του Χάντινγκτον, όπως και για αρκετές ακόμη νευρολογικές διαταραχές. Έτσι, έδινε ευκαιρίες για οικοδόμηση συμμαχιών με άλλες οργανώσεις ασθενών. Στους ιστότοπους οργανώσεων ασθενών, τα τμήματα που αφορούν την πολιτική δείχνουν μια ενεργό ενασχόληση με τους νέους όρους σύμφωνα με τους οποίους η ίδια η ζωή συμπεριλαμβάνεται στο πολιτικό σώμα. Η πολιτική, όπως επιτελείται από βιολογικούς πολίτες σε μια πολιτική οικονομία της ελπίδας, περιλαμβάνει βαθύτατα κανονιστικές κρίσεις σχετικά με αξίες και ηθικές αρχές που αφορούν τις χρήσεις και τους σκοπούς της ίδιας της ζωής.

Η ΠΑΡΑΓΩΓΗ ΤΗΣ ΒΙΟΑΞΙΑΣ: ΥΛΟΠΟΙΩΝΤΑΣ ΗΘΙΚΗ, ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΠΛΟΥΤΟ

Καθώς η πολιτική αρχίζει να αποκτά περισσότερο «ζωτικές» ποιότητες και καθώς η ίδια η ζωή επενδύεται με κοινωνικό νόημα και κεφάλαιο, η ζωτικότητα του καθενός μας γίνεται μια δυνητική πηγή *βιοαξίας*. Τα σώματα και η ζωτικότητα ατομικών και συλλογικών υποκειμένων έφεραν από παλιά μια αξία τόσο οικονομική όσο και πολιτική – ή, μάλλον, ταυτόχρονα οικονομική και πολιτική. Ωστόσο, όσον αφορά την ίδια την ιδιότητα του πολίτη, από τον 19ο αιώνα και μετά η διατήρηση αυτής της αξίας και η αύξησή της έγινε ζήτημα του κράτους: οι πολιτικές αρχές ανέλαβαν την υποχρέωση και την ευθύνη για τη διατήρηση, την προστασία και την αύξηση του βιολογικού κεφαλαίου του πληθυσμού τους. Μπορούμε να τοποθετήσουμε μια ολόκληρη αλληλουχία εξελίξεων σε αυτή τη διάσταση, από το τρεχούμενο νερό και τις αποχετεύσεις μέχρι την καταγραφή των γεννήσεων και των θανάτων, την πρόνοια για τα παιδιά και τις υπηρεσίες μητρότητας, την ιατρική επιθεώρηση των μαθητών στα σχολεία και, ακόμη, την ανάπτυξη οργανωμένων από το κράτος εθνικών συστημάτων υγείας. Φυσικά, οι ιδιωτικές επιχειρήσεις έπαιξαν σημαντικό ρόλο στην παραγωγή τροφίμων, υπηρεσιών και φαρμακευτικών προϊόντων, που παρήγαγαν ταυτόχρονα ιδιωτικό κέρδος και ένα δημόσιο αγαθό. Γεννήθηκε έτσι μια οικονομία

της αγοράς γύρω από την υγεία. Κατά τη διάρκεια του 20ού αιώνα, η αγορά αυτή διαμορφωνόταν όλο και περισσότερο από τις δραστηριότητες του «κοινωνικού» κράτους – ρυθμίζοντας την καθαρότητα και την υγιεινή των τροφίμων και την παραγωγή και τη διακίνηση των φαρμακευτικών προϊόντων. Όμως, η ρυθμιζόμενη πολιτική οικονομία της υγείας –που συγκροτείται από σχέσεις ανάμεσα στον κρατικό μηχανισμό, την επιστημονική και ιατρική γνώση, τις δραστηριότητες εμπορικών επιχειρήσεων και την κατανάλωση προϊόντων υγείας από ιδιώτες– τώρα αναδιαμορφώνεται.

Πρόσφατες εξελίξεις στα πεδία της γενετικής και των νευροεπιστημών μετατρέπουν τις δυνατότητες της ίδιας της ζωής σε πηγή παραγωγής αξίας. Για να αποτυπώσουμε αυτή τη συνθήκη, χρησιμοποιήσαμε τον όρο *βιοαξία* – όρο που έχει εισαγάγει η Κάθριν Γουόλντμπυ στη μελέτη της για το Visible Human Project.⁵⁰ Για τη Γουόλντμπυ, η βιοαξία αναφέρεται στους τρόπους με τους οποίους σώματα και ιστοί που προέρχονται από νεκρούς επιστρατεύονται για τη διατήρηση και βελτίωση της υγείας και της ζωτικότητας των ζωντανών. Θεωρούμε ότι η βιοαξία μπορεί να αναλυθεί σε τρεις διαστάσεις. Στην πρώτη βλέπουμε πώς η ζωή παράγει οικονομική αξία. Στη δεύτερη βλέπουμε ότι η εκμετάλλευση της ζωής παράγει αξία, η οποία συνδέεται με τη βελτίωση της υγείας. Στην τρίτη βλέπουμε ότι η παραγωγή τόσο του πλούτου όσο και της υγείας είναι συνδεδεμένη με ηθικές αξίες.

Ας αρχίσουμε με τη διερεύνηση της βιοαξίας και της παραγωγής πλούτου. Η σύγχρονη βιοϊατρική, έχοντας καταστήσει τα βάθη του ανθρώπινου σώματος ορατά, κατανοητά και μετρήσιμα και ανοιχτά σε μοριακού επιπέδου παρεμβάσεις, κάνει το σώμα ευεπίφορο στην παραγωγή οικονομικής αξίας. Με πολλούς τρόπους, αυτό που επιτυγχάνεται μέσω των επιστημών της ζωής είναι ένα είδος «ισοπέδωσης» των ζωτικών λειτουργιών του σώματος. Αυτό δεν δίνει απλώς τη δυνατότητα σε αυτές τις «επιφάνειες» να γίνουν ισοδύναμες μεταξύ τους στο πιο στοιχειώδες βιολογικό επίπεδο, αλλά επίσης τους επιτρέπει να ενταχθούν σε διαδικασίες κεφαλαιακής ή κοινωνικής συσσώρευσης. Έχουν τη δυνατότητα να μεταμορφώσουν τη ζωτικότητα του καθενός μας σε εφεδρικό απόθεμα για την παραγωγή βιοαξίας. Ένα πεδίο στο οποίο συμβαίνει αυτό αφορά τις τεχνολογίες υγείας της κοινωνικής ιδιότητας του πολίτη, οι οποίες επιστρατεύονται στην υπηρεσία της βιοαξίας. Δύο παραδείγματα αυτής της λογικής εμφανίζονται στη Σουηδία και την Ισλανδία.

Ένα πρόσφατο άρθρο στο περιοδικό *Science* αρχίζει με τις εξής αξιοσημειώμενες φράσεις: «Η Σουηδία και μερικές άλλες σκανδιναβικές χώρες διαθέτουν ένα γονιδιακό χρυσωρυχείο. Τα συστήματα υγείας εκεί, που υπάρχουν από παλιά, αποθησαυρίζουν μοναδικές συλλογές ανθρώπινων ιστών, σε ορισμένες περιπτώσεις εδώ και δεκαετίες. [...] Αρχικά τα δείγματα αποθηκεύονταν με σκοπό πιθανή θεραπευτική ή διαγνωστική χρήση για τους ίδιους τους ασθενείς, αλλά τώρα οι ερευνητές συνειδητοποιούν ότι ενδέχεται να περιέχουν πολύτιμες πληροφορίες για κληρονομικά χαρακτηριστικά που μπορεί να καθιστούν κάποιους ανθρώπους

⁵⁰ Waldby, *The Visible Human Project*. Βλ. επίσης C. Waldby (2002), «Stem cells, tissue cultures and the production of biovalue», *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 6(3): σ. 305-323· για ανάλογες έννοιες βλ. S. Franklin, «Stem cells R Us: Emergent life forms and the global biological», στο A. Ong και S. Collier (επιμ.) (2005), *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*, Blackwell Publishing, Μάλντεν, σ. 59-78· Nguyen, «Therapeutic citizenship». [Το Visible Human Project είναι μια βάση δεδομένων από φωτογραφίες διατομών του ανθρώπινου σώματος, με στόχο τη διευκόλυνση των οπτικοποιημένων εφαρμογών της ανατομίας. Έχουν εκφραστεί ενστάσεις σχετικά με την προέλευση των σωμάτων (ενός άνδρα και μιας γυναίκας) που χρησιμοποιήθηκαν για τις φωτογραφίες. (Σ.τ.Μ.)]

ευάλωτους σε διάφορες ασθένειες».⁵¹ Σε πολλές σκανδιναβικές χώρες, στοιχεία απογραφών, φάκελοι ασθενών και δείγματα ιστών που διατηρήθηκαν στη διαδικασία της φροντίδας της υγείας στο παρελθόν –χάρη σε μια κληρονομιά που περνά από την ποιμαντική διακυβέρνηση της Εκκλησίας σε αυτήν του ισχυρού κράτους και, στη συνέχεια, του κοινωνικού κράτους– συνδυάζονται με μεγάλης κλίμακας αναλύσεις της γενωμικής, μετατρέποντας τους πολίτες των χωρών αυτών σε παραγωγική πηγή πλούτου και υγείας.⁵² Έτσι, στην Ισλανδία, η deCode genetics, στην οποία είχε δοθεί αποκλειστική άδεια, με νόμο του ισλανδικού Κοινοβουλίου το 1998, να δημιουργήσει και να χειρίζεται μια τέτοια βάση δεδομένων, ανέφερε στην ιδρυτική διακήρυξή της αποστολής της ότι «Φτιάχνουμε το χάρτη της ζωής [...] ένα αρχιτεκτονικό αποτύπωμα για την υγεία».⁵³ Η σουηδική εταιρεία UmanGenomics περιγράφει τις «ασύγκριτες πηγές» που έχει στη διάθεσή της, στις οποίες συμπεριλαμβάνεται «μια μοναδική συλλογή δειγμάτων αίματος και στοιχείων από την Ιατρική Βιοτράπεζα του Ούμεο» που προέρχονται από αρχαία ιατρικών εξετάσεων του πληθυσμού της περιοχής, συγκεντρωμένα στο πλαίσιο μιας επιδημιολογικής μελέτης του 1985, αλλά και δείγματα από ιατρικές εξετάσεις και δωρεές αίματος που είχαν γίνει με κρατική υποστήριξη.^{54, 55} Παρά το γεγονός ότι τα δείγματα αυτά προέρχονται από το πεδίο της δημόσιας υγείας, «η UmanGenomics έχει το αποκλειστικό δικαίωμα εμπορικής χρήσης των πληροφοριών που μπορεί να προκύψουν από τα δείγματα».⁵⁶ Σε αυτή όπως και σε άλλες περιπτώσεις, το κράτος παίζει ενεργό ρόλο στο μετασχηματισμό των πολιτών του σε δυνητική πηγή για την παραγωγή πλούτου και υγείας.

Ωστόσο αυτός ο μετασχηματισμός δεν έρχεται αναγκαστικά από τα πάνω – από το κράτος και τις ιδιωτικές επιχειρήσεις. Μπορεί επίσης να έρχεται από τα κάτω, από τις ίδιες τις οργανώσεις των ασθενών. Ας πάρουμε το παράδειγμα της οργάνωσης ασθενών που ονομάζεται PXE International. Η ομάδα αυτή δημιουργήθηκε από τους Πάτρικ και Σάρον Τέρρυ (Patrick και Sharon Terry) το 1995, όταν τα δυο παιδιά τους διαγνώστηκαν με ελαστικό ψευδοξάνθωμα (PXE). Έπαιξαν σημαντικό ρόλο, καταφέροντας να δημιουργήσουν δίκτυα υποστήριξης μεταξύ των οικογενειών των πασχόντων, να κάνουν τους ερευνητές να ασχοληθούν με την ασθένεια, να διοργανώσουν συνέδρια για επιστήμονες και ασθενείς και να ασκήσουν πιέσεις στην κυβέρνηση των ΗΠΑ για την αύξηση της χρηματοδότησης για την έρευνα του PXE αλλά και γενικότερα των δερματικών ασθενειών. Η PXE International ίδρυσε επίσης

⁵¹ A. Nilsson και J. Rose (1999), «Sweden takes steps to protect tissue banks», *Science* 286, σ. 894.

⁵² Για μια ιστορία των εξελίξεων στην Ισλανδία, βλ. G. Pálsson και Paul Rabinow (1999), «Iceland: The case of a national human genome project», *Anthropology Today* 15(5): σ. 14-18.

⁵³ Πηγή: <http://www.decode.com/>. Ο ιστότοπος της εταιρείας δηλώνει επιπλέον ότι «Η Ισλανδία αποτελεί την ιδανική έδρα για την εταιρεία, καθώς ο πληθυσμός της, από γενετική σκοπιά, είναι σχετικά ομοιογενής. Η χώρα διαθέτει ένα εκλεπτυσμένο, υψηλής ποιότητας σύστημα υγείας και εκτεταμένα γενεαλογικά αρχεία. Με τη χρήση τους, μπορούν να δημιουργηθούν μέσα για την αναγνώριση γονιδίων που σχετίζονται με πολλές ασθένειες. Η έρευνα που βασίζεται σε αυτόν το μοναδικό πληθυσμό προσφέρει μοναδικές γνώσεις για την παθογένεια αυτών των ασθενειών, ενώ το βάθος και η πληρότητα της γενεαλογικής βάσης δεδομένων της deCODE δεν έχει αντίπαλο, παγκοσμίως»: βλ. <http://www.decode.com/company/profile/>.

⁵⁴ Πηγή: <http://www.umangenomics.com/index2.asp>. Οι δυνατότητες που προσφέρει η Ιατρική Βιοτράπεζα του Ούμεο για την παραγωγή βιοαξίας αναγνωρίστηκαν από την ομάδα μεταφοράς τεχνολογίας στο Πανεπιστήμιο του Ούμεο, με το όνομα Technology Bridge Foundation. Βλ. A. Abbott (1999), «Sweden sets ethical standards for the use of genetic biobanks», *Nature* 400 (Ιούλιος): 3.

⁵⁵ K. Høyer (2002), «Conflicting notions of personhood in genetic research», *Anthropology Today* 18(5): σ. 9-13· K. Høyer (2003), «‘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(3): σ. 229-244.

⁵⁶ Πηγή: <http://www.umangenomics.com/index2.asp>.

ένα μητρώο αίματος και ιστών, με σκοπό να δημιουργήσει μια κεντρική τράπεζα, ώστε οι ασθενείς να μην είναι υποχρεωμένοι να δίνουν πολλαπλά δείγματα. Διατηρώντας το αρχείο αυτό, η PXE International είναι σε θέση να ασκεί επιρροή στον τρόπο με τον οποίο χρησιμοποιείται αυτό το υλικό και επίσης να νέμεται ένα μέρος των ιδιοκτησιακών δικαιωμάτων που προκύπτουν από αυτό.

Η παραγωγικότητα αυτού του μητρώου αίματος και ιστών για τη δημιουργία βιοαξίας φάνηκε το 1997, όταν ερευνητές του Πανεπιστημίου της Χαβάης ανακάλυψαν το γονίδιο του ελαστικού ψευδοξανθώματος. Η ανακάλυψη αυτή δεν πρόσφερε μόνο νέες γνώσεις για την παθολογία της ασθένειας αλλά επίσης και τη δυνατότητα ιδιοκτησιακών δικαιωμάτων. Η μονάδα μεταφοράς τεχνολογίας του Πανεπιστημίου της Χαβάης δίσταζε αρχικά να παραδώσει τα δικαιώματα ευρεσιτεχνίας, αλλά καθώς η PXE International είχε διαπραγματευτεί από πριν τους όρους και τις προϋποθέσεις για την πρόσβαση στο μητρώο, ενώ επιπλέον η Σάρρον Τέρρυ είχε ονομαστεί συνεφευρέτιδα, η PXE International κατάφερε να καταλήξει σε μια διαδικασία σύμφωνα με την οποία θα μοιραζόταν τα δικαιώματα με το πανεπιστήμιο και θα συμμετείχε στις αποφάσεις σχετικά με την εκχώρηση αδειών εκμετάλλευσης: από τη σκοπιά της, αυτός ήταν ένας τρόπος να διασφαλίσει ότι οι θεραπείες που θα προέκυπταν θα ήταν οικονομικές και προσβάσιμες.⁵⁷ Όπως μπορούμε να δούμε, το γεγονός ότι το γονίδιο αυτό αποτελεί κτήμα της PXE International δεν υποκρύπτει κάποια λογική εμπορευματοποίησης, αλλά την επιθυμία να υπηρετηθούν οι αξίες και τα συμφέροντα των ατόμων που πάσχουν από γενετικές ασθένειες. Ο Πάτρικ Τέρρυ συνηγορεί υπέρ των δικαιωμάτων ευρεσιτεχνίας που θα ελέγχονταν από τους ασθενείς, διαβεβαιώνοντας ότι «Δεν ενδιαφερόμαστε για την τσέπη μας. Θέλουμε απλώς να βρεθεί μια θεραπεία».⁵⁸

Άλλη μία διάσταση της σύγχρονης βιοαξίας μπορεί να εντοπιστεί στις απόπειρες παραγωγής υγείας και ζωτικότητας από αίμα και ιστούς που προέρχονται από ζωντανούς και νεκρούς. Θα εστιάσουμε εδώ στους τρόπους με τους οποίους η γνώση σχετικά με μια συγκεκριμένη πάθηση, όπως το ελαστικό ψευδοξανθωμα, μπορεί να οδηγήσει στην παραγωγή υγείας και ζωτικότητας όχι μόνο για εκείνους που έχουν προσβληθεί από αυτή αλλά δυνητικά για όλους μας. Γιατί η ανακάλυψη της γενετικής βάσης του ελαστικού ψευδοξανθώματος δεν προσφέρει μόνο την ελπίδα ότι κάποτε θα υπάρξει μια θεραπεία για εκείνους που υποφέρουν από την αρρώστια, αλλά κρύβει επίσης μια υπόσχεση για όσους υποφέρουν από διαταραχές που δεν φαίνεται να συνδέονται με αυτή. Υποστηρίζεται ότι η διάνοιξη αυτής της συγκεκριμένης οδού στη γενετική, που αφορά το χρωμόσωμα 16, είναι πιθανό να ρίξει φως στην υπέρταση και την έρευνα για τα καρδιαγγειακά νοσήματα, καθώς η ασβεστοποίηση των μεσαίων αρτηριών στο ελαστικό ψευδοξανθωμα μοιάζει με τη γενικότερη κατάσταση γήρανσης των αρτηριών.⁵⁹ Το ελαστικό ψευδοξανθωμα μπορεί επίσης να δώσει στοιχεία για την ηλικιακή εκφύλιση της ωχράς κηλίδας: η διαταραχή αυτή επηρεάζει την όραση πολλών ανθρώπων, αλλά πιστεύεται ότι άλλα 60 εκατομμύρια Αμερικανοί διατρέχουν τον κίνδυνο να εμφανίσουν την πάθηση στο πλαίσιο της φυσιολογικής γήρανσης.⁶⁰ Καθώς η PXE International κατέχει ένα μέρος των δικαιωμάτων ευρεσιτεχνίας του γονιδίου, έχει τη δυνατότητα να αποκτήσει σημαντικά κέρδη αν ανακαλυφθεί κάποια ευρύτερη χρήση του γονιδίου. Ωστόσο η Σάρρον Τέρρυ δηλώνει ότι η PXE International θα αντισταθεί στον πειρασμό να

⁵⁷ M. Fleischer (2001), «Patent thyself», *The American Lawyer* (21 Ιουνίου): <http://www.americanlawyer.com/newcontents06.html>.

⁵⁸ A. Coghlan (2001), «Patient power», *New Scientist* (24 Φεβρουαρίου): 4.

⁵⁹ Fleischer, «Patent thyself».

⁶⁰ Στο ίδιο.

κερδοσκοπήσει εις βάρος των ασθενών: σε ένα άρθρο της στο περιοδικό *The American Lawyer* ισχυρίζεται ότι «Κάποιοι έχουν αφήσει να εννοηθεί ότι θα μπορούσαμε να βγάλουμε πολύ χρήμα, διότι τι μας νοιάζει εμάς αν το κόστος της θεραπείας για τα καρδιαγγειακά γίνει τεράστιο; Εμείς λέμε πάντα ότι δεν εκπροσωπούμε τους ανθρώπους που έχουν PXE, εκπροσωπούμε τους ανθρώπους που υποφέρουν από οποιαδήποτε αρρώστια».⁶¹

Η οπτικοποίηση του σώματος σε μοριακό επίπεδο δεν γεννά απλώς νέες δυνατότητες για την παραγωγή πλούτου, αλλά γεννά και νέες ηθικές αξίες οι οποίες διαχέονται και στο χώρο των εμπορικών συναλλαγών. Η ταυτόχρονη παραγωγή υγείας και πλούτου είναι ένα εγχείρημα που θέτει καίρια ζητήματα ηθικής. Οι ζωτικές λειτουργίες των πολιτών διαπερνώνται όλο και περισσότερο από τις σχέσεις της αγοράς και μετατρέπονται σε πηγές πλούτου, με αποτέλεσμα να αναδιαμορφώνεται η ηθικότητα που ρυθμίζει την ίδια τη φύση της οικονομικής συναλλαγής. Σε μια οικονομία όπου η ζωτικότητα των βιολογικών λειτουργιών μπορεί να αγοράζεται και να πουλιέται, η ηθική μετατρέπεται τόσο σε εμπόρευμα όσο και σε μια αυτοτελή βιομηχανία υπηρεσιών. Για παράδειγμα, η UmanGenomics στη Σουηδία εκμεταλλεύεται το γεγονός ότι όλα τα δείγματα αίματος που περιλαμβάνονται στη συλλογή της έχουν ληφθεί με την αρχή της συγκατάθεσης κατόπιν ενημέρωσης.⁶² Διακηρύσσει ότι «ο ορθός χειρισμός ανθρώπινων ιστών και ιατρικών δεδομένων είναι θεμελιώδης» και τονίζει ότι είναι «... διεθνώς αναγνωρισμένη για την ηθικότητα της στάσης και των διαδικασιών της».⁶³ Η ηθική, στην περίπτωση αυτή, δεν είναι μόνο ένα μέσο πρόσβασης σε πολύτιμους πόρους, αλλά και ένα εμπορεύσιμο προσόν το οποίο η εταιρεία μπορεί να εκμεταλλεύεται όταν συνάπτει σχέσεις με άλλες επιχειρήσεις.⁶⁴

Η αυξανόμενη σημασία που παίζει η ηθική στη διαδικασία απόσπασης εμπορικής αξίας από τη ζωή φαίνεται σε μια νεοεμφανιζόμενη εταιρεία βιοτεχνολογίας στο Ρέντγουντ Σίτυ της Καλιφόρνιας, που ονομάζεται Genomic Health. Η εταιρεία αυτή είναι ένα καλό παράδειγμα του τρόπου με τον οποίο η ηθική διαδραματίζει ουσιώδη ρόλο στην παραγωγή υγείας και πλούτου, καθώς και του τρόπου με τον οποίο οι πολίτες κατασκευάζονται ως καταναλωτές των αγαθών που μπορεί δυναμικά να προσφέρει η γενωμική. Η επιθυμία της Genomic Health να δείχνει αφοσιωμένη στις ανησυχίες των καταναλωτών φάνηκε με την πρόσληψη του Πάτρικ Τέρρυ στη θέση του διευθυντή του τμήματος εξυπηρέτησης καταναλωτών,

⁶¹ Στο ίδιο.

⁶² Høyer, «Conflicting notions» Høyer, «Science is really needed».

⁶³ Πηγή: <http://www.umangenomics.com/index2.asp>. Εκτός από τη συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης των ατόμων που συμμετέχουν στην έρευνα, οι καινούριες χρήσεις ιστών και πληροφοριών που αποθηκεύονται στη βάση δεδομένων της UmanGenomics πρέπει να πάρουν έγκριση από μια τοπική επιτροπή δεοντολογίας, εκτός από το Σουηδικό Συμβούλιο Ιατρικής Έρευνας. Πηγή: <http://www.umangenomics.com/index2.asp>. Ο Σούνε Ρόζελ (Sune Rosell), προσωρινός πρόεδρος της UmanGenomics, σε ένα άρθρο στο *Science*, δηλώνει ότι η εταιρεία κατάφερε να δημιουργήσει ένα μοναδικό μοντέλο για την αντιμετώπιση ζητημάτων δεοντολογίας: «Υπάρχει έλεγχος σε ατομικό επίπεδο μέσω της συγκατάθεσης κατόπιν ενημέρωσης, σε κοινωνικό επίπεδο μέσω της τοπικής επιτροπής δεοντολογίας, η οποία ελέγχει όλες τις προτάσεις έρευνας και σε εθνικό επίπεδο, καθώς εκλεγμένοι πολιτικοί κάθε περιοχής συμμετέχουν, χωρίς δικαίωμα ψήφου, στα συμβούλια τόσο της εταιρείας όσο και της Ιατρικής Τράπεζας» (παρατίθεται στο Abbott, «Sweden sets ethical standards»). Η εθνογραφική έρευνα πεδίου του Κλάους Χαίμπερ (Klaus Høyer) δείχνει πόσα από τα άτομα που συμμετέχουν στη βάση δεδομένων της UmanGenomics στην πραγματικότητα δεν διαβάζουν το έντυπο της συγκατάθεσης κατόπιν ενημέρωσης που τους δίνεται, συμφωνώντας σιωπηρά να συμμετάσχουν στη μελέτη, και ασχολούνται με το δημόσιο πεδίο της συγκατάθεσης κατόπιν ενημέρωσης μόνο όταν ερωτώνται στο πλαίσιο της ανθρωπολογικής συνέντευξης. Βλ. Høyer, «Science is really needed».

⁶⁴ S. Rosell (1991), «Sweden's answer to genomics ethics» (επιστολή), *Nature* 401, σ. 208.

και από το στόχο της εταιρείας να παράγει οικονομικά προσιτή γενετική τεχνολογία. Σχετικά με την παροχή προσιτής γενωμικής τεχνολογίας στους καταναλωτές, ο διευθυντής της εταιρείας δρ Ράντυ Σκοτ (Randy Scott) επιμένει ότι το μέλλον της βιομηχανίας της γενωμικής εξαρτάται από την «εκπαίδευση, την εμπιστοσύνη και την υποστήριξη των καταναλωτών» και αυτά τα νέα προϊόντα θα απορροφηθούν μόνο «εφόσον θα έχουν θεμελιωθεί στη βιοηθική», μια θεμελίωση «αποφασιστικής σημασίας για την προσέλκυση των καταναλωτών [...] στα επίπεδα της έρευνας, της θεραπείας ή των πωλήσεων».⁶⁵ Με αυτή την έννοια, η ηθική είναι ταυτόχρονα ένα μέσο για την αύξηση της εμπορικής αξίας των προϊόντων και ένα μέσο για την απόκτηση της εμπιστοσύνης του πολίτη-καταναλωτή.

Οι επιχειρηματικές δυνάμεις που βρίσκονται πίσω από την Genomic Health μας αναγκάζουν να εξετάσουμε πάλι τη σχέση ανάμεσα στη δημόσια αξία και τη βιοαξία – γιατί οι αξίες που βρίσκονται ενσωματωμένες στα καινοφανή τεχνουργήματα της γενωμικής είναι πολυσθενείς.⁶⁶ Η πολυεπίπεδη φύση της βιοαξίας περιπλέκει την είσοδο των προϊόντων της γενωμικής στον κόσμο των καταναλωτικών αγαθών και υπηρεσιών. Όπως δείχνει και ο τεράστιος όγκος βιβλιογραφίας που παράγεται στο όνομα της κατανόησης της επιστήμης από το κοινό, για να έρθει η επιστήμη κοντά στους πολίτες και καταναλωτές, απαιτείται αυτοί να είναι κατάλληλα εκπαιδευμένοι και να μπορούν να εμπιστευτούν εκείνους που προσπαθούν να μειώσουν τον πόνο τους και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους. Ο διευθυντής της Genomic Health συγχέει τη δημόσια με την ιδιωτική αξία όταν υποστηρίζει ότι είναι αποφασιστικής σημασίας «το να κάνει η βιομηχανία έναν ανοιχτό δημόσιο διάλογο με όλους τους ενδιαφερομένους, προκειμένου να προαχθεί η κατανόηση και να οικοδομηθεί η εμπιστοσύνη».⁶⁷ Αυτός ο διάλογος, υποστηρίζει, θα είναι δύσκολος και πολύπλοκος, αλλά «ο στόχος μας να θεραπεύσουμε την ασθένεια και να επιμηκύνουμε τη ζωή θα οδηγήσει τελικά σε πιο θεμελιώδη ερωτήματα – στον ίδιο τον ορισμό του τι σημαίνει να είμαστε άνθρωποι». Το διακύβευμα εδώ δεν είναι μόνο πώς πρέπει να ενεργεί κανείς σε μια εποχή που η βιολογία μας είναι ανοιχτή σε επανορθώσεις ή τροποποιήσεις μέσω των δυνάμεων της αγοράς: η διαδικασία παραγωγής βιοαξίας μετασχηματίζει την αντίληψή μας για την ίδια την ανθρώπινη ζωή.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Έχουμε υποστηρίξει ότι, ενώ η ιδιότητα του πολίτη είχε ανέκαθεν μια βιολογική διάσταση, στην εποχή των ραγδαίων βιολογικών ανακαλύψεων, της γενωμικής, της βιοτεχνολογικής μηχανικής και της βιοϊατρικής διαμορφώνεται ένα νέο είδος βιολογικής ιδιότητας του πολίτη. Νέες υποκειμενικότητες, νέες πολιτικές και μια νέα ηθική διαμορφώνουν τους σημερινούς βιολογικούς πολίτες. Καθώς ορισμένες όψεις της ζωής που άλλοτε ήταν αφημένες στο βασίλειο της μοίρας υπάγονται τώρα στις διαδικασίες της διεξοδικής διαβούλευσης και απόφασης, ένας νέος χώρος ελπίδας και φόβου αναδύεται γύρω από τη γενετική και τη σωματική ατομικότητα. Στις χώρες της Δύσης –Ευρώπη, Αυστραλία και Ηνωμένες Πολιτείες– η διαδικασία αυτή δεν παίρνει μορφές μοιρολατρίας ή παθητικότητας, ούτε και παρακολουθούμε μια αναβίωση του

⁶⁵ R. Scott, «The forces of acceleration are upon us», *Genomic Health* (8 Απριλίου 2001)· http://www.genomichealth.com/message_article.htm.

⁶⁶ N. Rose, «Do psychiatric drugs have ethics?», εργασία που παρουσιάστηκε στο Brunel University, στο εργαστήριο με θέμα «Do bio artefacts have ethics?» (15 Φεβρουαρίου 2002).

⁶⁷ Scott, «The forces of acceleration», *ό.π.*

βιολογικού ή γενετικού ντετερμινισμού. Ενώ στα υπολείμματα του κοινωνικού κράτους της μετασοβιετικής εποχής, η βιολογική ιδιότητα του πολίτη μπορεί να εστιάζει στην απαίτηση για κρατική οικονομική υποστήριξη, στη Δύση καινοφανείς πρακτικές βιολογικής επιλογής πραγματοποιούνται στο πλαίσιο ενός «καθεστώτος του εαυτού», όπου ένα άτομο σώφρον αλλά και τολμηρό διαμορφώνει ενεργά την πορεία της ζωής του μέσω συγκεκριμένων επιλογών. Στο καθεστώς αυτό διαμορφώνεται η «πολιτική οικονομία της ελπίδας» – τόσο μια ηθική οικονομία όσο και μια οικονομία με την παραδοσιακή έννοια, η οποία αφορά την παραγωγή και την κυκλοφορία (βιο)αξίας. Επιχειρήσαμε εδώ να περιγράψουμε ορισμένες από τις νέες μορφές «βιοκοινωνικότητας» –ομάδες ασθενών– και τις νέες ηθικές τεχνολογίες που αναπτύσσονται γύρω από τον γενετικό κίνδυνο και την ευπάθεια. Οι νέες βιολογικές αξίες που διαμορφώνονται είναι ταυτόχρονα ηθικές και εμπορικές: η ζωή παράγει οικονομική αξία, ο χειρισμός της ζωής ενσωματώνει και προωθεί την όλο και μεγαλύτερη αξία που συνδέεται με την υγεία· και στα σημεία όπου διατέμνονται η δεοντολογία, η ζωτικότητα και η βιοαξία αναδύονται νέα ηθικά διλήμματα και δυνατότητες. Όσοι καλούνται να λειτουργήσουν στο πλαίσιο των περίπλοκων αυτών διλημμάτων, είτε είναι γιατροί, ασθενείς, ομάδες υποστήριξης είτε επιχειρηματίες, είναι πρωτοπόροι της ηθικής. Καθώς ανιχνεύουν, πειραματίζονται και δοκιμάζουν τις νέες σχέσεις ανάμεσα στην αλήθεια, στην εξουσία και το εμπόριο, οι οποίες διέπουν το ζωντανό, πάσχον, θνητό σώμα μας, και καθώς μετατοπίζουν τα ζωτικά του όρια, επανακαθορίζουν τι σημαίνει σήμερα να είναι κανείς άνθρωπος.