

Badania genetyczne w aspekcie międzykulturowym. Przypadek Havasupajów

Genetyka oraz medycyna w debatach bioetycznych są przeważnie przedstawiane jako zjawiska o charakterze globalnym, a ich praktyczne zastosowania jako opierające się na uniwersalnie akceptowanych wartościach, a przynajmniej takich, które powinny być powszechnie zaakceptowane, nawet jeśli tak w niektórych rejonach świata jeszcze nie jest (Chiny, Indie). Jednak zagadnienie naukowych badań genetycznych może być też widziane w zupełnie innym kontekście, a mianowicie, stanowić one mogą element szerszych relacji międzykulturowych. W tym znaczeniu badania genetyczne są wytworem kultury dominującej o charakterze globalnym, która stara się za ich pomocą biologicznie wykorzystać kultury lokalne, pozostałe jeszcze przy życiu ludy plemienne. Pojawiają się zarzuty o „biokolonializm”, „biopiractwo”, powrót rasizmu, zakamuflowaną eugenikę. Są one szczególnie nośne w niewielkich grupach etnicznych, które są narażone na częstsze występowanie określonych przypadłości zdrowotnych. Przykładem może być grupa amerykańskich Indian – Havasupajów – u których notuje się najczęstsze na świecie występowanie cukrzycy typu 2. Celem pracy jest omówienie problemów związanych z prowadzeniem badań naukowych z zakresu genetyki na przedstawicielach małych wspólnot lokalnych i ich konsekwencji społeczno-kulturowych na przykładzie badań z udziałem członków tego plemienia.

Celem pracy jest ukazanie relacji między poszczególnymi kulturami, w szczególności relatywnie niewielkimi społecznościami autochtonów funkcjonującymi na marginesie kultur dominujących, a niektórymi zastosowaniami współczesnej biomedycyny, jakimi są badania genetyczne. Wpływ czynników kulturowych na kwestie bioetyczne jest coraz częściej poruszonym tematem, świadczą o tym próby skonstruowania bioetyki konfucjańskiej¹, buddyjskiej² czy afroamerykańskiej³.

1 E. Hui, *A Confucian Ethics of Medical Futility*, [w:] *Confucian Bioethics*, ed. R. Fan, London-Dordrecht, Kluwer Academic Publ. 1999; A. Strządała, *Kryzys globalnej bioetyki. Neokonfucjańska krytyka bioetyki globalnej*, [w:] *Historia – Kultura – Globalizacja*, red. A. Nobis, P. Badyna, Wrocław, Wyd. Gajt 2013, s. 637-648.

2 A. Strządała, *The Buddhist Bioethics and Biomedicine*, [w:] *Dilemmas of Contemporary Asia. Deliberation on Culture and Education*, red. J. Marszałek-Kawa, Toruń, Wyd. Adam Marszałek 2013, s. 110-130.

3 J.L.A. Garcia, *Revisiting African American Perspectives on Biomedical Ethics: Distinctiveness and Other Questions*, [w:] *African American Bioethics. Culture, Race, and Identity*, eds. L. Prograis,

Niezamierzonym efektem prowadzenia naukowych i medycznych badań genetycznych często staje się redefinicja tożsamości kulturowej. Redefinicja ta czasami prowadzi do umocnienia tożsamości kulturowej określonych grup, jak w przypadku bioetyki neokonfucjańskiej. W innych przypadkach badania genetyczne traktowane są jako poważne zagrożenie dla tożsamości kulturowej, a nawet dla egzystencji tychże grup, co dzieje się przez podważenie kulturowych narracji dotyczących mitów założycielskich społeczności czy przez podważenie kulturowych koncepcji pokrewieństwa. Z tą drugą sytuacją mamy do czynienia w przypadku Havasupajów, na których przykładzie się skoncentruję, choć w celach porównawczych odwoływać się będę także do przypadku innych kultur.

W pierwszej części artykułu przedstawię historię badań prowadzonych na Havasupajach, uwzględniając ich własne potoczne narracje⁴ na ten temat (rzutować to będzie na sposób prowadzenia narracji zastosowany w moim tekście), a także wypowiedzi badaczy zebrane z wywiadów, raportów i doniesień prasowych. Następnie, przejdę do analizy tego przypadku, konfrontując go z przypadkami podobnych badań z udziałem przedstawicieli społeczności autochtonicznych, w szczególności Hawajczyków, oraz odwołując się do dwóch paradygmatów prowadzenia badań na małych społecznościach plemiennych opisanych przez Lorrie Anne Santos (*community-based participatory research vs. helicopter research*). Przy użyciu tych koncepcji zdiagnozuję sprawę badań na Havasupajach. Na koniec przedstawię recepcję historii Havasupajów w antropologii i próby sformułowania doskonalszego, wzorcowego modelu prowadzenia badań naukowych w społecznościach plemiennych, który charakteryzowałby się większą kulturową i etyczną wrażliwością.

1. Historia badań genetycznych na członkach plemienia Havasupajów

Havasupajowie to mała, odizolowana grupa północnoamerykańskich Indian, licząca dziś niespełna 1000 członków. *Havasupai* dosłownie znaczy „Niebiescy/Zieloni Wodni Ludzie”. *Ahá* oznacza wodę, *vasú* to kolor niebieski i/lub zielony (w niektórych językach nie ma bowiem rozróżnienia między tymi barwami), a *pai* to tyle, co ludzie. Pod względem etnicznym „Havasupajowie należą do większej grupy Yuman Górnych, w której skład oprócz samych Havasupai zaliczamy także Walapai, Yavapai. Podstawą ich gospodarki było myślistwo i zbieractwo, choć dorywczo podejmowali się także kopieniactwa. Zajmowali wyżynne obszary zachodniej i północnej Arizony”⁵. Te trudno dostępne tereny sprawiły, że długo unikali oni kontaktu z Hiszpanami i Meksykanami, a potem Amerykanami, dzięki

E.D. Pellegrino, Washington, George University Press 2007, s. 4-13; S. Gbadegesin, *Moral Wight of Culture in Ethics*, [w:] *Africa American Bioethics. Culture, Race, and Identity*, eds. L. Prograis, E.D. Pellegrino, Washington, George University Press 2007, s. 25-46.

4 K. Biskupska, *Pamięć społeczna w zwierciadle języka. Analiza dyskursu pokolenia przełomu*, Opole, Wyd. Uniwersytetu Opolskiego 2011, s. 31-42.

5 C.F. Taylor, W.C. Sturtevant, *Indianie Ameryki Północnej. Plemiona – wodzowie – wierzenia – rzemiosło – dzieła sztuki*, przeł. R. Firmhofer, Warszawa, Muza 1994, s. 47.

czemu zachowali odrębność kulturową i nie zasymilowali się z resztą społeczeństwa⁶. Obecnie zamieszkują rezerwat nad rzeką Kolorado w pobliżu Wielkiego Kanionu. Stolicą rezerwatu Havasupajów jest miasteczko Supai, które liczy około 500 mieszkańców, co stanowi jednocześnie największe skupisko tej populacji. Miasteczko położone jest na samym dnie Wielkiego Kanionu Kolorado i ze względu na swoje położenie jest uznawane za jedno z najbardziej niedostępnych miejsc w Stanach Zjednoczonych. Dostać się tam można samochodem, drogą mierzącą prawie 100 km, helikopterem albo udając się w tysiąc trzystu kilometrową górską wędrówkę. To specyficzne położenie warunkuje styl życia Indian, którzy obecnie utrzymują się głównie z turystyki, oferując wycieczki, loty helikopterem i inne atrakcje dla gości zainteresowanych aktywnym zwiedzaniem Kanionu⁷.

Havasupajów cechuje wysoka zapadalność na cukrzycę typu 2. Notuje się ją od wczesnych lat 60. XX w., choć prawdopodobnie choroba ta występowała w tej populacji znacznie wcześniej, nie prowadzono jednak takich statystyk⁸. Choroba prowadzi do poważnych konsekwencji zdrowotnych skutkujących amputacjami kończyn, koniecznością przeprowadzania dializ, przeszczepów nerek, problemami ze wzrokiem oraz długotrwałymi pobytami w szpitalu poza granicami rezerwatu. Stanowi ponadto poważny problem, po pierwsze ze względu na trudności z komunikacją na terenie Wielkiego Kanionu, po drugie, ze względów kulturowych i politycznych. Havasupajowie są przywiązani do swojej ziemi i część z nich nigdy nie opuszcza rezerwatu, a wizyty poza jego obszarem są dla nich często stresującym doświadczeniem. Cukrzyca typu 2 dotyka nawet bardzo młodych członków plemienia i – statystycznie rzecz ujmując – występuje u Havasupajów z największą częstotliwością na świecie. Wzbudza to od lat obawy o los i przyszłość całego ludu. Dlatego też w 1989 roku członek plemienia Rex Tilousi zwrócił się do znanego Havasupajom i budzącego ich zaufanie antropologa Johna Martina z prośbą o pomoc w zwalczeniu choroby. Martin nawiązał współpracę z genetyczką Therese Markow z Uniwersytetu Stanowego w Arizonie i razem podjęli próbę zbadania przyczyn podatności Havasupajów na tę chorobę⁹.

W 1990 roku opublikowane zostały wyniki badań pokazujących związek między określonymi genami a występowaniem cukrzycy u innego plemienia z Arizony – Indian Pima. Odkrycie wzbudziło nadzieje na to, że zagadka przyczyn tej groźnej choroby zostanie wyjaśniona. Zainspirowani tymi doniesieniami, Therese Markow i John Martin jeszcze w tym samym roku złożyli wniosek o finansowanie badań naukowych dotyczących genetycznego i behawioralnego podłoża cukrzycy u Havasupajów. Otrzymali grant na ich realizację.

6 Tamże, s. 50.

7 <http://www.nps.gov/grca/planyourvisit/havasupai.htm> [15.12.2013].

8 S. Hirst, *I Am the Grand Canyon: The Story of the Havasupai People*, Grand Canyon, Grand Canyon Association 2006, s. 248.

9 T. Markov, Ph.W. Herdick, K. Zuerlein, J. Danilovs, J. Martin, *HLA Polymorphism in the Havasupai: Evidence for Balancing Selection*, „The American Journal of Human Genetics” 1993, nr 53, s. 943-952.

Zachęceni odkryciami dotyczącymi cukrzycy u Pimów, zarówno naukowcy, jak i władze plemienia zaangażowały się w kampanię informacyjną dotyczącą projektu. Rada plemienia ogłosiła list popierający badania nad cukrzycą. Jedną z członkiń plemienia Floranda Uqualla, której rodzice i dziadkowie cierpieli na tę chorobę, przekonywała swych pobratymców do wzięcia udziału w badaniu. Mówiła, że jeśli uda się wynaleźć lekarstwo na cukrzycę, chorzy nie będą musieli opuszczać rezerwatu. Dr Markow pojawiła się w rezerwacie i przekonywała potencjalnych uczestników do wzięcia udziału w badaniu, pokazując korzyści, jakie mogą one przynieść w przyszłości. W efekcie tych działań informacyjno-edukacyjnych naukowcom udało się pokonać pewien opór kulturowy Indian przed oddaniem krwi (z próbek krwi miano izolować DNA do badań naukowych). Krew dla Havasupajów ma bowiem znaczenie religijne i symboliczne. Uważają ją nie tylko za płyn ustrojowy, ale za esencjalny element osobowości. Krew postrzegają jako coś świętego, coś co nie może być traktowane instrumentalnie i bez szacunku. Wobec tego, sposób w jaki pobiera się krew, przechowuje, wykorzystuje do badań i w jaki ewentualnie niszczy się potem jej próbki, nabiera dodatkowego znaczenia niezamykającego się w dyskursie medycznym i laboratoryjnym.

Około stu osób, które w latach 1991-1994 oddało próbki swojej krwi, podpisało ogólną zgodę na udział w badaniu, które dotyczyć miało „behawioralnych i medycznych przyczyn zaburzeń zdrowotnych”¹⁰. Według Markow formularz świadomej zgody był prosty, uwzględniał to, że angielski nie jest dla większości członków plemienia mową ojczystą, lecz drugim, wyuczonym językiem. Ponadto, jedynie kilku członków plemienia miało średnie lub wyższe wykształcenie. Badacze zawsze informowali dawców o możliwości dopytania o cel badania i szczegóły procedury badawczej. Również studenci, asystujący przy badaniu, instruowani byli, aby wyjaśniać cel i sposób wykonania badania i zobowiązani byli do uzyskania ustnej i pisemnej zgody od dawców¹¹.

Markow zbadała kilka genów, które jak sądziła, mogą być odpowiedzialne za zaburzenia metaboliczne u Havasupajów, jednak jej hipotezy się nie potwierdziły. Okazało się, że Havasupajowie nie dzielą z Pimami tych samych genów, które u Pimów odpowiedzialne są za cukrzycę. W 1992 roku ogłoszono rezultaty badań nad cukrzycą typu 2 wśród Havasupajów. Badania nie przyniosły rozwiązania zagadki tak częstego występowania cukrzycy w badanej populacji. Nadzieje pokładane w przedsięwzięciu nie ziściły się, a przełamywanie obyczajowego oporu wobec pobierania krwi okazało się bezużyteczne. Z czysto naukowego punktu widzenia wyniki były istotne – stwierdzenie braku związku między określonymi genami a danymi zaburzeniami metabolicznymi jest ważną daną naukową. Jednak dla społeczności taki wynik oznaczał zawód i porażkę. Nie znaleziono ani przyczyny, ani leku na cukrzycę, na co przecież liczono.

10 A. Harmon, *Indian Tribe Wins Fight to Limit Research Its DNA*, „The New York Times” 22.04.2010, s. A1.

11 <http://purejuice.dreamwidth.org/tag/havasupai> [15.12.2013].

W kolejnych latach Markow poszerzyła analizę materiału genetycznego pobranego od Havasupajów. Badała genetyczne podłoże schizofrenii i alkoholizmu występujących wśród tego ludu. Ostatecznie badania nie wykazały jednak genetycznego uwarunkowania tych chorób u Havasupajów. O tych badaniach i ich wynikach plemię w ogóle nie zostało poinformowane. Sprawa zapewne zostałaby niezauważona, gdyby nie to, że w 2003 roku Carletta Tilousi, jedna z niewielu osób z plemienia, która uczęszczała do college'u, została zaproszona przez Martina na obronę rozprawy doktorskiej na Uniwersytecie Stanowy w Arizonie¹². Słuchając przebiegu obrony, Carletta zdała sobie sprawę, że dysertacja oparta jest na analizie próbek, które parę lat wcześniej pobierano w rezerwacie, nie ma ona jednak nic wspólnego z cukrzycą. Zapytała więc doktoranta czy uzyskał zgodę Havasupajów na użycie ich krwi do tych badań. Doktorant odpowiedział negatywnie. Obrona została wstrzymana, a członkowie komisji naukowej poprosili doktoranta o powtórne zredagowanie rozdziału pracy dotyczącego badań z wykorzystaniem materiału genetycznego Havasupajów. Sprawa jednak nie zakończyła się na tym. Na Uniwersytecie wszczęto oficjalne postępowanie wyjaśniające, które wykazało, że na podstawie badań na próbkach pobranych od Havasupajów powstało ponad dwadzieścia prac i artykułów naukowych¹³. Co więcej, treść prac klóciła się ze światopoglądem i kulturowymi wartościami wyznawanymi przez Havasupajów. Jedna z nich wykazywała bowiem, że występowanie cukrzycy związane może być z wzrastającym krzyżowaniem wsobnym w ramach społeczności. Skłaniało to do wniosku, że występują tam małżeństwa krewniacze, a taka sugestia wydała się Havasupajom obraźliwa, ponieważ kazirodztwo obłożone jest w ich kulturze tabu. Inny artykuł dowodził na podstawie analizy genetycznej, że przodkowie Havasupajów, jak i innych plemion indiańskich, pochodzą z Azji i przedostali się na kontynent Ameryki Północnej przez zamrzniętą Cieśninę Beringa. Teoria ta znana jest w środowisku naukowym, jednak niezgodna z wierzeniami Havasupajów. Od stuleci starszyzna plemienia przekazuje wnukom i prawnukom mit o pochodzeniu Havasupajów, mówiący o tym, że są autochtonicznymi mieszkańcami Kanionu i od zawsze byli jego strażnikami¹⁴. Kulturowa narracja jest nie do pogodzenia z naukowym wyjaśnieniem genezy plemienia. Te badania uderzały nie tylko w obyczajowość i mitologię grupy, ale odbierano je jako niebezpieczne z politycznego punktu widzenia. Wiceprzewodniczący plemienia Edmond Tilousi widział w nich zagrożenie, gdyż podważały one polityczne prawo Havasupajów do ziemi, które opierało się na ich historycznym pochodzeniu z terenów północno-zachodniej Arizony.

Oburzenie Havasupajów budziło także to, że mimo iż zgodzili się na badania, nic dzięki nim nie zyskali. Zajęcia z właściwego żywienia sponsorowane z grantów

12 <http://www.azcourts.gov/Portals/89/opinionfiles/CV/CV070454.pdf> [15.12.2012].

13 Tamże, s. 6-7.

14 A. Harmon, *Indian Tribe Wins Fight to Limit Research Its DNA*, dz. cyt.

dr Markow skończyły się i nie otrzymywali już żadnego wsparcia czy chociażby porad. Osoby współpracujące z badaczami i rekrutujące dawców czuły wstyd i złość, że ich działalność nie tylko nie przyczyniła się dobru grupy, a wręcz przeciwnie – mogła jej poważnie zaszkodzić.

W 2003 roku plemię zagroziło pozwem sądowym Uniwersytetowi Stanowemu w Arizonie. W efekcie plemię i Uniwersytet wspólnie powołały komisję do zbadania sprawy i sporządziły raport na podstawie wielu wywiadów i szczegółowego śledztwa. Raport stwierdzał, że dawcy materiału biologicznego byli przekonani, że próbki zostaną wykorzystane tylko i wyłącznie do wyjaśnienia podłoża genetycznego cukrzycy typu 2. Genetyczne uwarunkowania schizofrenii i innych zaburzeń zachowania nie były przez dawców brane pod uwagę, nawet jako drugorzędne cele badań¹⁵.

Natomiast Markow broniąc się, twierdziła, że uzyskała zgodę na szeroko zakrojone badania genetyczne¹⁶. Uważała, że sprawa wynikła z fundamentalnego niezrozumienia przez członków plemienia natury badań genetycznych, a mianowicie tego, że pobrany materiał genetyczny może być wykorzystany w badaniach dotyczących różnych chorób, a nie tylko jednej, w tym przypadku cukrzycy typu 2. Postęp naukowy możliwy jest dzięki szerokim badaniom porównawczym pozwalającym uchwycić złożone zależności. Markow mówiła wprost: „Robiłam dobrą naukę”¹⁷.

W 2004 roku Sąd Federalny rozpatrywał sprawę przeciwko Uniwersytetowi Stanowemu w Arizonie z powództwa Havasupajów (pozwu zbiorowego i jednego indywidualnego). Pozwy zawierały kilka zarzutów dotyczących m.in. braku świadomej zgody, wywołania szkód moralnych i emocjonalnych, zaniedbania, pogwałcenia praw uczestników badań (prawa o ochrony prywatności), a także zamienienia próbek krwi we własność naukowców (pogwałcenia prawa do własności). Sąd odrzucił jednak większość zarzutów przeciw badaczom, ponieważ dawcy oddali swój materiał biologiczny dobrowolnie. Potem sprawa była ponownie rozpatrywana przez Sąd Wyższy w Arizonie, który także odrzucił zarzuty. W 2008 roku wniesiono apelację i sprawa została skierowana do Sądu Apelacyjnego. Ostatecznie, zawarto ugodę. Uniwersytet zobowiązał się do oddania próbek krwi, aby część z nich, należąca do zmarłych już osób, można było zgodnie z rytuałem pogrzebać w ziemi Wielkiego Kanionu. Uzgodniono wspólne stanowisko, zgodnie z którym Uniwersytet i plemię nadal będą współpracować przy programach edukacyjnych, zdrowotnych i ekonomicznych. Plemię uważało bowiem, że badania medyczne mogą być pomocne, a ponadto doceniało wysiłki Uniwersytetu Stanowego w Arizonie skierowane na poprawę relacji i udoskonalenie sposobu przeprowadzania badań. Indianom przyznano także odszkodowanie. Ufundowano również stypendia naukowe dla członków plemienia. Obie strony sporu zgodziły się jednak co do tego, że pomimo

15 <http://www.azcourts.gov/Portals/89/opinionfiles/CV/CV070454.pdf>, s. 7 [15.12.2012].

16 A. Harmon, *Indian Tribe Wins Fight to Limit Research Its DNA*, dz. cyt.

17 Tamże.

iż uczestnicy badania dobrowolnie oddali krew, ich materiał biologiczny został przez badaczy użyty także w innych celach niż te, w jakim go pierwotnie pobrano, a zatem, że prawo dawców do ochrony prywatności zostało naruszone.

Carletta Tilousi z plemienia Havasupajów, podsumowując sprawę, powiedziała: „[N]ie jest przeciwko badaniom. Chcę, aby to było robione we właściwy sposób. Oni używali naszej krwi do wszystkich tych badań, ludzie uzyskali stopnie i tytuły naukowe, dostali granty, a nigdy nie zapytali o naszą zgodę”¹⁸.

2. Modele badań naukowych z udziałem członków autochtonicznych grup etnicznych

Lorrie Anne Santos w artykule *Genetic Research in Native Communities*¹⁹ wyróżnia dwa paradygmaty prowadzenia badań naukowych w biomedycynie na małych społecznościach lokalnych lub odizolowanych grupach etnicznych. Pierwszy, wywodzący się z euro-amerykańskiej tradycji naukowej, określa mianem *helicopter research*. Model ten jest charakterystyczny dla badań prowadzonych przez naukowców uniwersyteckich lub badaczy przynależących do innych instytucji publicznych. Osoby obdarzone autorytetem „eksperta” wysyłane są na zlecenie oficjalnych instytucji do społeczności uznawanych skądinąd za mniejszościowe lub pozostające na marginesie społeczeństwa. Następnie, grupy te zostają poddane badaniu jako standardowe obiekty dociekań naukowych. Po zakończeniu badania, naukowcy wracają do macierzystych instytucji, nie interesują się dalej losem badanej populacji. Sama społeczność nie uzyskuje żadnych bezpośrednich korzyści z badania, ani nie ma zasadniczego wpływu na jego przebieg czy konceptualizację problemów badawczych. Jest to relacja asymetryczna, będąca typowym przykładem wiedzy-władzy. Autorytet, władza i wiedza ekspercka pozostają po stronie naukowców, badana społeczność pozostaje biernym obiektem badania. Powiedzieć można, że sprawa Havasupajów jest egzemplifikacją tego modelu. Wiąże się on z jawnym lub ukrytym biokolonializmem, który zastępuje kolonializm w znaczeniu *stricte* politycznym.

Drugi wyróżniony przez Santos paradygmat określanym jest mianem *community-based participatory research*²⁰, czyli badań naukowych skoncentrowanych na potrzebach badanej społeczności i zakładających jej aktywny udział w procedurze badawczej. Ten model badań zaczął rozwijać się od lat 90. XX wieku głównie w Stanach Zjednoczonych. Jego podstawowe zasady to, po pierwsze, osadzenie badań w szerszym kontekście kulturowym, społecznym i ekonomicznym danej grupy etnicznej, po drugie – aktywne uczestnictwo i współdziałanie społeczności z badaczami na wszystkich etapach badania, od planowania, wyznaczania celów badania, poprzez współdecydowanie o sposobie i szczegółach jego realizacji, na

18 Tamże [tłum. A.S.].

19 L.A. Santos, *Genetic Research in Native Communities*, „Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action” 2008, vol. 2, nr 4, s. 321-327.

20 Tamże.

informowaniu o wynikach i aplikowaniu rezultatów kończąc. Kluczową cechą tego modelu badań jest troska o potrzeby i interesy grupy, a nie dbanie wyłącznie o dobro badaczy, instytucji naukowych i postęp abstrakcyjnej wiedzy naukowej. Badanie naukowe powinno uwzględniać zasoby społeczne, kulturowe i ekonomiczne badanej społeczności. Co więcej, model ten zakłada, iż działalność badawcza pełni także funkcję edukacyjną poprzez wzajemny transfer wiedzy między zewnętrznymi ekspertami a członkami społeczności. Ponadto, uznaje, że projekt badawczy powinien przynosić korzyści społeczności badanej. Ten model stoi w opozycji do ukrytych i jawnych praktyk biokolonializmu.

Jednym z pomysłów, aby badania naukowe, w szczególności genetyczne, przyczyniały się do zwiększenia kapitału społecznego i ekonomicznego populacji badanej, jest pomysł patentowania genomu danej grupy, z jednoczesnym przyznaniem tej grupie części benefitów wynikających z patentu. Zabezpieczać miałyby to finansowe interesy grup etnicznych uczestniczących w badaniach. Patenty regulowałyby też obrót danymi genetycznymi marginalizowanych i niewielkich liczebnie społeczności. Gwarantowałyby to prawną ochronę tożsamości biologicznej danej grupy i zapobiegałyby wykorzystywaniu tych danych przeciwko jej interesom kulturowym, oprócz tego dawałyby poczucie większej kontroli nad dalekosiężnymi politycznymi konsekwencjami tego typu badań.

Choć pomysł ten zdaje się dobrze wpisywać w założenia modelu *community-based participatory research*, to wiele grup etnicznych oponuje przeciw patentowaniu ludzkiego genomu, ponieważ wyposażenie genetyczne postrzegają jako część czy formę życia, która nie może być „wynaleziona” i opatentowana. Tak samo jak niegdyś obca im była idea ekonomicznej własności ziemi czy wody. Świat jest przepiękny świętością i nie można jego elementów poddawać komercjalizacji. Poza tym, w dotychczasowej praktyce, patentowanie sekwencji genomu przeważnie przynosi pieniądze firmom biotechnologicznym czy naukowcom, w znikomym stopniu natomiast populacjom, których członkowie oddali próbki materiału biologicznego do badań genetycznych. W Stanach Zjednoczonych orzecznictwo sądowe skłania się ku rozwiązaniu mówiącemu o tym, że dawcy materiału genetycznego, którzy dobrowolnie zgodzili się oddać swój materiał biologiczny dla celów naukowych, nie mają już do niego więcej prawa własności. Jednak federalne zalecenia przyznają dawcom próbek prawo do tego, aby wiedzieć do czego będą one używane (prawo federalne i stanowe mogą w tym zakresie prowadzić jednak do rozbieżnych rozwiązań)²¹.

Model *community-based participatory research*, choć niemal powszechnie akceptowany w etyce badań naukowych, wciąż jednak pozostaje postulatem czekającym na pełną i konsekwentną realizację w praktyce badawczej. Świadczą o tym liczne badania na członkach grup etnicznych prowadzone niezgodnie z jego założeniami.

21 A. Harmon, *Where'd You Go With My DNA?*, „The New York Times”, 25.04.2010, s. WK1.

Takim przykładem mogą być badania prowadzone na autochtonicznych mieszkańcach Hawajów. Rdzenni Hawajczycy, podobnie jak Havasupajowie, są cenną populacją dla badaczy zainteresowanych genetyką ze względu na to, że z powodów geograficznych (archipelag wysp Hawajskich jest znacznie oddalony od stałego lądu) byli przez długi czas odizolowani od innych grup etnicznych. Pozwala to na badanie określonych przypadłości uwarunkowanych genetycznie, jak również wykrywanie szlaków migracyjnych ludzi poprzez analizę porównawczą danych genetycznych z różnych regionów świata. Od końca lat 90. XX wieku wzrastała liczba przypadków pobierania materiału genetycznego dla celów badawczych od Hawajczyków zamieszkujących wiejskie, nierozwinięte ekonomicznie tereny archipelagu, bez ich wyraźnej zgody i bez pełnego informowania o celach badań. Opór rdzennych mieszkańców wzbudzały też próby podejmowane przez naukowców z Uniwersytetu Hawajskiego zmierzające do modyfikacji genetycznej taro (hawajski *kalo*) – rośliny, która była podstawą żywienia Hawajczyków i miała dla nich ogromne znaczenie nie tylko ekonomiczne, ale i kulturowe. Uważali ją bowiem za totem jednego z mitycznych przodków.

Santos zaznacza, że zasadniczym problemem jest to, że badacze nie są szkoleni w zakresie tego, jakie zagrożenia i niebezpieczeństwa badania genetyczne mogą przynieść małym, izolowanym grupom etnicznym²². Genetyka zmienia tożsamość grup etnicznych, podważając ich narracje na temat pochodzenia, ciągłości kulturowej, zamieszkiwanych obszarów i powiązań z innymi grupami. Dotyczy to też badań genetycznych prowadzonych na szczątkach kopalnych pierwszych ludzi w Ameryce Północnej i Południowej. Pewne dane wskazują na to, że pionierzy niekoniecznie byli związani genetycznie i kulturowo ze współczesnymi Indianami, co podważa rdzenność, autochtoniczność tych ostatnich (przypadek Człowieka z Kennewick).

Sami Hawajczycy byli świadomi tych zagrożeń, dlatego też wystosowali specjalną deklarację, która sprzeciwia się praktykom biokolonializmu i biobiznesu, i uznaje, że wartością naczelną jest ochrona kultury i biologicznej tożsamości mieszkańców Hawajów. Deklaracja Paoakalani (*the Paoakalani Declaration*) głosi, że instytucje, firmy i organizacje biotechnologiczne oparte są na zachodnim światopoglądzie przedkładającym własność intelektualną nad miejscowe tradycje i kulturę. Podmioty te przekształcają wspólnotowe zasoby kulturowe rdzennych Hawajczyków (*Kanaka Maoli*) w indywidualną własność, którą można wykorzystywać do indywidualnych komercyjnych celów. Ponadto, dokument ten głosi, że materiał genetyczny pobrany od Hawajczyków w celu badań nad rakiem piersi i innymi chorobami, którymi żywo zainteresowane są zachodnie społeczeństwa, został zebrany w niewłaściwy sposób, bez pełnej świadomej zgody i bez wystarczającej wiedzy dawców. Działania te deklaracja jednoznacznie potępia i określa mianem biopiractwa i biokolonializmu²³.

22 L.A. Santos, *Genetic Research in Native Communities*, dz. cyt., s. 321-327.

23 Paoakalani Declaration. Honolulu, HI: Kanaka Maoli of Ka Pae`Aina Hawai`i; 2005, <http://www.kahea.org/gmo/pdf/PaoakalaniDeclaration05.pdf> [01.11.2012].

Warto dodać, że Havasupajowie nie zabezpieczyli się w porę w ten sposób przed działaniami badaczy z Uniwersytetu Stanowego w Arizonie.

3. „Biała” nauka kontra interesy autochtonicznych grup etnicznych

W 2012 roku w jednym z najbardziej wpływowych antropologicznych czasopism na świecie „Current Anthropology” ukazał się artykuł autorstwa Jenny Reardon i Kim TallBear pod znaczącym tytułem „Your DNA Is Our History” *Genomics, Anthropology, and the Construction of Whiteness as Property*²⁴. Autorki wychodzą w nim od stwierdzenia, że dominujący obecnie w naukach przyrodniczych, społecznych i humanistycznych konsensus wyklucza rasizm jako ideologię nienaukową. Odrzuca się ją jako nie tylko pozbawioną przesłanek empirycznych, a także ze względów etycznych. Nie zmienia to jednak faktu, że antropologia czy szerzej nauki o człowieku w przeszłości opierały się na rasistowskich założeniach. Nie był im obcy etnocentryzm. Można nawet powiedzieć, że antropologia była dyscypliną związaną i współzależną od praktyk kolonialnych i przyczyniała się bezpośrednio i pośrednio do eksploataowania ludności tubylczej pod względem ekonomicznym, politycznym, socjalnym i biologicznym. Mimo że praktyki te nie są dziś oficjalnie akceptowane, autorki zauważają, że sposób prowadzenia badań naukowych z zakresu genetyki na różnych autochtonicznych populacjach i grupach etnicznych wciąż opiera się na założeniach, które można określić mianem rasistowskich.

Autorki artykułu nie koncentrują się tylko na Havasupajach, choć uznają, że historia badań na tej populacji to paradygmatyczny przykład konfliktu między nauką zachodnią, a więc tak naprawdę kulturą białych, a interesami małych grup etnicznych, kultur lokalnych. Ostrze ich krytyki skierowane jest przede wszystkim przeciwko projektowi Genographic²⁵. Ten program badawczy zainicjowany został w 2005 roku przez National Geographic, amerykańskie czasopismo popularnonaukowe, ale przede wszystkim towarzystwo naukowe zawiązane jeszcze pod koniec XIX wieku (1888 r.). Celem projektu Genographic jest wykorzystanie najnowszych technik analizy DNA do zbadania początków rodzaju ludzkiego, jego pochodzenia i szlaków migracyjnych pierwszych ludzi. Projekt opiera się na analizie porównawczej materiału genetycznego pozyskiwanego od rdzennych grup etnicznych. Jak napisał jeden z inicjatorów i koordynatorów projektu, Spencer Wells, „najwspanialszą książką o historii kiedykolwiek napisaną jest ta ukryta w naszym DNA”²⁶.

Już sam tytuł tekstu Reardon i TallBear „Your DNA Is Our History” (*Twoje DNA jest naszą historią*) ironicznie nawiązuje do hasła promującego Genographic – „Your Story. Our Story. The Human Story” (*Twoja opowieść. Nasza opowieść. Historia ludzkości*). Wyraża to zasadniczą tezę artykułu, że Genographic prowadzi do

24 J. Reardon, K. TallBear, „Your DNA Is Our History” *Genomics, Anthropology, and the Construction of Whiteness as Property*, „Current Anthropology” 2013, vol. 53, nr S5, s. 233-245.

25 <https://genographic.nationalgeographic.com/> [06.11.2012].

26 <https://genographic.nationalgeographic.com/about/> [06.11.2012].

zawłaszczania DNA rdzennych grup etnicznych przez dyskurs naukowy i antropologiczny należący do kultury białych. Autorki dowodzą, że badania genetyczne i rekonstruowanie na podstawie ich wyników szlaków wędrówek wczesnych ludzi oraz korzeni ludzkości, to tak naprawdę zachodnia, czy jak określają to autorki – „biała” wersja mitu założycielskiego, a także mitu o stworzeniu ludzi. Powołują się przy tym na dyskusję między kierownikiem projektu Spencerem Wellssem a aborygeńskim malarzem Gregiem Singhem. Singh, podobnie jak Havasupajowie, nie zgadza się ze stwierdzeniem, że przodkowie wszystkich ludzi wywodzą się z Afryki. Utrzymuje on zgodnie ze swoją kulturową tradycją, że australijscy Aborygeni są ludnością autochtoniczną i z Afryką nie mają nic wspólnego. Wells, co prawda, nie przybiera w tej rozmowie tonu paternalistycznego i nie traktuje dyskursu naukowego jako jedyne uprawnione sposobu mówienia o przeszłości. Nie stawia się też w pozycji pozakulturowego czy ponadkulturowego naukowca, który bada rzeczywistość w sposób obiektywny, nie ulegając wpływowi swojej kultury. Stwierdza natomiast, że jest członkiem „ludu Europy”, który też poszukuje swoich korzeni i który tworzy opowieści o pochodzeniu ludzkości. Według Wellsa opowieści jego ludu zawarte są w materiale genetycznym. Europejczycy zatracili bowiem kulturową ciągłość, przodkowie nie przekazali „nam” opowieści o pochodzeniu, dlatego też odtwarzać musimy swoją historię z DNA²⁷. Singh kwituje to zdaniem, że Europejczycy ciągle szukają swoich korzeni, a Aborygeni je znają i nie muszą ich więcej szukać, czyli, w domyśle, że tego typu badania nie są im do niczego potrzebne, niczego nie tłumaczą, nie nadają jakiegos głębszego sensu ich istnieniu.

Mimo że Wells i inni genetycy zaangażowani w Genographic i podobne projekty badawcze odrzucają rasę jako kategorię biologiczną, ponieważ wyniki badań naukowych, zwłaszcza genetycznych, wskazują na biologiczną jedność ludzi, to Reardon i TallBear uważają, że ich podejście do rdzennych populacji ma podtekst rasistowski. Wyraża się on nie w tym, że posługują się pojęciem rasy, ale w roszczeniu sobie przez badaczy praw do zasobów biologicznych, a konkretnie do materiału genetycznego ludów niegdyś określanych jako dzikie, nieucywilizowane czy gorsze rasowo. Autorki uważają, że prawa i przywileje białych, tu można dopowiedzieć, tak jak i każdej grupy dominującej, zawierają prawo do określania, nadawania i kontrolowania tożsamości innych podległych grup. Pod tym względem, w praktykach naukowych niewiele się zmieniło od czasów, kiedy obowiązywał rasistowski paradygmat. Relacje władzy i podległości nadal się utrzymują, różnica polega jedynie na tym, że stosuje się inne, nie otwarcie rasowe, kategorie do opisu Innego²⁸. Podkreślają, że w ostatnich dziesięcioleciach, na skutek rozwoju genetyki, wyłonił się nowy rodzaj zasobu, którym dysponują rdzenni mieszkańcy kolonizowanych przez wieki ziem, a jest nim materiał genetyczny. Wcześniej były to zasoby gospodarcze,

27 J. Reardon, K. TallBear, „Your DNA Is Our History” *Genomics, Anthropology, and the Construction of Whiteness as Property*, dz. cyt., s. 233.

28 Tamże, s. 234.

ekologiczne, ziemie czy wreszcie, zasoby ludzkie jako tania siła robocza. Dziś to dziedzictwo genetyczne Innego staje się przedmiotem szczególnego zainteresowania.

Reardon i TallBear odwołują się do klasycznych antropologów ewolucjonistycznych. Przywołują m.in. Lewisa Henry'ego Morgana, który postrzegał Indian jako wcześniejszy etap ewolucji. W badaniu Indian Północnoamerykańskich, poza poznaniem ich kultury jako takiej, cenił on także to, że dzięki nim poznać można część historii i kultury Amerykanów, Europejczyków, „białych” w ogóle²⁹. Autorki przytaczają innych antropologów, którzy śladem Morgana, starali się zdążyć z badaniem Indian, traktując ich na kształt żywych skamieniałości, które trzeba badać i opisywać zanim znikną, zatracą swoje obyczaje, stopią się z resztą społeczeństwa. Zakładali oni, że badanie rdzennych ludów, obiektów kolonizacji, pozwala nam zajrzeć do naszej własnej, tj. europejsko-amerykańskiej, przeszłości. Ponieważ cywilizacja zachodnia przynosi ze sobą zagrożenie dla ich istnienia w sensie kulturowym, jak i czysto biologicznym, sprawa ta wymaga pilnych, niezwłocznych działań. Okazja poznania przeszłości wraz ze zniknięciem ludności autochtonicznej może bowiem zostać raz na zawsze zaprzepaszczona.

Taką samą postawę wobec Innego autorki odnotowują nie tylko w pismach ewolucjonistycznych antropologów z XIX wieku czy przełomu wieków XIX i XX, ale także w działaniach naukowców z drugiej połowie zeszłego stulecia. Podkreślają, że mimo iż ewolucjonizm Morgana, czy też ewolucjonizm w ogóle, już dawno nie ma racji bytu w naukach o człowieku, to traktowanie Innego jako okna dającego wgląd w przeszłość kultury Zachodu, znajduje swoją kontynuację do dnia dzisiejszego. Jako przykład takiego stanu rzeczy podają właśnie projekt Genographic³⁰. Projekt ten wprost opiera się na badaniu plemion i grup etnicznych rozsianych na całym świecie, które zdołały oprzeć się globalizacji i asymilacji i zachowały odrębność zarówno kulturową, jak i biologiczną. Dzięki zbieraniu materiału genetycznego od tych grup możemy uzyskać wgląd w przeszłość gatunku ludzkiego. Analogia do ewolucjonistycznego stanowiska Morgana narzuca się sama, twierdzą badaczki.

Grupy etniczne, które są szczególnie interesujące dla projektu Genographic, określone są przez zaangażowanych w niego badaczy jako „*very special people*” (bardzo szczególni ludzie). Trudno w tym określeniu doszukiwać się oczywistego rasizmu. Słowo „rasa” nie jest pojęciem znajdującym jakiegokolwiek zastosowanie w Genographic, jednak autorki w stwierdzeniu tym dopatrują się postawy paternalistycznej. Przyglądają się temu, jak definiowani są owi „niezwykli ludzie”, określane też rdzennymi lub autochtonicznymi grupami etnicznymi. Jak wiadomo, pojęcie ludności rdzennej i autochtonicznej nie jest kategorią absolutną, ludzie bowiem zawsze migrowali, nie mówić już o nomadach i wędrownikach sezonowych. Biorąc to pod uwagę, Wells określa „*very special people*” jako ludy pozostające w relatywnej izolacji od innych grup, które przybyły na ich tereny później. Genographic stara się

29 Tamże, s. 236-237.

30 Tamże, s. 237.

dotrzeć do jak najwcześniejszych warstw ludności na danym obszarze, które przez wieki pozostawały na tym samym miejscu. Co więcej, ludy te powinny zachować niektóre chociaż elementy tradycyjnej kultury swoich przodków, jak na przykład język, elementy gospodarki, wzorce małżeńskie, obyczaje, etc. Genographic odrzuca język wartościujący, hierarchizujący te style życia. Jednak obecne jest w nim założenie, że owe tradycyjne ludy są bliższe początkom ludzkości niż ludzie żyjący w globalistycznej kulturze zachodniej. Aby zachować „czystość” i jasność kryteriów przynależności do grupy docelowej, do badania włączane są osoby, których dziadkowie z obu stron należeli do danej społeczności. Dzięki temu zabiegowi wyklucza się ostatnie „domieszki”, a uzyskany lineaż genetyczny jest jak najbardziej zbliżony do profilu genetycznego założycielskiej populacji.

Projekt Genographic spotkał się nie tylko z krytyką ze strony antropologów, takich jak Reardon i TallBear, ale także natrafił na opór ze strony rekrutowanych społeczności. Nie wszystkie bowiem widziały sens tych badań i odmawiały w nich udziału. Niektóre obawiały się, że zostaną potraktowane tak jak Havasupajowie – że zebrane raz próbki będą wykorzystywane w innych celach, niekoniecznie zgodnych z wolą i interesami badanych. Dla wielu nie do zaakceptowania okazywały się wyniki badań. Ukazuje to przypadek plemienia Seaconke Wampanoag ze stanu Massachusetts, którego członkowie chętnie wzięli udział w badaniu. Wyniki badania genetycznego tej populacji wykazały brak rodzimego genetycznego dziedzictwa w linii macierzystej, jedynie europejskie i afrykańskie, w linii ojcowskiej natomiast udało się wyodrębnić tylko jedną haplogrupę charakterystyczną dla północno-amerykańskich Indian, przy czym zidentyfikowano ją u osoby, która jak wiadomo miała męskich przodków z innego plemienia, z plemienia Czirokezów³¹. Innymi słowy, badanie podważyło indiańskość tej grupy Indian.

Naukowcy, broniąc swej neutralności i obiektywizmu, zarzucali przedstawicielom grup etnicznych opozycyjnych wobec badań genetycznych motywacje polityczne i ekonomiczne. Twierdzili, że krytykują oni badania wtedy, kiedy okazują się one sprzeczne z ich społecznie konstruowanymi auto-narracjami i zagrażają ich interesom politycznym. Reardon i TallBear wskazują jednak, że stanowisko, zgodnie z którym używanie genetyki do badania ludzkiej ewolucji służy obiektywnemu dobru całej ludzkości i przynosi korzyści wszystkim ludziom bez względu na przynależność etniczną i rasową, jest iluzją. Autorki zgadzają się z opinią, że współczesny rasizm czy raczej dyskryminacja nie opiera się na twierdzeniu o nierówności ras. Jednak zauważają, że ideologia głosząca *color blindness* paradoksalnie prowadzić może do zawołanego zaprzeczania istnieniu niesprawiedliwości społecznych, dyskryminacji i marginalizacji tych samych grup, które wcześniej padły ofiarą teorii nierówności ras Gobineau. W praktyce społecznej, politycznej i ekonomicznej utrzymują się te same, stare podziały i nierówności opierające się na kolorze skóry i rasie. Zaprzeczanie istotności pojęcia rasy pociąga za sobą zaprzeczanie istnienia

31 Tamże.

nierówności społecznych wynikających z realnych podziałów rasowych. Dominujące dziś podejście głoszące, że rasa jest społeczno-kulturowym konstruktem, nie zmienia automatycznie rzeczywistości społecznej na bardziej sprawiedliwą.

4. Krytyka badań genetycznych na członkach plemienia Havasupajów

Sprawa Havasupajów odbiła się szerokim echem w świecie antropologów, genetyków i stała się zarzewiem gorącej debaty bioetycznej. Odnoszą się do niej także autorki wspomnianego wyżej artykułu. Badania na Havasupajach są dla nich przykładem uwikłania badaczy, genetyków i antropologów w niejasną relację z Indianami, która zainicjowana przez Havasupajów na zasadach współuczestnictwa i partnerstwa z czasem przekształciła się w paternalistyczną zależność. Havasupajowie zostali zamienieni z partnerów w genetyczny zasób, zredukowani do dostarczycieli próbek materiału biologicznego.

Analizując przypadek Havasupajów, Reardon i TallBear wskazują nie tylko na bezpośrednie nadużycia, jakich dopuścili się naukowcy – zaniebdanie wymogu świadomej zgody i naruszenie prawa do prywatności, ale również na to, że kiedy sprawa wyszła na jaw, badacze bronili swojego stanowiska i moralnego prawa do tego typu praktyk. Genetycy twierdzili, że mieli i mają prawo do wieloaspektowego analizowania raz pobranych próbek materiału genetycznego, bez dokładnego informowania badanej społeczności. Uważali swoje zachowanie za zgodne z etyką pracy naukowej. Uzyskali zgodę jednorazowo i to dawało im moralne prawo do dalszych badań. Twierdzili, że prawo do własności materiału genetycznego zostało przeniesione na naukowców w momencie oddania go do badań; że to badacze, w sensie społeczności naukowej, stali się właścicielami i dysponentami tego materiału genetycznego. Poczucie, że mają pełne prawo do analizowania materiału genetycznego Havasupajów, było tak silne, że transfer próbek z jednego ośrodka do drugiego, z jednego uniwersytetu do drugiego, odbywał się bez przekazywania jakiegokolwiek dokumentacji, załatwiano tę sprawę za pomocą rozmowy telefonicznej. Niektórzy z genetyków podczas śledztwa twierdzili, że pozyskiwanie zgody od poszczególnych ludzi byłoby zajęciem niezwykle czasochłonnym, chociażby ze względów logistycznych i organizacyjnych³².

Badacze byli przekonani o słuszności swoich działań. Argumentowali, że rozwój wiedzy naukowej (bez względu na to, czy jest to zgodne z wolą Havasupajów) jest najwyższym dobrem i stanowi naczelny cel pracy naukowej. Zawężanie badań tylko do cukrzycy byłoby krótkowzroczne, ograniczone do doraźnych interesów jednej grupy i hamowałoby rozwój wiedzy, a w konsekwencji postęp medycyny, której Havasupajowie są również beneficjentami. Therese Markow podtrzymywała, że szeroko zakrojone badania miały istotne znaczenia naukowe, w szczególności pozwoliły na pogłębienie wiedzy o różnicach pomiędzy różnymi populacjami Indian Ameryki Północnej, która sprzeciwia się dalszemu traktowaniu ich wszystkich w jednakowy

32 Tamże, s. 239.

sposób. Ma to poważne implikacje medyczne, np. umożliwia zapobieganie rasowym definicjom grup ryzyka, udoskonalenie profilaktyki, budowanie spersonalizowanej medycyny, etc. Badania genetyczne pozwalają właściwiej dobrać dawców organów, co chroni biorców przed odrzuceniem przeszczepu, a niewydolność nerki i konieczność jej przeszczepienia często zdarza się jako powikłanie cukrzycy u dotkniętych tą chorobą, w tym członków plemienia Havasupajów.

Jednakże niektórzy komentatorzy, włączając Reardon i TallBear, zaznaczali, że żadne z odkryć Markow i innych badaczy zajmujących się DNA Havasupajów, nie przełożyło się na innowacje w zakresie leczenia czy to cukrzycy czy schizofrenii. Informacje uzyskane z analizy ich materiału genetycznego nie były dla nich korzystne, ani przez nich ani pożądane. Z badań skorzystali wyłącznie badacze. Wyciągnięty przez naukowców wniosek, że przodkowie Havasupajów przybyli na teren Ameryki Północnej z Azji, był dla Indian nie do zaakceptowania. Uderzał bowiem w ich kulturę, wielowiekową tradycję, prawo do ziemi, podważał ich tożsamość etniczną, autorytet starszych, a nawet rację bytu. Wnioski dotyczące migracji przodków Havasupajów zostały przez nich odebrane jako atak polityczny.

4. W poszukiwaniu lepszych rozwiązań

Jak zostało już wspomniane, historia badań genetycznych na populacji Havasupajów zakończyła się ugodą między plemieniem a Uniwersytetem Stanowym w Arizonie. Konsekwencją tej sprawy jest to, że dawcy nie są dziś traktowani jako właściciele swojego materiału genetycznego, jeśli wyrazili zgodę na oddanie go w celach naukowych. Taki stan rzeczy Reardon i TallBear uznają za niesatysfakcjonujący i poszukują nowych, lepszych rozwiązań. Za wzór uznają the Alaska Native Tribal Health Consortium (ANTHC) – organizację zrzeszającą i broniącą interesów ludów Alaski. Wypracowała ona procedurę, w myśl której autochtoniczne grupy etniczne mają lepszą kontrolę na badaniami. Po pierwsze, badacze przedstawiają plan badań i występują o zgodę na ich przeprowadzenie od danej społeczności. Po drugie, po uzyskaniu wszystkich stosownych zgód, pobrane próbki traktowane są jako „wypożyczone” badaczom, określa się to mianem „DNA on loan” („DNA na kredyt”). Koncepcja „DNA on loan” została wypracowana wspólnie przez genetyczkę Laure Arbour i Doris Cook przedstawicielkę Canadian Institutes of Health Research (CIHR). Formuła ta oznacza, że naukowcy są tylko czasowymi dysponentami DNA, próbek krwi, tkanek czy komórek pobranych od dawców. Społeczność lub dana osoba fizyczna pozostaje ich właścicielem. Jeśli na danym materiale biologicznym naukowcy planują przeprowadzić nowe badania, uzyskać muszą na nie powtórna (każdorazową) zgodę. Reardon i TallBear, komentując tę procedurę, podkreślają, że ten model zwiększa intensywność interakcji i gwarantuje symetryczność relacji między grupami etnicznymi a społecznością naukowców. Model ten uznają za opozycyjny wobec *helicopter research*, na które uskarżają się przedstawiciele kultur plemiennych. Model ten polega na tym, że naukowcy „spadają z nieba”, pobierają

próbki i nigdy więcej się nie pojawiają, ani nie informują do jakich celów zostały one wykorzystane. *Helicopter research* to w istocie „biopiractwo”, w której ludy autochtoniczne traktowane są instrumentalnie.

Jak zauważył islandzki antropolog Gísli Pálsson w książce *Anthropology and the New Genetics*, dyskusje na temat własności DNA i wypożyczenia DNA wynikają z tego, że zanikło rozróżnienie między tym, co jest produktem natury a tym, co jest produktem biotechnologii³³. Na przykład, zgodnie z prawem amerykańskim komórki są własnością dawcy, ale wyprowadzone z nich linie komórkowe (powstające na bazie materiału genetycznego dawcy, ale „sztucznie” namnażane w laboratorium) są już produktem biotechnologii³⁴. Nie jest to jednak rozwiązanie powszechnie na świecie akceptowane. W konsekwencji różne biobanki i inne instytucje prowadzące populacyjne badania genetyczne używają odmiennych „dyskursów”. Często pojawia się w nich „język wymiany”. Tak więc, mówi się o „dawstwie” lub „darożeniu” (materiału genetycznego), dawców określa się mianem uczestników, używa się sformułowań typu „zgoda”, „odmowa”, „własność”³⁵. Niekiedy pojawia się język nacechowany narodowo – na przykład w przypadku projektu sekwencjonowania genomu Islandczyków mówi się o „zdrowiu narodu”. Podobnie w Izraelu, gdzie dodatkowo oprócz narodowości, podkreśla się obywatelstwo. Genetyka wspiera i uzasadnia narracje narodowe, które uwierzytelniają status państwa Izrael jako kraju świeckiego, demokratycznego i żydowskiego zarazem³⁶.

Wobec tej różnorodności Reardon i TallBear – za innymi badaczami – postulują wypracowanie i upowszechnienie nowego modelu badań genetycznych, który uwzględniałby czynniki kulturowe. Co więcej, apelują o stworzenie międzynarodowej wymiany naukowej, która odbywałaby się z poszanowaniem praw najmniejszych nawet grup etnicznych, ich światopoglądu i w aktywnym dialogu między nimi a naukowcami³⁷. Reardon i TallBear widzą potrzebę podnoszenia kulturowych kompetencji wśród badaczy. Praktyki badawczej nie da się dziś zamknąć w dyskursie medycznym czy prawniczym. Kwestie związane z uzyskiwaniem zgody na udział w badaniach genetycznych nie są wyłącznie sprawą Havasupajów czy innych marginalizowanych grup. W dobie wzrastającej powszechności badań genetycznych to problem uniwersalny i wymagający międzykulturowego dialogu.

Jak pokazuje przypadek Havasupajów, badania genetyczne nie odbywają się w kulturowej i etycznej próżni, i niekoniecznie odbierane są przez wszystkich jako oczywiście pożądane i promujące ogólnoludzkie dobro. Nie zamykają się one wyłącznie w kontekście rozwoju medycyny, ale mają dalekosiężne i trudne do przewidzenia

33 G. Pálsson, *Anthropology and the New Genetics*, Cambridge, Cambridge University Press 2007, s. 171.

34 Tamże, s. 167-169.

35 Tamże, s. 113.

36 Tamże.

37 J. Reardon, K. TallBear, „Your DNA Is Our History” *Genomics, Anthropology, and the Construction of Whiteness as Property*, dz. cyt., s. 242.

konsekwencje społeczne (stygmatyzacja rodzin lub grup ludzi), kulturowe (podważenie mitów założycielskich oraz tożsamości kulturowej) i polityczne (kwestie prawa do ziemi). Dlatego też problem świadomej zgody nabiera tu szczególnej wagi i nowego znaczenia. Zagadnienie świadomej zgody postrzegane jest przeważnie przez pryzmat praw jednostki. Świadoma zgoda to w paradygmacie pryncypialistycznym, który dominuje w świecie zachodnim, podstawowy instrument realizacji zasady szacunku dla autonomii pacjenta czy uczestnika badań³⁸. Jednak sprawa Havasupajów pokazuje, że podmiotem świadomej zgody w przypadku badań z użyciem materiału genetycznego może stać się cała grupa etniczna lub społeczna. Wyniki tych badań mogą bowiem rzutować na całą społeczność. Postrzeganie badań przez pryzmat indywidualizmu zawodzi szczególnie w przypadku kultur, w których dominuje kolektywizm³⁹. Wrażliwe kulturowo podejście do populacyjnych badań genetycznych wymagałoby wypracowania nowej koncepcji świadomej zgody, która określałaby również zbiorowość jako podmiot.

Genetic Research in the Cross-Cultural Context. The Case of the Havasupai

Genetics and medicine in bioethical debates are usually presented as global phenomena, which are (or ought to be) based on a universal system of values (principalism). However, the issue of genetic research can also be seen in the intercultural relationships context. In this understanding, genetic testing is a product of the dominant culture which uses the local, tribal cultures. There are charges of “biocolonialism”, “biopiratism”, the return of racism, or the new eugenics. They are particularly vivid in regard to small ethnic groups which have a frequent occurrence of certain health conditions. An example is a Native American tribe, the Havasupai people, who suffer from especially frequently occurring diabetes type 2. The text is concerned with the genetic research among the Havasupai people, and the socio-cultural consequences of the research.

38 T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford University Press 2001, s. 57-111.

39 G. Hofstede, G.J. Hofstede, *Kultury i organizacje. Zaprogramowanie umysłu*, przeł. M. Durska, Gdańsk, PWE 2007, s. 86-125.