

Etyka – Genetyka – Rynek

Racjonalność komunikacyjna w polityce ochrony informacji genetycznej

Paweł Kwiatkowski

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza
pawel.kwiatkowski@amu.edu.pl

Przedmiotem artykułu jest analiza polityki ochrony informacji genetycznej, ze szczególnym uwzględnieniem raportu Australijskiej Komisji Reform Prawnych i Komitetu Etyki Zdrowia Państwowej Rady Zdrowia i Badań Medycznych z 2003 roku. Polityka ta, opierając się na procesie równoważenia praktycznego wymiaru genetyki z ochroną praw jednostek, stanowi przykład działania powiązanego z dyrektywami, opartymi na przekonaniach normatywnych właściwych dla pojęcia racjonalności komunikacyjnej. Dowodząc tej hipotezy, autor prezentuje

pojęcie dyskryminacji genetycznej oraz jego historyczne podstawy, przegląd badań empirycznych oraz przykłady polityki ochrony informacji genetycznej w perspektywie teorii działania komunikacyjnego.

Słowa kluczowe: nowa genetyka, dyskryminacja genetyczna, polityka ochrony informacji genetycznej, racjonalność komunikacyjna, teoria krytyczna

Wprowadzenie

Rozwój genetyki i inżynierii genetycznej jest związany z nowymi możliwościami wykorzystywania wiedzy naukowej w wielu sferach społecznej aktywności człowieka – od działań makrostrukturalnych, po indywidualne wybory jednostek. Nigdy wcześniej ludzkość nie dysponowała tak szczegółowym językiem opisu budowy wła-

snego ciała – językiem, do którego dostęp otworzył Projekt Poznania Genomu Ludzkiego (Collins et al. 1993). Odkrycie genetycznej mapy człowieka z jednej strony dało nowe możliwości, przede wszystkim w sferze diagnostyki chorób, z drugiej natomiast zrodziło zagrożenia takie jak: dyskryminacja genetyczna (Lemke 2013), próby ulepszania człowieka (Habermas 2003) i patentowania genomu (Eckberg 2005) oraz odrodzenie eugeniki (Sussman 2014). Współczesne instytucje polityczne wypracowują jednak mechanizmy, których celem jest ustanowienie granic posługiwania się wiedzą z zakresu genetyki, czego przykład stanowi polityka ochrony informacji genetycznej. Niniejszy artykuł podejmuje tę tematykę w kontekście krytycznej analizy wpływu rozwoju genetyki na porządek prawny, ekonomiczny i etyczny późnej nowoczesności, ukazując politykę ochrony informacji genetycznej jako odpowiedź zachodnich społeczeństw na nowe formy dyskryminacji, będące konsekwencją wykorzystywania odkrycia genetycznej mapy człowieka. Problematyka ta zostanie przedstawiona w perspektywie teorii społecznej, co pozwoli na wykazanie, że polityka ochrony informacji genetycznej jest oparta na normie odpowiadającej pojęciu racjonalności komunikacyjnej, co może stanowić podstawę rozwiązywania problemów cywilizacyjnych związanych z rozwojem genetyki.

Pojęcie dyskryminacji genetycznej

Współczesny dyskurs akademicki posługuje się pojęciem dyskryminacji genetycznej w celu określenia nieuzasadnionego, odmiennego traktowania osób o potencjalnym zwiększonym ryzyku wystąpienia choroby mającej podłoże genetyczne (Lemke 2013: 23). Ta powszechna w literaturze przedmiotu definicja opiera się na ujęciu zaproponowanym na początku lat dziewięćdziesiątych przez zespół badawczy Paula Billingsa w artykule *Discrimination as a consequence of genetic testing* (Billings et al. 1992: 477). Jak pisze Thomas Lemke, jej zakres obejmuje pięć grup jednostek (Lemke 2013: 23). Są to:

- osoby, u których testy diagnostyczne wykazały mutację określonego genu, odpowiedzialną za pewne wystąpienie w przyszłości choroby niepodlegającej możliwości wyleczenia współcześnie dostępnymi metodami, co dotyczy np. choroby Huntingtona;
- osoby, u których wykazano genetyczne predyspozycje zwiększające prawdopodobieństwo wystąpienia określonej choroby zależnej od wielu czynników, takiej jak nowotwór;
- osoby o genetycznych predyspozycjach do wystąpienia choroby, którą można wyleczyć za pomocą współcześnie dostępnych metod, takiej jak dziedziczna hemochromatoza;
- osoby z mutacją określonego genu, która jest odpowiedzialna za możliwość przekazania choroby potomstwu, podczas gdy u nich samych choroba ta nie wystąpi;
- osoby, u których zdiagnozowano chorobę genetyczną niewykazującą fizycznych symptomów, taką jak choroba Gauchera.

Definicja ta obejmuje również te osoby, które, chociaż nie poddały się testom genetycznym, doświadczyły odmiennego traktowania ze względu na rodzinną historię choroby.

Samo pojęcie dyskryminacji genetycznej dotyczy nie tylko współczesności, ale także zjawiska kulturowego, którego źródła związane są z dziewiętnastowiecznymi praktykami eugenicznymi, a apogeum radykalnej manifestacji z czasami drugiej wojny światowej (Adams 1990; Dowbiggin 2008, Kevles 1995; Lemke 2013). Zakres praktyk społecznych związanych z eugeniką dotyczył wówczas szerokiego spektrum – od polityki promującej wśród jednostek segregację w kwestii starania się o potomstwo, poprzez sterylizację osób chorych psychicznie w wielu nowoczesnych państwach europejskich i Stanach Zjednoczonych, po nazistowskie zbrodnie ludobójstwa. Chociaż współcześnie mechanizm dyskryminacji tak samo opiera się na nieuzasadnionym przekonaniu o psychofizycznej odmienności człowieka, która stanowi odstępstwo od normy przyjętej przez podmiot wyrażający takie przekonanie, formy dyskryminacji w erze postępu genetyki nigdy dotąd nie przyjęły tak radykal-

nej postaci. Podczas gdy eugenika koncentrowała się na cechach dystynktywnych, współczesne formy nieuzasadnionego, odmiennego traktowania opierają się na genotypie postrzeganym tu jako „inny” lub „niepełny” (Lemke 2013: 24). W książce *Perspectives on genetic discrimination* Lemke udowadnia, że to właśnie przekonanie o istnieniu „genetycznej normy” jest podstawowym błędem mechanizmu, na którym opiera się dyskryminacja (Lemke 2013: 112–113).

Dyskryminacja genetyczna w badaniach empirycznych

Skala problemu dyskryminacji genetycznej znajduje odzwierciedlenie w wynikach badań empirycznych prowadzonych w Australii (Barlow-Stewart et al. 2009; Taylor et al. 2008; Otlowski et al. 2007; Otlowski et al. 2010), Stanach Zjednoczonych (Billings et al. 1992; Geller et al. 1996; Hall, Rich 2000), Kanadzie (Lemmens 2000), Wielkiej Brytanii (Low, King Wilkie 1998) oraz Francji (Browaeys, Kaplan 2000). Dotyczą one sektora ubezpieczeń zdrowotnych, zatrudnienia, systemów adopcyjnych, edukacji, służby w armii oraz banków krwi. Badania te zainicjowała grupa amerykańskich naukowców – chemik Joseph Alper, biolog Jon Beckwith, prawnik Lisa Geller, lekarz Paul Billings oraz socjolog Peter Conrad – do których dołączyło wielu przedstawicieli nauk społecznych i medycznych. Pierwsza publikacja zespołu ukazała się w 1992 roku w „*American Journal of Human Genetics*”. Jej autorzy poddali analizie 41 przypadków doświadczenia dyskryminacji genetycznej, zarysowując jednocześnie trzy sfery, w których problem ten występuje – system ubezpieczeń zdrowotnych, polityka zatrudnienia oraz program adopcyjny. Projekt ten, chociaż dotyczył niewielkiej próby badawczej, zdiagnozował nowy problem społeczny, inspirując jednocześnie kolejne zespoły naukowe na całym świecie.

Tematyka niniejszego artykułu, skoncentrowana na polityce ochrony informacji genetycznej w Australii analizowanej w ramach teorii społecznej, kieruje w stronę prowadzonych tam badań. Zosta-

ły one przedstawione w dwóch publikacjach: *Investigating genetic discrimination in Australia: a large – scale survey of clinical genetics clients* oraz *Practices and attitudes of Australian employers in relation to the use of genetic information: report on a national study*. Pierwsza koncentruje się na osobach, które doświadczyły dyskryminacji, druga natomiast dotyczy nastawienia pracodawców do wykorzystywania wyników testów diagnostycznych w polityce zatrudnienia. Takie zestawienie obrazuje problematykę nieuzasadnionego, odmiennego traktowania osób o potencjalnym, zwiększonym ryzyku wystąpienia choroby mającej podłoże genetyczne w wymiarze świadomości społecznej.

W artykule *Investigating genetic discrimination in Australia: a large-scale survey of clinical genetics clients* australijski zespół przedstawił wyniki badań, w których uczestniczyło 951 respondentów (Taylor et al. 2008: 20). Były to osoby, które poddały się testom diagnostycznym w latach 1998–2003, o medycznie stwierdzonym określonym ryzyku wystąpienia choroby mającej podłoże genetyczne. Spośród osób zaproszonych do uczestnictwa w ankiecie aż 10 procent doświadczyło dyskryminacji genetycznej w sferze ubezpieczenia, zatrudnienia, rodzinie, społeczeństwie oraz służbie zdrowia. Badania wykazały również, że zaledwie 15 procent spośród całej grupy badawczej posiada wiedzę na temat przysługujących im praw na wypadek doświadczenia dyskryminacji, co ilustruje przywołany aspekt stopnia świadomości (Taylor et al. 2008: 20–27). Badania przedstawione w raporcie *Practises and attitudes of Australian employers in relation to the use of genetic information: report on a national study* dotyczyły natomiast nastawienia pracodawców do korzystania z informacji genetycznej (Otlowski 2010). Wzięło w nich udział 381 pracodawców spośród 1100 zaproszonych do udziału, z czego 179 zdecydowało się zachować anonimowość. W badanej grupie aż 212 respondentów zadeklarowało, że pyta o stan zdrowia osób ubiegających się o pracę, podczas gdy 27 wyraziło aprobatę wobec testów genetycznych jako formy weryfikacji tego stanu.

Badania nad dyskryminacją odgrywają dużą rolę w polityce ochrony informacji genetycznej, a ich wyniki mogą mieć znaczenie dla autorów aktów prawnych. Prowadzone w oparciu o opinię publiczną przez interdyscyplinarne zespoły złożone z przedstawicieli nauk społecznych i medycznych, a następnie wykorzystane w procesie legislacyjnym, mogą dowodzić znaczenia dialogu dla rozwiązywania problemów cywilizacyjnych. Takie powiązanie instytucji naukowych z politycznymi, ukazuje możliwość zrównoważenia racjonalności instrumentalnej podmiotów rynkowych, poprzez działania odpowiadające pojęciu racjonalności komunikacyjnej podjęte w ramach struktury społecznej. Otwiera to przed przedstawicielami poszczególnych dyscyplin dzielących wspólny układ postaw propozycyjalnych z przedstawicielami instytucji politycznych, możliwość opracowywania i wdrażania skutecznych strategii radzenia sobie z kryzysami związanymi z problemem dyskryminacji genetycznej.

Polityka ochrony informacji genetycznej

Odpowiedzią współczesnych społeczeństw na przedstawiony problem dyskryminacji jest polityka ochrony informacji genetycznej, która swój wyraz odnajduje przede wszystkim w praktyce legislacyjnej. Rolę gwaranta przestrzegania prawa w tym zakresie przyjęły, po ustanowieniu w 1997 roku Powszechnej Deklaracji o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka, podmioty prawa międzynarodowego – organizacje oraz państwa. Szczególna w tym kontekście jest radykalna zmiana polityki po drugiej wojnie światowej. Skoncentrowana na opracowaniu systemu ochrony praw człowieka, wydaje się być gwarantem uniemożliwiający powrót praktyk eugenicznych w polityce państw zachodu. Pomimo szeregu inicjatyw podejmowanych w ramach wspólnoty międzynarodowej, proces równoważenia rynkowego wykorzystywania postępu naukowego i ochrony praw jednostek ma cały czas charakter otwarty, a zmiany w jego obrębie są zależne od rozwoju praktycznego wymiaru genetyki. Wobec bra-

ku kompleksowego uregulowania wszystkich zagadnień w prawie międzynarodowym publicznym, poszczególne podmioty tego systemu podjęły indywidualne działania w zakresie polityki legislacyjnej, gdzie przedmiotem unormowania jest właśnie ochrona informacji genetycznej. Ze względu na deklaracyjny charakter regulacji na poziomie międzynarodowym państwa poświęcają szczególną uwagę uregulowaniu tego zagadnienia w prawie krajowym. Niektóre z nich, takie jak Austria, Belgia czy Francja, wprowadziły ustawy zakaz wykorzystywania wyników testów genetycznych przez agencje ubezpieczeniowe (Lemke 2013: 32). Próbę przygotowania bardziej kompleksowych regulacji w tym zakresie podjęły natomiast Stany Zjednoczone, zarówno na poziomie stanowym, jak i federalnym, oraz Niemcy. Amerykańska ustawa przeciw dyskryminacji genetycznej z 21 maja 2008 roku dotyczy nierównego traktowania – w sferze ubezpieczeń zdrowotnych oraz zatrudnienia – na podstawie informacji genetycznej, którą definiuje nie tylko w kontekście testów diagnostycznych, ale także historii choroby rodziny (Lemke 2013: 32). Tytuł pierwszy tego trzyczęściowego aktu prawnego normuje zagadnienie uprawnień, pokrywania kosztów oraz gwarancji wypłaty środków finansowych na wypadek szkody w sektorze ubezpieczeń. Drugi natomiast reguluje problematykę zakazu wykorzystywania przez pracodawców informacji genetycznej w podejmowaniu decyzji o zatrudnieniu, awansie, warunkach pracy oraz formy umowy, a także przywilejów pracowniczych. Podobnie jak prawo amerykańskie, również niemiecka ustawa o diagnostyce genetycznej z 1 lutego 2010 roku normuje wykorzystywanie tego typu informacji w kontekście ubezpieczeń społecznych oraz zatrudnienia. Ustawa ta nie tylko zakazuje dyskryminacji genetycznej jak ustawa amerykańska, ale także zobowiązuje służby medyczne do informowania osób zainteresowanych poddaniem się diagnostyce o możliwych zagrożeniach społecznych związanych z testami genetycznymi oraz do doradztwa w tym zakresie (Lemke 2013: 33).

Odmienną formę od ustawowego uregulowania ochrony informacji genetycznej przyjęła Australia. W państwie tym został oprac-

wany raport, który ma być nie tylko podstawą do nowelizacji przepisów prawnych, ale także impulsem do zmiany społecznej. *Raport na temat ochrony informacji genetycznej w Australii* (Breen, Weisbrot, Opeskin et al. 2003) opublikowano 28 marca 2003 roku. Ten dwutomowy dokument, zawierający zbiór rekomendacji dotyczących etycznych, prawnych i społecznych aspektów rozwoju genetyki, został opracowany przez zespół Australijskiej Komisji Reform Prawnych oraz Australijskiego Komitetu Etyki Zdrowia. Organizatorzy projektu stworzyli warunki, które umożliwiły komunikację pomiędzy zainteresowanymi podmiotami. Formułując tym samym zestaw rekomendacji, kierowali się opiniami wyrażonymi w ramach piętnastu otwartych forów, dwustu spotkań oraz trzystu pisemnych wniosków (Breen, Weisbrot, Opeskin et al. 2003). Opinie te, potwierdzające znaczenie rozwoju genetyki – od pierwszej publikacji na temat budowy DNA po Projekt Poznania Ludzkiego Genomu – dotyczą przeciwstawnych ujęć znaczenia tego postępu (Breen, Weisbrot, Opeskin et al. 2003). Z jednej strony, społeczeństwa wyrażają aprobatę dla nowych form diagnostyki oraz leczenia, z drugiej natomiast – obawę przed wykorzystywaniem informacji genetycznej w celu dyskryminacji jednostki. Tendencje te, chociaż charakterystyczne dla współczesnych cywilizacji, ujawniają się przede wszystkim w państwach, w których postęp z zakresu genetyki znajduje praktyczne zastosowanie na rynku medycznym na dużą skalę.

Autorzy raportu podjęli próbę wypracowania perspektywy godzącej wykorzystanie innowacji naukowych z praktyką ochrony praw jednostki (Breen, Weisbrot, Opeskin et al. 2003). Perspektywa ta koncentruje się na opracowaniu ram systemu legalnej kontroli wdrażanych projektów w zgodzie z wartościami etycznymi chroniącymi ludzką podmiotowość. Formułując zestaw rekomendacji, autorzy raportu skoncentrowali się na zbadaniu istniejących uregulowań, a następnie opracowali propozycję ich zmiany, a w niektórych przypadkach rozszerzenia o nowe unormowania. Rekomendacje te uwzględniają federalne, stanowe i terytorialne przepisy prawne, rynkowe interesy, opinie i presje społeczne oraz formy nad-

zoru publicznego. Wszystkie te aspekty dowodzą znaczenia wypracowania kompromisu, który godzi przeciwstawne wartości, prowadząc jednocześnie do społecznego porozumienia. Jak podkreślają autorzy projektu, opracowanie regulacji z zakresu polityki ochrony informacji genetycznej, realizujących zasady sprawiedliwości społecznej, nie może więc koncentrować się jedynie na prawach jednostki. Wymaga ono wypracowania takiej perspektywy, która godzi szerokie spektrum wartości, jakimi kierują się poszczególni aktorzy społeczni – podmioty rynkowe, instytucje naukowe, polityczne, podmioty zajmujące się ochroną zdrowia i życia oraz jednostki.

W kontekście *Raportu na temat ochrony informacji genetycznej w Australii* istotną rolę odgrywają rekomendacje dotyczące implementacji poszczególnych norm, nie tylko prawnych, ale również etycznych. Reforma, którą opracowują jego autorzy, przeformułuje klasyczny proces przygotowywania zmian legislacyjnych poprzez rozszerzenie o zespół strategii obejmujących: kodeksy dobrych praktyk, kodeksy branżowe, programy edukacyjne oraz program koordynacji współpracy rządowej. Główne założenia raportu obejmują:

- ustanowienie Australijskiej Komisji ds. Genetyki Człowieka w celu zagwarantowania wysokiego poziomu informacji na temat rozwoju genetyki człowieka dla rządu, przemysłu oraz społeczeństwa;
- zmianę przepisów prawnych, które dopuszczają dyskryminację genetyczną;
- harmonizację przepisów z zakresu ochrony sfery prywatnej jednostek w zakresie informacji genetycznej przy jednoczesnej możliwości upoważnienia lekarza do jej ujawnienia osobie bezpośrednio spokrewnionej w celu zapobieżenia poważnego zagrożenia dla życia, zdrowia lub bezpieczeństwa tej osoby;
- ochronę prawną próbek materiału genetycznego;
- ustanowienie regulacji prawnych penalizujących pobieranie próbki albo przeprowadzanie badań genetycznych danej osoby bez jej zgody albo upoważnienia uprawnionego organu państwa;

- zapewnienie przestrzegania standardów Państwowej Komisji Badań Medycznych w badaniach z zakresu genetyki człowieka;
- opracowanie nowych systemów wsparcia dla Komitetu Etyki Badań Człowieka;
- zapewnienie naukowcom lepszych źródeł informacji na temat dobrych praktyk badawczych;
- opracowanie zasad dotyczących funkcjonowania naukowych baz danych w zakresie genetyki człowieka;
- rozszerzenie standardów akredytacyjnych Państwowego Towarzystwa Władz Badawczych o wymiar etyczny przy jednoczesnym założeniu, że tylko akredytowane instytucje mogą prowadzić badania z zakresu genetyki człowieka dla celów medycznych;
- upoważnienie Administracji Dóbr Lecznicznych do regulowania planów badawczych z zakresu genetyki człowieka kierowanych bezpośrednio dla społeczeństwa;
- ustanowienie strategii odpowiadającej rosnącemu zapotrzebowaniu na usługi doradztwa w zakresie genetyki, priorytetem rządów australijskich;
- ustanowienie zakazu gromadzenia i wykorzystywania informacji genetycznej przez pracodawców za wyjątkiem ściśle określonych sytuacji;
- wprowadzenie szerokiego zakresu zabezpieczeń przed wykorzystywaniem informacji genetycznej przez agencje ubezpieczeniowe w celach, które nie zostały określone w umowie;
- przeprowadzanie testów na ustalenie ojcostwa tylko za zgodą badanej osoby, a w przypadku dziecka, które nie może podjąć takiej decyzji, za zgodą obojgu prawnych opiekunów albo na podstawie orzeczenia sądu;
- przeprowadzanie tych testów tylko przez akredytowane laboratoria;
- zagwarantowanie i opracowanie standardów dopuszczalnego minimum przekazywania informacji genetycznej w prawnie określonych celach przez instytucje władzy sądowej przy jednoczesnym poszanowaniu unormowań z zakresu zbierania, wykorzystywania,

przechowywania oraz niszczenia materiałów medycznej ekspertyzy sądowej.

Perspektywa czasowa od podjęcia przedstawionych inicjatyw składających się na politykę ochrony informacji genetycznej jest zbyt krótka, aby zaobserwować ewentualne społeczne zmiany. Dotychczas żaden z zespołów naukowych nie przeprowadził badań komparatystycznych, które porównywałyby skalę problemu dyskryminacji genetycznej przed i po podjęciu tych inicjatyw. Dostępne wyniki są natomiast niewystarczające do oceny skuteczności polityki ochrony informacji genetycznej. Na trudność w podejmowaniu takich ocen wskazuje artykuł *The use of legal remedies in Australia for pursuing allegations of genetic discrimination: Finding of an empirical study*, którego autorom udało się przedstawić zaledwie trzy przypadki skutecznego zaskarżenia działań wypełniających znamiona dyskryminacji genetycznej (Otlowski 2007: 14). Przedwczesne wydaje się również formułowanie hipotezy o braku wiedzy na temat dostępnych środków zaskarżenia jako przyczynie nieskuteczności tej polityki na podstawie wyników badań na temat świadomości praw przysługujących na wypadek doświadczenia dyskryminacji (Taylor et al. 2008: 20–27).

Istotne spostrzeżenia na temat polityki ochrony informacji genetycznej prezentowane są również w polskiej literaturze przedmiotu w teorii i filozofii prawa oraz prawie międzynarodowym. Marta Soniewicka wskazuje na problem braku jednoznacznych definicji pojęć związanych z informacją genetyczną jako podstawową trudność w stanowieniu przepisów prawa w tym zakresie (Soniewicka 2010: 152). Autorka podkreśla w tym kontekście problem wyodrębnienia informacji genetycznej spośród innych informacji na temat człowieka. Konsekwencją takiego stanu rzeczy może być, zdaniem autorki, brak skuteczności przepisów normujących problematykę ochrony informacji genetycznej, które mają jedynie charakter deklaracyjny, czego przykładem są wybrane przepisy prawa międzynarodowego. Odmienną perspektywę przyjmuje Atina Kra-

jewska, która podejmuje zagadnienie zakresu autonomii jednostki w europejskiej przestrzeni prawnej w kontekście informacji genetycznej, zarysowując przysługujące jednostce uprawnienia (Krajewska 2008). Zarówno prace australijskiego zespołu badawczego, jak również polskie publikacje są jednak kolejnym krokiem na drodze do oceny skuteczności polityki ochrony informacji genetycznej.

Perspektywa teoretyczna

Genetyczny ekscepcjonalizm, którym charakteryzuje się współczesna polityka ochrony informacji genetycznej, ustanawia etykę systemem normatywnym, który wyznacza kierunki praktyki legislacyjnej, określającej granice działalności aktorów społecznych. Problematyka związana z dyskryminacją oraz inicjatywy nowoczesnych instytucji, nie dotyczą obiektywnej wiedzy naukowej, ale sposobów jej wykorzystywania w sferach społecznej aktywności człowieka. Takie założenie sytuuje przedstawioną tematykę w kontekście wpływu rozwoju genetyki na kulturę, co wymaga krytycznej analizy konsekwencji rozwoju tych dziedzin wiedzy dla porządku prawnego, ekonomicznego, estetycznego i etycznego późnej nowoczesności. Analiza ta wymaga trwałych podstaw teoretycznych. W kontekście polityki ochrony informacji genetycznej nieuprawnione wydaje się ujęcie w ramach autodestrukcyjnej dialektyki oświecenia (Horkheimer, Adorno 2010) czy też wojny wszystkich przeciwko wszystkim (Foucault 1998), ponieważ żadne z nich nie uwzględnia całego spektrum postaw aktorów społecznych oraz ich działań. Analiza przedstawionych przykładów kieruje w stronę perspektywy konsensualnej, a swoje oparcie może odnaleźć w teorii działania komunikacyjnego (Habermas 1999).

Rozwój genetyki ma wpływ na kształt świata społecznego późnej nowoczesności. Postępowi naukowemu z zakresu tej dziedziny towarzyszy wzrost znaczenia podmiotów rynkowych wdrażających i wykorzystujących wyniki badań, który opiera się na modelu działania strategicznego. Jego wpływ na społeczeństwo może być rów-

noważony przez politykę nowoczesnych instytucji, gdzie jednym z obszarów jest ochrona informacji genetycznej skoncentrowana na zapobieganiu dyskryminacji. Racjonalna polityka ochrony informacji genetycznej Australii opiera się na próbie zestrojenia roszczeń co do słuszności wysuwanych przez poszczególnych aktorów społecznych podejmujących działania w związku z rozwojem genetyki. Opierając się na procesie równoważenia praktycznego wymiaru genetyki z polityką ochrony praw jednostek, stanowi przykład działania powiązanego z dyrektywami opartymi na przekonaniach normatywnych właściwych dla pojęcia racjonalności komunikacyjnej, co prowadzi do ochrony przed wzrostem znaczenia modeli działania strategicznego w życiu społecznym w kontekście rozwoju genetyki.

Przykład raportu na temat ochrony informacji genetycznej w Australii dowodzi zaproponowanej w pracy hipotezy, kierując jednocześnie w stronę teorii działania komunikacyjnego Jürgena Habermasa. Ta fundamentalna teoria niemieckiego filozofa bazuje na przywoływanej w artykule argumentacji za przyjęciem modelu działania komunikacyjnego jako podstawowego narzędzia analizy społecznej (Szahaj 2008: 118). Jej cel, którym jest zrozumienie współczesnego świata, opiera się, jak pisze Andrzej Kaniowski, na koncepcji odczarowania świata Maksa Webera. Tłumacz dzieła Habermasa podkreśla, że „jeśli świat współczesny, w którym żyjemy, jest ukształtowany w wyniku tego, co Weber nazwał odczarowaniem świata zachodniego, to nie pojmimy tego świata bez teorii racjonalności będącej zarazem teorią społeczeństwa” (Kaniowski 1999). *Teoria działania komunikacyjnego* lokuje więc pojęcie racjonalności w perspektywie przeobrażeń nowoczesnego rozumienia świata, by następnie skoncentrować się na relacji pomiędzy teorią racjonalności a teorią społeczną w odniesieniu do dwóch płaszczyzn – metateoretycznej oraz metodologicznej (Habermas 1999). Jej celem jest, jak pisze Andrzej Szahaj, wskazanie relacji pomiędzy sytuacyjnym znaczeniem aktów mowy a znaczeniem słów w perspektywie kontekstu sytuacji oraz świata życia, a także roli działa-

nia komunikacyjnego w kontekście reprodukcji świata życia, aby wypracowane na drodze analizy formalnej instrumenty, odnieść do badań empirycznych (Szahaj 2008: 118). W kontekście przedstawionego przykładu polityki ochrony informacji genetycznej Australii zasadnicze znaczenie mają te aspekty pracy Habermasa, które dotyczą jego definicji działania komunikacyjnego. Na temat tego pojęcia autor pisze: „O działaniach komunikacyjnych mówię wtedy, kiedy uczestnicy koordynują plany działania nie przez egocentryczną kalkulację sukcesu, lecz przez akty dochodzenia do porozumienia. W działaniu komunikacyjnym uczestnicy stawiają własny sukces na drugim planie; zmierzą do osiągnięcia własnych celów pod warunkiem, że mogą swe plany działania wzajemnie zestroić na gruncie wspólnych definicji sytuacji. Z tego względu negocjowanie definicji sytuacji stanowi istotny składnik dokonań interpretacyjnych wymaganych w działaniu komunikacyjnym” (Habermas 1999: 773).

Jak pisze Szahaj, działania te koordynowane są przez wspólną wiedzę, której obowiązywaniu towarzyszą wzajemne więzi (Szahaj 2008: 120). Tworzą one podstawę dla racji, przywoływanych w procesie komunikacji, w której osoba mówiąca czyni swoją wypowiedź odniesieniem do wyróżnianych światów (Szahaj 2008: 120). Odniesienia te mogą zostać poddane obiektywnej ocenie przez interlokutora, co stanowi źródło motywacji do przyjęcia określonego stanowiska (Szahaj 2008: 120). Chociaż pojęcie działania komunikacyjnego nie jest tożsame z procedurą osiągania porozumienia (Szahaj 2008: 120), teoria Habermasa opiera się na założeniu, które ustanawia język medium umożliwiającym ich racjonalną finalizację (Szahaj 2008: 120). Tym samym przypisuje on językowi rolę medium społecznej koordynacji działań (Szahaj 2008: 120). Niniejsza praca odnajduje przykład takiego działania właśnie w australijskiej polityce ochrony informacji genetycznej. Znaczenie pracy Habermasa ma więc w tym kontekście podwójny wymiar. Z jednej strony wprowadza typologię działań, które mogą zostać rozpoznane w kontekście problematyki związanej z genetyką, z drugiej nato-

miast przedstawiona w niej teoria społeczna pozwala na uwzględniającą postawy wszystkich aktorów społecznych analizę świata społecznego.

Podsumowanie

Celem polityki ochrony informacji genetycznej jest ustanowienia granic posługiwania się wiedzą z zakresu genetyki i inżynierii genetycznej w sferach społecznej aktywności człowieka – od działań makrostrukturalnych, po indywidualne wybory jednostek. Opierając się na procesie równoważenia praktycznego wymiaru genetyki z polityką ochrony praw jednostek, stanowi przykład działania powiązanego z dyrektywami opartymi na przekonaniach normatywnych właściwych dla pojęcia racjonalności komunikacyjnej, co prowadzi do ochrony przed wzrostem znaczenia modeli działania strategicznego w życiu społecznym w kontekście rozwoju genetyki. Chociaż współczesne nauki społeczne nie dysponują jeszcze badaniami, które pozwoliłyby na ocenę skuteczności tej polityki oraz analizę jej wpływu na zmianę społeczną, przedstawione studium przypadku odnajduje proces równoważenia praktycznego wymiaru genetyki z polityką ochrony praw jednostek jako bardzo istotny dla współczesnych państw. Jakie są kulturowe podstawy tego genetycznego ekscjepcjonalizmu charakteryzującego te działania? Czy nie jest to próba ochrony przez autodestrukcyjną dialektyką oświecenia, a jednocześnie obrona jednostki przed staniem się przynależną do dziedziny technicznej opanowanej natury?

BIBLIOGRAFIA

- Adams M., 1990, *The wellborn science: Eugenics in Germany, France, Brazil and Russia*. New York: Oxford University Press.
- Adorno T. W., Horkheimer M., 2010, *Dialektyka oświecenia*. Tłum. M. Łukasiewicz. Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej.

- Barlow-Stewart K., Taylor S., Treloar S., Stranger M., Otlowski M. F. *Verification of consumers' experiences and perceptions of genetic discrimination and its impact on utilization*. „Genetics in Medicine”, 11.
- Billings P., Kohn M. A., de Cuevas M., Beckwith J., Alper J. S., Natowicz M. R., 1992, *Discrimination as a consequence of genetic testing*. „American Journal of Human Genetics”, 50.
- Breen K., Weisbrot D., Opeskin R. et. al. 2003, *Essentially Yours: The Protection of Human Genetic Information in Australia*. Sydney.
- Browaeyns D. B., Kaplan J. C., 2000, *Die Versuchung der genetischen Apartheid*. „Le Monde Diplomatique”, 12 maja.
- Collins F., Galas D., 1993, *A New Five-Year Plan for the United States: Human Genome Program*. „Science”, 262.
- Dowbiggin I. R., 2008, *The Sterilization Movement and Global Fertility in the 20th Century*. Oxford: Oxford University Press.
- Ekberg M., 2005, *Seven risks emerging from life patents and corporate*. „Science Technology and Society”, 25.
- Foucault M., 1998, *Trzeba bronić społeczeństwa*. Tłum. M. Kowalska, Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Geller L. N., Alper J. S., Billings P. R., Barash C. I., Beckwith J., Natowicz M. R., *Individual, family, and societal dimensions of genetic discrimination: a case study analysis*. „Science and Engineering Ethics”, 2.
- Hall M. A., Rich S. S., 2000, *Laws restricting health insurers' use of genetic information: Impact on genetic discrimination*. „American Journal of Human Genetics”, 66.
- Habermas J., 1999, *Teoria działania komunikacyjnego*. Tłum. A. M. Kaniowski. Warszawa: PWN.
- Habermas J., 2003, *Przyszłość natury ludzkiej. Czy zmierzamy do eugeniki liberalnej?*. Tłum. M. Łukasiewicz. Warszawa: Scholar.
- Kaniowski A. M., 1999, *Rehabilitacja i transformacja filozofii praktycznej*. W: J. Habermas, *Teoria działania komunikacyjnego*. T. I. Tłum. A. M. Kaniowski. Warszawa: PWN.
- Kevles D. J., 1995, *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human heredity*. Cambridge: Harvard University Press.
- Krajewska A., 2008, *Informacja genetyczna a zakres autonomii jednostki w europejskiej przestrzeni prawnej*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Lemke T., 2013, *Perspectives on Genetic Discrimination*. New York: Routledge.
- Lemmens T., 2000, *Selective justice, genetic discrimination and insurance: should we single out genes in our laws?*. „McGill Law Journal”, 45.
- Low L., King S., Wilkie T., 1998, *Genetic discrimination in life insurance: empirical evidence from a cross sectional survey of genetic support groups in the United Kingdom*. „British Medical Journal”, 317.
- Otlowski M. F., Barlow-Stewart K., Taylor S., Stranger M., Treloar S., 2007, *Investigating genetic discrimination in the Australian life insurance sector: The use of genetic test results in underwriting 1999–2003*. „Journal of Law and Medicine”, 14.
- Otlowski M. F., Stranger M., Taylor Barlow-Stewart K., Treloar S., 2010, *Practices and attitudes of Australian employers in relation to the use of genetic information: report on a national study*. „Comparative Labor Law & Policy Journal”, 31.
- Soniewicka M., 2010, *Dyskryminacja genetyczna*. W: B. Brożek, M. Soniewicka, J. Stelmach, W. Załuski, (red.), *Paradoksy bioetyki prawniczej*. Warszawa: Wolters Kluwer.

- Sussman R. W., 2014, *The Myth of Race. The Troubling Persistence of an Unscientific Idea*. Cambridge: Harvard University Press.
- Szahaj A., 2008, *Teoria krytyczna szkoły frankfurckiej*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Taylor S., Treloar S., Barlow-Stewart K. Stranger M. Otlowski M. 2008. *Investigating genetic discrimination in Australia: a large-scale survey of clinical genetics clients*. „Clinical Genetics”, 74.
- Genetic information non discrimination act z 2008 roku.
- Gesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen z 2010 roku.*
- Powszechna Deklaracja o Genomie Ludzkim i Prawach Człowieka z 1999 roku.

Summary

Ethics – Genetics – Market Communicative Rationality in Genetic Information Protection Policy

The aim of the study is to evaluate human genetic information protection policy, with a special emphasis on the report of The Australian Law Reform Commission and The Australian Health Ethics Committee of the National Health and Medical Research Council of 2003. The author is of the opinion that this particular example can be regarded as a consequence of actions regulated by a set of inter-subjective beliefs, related to the concept of communicative rationality. In order to prove the proposed hypothesis, the author analyses the notion of genetic discrimination and its historical background, empirical evidence and examples of genetic information protection policies in the context of the social theory of communicative action.

Keyword: new genetics, genetic discrimination, human genetic information policy, communicative rationality, critical theory