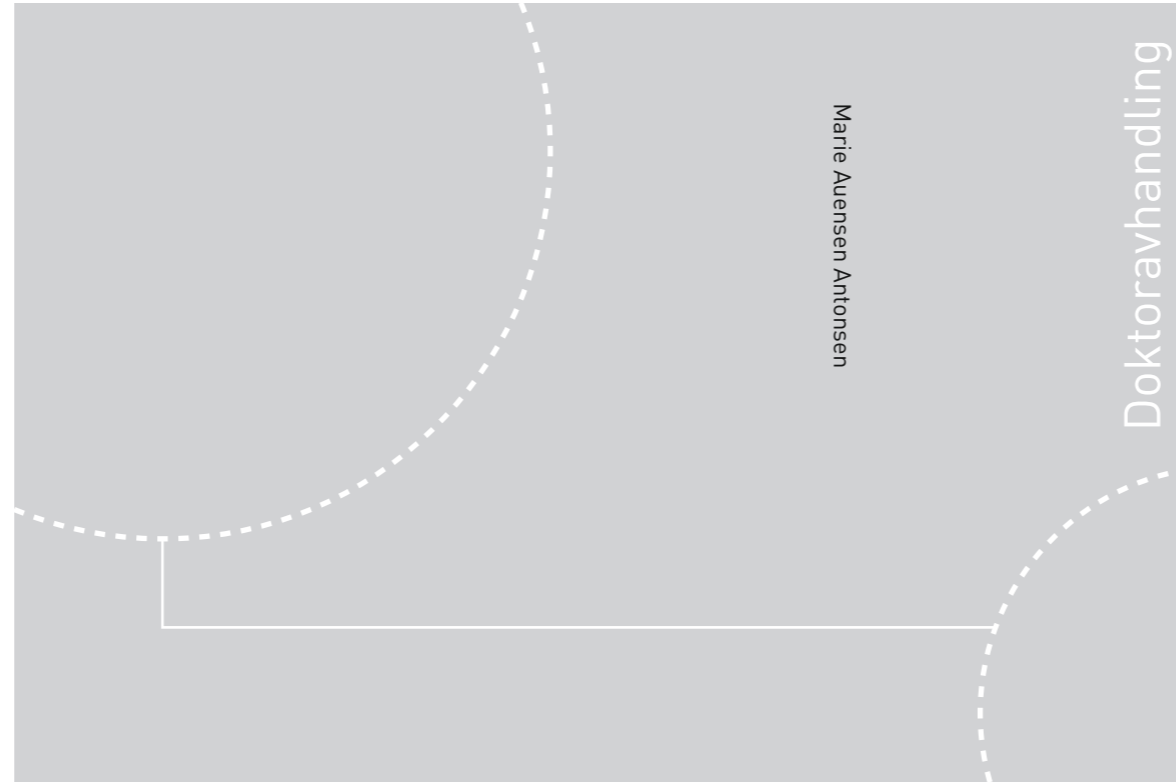


ISBN 978-82-326-2590-1 (trykt utg.)  
ISBN 978-82-326-2591-8 (elektr. utg.)  
ISSN 1503-8181



Doktoravhandling ved NTNU, 2017:261

Marie Auensen Antonsen

## (U)Mulige medborgere

Engasjement, etikk og emosjoner i styring  
av human bioteknologi i Norge

 **NTNU**  
Norwegian University of  
Science and Technology

Doktoravhandling ved NTNU, 2017:261

 NTNU

**NTNU**  
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Avhandling for graden  
philosophiae doctor  
Det humanistiske fakultet  
Institutt for tverrfaglige kulturstudier

 **NTNU**  
Norwegian University of  
Science and Technology

Marie Auensen Antonsen

## **(U)Mulige medborgere**

Engasjement, etikk og emosjoner i styring av  
human bioteknologi i Norge

Avhandling for graden philosophiae doctor

Trondheim, oktober 2017

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Det humanistiske fakultet  
Institutt for tverrfaglige kulturstudier

**NTNU**

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Avhandling for graden philosophiae doctor

Det humanistiske fakultet  
Institutt for tverrfaglige kulturstudier

© Marie Auensen Antonsen

ISBN 978-82-326-2590-1 (trykt utg.)  
ISBN 978-82-326-2591-8 (elektr. utg.)  
ISSN 1503-8181

Doktoravhandlinger ved NTNU, 2017:261

Trykket av NTNU Grafisk senter

Til Bernhard

- min beste venn, kjæreste og partner.



## Forord

Du startar i lag med storskridaren.  
Du veit du kan ikkje følgja han,  
men du legg i veg  
og brukar all di kraft  
og held lag ei stund.  
Men han glid ifrå deg,  
glid ifrå deg, glid ifrå deg -  
Snart er han heile runden fyre.  
Det kjennest litt skamfullt med det same.  
Til det kjem ei merkeleg ro yver deg,  
kan ikkje storskridaren fara!  
Og du fell inn i di eigi takt  
og kappskrid med deg sjølv.  
Meir kan ingen gjera.

Olav H. Hauge



Det er mange som må takkes etter alle disse årene. Først og fremst takk til Norges forskningsråd, Det humanistiske fakultet og Institutt for tverrfaglige kulturstudier for finansiering av prosjektet.

Veilederne mine Nora Levold og Margrethe Aune fortjener en aller største takk for sin utrettelige lesning, utholdenhet og innsats. Kjære Nora og Maggi: Nå er det over. Det er mer vemodig enn vi kunne ha trodd, men først og fremst er det veldig, veldig, veldig bra. Tusen takk for deres tålmodighet, faglighet, visdom og innspill, og for gode samtaler, livsinnsikter og utvekslinger. Jeg gleder meg til å kjenne dere videre som kolleger og venner. Takk skal også Per Østby ha, som var medveileder de første årene. Vi var litt lei oss begge to da du sluttet, husker jeg. Det gikk bra!

Jeg vil også rette en stor takk til alle som har lest, konsultert, kritisert og bidratt til denne avhandlingen på forskjellige stadier: Kristine Ask, Stine Bang Svendsen, Ane Møller Gabrielsen, Heidrun Åm, Terje Finstad, Henrik Karlstrøm, Thomas Berker, Jan Groven Grande, Even Nordhuus Levold og Kristin Spilker. Tusen takk skal dere ha for deres tid og kunnskap.

Takk til alle mine gode kolleger og venner på KULT. For en gjeng! Så mange kaffepauser, samtaler, julebord, lønningspilsler, jeg håper det blir flere. Så mange smarte, snille og morsomme mennesker, jeg er så glad for at jeg kjenner dere. Jeg må spesielt nevne Kristine Ask og takke for alle morsomme stunder og kvelder. En spesiell takk må rettes til redaksjonsgruppa i NJSTS: Henrik Karlstrøm, Terje Finstad, Kristine Ask, Anja Johansen, Lucia Liste, Robert Jomisko, William Trondsen, Rita Elmkvist Nilsen, Tomas Moe Skjølsvold, Jenny Bergschöld og Ivana Suboticki. Jeg må også si spesielt takk til Kari Bergheim for måten hun alltid møter meg på.

Kjære mamma, pappa og Lars Erik: takk for at dere finnes, og for all oppmuntring, støtte og interesse for meg og arbeidet mitt. Takk til familien min i Åsgårdstrand, som på ulike tidspunkt har ytret følgende setning: Kom igjen, du kan ikke gi opp nå!

Takk til forhenværende og nåværende quizere for godt vennskap og kjærkommen avveksling disse årene, både på quizmandager og ellers: Anders Gjerde, Ane Møller Gabrielsen, Øyvind Eklo, Arne Bergene Fossaa, Camilla Valle Bakke, Marthe Abelsen Strømmen, Per Marius Frost-Nielsen og Caroline Hellemsvik. Ellers er det mange mennesker i livet mitt jeg takker for vennskap, tålmodighet, vennlighet, forståelse, humor, vin og telefonsamtaler fra Oslo, Bergen, Tønsberg, Dublin og Trondheim. Jeg må spesielt nevne Guro Almvik, Nina Husby, Nina Moronski, Marte Wahl Gran, Rikke Frøyland, Heidrun Sandve og Lisette Holm som på forskjellige vis og mange ganger har hjulpet meg å prestere når jeg ikke lenger trodde det var mulig. Takk også til familien Westerhus, Kirsti Rein og Åshild Losnegard for all varme og interesse.

Og så, kjære Bernhard. Vi ble sammen da jeg begynte som stipendiat på KULT. Nå er avhandlingen ferdig, endelig. Heldigvis er vi langt fra ferdige, du og jeg! Det er en bragd det også, ikke minst fra din side. Du har tålt og elsket hver senkveld, hver smerte, hver tåre, hvert ord, hver dag. Uten deg hadde ingenting sett ut slik det gjør. Du har lært meg mye mer enn hva en avhandling noen gang kan gjøre. Tusen takk for at du har hatt tålmodighet med meg og med alt, takk for at du finnes og for all din kjærlighet. Denne avhandlingen er til deg.

Marie Antonsen  
Trondheim, 2017





# Innhold

Forord.....	1
Muliggjørende teknologier .....	9
Human bioteknologi og styring.....	12
Hvorfor og hvordan studere disse kontroversene? .....	13
Styring i STS-perspektiv.....	15
Sammenfatning av avhandlingens tre artikler.....	19
Artikkel i: Effektive representasjoner – forventninger til og bekymringer for forskning på befruktede egg.....	19
Artikkel ii: Bioteknologinemnda og jakten på hybride praksiser .....	21
Artikkel iii: Å styre gjennom å føle? Emosjonenes politikk i debatten om tidlig ultralyd i Norge 2011–2012 .....	23
Fra sammenhenger til konfigurasjoner.....	24
Tidligere forskning .....	26
Vitenskap og samfunn- en endret relasjon? .....	29
Fra risiko til etikk.....	31
Deltakervendingen.....	36
Samproduksjonsmodellen .....	40
Teoretiske perspektiv .....	43
Samproduksjon og ANT.....	43
ANT.....	44
Medborgerskap og kunnskapshierarkier .....	49
En emosjonell vending? .....	54
Performativitet og montasjer .....	62
Montasjenes performative effekter på vitenskapsmedborgerskap .....	68
Montasje I: Lovregulering av forskning på befruktede egg og høringsmedborgerskap.....	68
Montasje II: Praktisering av etikk og det etiske medborgerskapet .....	76
Montasje III: Styring av ultralyd gjennom debatt og det emosjonelle medborgerskapet.....	82
Konklusjon: (U)mulige medborgere?.....	87
Metode.....	93
Design og begrunnelse.....	93

Metodologi.....	95
Opplandet .....	96
Datamateriale.....	98
Lovforberedende arbeider .....	98
Dokumenter knyttet til Bioteknologinemnda.....	101
Medietekster.....	101
Intervju.....	102
Analyseformer.....	103
Referanser .....	105
Artikkel I: Effektive representasjoner – forventninger til og bekymringer for forskning på befruktede egg .....	115
Vitenskap og politikk .....	117
Datamateriale og metode.....	119
Tidlig norsk regulering.....	120
Ambivalens omkring stamcelleforskning.....	124
Mehmet-saken.....	129
Revisjon av Bioteknologiloven 2006-2007.....	131
Forskning versus IVF - grensedragninger .....	133
Brudd i lovgivning – oversvømmelser i innrammingene .....	135
Representasjonenes rolle .....	137
Referanser .....	140
Offentlige dokument.....	140
Medieartikler .....	143
Vitenskapelige referanser .....	143
Artikkel II: Bioteknologinemnda og jakten på hybride praksiser .....	145
Teknologivurdering som hybrid praksis.....	147
Datamateriale .....	149
Bioetikk i emning.....	150
Sammensetningen av den første nemnda.....	151
Statskonsults evaluering: konstruksjoner av etisk kompetanse .....	156

Aktive medlemsbytter, passiv befolkning.....	160
Purifisering, hybridisering eller naturalisering?.....	164
Det paradoksale lekskjønnet.....	168
Etikkifisering og etikkрати .....	170
Referanser .....	173
Offentlige dokument.....	173
Medieartikler .....	173
Vitenskapelige referanser .....	173
Artikkel III: Å styre gjennom å føle? Emosjonenes politikk i debatten om tidlig ultralyd i Norge 2011–2012 .....	177
Utfordringen med tidlig ultralyd.....	178
Tidligere forskning .....	180
Allment engasjement og deltakelse .....	182
Datamateriale .....	186
Sorteringssamfunnet og Downs syndrom .....	187
Marte-saken.....	187
Innramming I: Sorteringssamfunnet som identitetspolitisk virkemiddel.....	189
Innramming II: Sorteringssamfunnet som interessepolitisk virkemiddel .....	193
Interessepolitikk i sorteringssamfunnet .....	193
Interessepolitikk utenfor sorteringssamfunnet.....	195
Andre innramminger og fortellerlinjer .....	197
Innramming III: Sorteringssamfunnet som løsning?.....	200
Emosjonsretorikken slår tilbake.....	201
Emosjonspolitikk som «matter of concern» .....	202
Referanser .....	206
Medieartikler .....	206
Offentlige dokument.....	207
Vitenskapelige referanser .....	207
Vedlegg 1 .....	209
Vedlegg 2 .....	213
Vedlegg 3 .....	215



## MULIGGJØRENDE TEKNOLOGIER

Muliggjørende teknologier er kunnskapsintensive og karakteriseres av høy forskningsintensitet og raske innovasjonssykluser (...). De er flerfaglige, går på tvers av mange fagområder og fører ofte til at disse integreres eller sågar smelter sammen. (Kunnskapsdepartementet, 2011, p. 16).

Denne avhandlingen tar utgangspunkt i det «muliggjørende» feltet human bioteknologi og studerer kontroverser fra dette feltet i tre empiriske case:

1. Kontroversen om hvordan forskning på befruktete egg skulle lovreguleres i Norge (1987-2008)
2. Kontroversen om hvordan etikk skulle praktiseres i Bioteknologinemnda (1991-2011)
3. Kontroversen om hvorvidt tidlig ultralyd (uke 11-13) skulle tilbys alle gravide i Norge (2010-2012)

Jeg er først og fremst opptatt av deltakelse og engasjement i teknovitenskap og vitenskapsstyring slik dette kommer til uttrykk i Norge i tilknytning til human bioteknologi. I bredeste forstand handler denne avhandlingen om hvordan vi kan forstå samspillet mellom kontroversiell teknovitenskap og offentlig politikk. Mer spesifikt er temaet vitenskapsstyring knyttet til kontroversiell human (medisinsk) bioteknologi. De tre kontroversene jeg studerer oppsto da bestemte forhold mellom makt og viten ble utfordret og satt i spill gjennom produksjonen av ny medisinsk bioteknologi og -vitenskap. Jeg analyserer kontroversene ved å se på hvordan politikere, forskere og allmennheten forsøkte å håndtere potensielt destabiliserende og muliggjørende aspekter ved human bioteknologi. Hva er premissene for hvordan allmennheten kan engasjere seg i slike kontroverser? Hvilke forståelser av vitenskapelig kunnskap og politisk styring av denne settes i spill i kontroversene? Hva slags kunnskap skal brukes til å regulere utviklingen av human bioteknologi i Norge? Hva blir effektene når dette konkret gjøres?

Å studere dette innebærer å analysere forholdet mellom politikk og vitenskap og sammenhenger mellom kunnskap, makt og demokrati. Kontroversene artet seg som forsøk på og arbeid med å trekke *nye grenser* og å *re-etablere orden*; det vil si å trekke grenser mellom menneskeliv og biologisk materiale, definere grensene mellom akseptable og uakseptable teknikker, og mellom vitenskapelig ekspertise, etikk, og allmennhetens

situerte kunnskap. I dette introduksjonsessayet (kappen) spør jeg: Hvem deltok i dette arbeidet? På hvilke måter og på hvilke premisser?

Sitatet som innleder avhandlingen, er hentet fra styringsdokumentet *Nasjonal strategi for bioteknologi 2011-2020*, hvor bioteknologi blir beskrevet som en «muliggjørende teknologi». Både nanoteknologi, IKT og bioteknologi beskrives og behandles som muliggjørende teknologier i styringsdokumenter og av Forskningsrådet.<sup>1</sup> «Muliggjørende» kan synes som en merkelig betegnelse, all den tid alle teknologier muliggjør *noe*. Man kan si at begrunnelsen for å skape en hvilken som helst innovasjon eller teknologi er at den muliggjør en handling, en interaksjon, en forbindelse eller en tilstand som ellers ikke ville være mulig, i hvert fall ikke på akkurat den måten. Når disse teknologiområdene likevel beskrives som spesifikt eller mer muliggjørende enn andre teknologifelt, så handler det om hva de konkret muliggjør av endringer og risiko. Sheila Jasanoff hevder at denne typen muliggjørende teknologier skaper bestemte fenomen, eksempelvis de som er studert i artiklene mine, som utfordrer ved at de inneholder vedvarende og omstridte interaksjoner:

Entailing prolonged, contested interactions among people, ideas, institutions and material objects, the recognition and uptake of these phenomena challenge many of the most basic categories of social thought, such as structure and agency, nature and culture, science and politics, state and society (Jasanoff, 2004a, p. 2).

Forskning på overtallige befruktete egg (artikkel 1), etisk vurdering av bioteknologi (artikkel 2) og tidlig ultralyd som diagnostisk verktøy (artikkel 3) er tre fenomen og praksiser som utfordrer grunnleggende kategorier, som for eksempel grenser mellom lek og lærd, mellom kjønn og reproduksjon, mellom det offentlige og det private. Human bioteknologi generelt har av mange forskjellige grupper, og på mange ulike vis, blitt oppfattet som destabiliserende på det vi kan kalle grunnleggende skillelinjer, kategorier, institusjoner og/eller identiteter (Jasanoff, 2005). Kategorier, grenser og tilstander som forstås som «naturlige» og «gitte» utfordres av slike muliggjørende teknologier, *samtidig* som det nettopp er destabilisering og endring av grunnleggende strukturer, kategorier og materialiteter som gir det store potensialet for forbedring og framgang. De tre fenomenene «forskning på befruktete egg», «etikk i nemnd» og «tidlig ultralyd til alle» er tre eksempler på spesifikke klynger av uavklarte forbindelser, uttrykk

---

<sup>1</sup> [http://www.forskningsradet.no/no/Teknologier\\_og\\_neringer/1138785813384\\_31.3.17](http://www.forskningsradet.no/no/Teknologier_og_neringer/1138785813384_31.3.17)

for muliggjørende teknologier, som muliggjør nettopp *fordi* de destabiliserer etablerte grenser og kategorier.

Hvordan ulike samfunnsinstitusjoner og sosiale grupper forsøker å håndtere og løse slike utfordringer faller inn under det som defineres som vitenskapsstyring (science governance). Et sentralt poeng er at hvor god, sann, hensiktsmessig og/eller relevant vitenskapelig kunnskap kan bli, henger sammen med hvordan vitenskapen skapes, gjøres og styres. I denne avhandlingen undersøker jeg *hvem* som deltar i styringen, det vil si hvilke grupper, og med hvilke betingelser og ressurser, altså *hvordan* styringen gjøres.

Jeg skal her i introduksjonsessayet argumentere for at å studere dette kan gjøres ved å analysere det som kan kalles *vitenskapsmedborgerskap*, som er nært knyttet til studier av vitenskapsstyring. Når jeg skal analysere vitenskapsmedborgerskap, betyr det å se på utøvelsen av medborgerskapspraksiser knyttet til vitenskapsstyring, og hvordan disse produseres og utøves sammen. I hvilke konkrete tilfeller av vitenskapsstyring knyttet til human bioteknologi gjøres vitenskapsmedborgerskap, og hvordan? Hvem og hvordan må man være, kunne, og gjøre, som enkeltperson eller som gruppe, for å delta og bli hørt, og ha makt til å påvirke styringen? Slike spørsmål drøftes eksplisitt i dette introduksjonsessayet, og mer implisitt i avhandlingens artikler.

Introduksjonsessayet er bygd opp på følgende måte: Først gjør jeg kort rede for begrepene human bioteknologi og styring, samt hvorfor det er hensiktsmessig å studere dette som samproduserte størrelser. Deretter kommer et sammendrag av de tre forskningsartiklene, som med ulike innganger og perspektiv analyserer arbeid med ulike styringsproblem, forsøksvise løsninger og effekter av disse løsningene. De konkrete ordningene som analyseres fram i hver artikkel vil jeg her kalle for *styringskonfigurasjoner*. De analytiske funnene fra artiklene settes så i en større sammenheng ved en gjennomgang av tidligere STS-forskning på «public engagement in science» (PES) og vitenskapsstyring. Jeg går så gjennom noen nye teoretiske perspektiv: ANT og innsikter fra feministiske vitenskapsstudier, som jeg deretter bruker i en ny «kryssklippet» analyse av de tre artiklene sett i sammenheng med hverandre. Jeg spør: Hvilke muligheter og premisser for deltakelse, engasjement og påvirkning ser vi at *medkonfigureres* når styring av humane bioteknologier konfigureres? Hva forteller de konkrete forbindelsene vi ser om premisser for og praksis av vitenskapsmedborgerskap, gitt en kontekst der humane



bioteknologier skaper betydelig debatt? Jeg går til sist igjennom det metodiske grunnlaget for PhD-prosjektet.

#### HUMAN BIOTEKNOLOGI OG STYRING

«Human bioteknologi» er en paraplybetegnelse for en rekke teknologier som muliggjør bruk eller modifisering av biologisk menneskelig materiale eller menneskelige tilstander. Begrepet human bioteknologi dekker eksempelvis genetikk, stamcelleforskning, fosterdiagnostikk, biobanker, genomsekvensering, eggdonasjon og surrogati. Utvikling og bruk av human bioteknologi har sin begrunnelse i 1) generell kunnskapssøken (grunnforskning), 2) generell helseforskning og 3) ønske om å utvikle konkrete behandlingsmuligheter og andre terapeutiske formål. Overordnet er human bioteknologi knyttet til helse og forståelser av helse; hva som utgjør god helse og hvordan vi best oppnår dette. Verdens helseorganisasjon definerer god helse som: “a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.”<sup>2</sup>

Totalt fysisk, mentalt og sosialt velvære er altså en ledende definisjon på hva helse er. Som vi skjønner kan dette i seg selv oppleves kontroversielt. Både positive og negative forventninger til human bioteknologi, og dermed kontroversene om ulike humane bioteknologier, knytter seg ofte an til spørsmål om helse. Utviklingen av ulike metoder for assistert befruktning har en begrunnelse i at mennesker som ønsker seg barn, men som ikke kan få det, utvikler dårlig helse på grunn av savn og lengsel. Samtidig setter dette i spill spørsmål om hvem som bør være foreldre. Assistert befruktning er nå en del av kampsonen når det gjelder homofiles rettigheter, kvinners rettigheter, menns rettigheter, og normer for reproduksjon, foreldreskap, slektskap og kjønnsroller. Utviklingen av fosterdiagnostikk har også en begrunnelse i helse, god helse for foster og eventuell behandling i mors liv, og god helse for den gravide. En stor diskusjon er hvordan man skal vurdere om fosterets dårlige helse gjør det mer humant å avslutte et svangerskap enn å forsøke å behandle. Dette knytter seg samtidig an til gravidens rettigheter til informasjon om fosteret, grunnlag for abort og medbestemmelse.

Samtidig reiser de bioteknologiske mulighetene spørsmål om demokratisk styring, kunnskap og makt. Hvem skal bestemme hvem som skal få tilgang på hva? Hva skal

---

<sup>2</sup> <http://www.who.int/suggestions/faq/en/8.3.17>

være veiledende og styrende for hvordan dette avgjøres politisk? Disse spørsmålene diskuteres på ulike måter i artiklene i avhandlingen. Jeg studerer sosio-kulturelle forestillinger og narrativ om kunnskap og teknologi som vevd sammen med hvordan det norske samfunnet forstår, utvikler og bruker bioteknologi. Sosio-kulturelle forestillinger kommer i spill når man forsøker å forutse konsekvensene eller effektene av nye teknologier. I relasjon til human bioteknologi sies det ofte at teknologien muliggjør endringer i og av «det menneskelige» eller «det grunnleggende menneskelige», noe som igjen på forskjellige måter ansporer debatter om hva «det menneskelige» egentlig er og skal være (se f. eks. Haran, Kitzinger, McNeil, & O'Riordan, 2007; Koch & Høyer, 2007; Nelkin & Lindee, 1995), og hvordan vi skal styre teknologiutviklingen slik at «det menneskelige» blir riktig forvaltet og håndtert. Dette kan vi se i artikkel 1 i denne avhandlingen, om forskning på befructede egg, og i artikkel 3 om fosterdiagnostikk ved bruk av «tidlig» ultralyd. Samtidig ser vi det også indirekte i artikkel 2 om Bioteknologinemnda, hvor etikk utvikles blant annet som en praksis for å vurdere om og hvordan «det menneskelige» forvaltes ved bruk av bioteknologi. Slik handler artiklene i denne avhandlingen om forsøk på styring og håndtering av humane bioteknologier og kontroverser om dette. Artikkel 1 tar for seg *lovstyring av forskning* på befructede egg, artikkel 2 tar for seg *etikk som en form for styring*, og artikkel 3 tar for seg et forsøk på *styring av tidlig ultralyd*.

HVORFOR OG HVORDAN STUDERE DISSE KONTROVERSENE?

Et kjennetegn ved velfungerende teknologi og kunnskap er at vi ikke stiller spørsmål ved dem (Latour, 1987). De framstår som naturlige, normale; slik det er og må være. Kontroverser oppstår (blant annet) når teknologiens/kunnskapens verdimesige, kulturelle, sosiale, moralske og maktmessige sider kommer til syne. Bruno Latours metafor «blackboxing» beskriver dette:

(...) the way scientific and technical work is made invisible by its own success. When a machine runs efficiently, when a matter of fact is settled, one need focus only on its inputs and outputs and not on its internal complexity. Thus, paradoxically, the more science and technology succeed, the more opaque and obscure they become (Latour, 1999, p. 304).

Det er enten før svarte bokser lukkes eller hvis de gjenåpnes, at konflikt og kontrovers ofte oppstår. Åpningen kan skje eksempelvis gjennom endrede sosiale forhold og

politiske holdninger, eller fordi ny kunnskap og/eller ny teknologi intervenserer. Metaforisk kan dette beskrives som at innholdet i boksen blir synlig, og må diskuteres og forhandles på nytt.

Kontroverser kan analyseres som «steder» eller situasjoner hvori vitenskap og teknologi blir gjort funksjonsdyktig (eller ikke) i samfunnet (Jasanoff, 2012, p. 5). Naturvitenskapelig innovasjon og dennes applikasjoner krever samtidig sosial innovasjon. Dette forholdet inngår i begrepet *samproduksjon* (Jasanoff, 2004b). For å sitere Jasanoff selv:

My co-production is much more about ontology (what a thing is) and norms (how things ought to be) than about knowledge - though of course you need the knowledge as well. What I say is that we have co-production of science and social order, of is and ought.<sup>3</sup>

Når en samproduksjon er vellykket, det vil si når «samprodusertheten» blir usynlig, er det etablert en orden som framstår naturlig. Når et felt destabiliseres og kontroverser oppstår, står vi altså overfor situasjoner hvor virkelighetens «samproduserthet» kommer til syne, og hvor det derfor må gjøres arbeid for å igjen skape grenser, innordning og stabilitet. Jeg studerer dette arbeidet. Videre inneholder kontroverser ofte en «kamp om normalen», i den forstand at det foregår en kamp om å få definere hva som er «naturlig», «normalt» eller «gjengs». Sammensetningen av det sosiale, det naturlige, det kulturelle og det materielle blottstilles og kan iakttas mens det bygges opp på nye måter. Jeg undersøker i denne avhandlingen, her i introduksjonsessayet gjennom begrepet konfigurering. Ved å studere konfigurering av kontroverser på denne måten mener jeg å kunne få øye på *hvem* som gjør noe, *hvordan* disse får muligheten til å gjøre noe, *hvordan* de gjør det og *hva* de tar i bruk for å gjøre dette.

Dette reiser spørsmål knyttet til makt – om hvilke posisjoner aktører snakker og kan snakke fra. Slike spørsmål kan studeres ved å se på hva slags kunnskap som kreves for å få italesatt noe som kontroversielt, å påvirke og eventuelt å løse kontroversen. Igjen reises undringer knyttet til hvem som kan bestemme hvordan dette skal håndteres. Hvordan jeg studerer kontroverser om human bioteknologi, og hvorfor jeg studerer slike kontroverser, henger altså sammen.

---

<sup>3</sup> <http://www.futureearth.org/blog/2014-jul-23/be-inclusive-you-need-more-voices-qa-sheila-jasanoff> 8.3.17.

En slik analyse kan også beskrives som å studere aktører i nettverk hvor alt er relasjonelt, defineres av og utgjøres av hverandre. Det er viktig å undersøke hvordan aktører kan få en posisjon i et relevant nettverk, f. eks. hvordan skaffe seg en relevant stemme, med forbindelser til andre aktører (f. eks. relevant kunnskap). Hvordan gir dette mulighet til å definere, grensesette, bestemme for eksempel hva et befruktet egg er, eller hvordan etikk skal utøves, eller hva tidlig ultralyd betyr? Dette skal jeg komme tilbake til, men som et utgangspunkt kan vi si at det innebærer å gjøre et arbeid. Bruno Latour har påpekt at det er bedre å snakke om «work-net» snarere enn «net-work»:

Work-nets could allow one to see the labor that goes on in laying down networks: the first as an active mediator, the second as a stabilized set of intermediaries (Latour, 2005, p. 132).

Jeg har studert slike arbeidsnett i mine artikler gjennom å studere tre kontroverser. Kontroversene representerer tre utsnitt av norsk regulering, og de tar utgangspunkt i ganske ulike former for styring, både når det gjelder hvilke aktører som agerer, hvilke reguleringsformer det er snakk om og hva som er styringsobjektet. *Styring* er dermed et gjennomgangstema i avhandlingen. Ambisjonen til avhandlingen og analysen i denne sammenbindingen henter jeg fra Alan Irwin:

(...) it is important to explore the full character of current policy discussions and especially the manner in which they blend modernistic assumptions of sound science, institutional control and administrative rationality with a language of two-way dialogue, transparency and 'taking citizen concerns seriously' (Irwin, 2006, pp. 303-304).

Hvordan kan så dette gjøres? I første omgang krever disse undersøkelsene og en videre analyse av dem en klargjøring av begrepet styring.

#### STYRING I STS-PERSPEKTIV

Styring kan bety å ordne, lede, tilpasse eller dirigere noe. Både i dagligtale, i offentlige dokumenter og i ulik faglitteratur blir styring brukt svært forskjellig, uten at det alltid er like klart hva som ligger i det. Regulering og styring er også ord som brukes synonymt. Vi kan skille mellom tre betydninger av regulering (Baldwin, Cave, & Lodge, 2011, p. 3):

- 1) Den smaleste definisjonen beskriver regulering som en helt bestemt form for offentlig styring: Utstedelse av et bestemt regelverk som iverksettes, håndheves og overvåkes av et bestemt offentlig og uavhengig organ opprettet for dette formål.
- 2) I en mer omfattende forstand kan regulering forstås som all (bevisst) statlig styring. Regulering er her begrenset til hva ulike offentlige myndigheter gjør for å påvirke bestemte aktører til å handle på bestemte måter.
- 3) I sin videste forstand kan regulering bety all form for sosial kontroll. Denne kan være bevisst eller ubevisst, offentlig eller privat, kulturell eller materiell (Dean, 2006).

Styring kan også analyseres og forstås som prosesser hvor disse tre reguleringsformene skjer simultant, det vil si at de samproduseres. Dette er en analytisk dreining fra «government» til «governance»:

Governance can be taken to imply that the development and control of science and technology is not simply a matter of government or “the state” (Rose, 1999:16-17). Instead it is necessary to include the activities of a much wider range of actors – including industry, scientific organizations, public and pressure groups, consumers and the market (Irwin, 2008, pp. 584-585).

I følge Alan Irwin kan man se et skifte både akademisk og institusjonelt de senere årene fra et fokus på «vitenskaps- og teknologipolitikk» til et fokus på «vitenskaps- og teknologistyring». Dette språklige skiftet markerer hvordan perspektivet har endret seg fra å studere hovedsakelig offentlig (statlig, kommunal) styringsvirksomhet til å studere et videre spenn av aktører, som industri, vitenskapelige organisasjoner, allmennheten (the public) og interessegrupper, forbrukere og marked. Jeg bruker det norske ordet *allmennhet* for det engelske «public». Dette ordet kan også oversettes med *offentlighet*. Det engelske «public» inneholder begge disse, og i noen grad synes oversettelsen til allmennhet begrensende.

«Governance» omfatter og studeres som et spekter av organisatoriske mekanismer, operasjonelle antagelser, tankeformer, aktiviteter og effekter involvert i styringen av et spesifikt område av sosial handling (Irwin, 2008, p. 584). Å forstå styring som interaksjoner mellom ulike aktører tydeliggjør også et viktig aspekt med henhold til demokratisering:

In empirical political and social science research, these governance-lenses sharpen the view of previously hidden excluded factors and illuminate how private and public actors can play a role in producing desired public policy outcomes (Huber, 2010, p. 293).

Som skissert innledningsvis setter de muliggjørende aspektene ved human bioteknologi i spill og utfordrer etablert kunnskap, politiske skillelinjer, grunnleggende kategorier, rettigheter, forståelser og identiteter. Dette reiser spørsmål som: Skal modifiserte gener kunne patenteres – kan man eie deler av et menneske? Når slutter noe å være en del av et menneske – en person, og går over til å høre til i kategorien «menneskelig biologisk materiale»? Er befruktede egg menneskelig? Hva slags menneske- og/eller sykdomssyn ligger til grunn for behovet for mer kunnskap og flere behandlinger? Videre oppleves risiko ulikt. Det noen ser som en risiko for moralsk forfall, beskrives av andre som framskritt. Dilemmaer som vi som samfunn tidligere ikke måtte ta stilling til annet enn gjennom filmer og bøker, oppstår nå som potensielle realiteter. Det er nettopp det muliggjørende ved human bioteknologi som har utløst samfunnsmessige reaksjoner og kontroverser og skapt behov for ny styring.

Ut fra et STS-perspektiv kan ikke demokratisk teori artikuleres tilfredsstillende i dag uten at man samtidig ser inngående på vitenskapens og teknologiens politiske og styringsmessige sider. Viktige aspekter ved politisk adferd og handling kommer til syne gjennom de måter forskjellige grupper i samfunnet generer og diskuterer vitenskapelig kunnskap på, og hvordan dette brukes til å begrunne kollektive avgjørelser (Jasanoff, 2005, p. 6). Studier av vitenskapsstyring handler derfor om å se på forholdet mellom vitenskap, teknologi, politisk makt og demokrati, herunder allment engasjement, relasjoner mellom vitenskapelige og sosiale anliggender, og løsning/låsing av kontroverser. I stedet for å identifisere styringsproblemer og finne løsninger på dem, er fokuset nå mer på hvordan styring blir til og foregår gjennom å bli lansert, innrammet og navngitt på ulike måter (Koch & Høyer, 2007).

For å få et grep om styring av human bioteknologi i Norge ble det nødvendig for meg med flere innganger, flere empiriske case og flere teoretiske perspektiv. Som John Law sier i sin metodebok *After Method*: Virkeligheten kan ikke beskrives i entall. Den er mangfoldig og kompleks. Hvordan man går til verks for å produsere utsagn om virkeligheten bør altså gjenspeile mangfoldigheten og kompleksiteten (Law, 2004). Law

har kritisert hvordan forskning gjøres og beskrives i euro-amerikansk vitenskap, og hvordan vitenskapens metoder er rettet mot å ensrette, ekskludere og strukturere. Dette har selvfølgelig en funksjon. Ordningen, sorteringen og klassifiseringen er vitenskapens domene, og den konkrete måten vitenskapelig arbeid gjøres og presenteres på, har sin begrunnelse nettopp i det å begrense potensielle virkeligheter. Det er det som gjør det mulig å handle som om det finnes en bestemt virkelighet (Law, 2004, pp. 4-5). Dette har blitt den moderne vitenskapens funksjon. Samtidig er den dyrekjøpt, sier Law. Før dyrekjøpt, fordi visse sfærer totalt stenges ute eller begrenses til en meget liten plass i den vitenskapelige verden. Ordningen, sorteringen og klassifiseringen gjøres på premisser som fører til at vi stenger ute forestillinger, endringer, uklarheter og mangfoldighet, og slik mister vi av syne perspektiver som hadde beriket vitenskapelige forståelser.

På lignende måte kan også styring forstås. Styring handler om å få gjennomslag for og etablere bestemte ordninger som skal gjelde for mange. Dette arbeidet, som kan sees som å skape og opprettholde stabile grenser, tilstander og kategorier, er på den ene siden helt nødvendig. Samtidig: Muliggjørende teknologier omkalfatrer nettopp etablerte grenser, tilstander og kategorier, og nødvendiggjør *og* muliggjør dermed et nytt arbeid med disse. Som vi ser kan «det som muliggjøres» være langt mer enn det som kanskje er tydelig ved første øyekast, som nye former for styring. Med utgangspunkt i en definisjon av styring som «governance» har jeg i avhandlingens tre artikler studert tre situasjoner hvor noen spesifikke kategorier, grenser og tilstander ble destabilisert, og dermed gjenstand for nytt arbeid for å få ting på (en eventuell ny) plass, skape orden og reetablere grenser.

Artiklene viser at når grenser, tilstander, kategorier etc. åpnes og igjen italesettes og konkretiseres, begynner aktører på nytt med å avgrense mulighetene for hva det som diskuteres *kan og skal være*. Eksempelvis, i prosessen med å skape en ny lov, i etableringen av og praksisen til en ny nemnd, i ulike argumentasjonsformer i en ny debatt, *i prosessen med å gjøre noe styrbart*, foregår det allerede mye styring. Hvordan en teknologi skal forstås, hvor intervenserende den oppfattes å være, hvordan den avgrenses overfor omverden den interagerer med, og hvem som ansees som kompetente til å avgjøre disse spørsmålene, med andre ord *hvordan den styres*, er et empirisk spørsmål som kan studeres gjennom å se på hvordan dette utføres og gjøres. Jeg skal i det følgende gi en kort sammenfatning av mine tre artikler som grunnlag for videre diskusjon.

#### SAMMENFATNING AV AVHANDLINGENS TRE ARTIKLER

Som nevnt tidligere forteller artiklene om: a) kontroverser knyttet til lovreguleringen av forskning på befruktede egg b) kontroversene om utviklingen av etikk i Bioteknologinemnda og c) kontroversen om innføring av tidlig ultralyd (uke 11-13) til alle gravide i Norge. Artiklene forteller hver sin fortelling om vitenskapsstyring og styringsforsøk. Hvordan produseres (forsøksvis) befruktede egg og tidlig ultralyd som regjerlige enheter, og etikk/bioteknologi som felt? For hvem?

*ARTIKKEL I: EFFEKTIVE REPRESENTASJONER – FORVENTNINGER TIL OG BEKYMRINGER FOR FORSKNING PÅ BEFRUKTEDE EGG*

Medforfatter: Nora Levold. Publisert i *Etikk i praksis/ Nordic Journal of Applied Ethics*, nr. 1/2011.

Denne artikkelen følger de politiske kontroversene om lovreguleringen av forskning på overtallige befruktede egg i Norge i perioden 1987-2007. Overtallige befruktede egg var en ny entitet som kom i følge med nye former for assistert befruktning. Ved in vitro-fertilisering (IVF) ble mange egg befruktet i petriskålen, flere enn det som var tiltenkt eller tilrådelig å sette inn i en kvinnes livmor. Dette ble gjort for å sikre befruktning og befruktede egg av god kvalitet til innsetting i livmor. De resterende eggene ble kalt «overtallige befruktede egg». Hva var de? Hva kunne og skulle man bruke dem til? Disse eggene ble av flere forskermiljø betraktet som potente forskningsobjekt for eksempelvis biologi og genetikk, og etter hvert innen genterapi og stamcelleforskning, samt for metodeutvikling og forbedring knyttet til ulike former for assistert befruktning. Samtidig, for kristne organisasjoner og flere politiske partier representerte de befruktede eggene begynnende menneskeliv, ikke biologisk menneskelig materiale. Det nye fenomenet overtallige befruktede egg oversvømte altså etablerte grenser eller rammer både for grunnleggende forståelser av menneskelivet og av forskningsetikk (Callon, 1998).

Artikkelen analyserer argumentasjonsstrategier formulert av tilhengere og motstandere av forskning på overtallige befruktede egg, i en periode hvor assistert befruktning representerte noe nytt, både i forskningsverdenen og i offentligheten. Sammenkoblingen mellom naturvitenskapelige og etiske argument analyseres med Jasanoffs begrep om samproduksjon (Jasanoff, 2004b) og Callons



innrammingsperspektiv (Callon, 1998). Artikkelen plasserer argumentene i to analytiske kategorier, representasjoner og innramminger, og ser på hvordan disse strategiene fikk effekter for videre styring.

Artikkelens funn er at to ulike representasjoner av det befruktete egget ble produsert. Begge inkorporerte fakta om biologiske prosesser, men på to nivå: dannelsen av DNA-molekylet ved befruktning versus graden av celledeling på embryostadiet. Begge prosessene kodet når «live», det vil si menneskeverdet og dermed krav på vern, inntraff. Disse to representasjonene var uttrykk for to ulike innramminger av hva forskning på dem ville innebære og føre til: risiko for moralsk forringelse i samfunnet på den ene siden, eller håp om behandling og kurer for alvorlige sykdommer på den andre. Risiko for moralsk forringelse var den innrammingen som fikk gjennomslag i Norge, og vi fikk et restriktivt lovverk fra 1994 og fram til 2004. Begge innrammingene, risiko og håp, trakk imidlertid på etikkforståelser som begge vektla konsistens og løftet fram det universelle.

Tidlig i 2004 fikk det som har blitt kalt «Mehmet-saken» stor oppmerksomhet i norske medier. Mehmet var en gutt på seks år som led av den dødelige og arvelige sykdommen  $\beta$ -thalassemie major. Det som kunne redde ham var stamcelletransplantasjon fra et søsken med samme vevstype. Foreldrene ønsket derfor assistert befruktning med både PGD (preimplantasjonsdiagnostikk) for å sikre at ikke et nytt søsken hadde samme sykdom, og HLA (vevstyping) for å sikre at dette søskenet hadde samme vevstype. Dette var imidlertid forbudt i den gjeldende bioteknologiloven (av 2003), som akkurat var vedtatt. Mediedebatten omkring og retorikken i denne enkeltsaken produserte en ny representasjon, Mehmet. Representasjonen Mehmet konkurrerte med de befruktete eggene i risikorammen om å være liv som skulle respekteres. Mehmet-representasjonen figurerte imidlertid i håpsrammen: håp om behandling og kur. Slik oversvømte representasjonen Mehmet ordningene som til da var etablert.

Mediedebatten spilte først og fremst ut de emosjonelle sidene av saken. De til da etisk konsekvente argumentene (på begge sider) måtte vike for medienes emosjonelle vinkling og kraften i et partikulært tilfelle. «Alle» ville redde dette barnet, selv om måten man måtte gjøre det på, også var etisk problematisk. Oversvømmelsen og den nye representasjonen Mehmet ble stabilisert ved å *institusjonalisere* denne ambivalensen. Det

ble etablert en dispensasjonsnemnd, som kunne gi dispensasjon i «særskilte» tilfeller til å omgå loven og få PGD og HLA som behandling.

Etter Mehmet-saken fant vi en oppmykning i lovverket ved den neste revideringen av bioteknologiloven i 2007, riktignok etter et regjeringsskifte til partier som var mer positive til human bioteknologi. Arbeidet med å blokke ut grenser omkring det befruktede egget fortsatte, og fulgte stort sett fulgte de samme linjene som før. De to representasjonene av befruktede egg som ble produsert i forbindelse med det første lovverket, fikk på sett og vis et eget momentum. For å få utarbeidet et rom for bruk av befruktede egg i forskning, ble et nytt arbeid gjort med inndelingen av ulike *typer* forskning som befruktede egg kunne eller ikke kunne brukes i. Igjen var intensjonene det avgjørende for hvorvidt praksisen ble moralsk forsvarlig. I artikkel 1 fant vi altså at etikk og moral var vesentlige aktører i styringsforsøkene. Vi så antydninger til at etikk og etiske betraktninger ble avgrenset og konstruert som noe eget, eller annet, separat fra politikken. Mens artikkel 1 fokuserte mest på de politiske debattene, tar artikkel 2 for seg en annen styringsaktør som etableres i samme tidsrom, nemlig Bioteknologinemnda.

#### ARTIKKEL II: BIOTEKNOLOGINEMNDA OG JAKTEN PÅ HYBRIDE PRAKSISER

Medforfatter Nora Levold. Publisert i antologien *Biopolitikk – Kropp, kunnskap og teknologi*, Fagbokforlaget, 2014. (Red.: Nora Levold).

Norske myndigheter etablerte i 1991 en egen bioteknologinemnd, en ny institusjon for et nytt innovativt forskningsfelt, som skulle arbeide med etisk vurdering av utviklingen av bioteknologi i Norge.<sup>4</sup> Det var imidlertid langt fra opplagt *hvordan* etikk og etisk vurdering skulle håndteres eller praktiseres i nemnda på begynnelsen av 1990-tallet. Denne artikkelen handler altså om etikk «in the making».

Artikkelen tar for seg hvordan etikk ble produsert både som problem og løsning på bestemte styringsutfordringer i Bioteknologinemndas arbeid. Den handler også om utfordringer som oppsto da allmennheten og lekfolksskjønnet skulle involveres i etikkstyringen. Artikkelen analyserer hvordan nemnda og dens praksis ble utviklet over to tiår, fra starten da nemndas arbeidsområde og arbeidsmetoder måtte «finnes opp» (eller konfigureres), til en mer konsoliderende fase. Vi fokuserer på ulike kontroverser

---

<sup>4</sup> I 2014 endret Bioteknologinemnda navn til Bioteknologirådet.

som oppsto rundt nemndas medlemmer, deres kunnskap og rundt nemndas praksis og ambisjoner. I disse kontroversene produserte ulike aktører argumenter og retorikk som analyseres som *grensearbeid* (Gieryn, 1983) mellom fag, politikk, og etter hvert etikk.

Etisk refleksjon utover en «ren» naturvitenskapelig («faglig») risikovurdering ble et kontroversielt tema innad i nemnda. Et annet omstridt punkt ble etter hvert hvilken rolle (det de kalte) publikum skulle spille i dette arbeidet. Rommet for å drive med etikk som noe separat fra både vitenskapelig ekspertise og politikk ble konstruert gjennom kontroverser om nemndas arbeid. Gjennom dette grensearbeidet fikk «etikk» eller «etisk vurdering» etterhvert et eget rom og egen praksis for å håndtere risiko og uro knyttet til bioteknologi, som overskred eller gikk utenom dikotomien vitenskap/politikk.

Vi analyserer videre etikken som en samproduksjon av etisk ekspertise og en kvalifisering av allmennhetens rolle og stemme som relevant når bioteknologisk innovasjon skulle bedømmes og reguleres. Samtidig viste inkluderingen av allmennheten og lekfolksskjønnet i nemndsstyringen seg minst like u håndterlig og vanskelig å stabilisere som spørsmålet om hva etisk vurdering «egentlig» innebar. Inkludering av allmennheten krevde en forståelse og definisjon av hvem allmennheten var, hvor den befant seg og hvordan inkludering av denne egentlig skulle foregå. Medlemmene i nemnda strevde også med å ivareta befolkningens stemme innad i nemnda, det vil si lekfolksskjønnet, da dette ikke var en uuttømmelig kvalitet.

Til sist i artikkelen diskuterer vi hvorvidt den etiske refleksjonen og vurderingen og makten denne styringsteknologien etter hvert fikk, også redefinerer premissene for den moderne inndelingen politikk/vitenskap. Uavhengig av hvordan de politiske myndigheter forholder seg til det nemnda (nå rådet) gjør, så kan den sies å være et rom for samfunnsmessig kontekstualisering av teknovitenskapelig utvikling (Nowotny, Scott, & Gibbons, 2001). På sett og vis virker praktiseringen av etikk som et forsøk på å gjøre en mer demokratisk vurdering, blant annet gjennom den posisjonen lekfolksskjønn tildeles. Publikum, befolkningen eller allmennheten blir også i denne sammenhengen en styringsaktør, men i motsetning til i artikkel 1 får den her en rolle via egenskapene «nøytral og uhildet». Grensearbeids-perspektivet hjelper oss å tydeliggjøre en kjensgjerning: at når noe grenses inn, er det noe annet som stenges ute. Når noe konstrueres, fikses noen alternativer som «mulige» på bekostning av

potensielt mange andre. Med den paradigmatisk formen som den profesjonelle, institusjonaliserte etikken har antatt, er dette noe å være oppmerksom på.

ARTIKKEL III: Å STYRE GJENNOM Å FØLE? EMOSJONENES POLITIKK I DEBATTEN OM TIDLIG ULTRALYD I NORGE 2011–2012

Publisert i antologien *Biopolitikk – Kropp, kunnskap og teknologi*, Fagbokforlaget: 2014. (Red.: Nora Levold).

Denne artikkelen analyserer en mediedebatt som gikk i norske medier fra 2010 til og med 2012. Debatten handlet om hvorvidt ultralyd i uke 11-13 av et svangerskap, benevnt som «tidlig ultralyd», burde innføres som et offentlig helsetilbud til alle gravide i Norge. Kontroversen startet da Arbeiderpartiet lanserte et forslag i januar 2011 om å innføre dette. Saken er (i skrivende stund) ennå ikke avgjort, og kontroversen er til nå siste runde i en 40 år gammel debatt om fosterdiagnostikk i Norge. Slike debatter, enten de dreier seg om fostervannsprøver eller ultralyd, har foregått siden 1980-tallet og har dreid seg om hvorvidt dette er teknologier som muliggjør bortvalg av fostre med sykdommer, syndromer eller skader (Kvande, 2008). Debattene har tematisert hvorvidt diagnostikk dermed er et skritt nærmere det fryktede «sorteringssamfunnet», eller om disse teknologiene snarere representerer muligheter til å behandle fostre allerede i mors liv. Framfor noe er det sortering av fostre med risiko for Downs syndrom (DS) som har vært og er kontroversielt. Debatten fra 2010-12 var i så måte intet unntak. Samme uke som forslaget fra Arbeiderpartiet ble gjort kjent, begynte innleggene som påpekte faren for økte aborttall på fostre med DS å komme. Mange av disse innleggene var fra privatpersoner, og av disse igjen var mange fra foreldre til barn med DS eller andre utviklingshemninger, eller fra personer som hadde egne opplevelser med ultralyd, spedbarnsdød og/eller abort.

I denne artikkelen bruker jeg STS- og PES-perspektiver med fokus på allmenn deltakelse og engasjement i vitenskapsstyring (Braun, Moore, Herrmann, & Könninger, 2010; Braun & Schultz, 2010; Irwin, 2006; Irwin & Wynne, 1996; Jasanoff, 2003b; Wynne, 1996, 1995). Ved å fokusere på hvordan privatpersoner deltok i denne debatten, hvordan deres engasjement kom til uttrykk og også formaterte debatten med argumenter basert på erfaring, nærhet og emosjoner, forsøker jeg i denne artikkelen å bidra til forskningsfeltet «Public Engagement in Science», forkortet PES (allment engasjement og deltakelse i vitenskapsstyring).

Analysen finner tre hovedinnramminger blant innleggene fra privatpersoner: sorteringssamfunnet som identitetspolitisk virkemiddel, sorteringssamfunnet som interessepolitisk virkemiddel, og sorteringssamfunnet som løsning. Identitetspolitikken og interessepolitikken trekker begge på historiske posisjoner og kamper med henhold til kvinners abortrettigheter samt forståelser av sykdom, diagnoser og normalitet. Den tredje innrammingen, sortering som løsning, synes i større grad å produseres i sammenheng med emosjonenes italesettelse. Når fokuset og retorikken går ut fra «hvordan det føles», kan denne innrammingen italesettes og kreve legitimitet. Hvordan føles det å bli sortert bort? Hvordan føles det å tvinges til å føde barn man ikke vil ha? Disse innrammingene bidrar muligens til den tredje: Hvordan føles det å være forelder til barn med enorme utfordringer og kompliserte sykdomsforløp? Kan «sortering» være til hjelp i noen tilfeller? Når de to andre innrammingene produseres gjennom å uttrykke hvordan det føles, kan også posisjonen «det er brutalt å være forelder til barn med alvorlige tilstander» komme til uttrykk.

Alle innrammingene kan sies å være politiske så vel som kunnskapsbaserte. Artikkelen viser hvordan leserinnleggene og kronikkene produserer et *emosjonsmessig rasjonale*. Når følelsene italesettes, utgjør dette også en bestemt måte å forholde seg til, og å ramme inn, utfordringene på. Samlet produserer disse innrammingene en *emosjonenes politikk*, som i tillegg til å handle om tidlig ultralyd, også produserte premisser for *hvordan* man skulle få lov til å argumentere og *hvilke* rasjonaler som skulle gjelde i denne kontroversen. Slik kan dette sees som en kamp for å få den emosjonelle kunnskapen innlemmet i styringen, og det skulle vise seg å være en effektiv måte for å formulere et «matter of concern» (Latour, 2004). Jeg oppfatter «matters of concern» som et program som ikke bare forteller hva vi skal være opptatt av, men også hvordan vi skal være opptatt av det og bry oss om det. Ved å løfte fram emosjoner og deres rolle, og beskrive dem som både positive og negative krefter så vel som produkt, forsøker artikkelen også å gjøre en mer symmetrisk beskrivelse av «hva det er som foregår».

#### FRA SAMMENHENGER TIL KONFIGURASJONER

På et overordnet nivå kan avhandlingen sies å handle om vitenskapsstyring i Norge på feltet human bioteknologi. I mine tre artikler følges og analyseres materielle italesettelser av etikk, overtallige befruktete egg, og tidlig ultralyd. Samtidig analyseres også sammenhengene disse produseres i. Italesettelser, eller ytringer, kan betraktes som aktører, som produserer mening til hverandre i en sammenheng, i et nettverk. Hvordan

sies det som sies? Hvem sier det? I denne sammenbindingsartikkelen vil jeg se på medkonfigurering av vitenskapsmedborgerskap i lys av disse spørsmålene.

Å analysere styring gjennom å tenke på det som konfigureringer, innebærer å fokusere på relasjoner framfor essenser, det Law kaller materialitetens semiotikk (og aktørnettverk-teori, ANT) (Law, 1999). Tegn har ikke en iboende betydning, men oppnår betydning gjennom relasjoner eller forbindelser til andre tegn. Når jeg erstatter tegn med aktører, kommer jeg inn på det jeg mener med styringskonfigurasjoner. Donna Haraway beskriver godt hva figur er for noe i denne sammenhengen:

The Oxford English Dictionary records the meaning of “chimerical vision” for “figuration” in an eighteenth-century source, and that meaning is still implicit in my sense of figure. Figures collect the people through their invitation to inhabit the corporeal story told in their lineaments. Figures are not representations or didactic illustrations, but rather material–semiotic nodes or knots in which diverse bodies and meanings coshape one another (D. J. Haraway, 2008, p. 4).

«Figure» oversatt fra engelsk til norsk i Clue forteller at dette kan bety: en skikkelse, å figurere, opptre, eller spille en rolle, å avbilde, gjengi, framstille, eller å forestille seg /tenke seg. «Konfigurerere» kommer fra latin, av kon – og figurare: å samle i en figur. Det store norske leksikon definerer konfigurasjon på følgende måte: måten denne formen er sammensatt av flere deler på. Et viktig moment er imidlertid at dette ikke er statisk:

Hverken menneskelige eller teknologiske ressurser er passive størrelser, men ustabile elementer, der gjennom diverse taktikker kan forsøges styret og kontrollert, uden at det er muligt at forudsige, i hvilken grad styringen vil kunne lykkes (Justesen, 2005, p. 221).

Overordnet handler det om styring av menneskelige og teknologiske ressurser i denne avhandlingen, mer konkret om styring av forskning på overtallige befruktete egg, etikk og tidlig ultralyd. Dette ble som sagt gjort gjennom institusjonalisering (lov, nemnd), emosjonspolitikk (debatt), og utvikling av en form for etikkpolitikk og -kunnskap som gjør et litt annet arbeid enn politikken og vitenskapen kan. En vesentlig dreining i denne sammenbindingsartikkelen er at jeg her flytter fokus fra artiklenes spørsmål om «hva som skjedde» til å her være mest opptatt av *hvem* som gjør arbeidet, og *hvordan* de kan

gjøre det. Hvem deltar i hvilke styringsforsøk (konfigureringer), hvordan, på hvilke premisser?

Jeg vil nå se nærmere på hvordan tidligere STS-forskning, herunder spesifikt retningen «public engagement in science», har belyst disse temaene. Jeg ser deretter på hvordan tilnærminger som aktørnettverk-teori, montasjer og feministiske vitenskapsstudier kan brukes til å studere vitenskapsmedborgerskap i denne sammenhengen. Avslutningsvis tar jeg med meg noen poeng fra teoriene og undersøker hva de kan gi til en ny «kryssende» analyse av artiklenes funn.

## TIDLIGERE FORSKNING

Som jeg har vært inne på flere ganger åpner «styring» som i det engelske «governance» for at mange aspekter kan forstås som styrende i en eller annen forstand. Dermed kan også mange studier sies å handle om styring i relasjon til human bioteknologi på ulike måter. For eksempel har human bioteknologi muliggjort mange «naturer», «unaturer» og debatter om slike kategorier og begrep. Assistert befruktning, sæddonasjon, eggdonasjon og surrogati har utfordret etablerte forestillinger om kjønnsroller, familiekonstellasjoner og slektskap. Medfødt kjønn og seksuell legning trenger ikke lenger være premisser for reproduksjon. Et befruktet egg er både forskningsmateriale og begynnelsen på et barn. Videre, historisk sett er vi vant til at man ikke nødvendigvis vet hvem genetisk/biologisk far er, og at mannen som er gift med mor er juridisk far («pater est» - regelen). En slik deling av farskapet i juridisk far og biologisk far har ikke før vært mulig med morskapet. Eggdonasjon åpner opp for en tredeling av kategorien «mor»: genetisk mor, surrogat/livmor-mor, og sosial/juridisk mor, og kan sies å bryte med ideen om «det naturlige morskapet». Dette har skapt konflikter mellom ulike grupper, og også blitt en debatt om seksualitetsnormer og kjønn (Franklin, 1997; Lie, Ravn, & Spilker, 2011; Martin, 1991; Ravn, Kristensen, & Sørensen, 2016; K. Spilker & Lie, 2007; K. H. Spilker, 2008).

Utviklingen av preimplantasjonsdiagnostikk (PGD), ultralyd og andre prenatale tester har vært fokus for mange analyser av embryoet og hvordan det konstrueres gjennom ulike teknologier, og vice versa (Baruch, D'Adamo, & Seager, 2014; Beynon-Jones, 2015; Green, 2001, 2008; Hofmann, 2011; Koch & Høyer, 2007; Levold, 2014; Lupton, 2013; Salter & Salter, 2007; Wainwright, Williams, Michael, Farsides, & Cribb, 2006).

Også bruk av ultralyd som bildeteknologi har endret hvordan vi forstår embryoet og fosteret i mors liv (Palmer, 2009), og undersøkelser som ser etter sykdommer hos embryoet/fosteret tidlig i svangerskapet har brakt med seg forestillinger om «sorteringssamfunnet» og «designerbabyer» (Kvande, 2008; Kvande & Levold, 2014). I samme innramming har også selektiv abort blitt diskutert (Flatseth, 2009). «Sorteringssamfunnet» er for øvrig et særnorsk begrep som har vært dominerende i mange debatter og styringsspørsmål (Melhuus, 2012a, 2012b; Solberg, 2003, 2008).

Human bioteknologi utfordrer også forståelser av kropp og kroppens grenser. Ved bruk av nye teknikker fragmenteres kroppen eller det kroppslige i mange deler. Den er ikke lenger nødvendigvis forbundet med en person, men kan ligge lagret i en biobank som ulike former for menneskelig materiale. Styring i tilknytning til biobanker har blitt studert på ulike måter knyttet til blant annet etikk og allmenn deltakelse (Gottweis & Petersen, 2008; Hawkins & O'doherty, 2010; Hoeyer & Tutton, 2005; Myskja, 2007; O'Doherty, Hawkins, & Burgess, 2012; O'Doherty & Hawkins, 2010; Salter & Jones, 2005; Steinsbekk, Myskja, & Solberg, 2013).

Også debattene om hvorvidt befruktete egg representerer menneskeliv, og dermed har krav på et levende menneskes verd og rettigheter, er mye studert. Dette har vært en av de mest dominerende i kontroversene om human bioteknologi (Lupton, 2012; Marks, 2012; Sirnes, 1997; Williams, Kitzinger, & Henderson, 2003), særlig i forhold til embryonal stamcelleforskning (Ehrich, Williams, & Farsides, 2010; Parry, 2006; Salter & Salter, 2007; Svendsen & Koch, 2008; Williams et al., 2003). Forskning på befruktete egg kan gi forbedrede metoder for genetiske undersøkelser av egg og bedre praksiser for assistert befruktning, og dette har ikke minst bidratt til stamcelleforskningens gjennombrudd. Stamceller er opphavet til spesialiserte kroppsceller, eksempelvis muskel-, blod-, hud-, tarm- og nerveceller, og er de cellene som reparerer skader i kroppen og vedlikeholder vev. Disse egenskapene ved stamceller kan tas i bruk for å reparere eller erstatte tapt funksjon hos mennesker. Stamcelleforskning har blitt betegnet som «håpets teknologi» (Koch & Høyer, 2007), men også som en av de mest «oversolgte» biologiske teknikkene (Kitzinger & Williams, 2005). Man håper (fremdeles) å finne behandlinger for sykdommer som det i dag ikke finnes kurer for. Denne «hypingen» av håp har også vært kontroversiell; potensialet overdrives muligens for å skaffe forskningsmidler (Brekke & Sirnes, 2011). Mange organisasjoner for utviklingshemmede og funksjonshemmede kjemper mot det menneske- og



sykdomssynet de mener ligger til grunn for utviklingen av teknikker som PGD. Når vi kan lese at Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer god helse som «*en tilstand av komplett fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lyte*» (WHO, 2015), synes ikke motstanden helt urimelig. Men hvor bør grensen gå for hva som skal behandles? Hvilke tilstander kan sies å være så reduserende at de ikke er verdt å leve igjennom? Hva bør aksepteres og legges til rette for som en del av livet? (Solberg, 2004). Dette er spørsmål som har preget debattene om bioteknologi.

Flere studier av kontroverser om human bioteknologi viser at diskusjonene og debattene trekker på mange etablerte troer og kulturelle forestillinger, som også styrer hvordan debattene framtrer (Martin W Bauer & Gaskell, 2002; Gaskell & Bauer, 2006; Macnaghten, 2010; Nielsen, Mønsen, & Tennøe, 2000; Vermeulen, Tamminen, & Webster, 2012). Slike fortellinger påvirker hvilke framtidige scenarier og konsekvenser som framstilles i debattene, ikke minst når det gjelder kloning (Berg, 2010; Grebowicz, 2007; Haran et al., 2007; D. Haraway, 1989; Nelkin & Lindee, 1998; Turney, 1998). Human bioteknologi har også vært et yndet utgangspunkt for fortellinger innen science fiction-sjangeren, som regel av dystopisk karakter. Den mest kjente er Frankenstein og hans monster, som forteller om hvordan teknologier kan løpe løpsk og vende seg mot sin skaper:

The Frankenstein script has become one of the most important in our culture's discussion of science and technology. To activate it, all you need is the word: Frankenstein (Turney, 1998, p. 6).

En annen slik fortelling som gjør seg gjeldende, men som ikke har et like klart definert kulturelt uttrykk, er fortellingen om panacea. Panacea var den greske gudinnen for helbredelse, som hadde en legedrikk som kurerer syke. Panacea ble etter hvert et uttrykk i medisinen for kuren som heler all sykdom. I dag blir uttrykket brukt metaforisk om en enkel ordning som løser et stort, mangefasettert problem, ikke ulikt slik «*technological fix*» brukes i STS (se for eksempel Layne, 2000). Liksom Frankenstein-tropen bygger ideen om panacea på teknologisk determinisme: At en teknologi alene er den drivende kraften i samfunnets utvikling, det være seg i positiv (teknologioptimistisk) eller negativ (teknologipessimistisk) retning (Smith & Marx, 1994). Disse tropene og fortellingene kan betraktes som det Maja Horst kaller «*allerede forhandlede kontekster av tidligere forbindelser*» (Horst, 2003, p. 11). Thomas Gieryn

bruker «kart» som metafor for det samme. Noen kart oppnår en grad av stabilitet og mobilitet som igjen gir handlekraft og effekter (Gieryn, 1995, p. 419).

Forskningen jeg så langt har nevnt tar for seg ulike aspekter ved human bioteknologi. Noen av studiene handler om styring som i statlig regulering, mens andre mer handler om hvordan teknologiene samproduseres med en form for sosiokulturell styring. Jeg vil nå se nærmere på tidligere forskning som spesifikt tar for seg vitenskapsstyring (scientific governance) og allment engasjement i denne (PES) siden dette er sentrale problemstillinger i avhandlingen.

#### VITENSKAP OG SAMFUNN- EN ENDRET RELASJON?

There was a time when science and technology occupied a realm of genius and wizardry, a world apart that «the public» viewed with awe and admiration. In that earlier time, decisions having to do with science or technology were the prerogative of experts who would make them in the public interest but without the public's involvement. This time has passed, or perhaps it never really happened (...) (Hackett, 2008, p. 249).

Hackett forteller om en gang vitenskapelig kunnskap hadde en mer ubestridelig autoritet enn i dag. Etterkrigstida var en tid preget av vitenskaps- og teknologioptimisme, og troen på samfunnsmessig progresjon gjennom teknovitenskapelig utvikling var sterk (Andersen & Sørensen, 1992, p. 128; Collins & Evans, 2002). I tråd med dette ble som regel også kunnskapsdistribusjon ansett som en lineær prosess, eller enveis, som en monolog fra vitenskapen til befolkningen. Selv om «nye» former for vitenskapsstyring (science governance) også har med seg trekk fra eldre regimer (Braun, Moore, et al., 2010; Irwin, 2006), er det klart at vitenskapen og dens representanter ikke lenger har en ubestridt autoritet i politikktutvikling (Braun & Schultz, 2010). Vitenskapen har mistet makt som «nøytral sannhetsleverandør». Dette har blitt omtalt som vitenskapens legitimitetskrise, eksemplifisert gjennom hvordan vitenskapelige kontroverser har blitt mer synlige i media (Nelkin, 1995), hvor det framkommer at vitenskapelig kunnskap kan være motstridende, skadelig og/eller brukes til å legitimere verdimessige standpunkt. Legitimitetskrisen betegner en antagelse om at tilliten til vitenskapelig kunnskap og politiske institusjoner eroderer i den senmoderne eller postmoderne samfunnet (Irwin, 2006, pp. 300, 303). Legitimitetskrisen er imidlertid et omdiskutert begrep, handler det om mangel på tillit

eller om manglende forståelse i vitenskapelige kulturer for hvordan befolkninger fortolker vitenskap og teknologi? (Durant, 1999).

Nowotny, Gibbons og Scott har beskrevet samfunnsutviklingen som en overgang fra det de kaller et Modus 1 til et Modus 2-samfunn (Nowotny et al., 2001). Modus 1 betegner den tradisjonelle måten å produsere vitenskapelig kunnskap på, i tydelige akademiske kontekster og med klart definerte disipliner. I et Modus 2-samfunn erstattes tradisjonell vitenskapsforståelse og – produksjon med transdisiplinaritet, tverrfaglighet, «heterogene praksiser», kontekstualisering, vitenskapelig selvrefleksivitet og ikke minst en utvidet form for kvalitetskontroll. Monologmodellen, hvor eksperter sitter på kunnskapen og distribuerer denne mer eller mindre effektivt ut til samfunnet, erstattes i denne teorien med en nyere vitenskapsforståelse, hvor viten ikke lenger fungerer, eller blir trodd på som kunnskap, før man har fått etablert sosialt robuste prosesser for kunnskapsutvikling. Fra å være en monolog *fra* ekspertise *til* samfunn, bør og kan både utvikling og implementering av vitenskap og teknologi ifølge Nowotny et al. beskrives og utføres som dialogiske prosesser mellom allmennhet, høypolitikk, industri og academia. Resultatet av disse dialogene vil ifølge Gibbons være sosialt robust kunnskap som er gyldig ikke bare i laboratoriet, men også utenfor i samfunnet. Sosialt robust kunnskap vil således være mindre kontroversiell (Gibbons, 1999). Å etablere sosialt robuste prosesser vil blant annet innebære å betrakte relasjonen mellom samfunn og vitenskap som et toveisforhold i stedet for som et enveisforhold, altså som dialogisk, ikke monologisk. Overgangen til Modus 2 hevdes også å føre til at de steder eller rom hvor teknovitenskapelige problemer blir formulert og forhandlet, flytter eller utvider seg til *agoraen*. Agoraen er verken helt stat, helt marked, helt privat eller helt offentlig, men heller en hybrid. Nowotny et al. foreslår ikke bare Modus 2 som en vei å gå. De hevder at disse endringene i en viss utstrekning allerede har funnet sted, noe som har møtt til dels sterk kritikk (for en gjennomgang se for eksempel Hagendijk, 2004, p. 52).

STS-feltet kan sies å ha et overordnet mål om demokratisering av vitenskapen (Stengers, 1999). Nowotny et al. foreslår sosialt robust kunnskap som et ledd i dette. Det er imidlertid ikke helt tydelig hvorvidt sosialt robust kunnskap er middelet eller målet, et deskriptivt eller normativt grep. Weingart (Weingart, 2008) påpeker at det ikke er klart hvordan slik kunnskap skapes, eller hvordan den kan måles. Han understreker samtidig behovet for å søke etter nye tilnærminger for å endre forholdet mellom vitenskap og samfunn i den retningen som antydes av Nowotny et al.:

The only escape from the difficulties of imagining institutional mechanisms of representing society vis-à-vis scientists would seem to be the implementation of a 'socially responsible' conscience in the individual scientist's mind. Since that option is also not available (...) the focus must be on institutional mechanisms that process knowledge and values and interests at the same time (Weingart, 2008, p. 144).

Vi skal i det følgende se nærmere noen slike institusjonelle mekanismer.

#### FRA RISIKO TIL ETIKK

Tidlig på 1970-tallet, rundt 20 år etter at Watson og Crick hadde redegjort for DNA-molekylets struktur, ble re-kombinant DNA-teknikk utviklet. Dette kalles gjerne den moderne bioteknologiens gjennombrudd: Genetisk materiale fra en art kunne isoleres og settes inn i en annen art. Både nasjonalstater, industrier og forskere så det store kunnskapsmessige, helsemessige og økonomiske potensialet i denne nye bioteknologien, på det subcellulære (molekylære) nivå så vel som på cellenivå og for teknikker for vevskulturer (Jasanoff, 2005, p. 34). Re-kombinant DNA-teknikk opplevdes som overveldende og grenseoverskridende. I mange kontroverser om genetisk manipulering på 1970-tallet handlet det først og fremst om risiko, nærmere bestemt om å forhindre uregulert spredning av nye genmodifiserte organismer fra laboratoriet. I 1974 ble det tatt initiativ til et forskningsmatorium som skulle vare inntil man hadde fått bedre kjennskap til hvilke farer og muligheter denne teknologien kunne by på. Internasjonalt og nasjonalt ble det nedsatt ekspertkomiteer for å vurdere teknologien (Nielsen et al., 2000, p. 181). Det handlet om hvor store sjanser det var for at genmodifiserte organismer kunne slippe ut fra laboratoriet, og det store spørsmålet ble altså å beherske risiko i form av oppdemming. Hvis de rette biologiske og fysiske forholdsreglene ble tatt, var genetisk modifisering sikkert. Dette ble også bredt diskutert på den første store og for ettertiden innflytelsesrike konferansen om genmodifiserte organismer og re-kombinant DNA-teknikk, Asilomar 1975 (Gottweis, 2005, p. 183).

Et av de første styringsforsøkene var med andre ord å redusere kompleksiteten ved den nye teknikken til å være noe «rent» vitenskapelig. Andre problematiske sider, nemlig at den nye teknologien opplevdes som grenseoverskridende når det gjaldt både fagdisiplin og problemstillinger, ble for en stund redusert til spørsmål som kunne håndteres

innenfor en «ren» vitenskapelig sfære. Videre ser vi at risiko ble en måte å ordne virkeligheten på:

Risks do not exist. Risks come into existence through complex and multiple processes of inscription, interpretation and boundary work carried out by a variety of actors and informed by scientific and political discourses (Gottweis, 1998, p. 77).

Risiko ble en strategi for å håndtere hendelser og situasjoner og gjøre dem styrbare. Videre introduserte denne risikoforståelsen en bestemt rasjonalitet for styring gjennom at problemene kunne kalkuleres gjennom bestemte parameter (Dean, 2006).

I Norge var det lite oppmerksomhet og følgelig lite konflikt omkring bioteknologi på 1970-tallet (Kallerud, 2004). Det var først på slutten av 1980-tallet, når bioteknologi også hadde blitt et område innen medisin og helse, at teknologien ble kontroversiell og de første styringsforsøkene ble satt i gang (se artikkel 1, denne avhandlingen). Med Stortingets behandling av loven om kunstig befruktning (Ot.prp. nr. 25 (1986-87) Om kunstig befruktning) ble human bioteknologi et offentlig debatttema også i Norge. Det var også på dette tidspunktet at etiske argumenter ble virksomme i debattene om og i styringen av den medisinske bioteknologien. At etikk i større og større grad ble introdusert i styring av teknologi og vitenskap knyttet til helse, var ikke et særnorsk fenomen. Det har blitt observert og studert i ulike former i både USA og Europa (Gaskell & Bauer, 2006). Denne utviklingen kalles den etiske vendingen. Jeg skal i det følgende drøfte denne vendingen mer inngående.

I følge Jasanoff har genetikk og relaterte områder medført uventede innovasjoner i administrativ og juridisk praksis, i former for allmenn deltakelse og i retorikk (Jasanoff, 2005, p. 7). En slik innovasjon var opprettelsen av «medierende institusjoner» med formål om å etisk vurdere konsekvensene av bioteknologi (Martin W Bauer & Gaskell, 2002; Gaskell & Bauer, 2006). En uttrykt bekymring innen STS er videre at tema relatert til vitenskap og teknologi (ofte) blir rammet inn som risiko- og sikkerhetsanliggender. Dette går på bekostning av bredere, sosiale aspekter (Irwin & Wynne, 1996; Levidow, 1998; Wynne, 2002). I STAGE-rapporten om “Norge og Bioteknologi” oppsummerer Kallerud imidlertid:

The early and strong focus in Norwegian debate on ethical aspects of biotechnology, rather than on risk and R&D, reflects, then, the fact that a broader public debate originated in the process of the IVF Act, where issues of prenatal diagnostics, eugenics and abortion predominated (Kallerud, 2004, p. 5).

Kallerud mener altså at fokusskiftet fra risiko til etikk både medførte og ble iscenesatt gjennom en bredere debatt. Hviid-Nielsen et al. oppsummerer at etikk og moral tidlig ble kode og arena for debatten om IVF og medisinsk bruk av bioteknologi i Norge (Nielsen et al., 2000, p. 269). Brekke (Brekke, 1995) har sammenlignet norsk og dansk styring og finner at etikk ble innvevd i den norske lovgivningen i langt større grad enn i Danmark. I Norge har altså etikk vært en dominerende innramming for styring av human bioteknologi siden det kom opp på den politiske dagsorden (Kvande & Levold, 2014; Levold, 2014; Melhuus, 2012b). Imidlertid, og som diskutert i artikkel 2, kan det spørres om den etiske vendingen egentlig representerer et motstykke til en snevrere forståelse av risiko, eller om etikk snarere er en annen, men også for snever ramme? Jeg skal nå gå litt nærmere inn på forskning som diskuterer dette.

Etikk, bioetikk og etisk refleksjon kan betegne en profesjon, et praksisregime, en styringsteknologi eller et problemløsningsinstrument. Man kan snakke om et nytt etisk styringsregime (Braun, Herrmann, Könninger, & Moore, 2010), en ny form for vitenskapsstyring. Ved siden av å være en akademisk disiplin innen moralfilosofien, har etikk i løpet av de siste 30 årene blitt en betegnelse for nye aktører, praksiser og prosedyrer i styring av vitenskap og teknologi (Bogner & Menz, 2005, 2010; Delgado, Kjølberg, & Wickson, 2011; Hedlund, 2014; Horst, 2012; Kelly, 2003; Schicktanz & Dusche, 2011; Schicktanz, Schweda, & Wynne, 2012).

Et viktig funn hos Gaskell og Bauer (2006) er at institusjonaliseringen av etikk i råd, komiteer eller nemnder (eller institusjonalisering av refleksjon som de kaller det) har funnet sted i en rekke vestlige land siden 1990-tallet (Gaskell & Bauer, 2006). I relasjon til legitimitetsspørsmålet nevnt tidligere har Durant påpekt at både politikere og forskere/fagekspertise har mistet makten til å alene definere problemstillinger, premisser og løsninger (Durant, 1999). Samtidig med, og i relasjon til dette autoritetstapet, utvikles det mange usikkerheter, kontroverser og styringsproblemer knyttet til human bioteknologi (og også annen bioteknologi, f.eks. genmodifiserte organismer). Dermed oppstår det ifølge Plows «styringshull» der hvor nye teknologier

utvikler seg fort (Plows, 2010). Disse fylles av såkalte hybride fora (se også Callon, 1999), i dette tilfellet i form av en økning av etiske komiteer som både skulle tilby og overvåke retningslinjer (Plows, 2010, p. 29). Med etableringen av slike institusjoner var det et håp om at dette skulle bringe en refleksivitet og praksis som løste problemene i relasjon til styring av human bioteknologi, blant annet ved at disse institusjonene skulle bidra til mer debatt (Horst, 2007a). Hva kjennetegner dette håpet og de relaterte styringsmåtene?

De etiske institusjonene skulle gi råd til myndigheter, ekspertuttalelser til parlamenter, komme med anbefalinger inn i mange praksisfelt, og generelt vurdere bioteknologien ut fra en samfunnsmessig kontekst (Wahlberg et al., 2013). Etikk ble altså en styringsløsning:

In these contexts, “ethics” does not simply refer to a scholarly way of moral philosophical reasoning and teaching, but extends to a whole field of social roles and practical functions which are not necessarily occupied by academic ethicists. Its aim is seen in the optimization of decision making processes on different political levels and in various areas of professional practice. In this sense, it is described as governance ‘solution’, an instrument for the regulation of new social and technological trends (Schicktanz et al., 2012, p. 1).

Et overordnet problem med dette er at institusjonalisering gjennom stabilisering (Jasanoff, 2004b, p. 39) gjør noen former for diskusjon og handling mulig. Det temmer og «naturaliserer» praksiser, og i denne prosessen utelukkes eller begrenses også andre potensielle former for handling og praksis (som alle former for «ordninger», benevning, kategorisering, avgrensning). Det er altså også en ekskluderingsmekanisme.

Bogner & Menz påpeker slik at de etiske institusjonene har vært effektive i visse styringsøyemed (Bogner & Menz, 2005, 2010) og har gjort visse former for politisk styring mulig. Det kan være lettere for politikere å styre når de kan henvise vanskelige spørsmål til etiske institusjoner som *oversetter* politiske problemer til etiske utfordringer og kommer med løsninger som dermed er «etiske» og ikke «politiske». Denne prosessen kan gi politikere ryggdekning og rom for å styre og fjerner visse vanskelige tap-tap debatter fra den politiske sfæren. Som etiske spørsmål skal disse håndteres andre steder; i råd, eller også på individnivå. «Etikk» har blitt konstruert som en type ekspertise og

praksis som ikke i seg selv er politisk og heller ikke er vitenskapelig, men som informerer og veileder politisk beslutningstaking.

Lemke et al. påpeker at «etikk» på denne måten begrenser premissene for offentlig debatt når det kommer til relasjonen mellom liv og politikk, siden diskusjonene hovedsakelig skal foregå i etiske termer og som en diskusjon om verdier (Lemke, Casper, & Moore, 2011, p. 123). Disse verdidiskusjonene blir konstruert som (politisk sett) nøytrale:

Its claim is to neutrality, impartiality, and the application of rational principles that reduce different value positions to a common bioethical currency (Salter & Salter, 2007).

Konseptualisert som vestlig, analytisk filosofi, kan denne formen for etikk også bli ufølsom overfor kulturelle forskjeller (Fox & Swazey, 2008). Bioetisk diskusjon kan sees som en form for ontologisk kirurgi, ifølge Jasanoff, et sted hvor man bestemmer hvordan vi beskriver og karakteriserer problematiske entiteter hvis natur må fikseres for å kunne bli objekt for etisk analyse (Jasanoff, 2011, p. 61). I artikkel 2 om Bioteknologinemnda viser jeg at dilemmaer ble debattert og kondensert til to løsninger, en flertallskonklusjon og en mindretallskonklusjon. Mens dette åpenbart var en nødvendig prosess, er det likevel for det første et stort spørsmål hva som skilles ut og *ikke* kommer med i innrammingen «etikk», og for det andre stiller det samtidig store krav til de som utfører denne prosessen. Dette er det andre problemet.

Dette regimet (som jeg betegner som «etikkratiet» i artikkel 2), innebærer ifølge Kelly (2003) noen nye typer eksperter, nye institusjoner og nye reguleringer og agendaer på flere politiske nivå (Kelly, 2003). Det er imidlertid ikke klart hvorvidt det finnes noe som kan kalles etisk ekspertise, hva denne består i eller hvordan dens økende politiske innflytelse skal legitimeres (Schicktanz et al., 2012). Som ekspertorgan som ikke velges, men som opprettes og oppnevnes av myndighetene, er de nye institusjonenes legitimitet og politiske autoritet fundert i medlemmenes *samlede ekspertise*, og ikke i *demokratiske prosedyrer* (Schicktanz et al., 2012, p. 2). Den mest radikale forståelsen av den nevnte agora-metaforen (Gibbons, 1999), vil være å inkludere ethvert menneske i begynnelsen av ethvert teknologisk eller vitenskapelig prosjekt. Ettersom dette er umulig, blir det åpenbart et problem hvem som skal representeres av hvem (Hagendijk, 2004, p. 54). Egil Kallerud oppsummerer situasjonen med hensyn til Bioteknologinemnda slik:



The Board is perceived as a successful institution in terms of political impact and legitimacy. To some extent it may thus be seen as the institutionalised arena for an on-going quasi-public debate (by proxy) on biotechnology issues, ensuring that major concerns are taken into account and most voices will be heard, as new contentious issues and developments have to be addressed by political and regulatory authorities (Kallerud, 2004, p. 6).

Kallerud forstår her Bioteknologinemnda som en kvasi-offentlighet med en stedfortredende rolle for allmennheten. Et viktig spørsmål blir da hvordan denne konteksten muliggjør/hindrer uttrykk for ulike kunnskaper, og hvilken innvirkning dette har på politiske diskusjoner og debatter. Hva sier tidligere forskning om hva slags kunnskap som blir mobilisert i ulike kontekster? Av hvem?

#### DELTAKERVENDINGEN

When governing, politicians see everyone else as the public. This is not necessarily wrong. However, this view limits the perspectives on the public's knowledge and multitude. How can this be remedied? (Plows, 2010).

Brian Wynne har siden 1990-tallet argumentert for anerkjennelse av usikkerhet og for en selvrefleksiv og selvkritisk holdning overfor påstander om vitenskapelige sannhet. I følge Wynne skulle en ideell vitenskapsstyring vært basert på det han kaller institusjonell refleksivitet. Denne ideelle refleksiviteten innebærer at ulike institusjoner (vitenskapelige og politiske) evner å kritisk evaluere sine egne innforståtte og tause forpliktelser og forbindelser. Institusjonene burde forholde seg kritisk til ideer og praksiser basert på troen på teknologiske «fix», og forestillingen om at teknovitenskapelig innovasjon per definisjon vil medføre sosiale framskritt (Wynne, 1992). Et ledd i denne prosessuelle forståelsen av hvordan vitenskap produseres, handler om hvordan allmennheten (the public) forstås i relasjon til vitenskaps- og teknologiutvikling og –styring.

Vendingen mot allmenn deltakelse (the participatory turn) har vokst seg stor (om ikke hegemonisk) innenfor forskningslitteraturen fra 1990-tallet til i dag. Deltakervendingen betegner for det første en empirisk målbar økning i offentlige tiltak for å få tilgang på allmennhetens meninger, kunnskaper eller moralske oppfatninger. For det andre betegner det en perspektivmessig trend innen STS som kan beskrives som kritiske

studier av interaksjonen mellom politikk, vitenskap og allmennheten, med en spesifikk interesse i å analysere hvordan allmennheten og dens kunnskap konstrueres, fortolkes, brukes eller eventuelt ignoreres i politiske styringsprosjekt. I tillegg kommer kritikk av det private næringslivets og medias rolle i dette, kalt PUS Inc., som jeg ikke skal gå nærmere inn på her (for en diskusjon se for eksempel Martin W. Bauer & Gregory, 2007). Deltakervendingen er særlig framtrædende i krysningen mellom vitenskap, teknologi og medisin (Irwin, 2006). I følge Bucchi (2008) kan utviklingen innen teoretisk og empirisk forskning på vitenskap, vitenskapskommunikasjon og allmennheten forstås som glidende overganger mellom en underskuddsmodell, en dialogmodell og en deltakelsesmodell (Bucchi, 2008). Gjennom denne utviklingen har også akronymene endret seg, fra PUS (Public Understanding of Science) til PES og/eller PP (Public Engagement and Participation in Science).<sup>5</sup> Denne retningen kan oversettes til allmenn deltakelse og engasjement i (tekno)vitenskap.

En grunnleggende kritikk fra PES-forskningen er blitt formulert gjennom begrepet underskuddsmodellen (the deficit model). Underskuddsmodellen henviser til en forståelse eller et perspektiv som sier at folkelig motstand mot en vitenskapelig eller teknologisk nyvinning har sin årsak i at befolkningen ikke forstår eller har nok kunnskap om teknologi og vitenskap (Irwin, 1995, p. 4). Oppskriften for å løse en kontrovers om ny teknologi og vitenskap blir dermed at befolkningen må informeres og opplyses om teknovitenskapelige fakta. Underskuddsmodellen impliserer slik også en forståelse av vitenskapelige fakta som noe utenfor fortolkning, eller i det minste som ferdig fortolket i det de forlater sitt opphavssted; universitetet, laboratoriet, akademien. Underskuddsmodellen forutsetter altså en bestemt forståelse av kunnskap som også gjerne informerer en bestemt holdning til kontroverser om vitenskap og teknologi. Tidligere forskning på allmenne forståelser av vitenskapelig kunnskap (PUS) opererte også i stor grad med et slikt rasjonale (Wynne, 1992, 1995). Med endringen fra PUS til PES har forståelsene i akademisk forskning endret seg. STS-forskningen på vitenskapsstyring og allmennhetens engasjement tar utgangspunkt i at allmennheten sitter med *andre* kunnskaper eller perspektiver enn eksperter og politikere, heller enn at allmennheten *mangler* kunnskap. For det andre finnes det ikke en gitt og statisk

---

<sup>5</sup> Både den akademiske STS-forskningen som studerer engasjementsmekanismer, og de konkrete øvelsene som settes i gang av ulike initiativtagere går inn under PES.

«allmennhet»; som alle andre aktører *konstrueres* også allmennheten i bestemte sammenhenger.

Imidlertid har Delgado et al. vist hvordan PES-studier ennå opererer med ulike rasjonaler som springer ut av ulike problematiseringer av relasjonene mellom kunnskap og uvitenhet, lekfolk og ekspertise. Er allmennheten et hinder som skal overkommes gjennom å informere, overtale og overbevise? Eller er allmennheten en legitimeringsinstans? Dersom folk blir hørt, vil det gi tillit til beslutningene som tas, og dermed gjøre dem mer legitime? Eller kan allmennheten forstås som en annen kunnskapsbase? (Delgado et al., 2011). Med tanke på underskuddsmodellen finner Horst at det på bioteknologifeltet i økende grad etterspørres mer debatt istedenfor mer kunnskap som løsning på dilemmaer og kontroverser som oppstår rundt bioteknologi (Horst, 2010). Denne «løsningen» har samtidig ført til nye utfordringer.

På midten av 1990-tallet brukte Alan Irwin begrepet «citizen science» for å beskrive behovet for samarbeid mellom allmennheten og eksperter for å håndtere komplekse utfordringer som for eksempel bærekraftig utvikling (Irwin, 1995). For at et slikt samarbeid skulle bli fruktbart, krevde det at forskere og eksperter tok allmennhetens kunnskap og forståelser seriøst. Det som ofte behandles som allmennhetens misforståelser av vitenskap, kan også analyseres som en annen måte å forstå den samme vitenskapen på (Wynne, 1992). Det er diskursen man opererer innenfor som bestemmer hvorvidt noe kan forstås som enten *uvitenhet* eller som *annen kunnskap*:

(...) only when reducing interactions to very scientific content does ignorance signal incompetence (Maranta, Guggenheim, Gisler, & Pohl, 2003, p. 152).

I forlengelse av dette diskuteres det også hvorvidt allmennhetens kunnskap skal kalles erfaringsbasert kunnskap eller ekspertise, og også hvordan denne kunnskapen skal rangeres sammenliknet med vitenskapelig kunnskap og ekspertise (Collins & Evans, 2002; Irwin & Wynne, 1996; Wynne, 1991, 1992).

Lekfolkspanel, konsensuskonferanser, åpne debattmøter og medierende institusjoner (som Bioteknologinemnda) kan sees som eksempler på PES-praksiser eller -tiltak som gjennomføres av offentlige instanser for å informere og «for å få befolkningen i tale». Rowe & Frewer (2005) deler slike tiltak inn i tre hovedtyper. Det første er *kommunikasjon* av forskningsfunn og vitenskapelig kunnskap. Her går informasjonsstrømmen fra

vitenskapen til samfunnet. Det andre, å *konsultere allmennheten*, handler om å høre hva representanter fra allmennheten har å si. Informasjonsstrømmen går her fra allmennheten til politikk/vitenskap. Den tredje typen handler om allmenn *deltakelse*, her går informasjonsstrømmen begge veier i form av dialog og forhandlinger (Rowe & Frewer, 2005).

Kritikken av slike tiltak fra STS-hold handler ofte om at formatene som tiltakene formes av, ikke reflekterer hvordan allmennheten eller lekfolk konstrueres *gjennom* tiltakene (se for eksempel Felt et al., 2007). Det finnes ingen direkte, umediert eller nøytral tilgang til «allmennheten». Derimot blir allmennheten en størrelse som *blir til* i det man leter etter den. Allmennheten eller lekfolk er entiteter som *konstrueres for* disse arrangementene, og ikke faste kategorier som finnes ute i verden, og som kan hentes inn til konsultasjon når det trengs:

The public (...) is never immediately given but inevitably the outcome of processes of naming and framing, staging, selection and priority setting, attribution, interpellation, categorisation and classification (Braun & Schultz, 2010).

I følge Irwin foregår det en diskursiv kamp om vitenskapsstyring og demokrati. Hva teller som legitim diskusjon? Hvordan skal denne konstrueres? Kan debattantenes/deltakernes synspunkter sies å være representative for «den større allmennheten» (Irwin, 2006)? I det man søker å finne en «allmennhet», setter man opp kriterier for hvem den kan og skal bestå av, hva den kan og skal gjøre, og hvilken kunnskap den kan ha og skal representere i den konkrete situasjonen eller øvelsen. Ofte fortrekkes en allmennhet som oppfattes som nøytrale og uhildede representanter i deltakerøvelser (Braun & Schultz, 2010), slik vi også ser i denne avhandlingens artikkel 2. Nøytralitet konstrueres gjennom å skaffe et utvalg fra allmennheten som forstås som *å ha lite kunnskap om temaet* for øvelsen, og *ingen uttrykte interesser* i saken. Jo mindre kunnskap og interesser utsnittet av befolkningen har, jo mer representative for «den store allmennheten» anses de å være (Braun & Schultz, 2010).

Nøytralitet, objektivitet og representativitet blir slik konstituert av *fravær av kunnskap og interesser*, når det kommer til lekfolk. Det underkjennes dermed at lekfolkene, uansett hvem de er, også sitter med en eller annen form for kunnskap som i større eller mindre grad påvirker hvem de er, og hva de mener problemet er. Det finnes ikke en typisk deltaker, for deltakerne inntar en rekke posisjoner og forholder seg både ambivalent og

variabelt til problematikken som tas opp (Tutton, 2007). Flere har også kritisert slike deltakerøvelser fordi de tidvis konstrueres for å få fram bestemte meninger fra allmennheten (Lezaun & Soneryd, 2007), for å etablere tillit til allerede vedtatt politikk (Thorpe & Gregory, 2010; Wynne, 2006). Interesseorganisasjoner, berørte, pårørende og politiske organisasjoner vil ofte ha forskjellige perspektiver på en gitt problemstilling og fremme andre ønsker og krav enn en «uberørt» allmennhet. Sannsynligvis vil disse gruppene kunne komme med mer kritikk av status quo enn folk som opplever seg uberørt eller som har lite kjennskap til problematikken som skal tas opp. Slik kan etterspørselen etter og konstruksjonen av nøytrale allmennheter faktisk føre til at deltakerne i medvirkningstiltak blir *lite* representative og i realiteten dårlig egnet til å vurdere teknologisk utvikling og politisk styring av denne.

Forestillingene om allmennheten som beskrives i denne PES-forskningen, altså hva allmennheten kan, ikke kan, og hvilken rolle den skal spille, trekker ofte på en tradisjonell kunnskapsforståelse, hvor kunnskap kun blir produsert av vitenskapelige praksiser. Allmennheten trekkes inn for å på en eller annen måte korrigere denne kunnskapen eller implikasjoner av den, men formatene dette gjøres i tar ikke høyde for ujevne maktrelasjoner. Slik reproduseres ofte maktrelasjoner som deltakelsen og engasjementet fra allmennheten er ment å skulle korrigere.

Indirekte kan organisert engasjement og deltakelse få innflytelse på politikktutvikling gjennom at konklusjonene veves inn i offentlige anbefalinger og dokument (Kerr, Cunningham-Burley, & Tutton, 2007). Slik kan engasjementstiltak bli performative på uheldige måter, særlig fordi formateringen av tiltaket har stor betydning for hvordan det konkrete temaet kan diskuteres og dermed for hvilke konklusjoner som (kan) trekkes. Slik påvirker altså utformingen av designet, formatet og temaet for øvelsene både omfanget og retningen for det påfølgende resultatet (Stirling, 2008). Organisatorer formaterer og begrenser dermed hva og hvordan noe kan diskuteres: *Control over the framework of engagement – whether a consensus conference, an attitudinal survey, a web discussion or a wider debate – constitutes an important source of power* (Irwin, 2006, p. 316). Finnes det alternativer?

#### SAMPRODUKSJONSMODELLEN

Mens Bucchi (Bucchi, 2008) har beskrevet utviklingen av forholdet mellom vitenskap og allmennhet som en bevegelse fra en underskuddsmodell via en dialogmodell til en

deltakelsesmodell, beskriver Callon (1999) den samme utviklingen som å gå fra en utdanningsmodell, via en debattmodell til en samproduksjonsmodell. Callons to første modeller deler en felles besettelse. Det er *avgrensning*:

Model 1, in a forceful way, and Model 2, in a gentler, more pragmatic way, deny lay people any competence for participating in the production of the only knowledge of any value: that which warrants the term 'scientific' (Callon, 1999, p. 89).

I modell 1 bestreber man seg på å fjerne lokal kunnskap og meninger. I modell 2 tar man disse til etterretning, men kun for å berike allerede eksisterende kunnskap produsert innenfor et tradisjonelt vitenskapsregime. I den tredje modellen, samproduksjonsmodellen (Callon, 1999) eller deltakermodellen (Bucchi, 2008), blir ikke-spesialistenes (allmennhetens) rolle vesentlig i selve *produksjonen* av kunnskap, som da produseres i det Callon kaller hybride fora:

The co-production of knowledge model, Model 3, tends to overcome these limits by actively involving lay people in the creation of knowledge concerning them (...) In the third model the dynamics of knowledge is the result of a constantly renewed tension between the production of standardised and universal knowledge on one hand, and the production of knowledge that takes into account the complexity of singular local situations, on the other hand (Callon, 1999, p. 89).

Callons samproduksjonsmodell ligner på en idealmøll. Den handler om hvordan produksjon av kunnskaps *burde* foregå, ikke nødvendigvis om hvordan det faktisk foregår. Slik sett er det rimelig å spørre om samproduksjonsmodellen faktisk finnes eller om den kun er et lovende ideal? Braun et al. (2010) svarer «ja, men ...» på dette spørsmålet. De finner trekk fra disse modellene i det etiske styringsregimet:

Indeed it does provide a framework to discuss other values than merely efficiency, such as individual autonomy, human dignity, the welfare of the child, public dialogue, and so on, it does provide space to express public concerns and not just elites' conclusions, it does refer to values and not "facts" only, and in part it does include emotions and subjectivity rather than excluding them in pursuit of reason and objectivity, and it does, at least to some extent and in some way, operate on the basis of bidirectional communication between experts and the public, providing

some opportunities for talk with the public rather than just to the public (Braun, Herrmann, et al., 2010, p. 20).

Dette styringsregimet har likevel sin pris, nemlig at alle betenkninger og bekymringer må artikuleres gjennom det Braun et al. (2010) betegner som «proper talk» eller høvelig snakk. Dette begrenser mulighetsrommet både for tale og handling. Braun et al. ser altså PES-øvelser som et eksempel på refleksiv styring av vitenskap gjennom såkalt «høvelig diskusjon» eller «høvelig snakk» (Braun, Moore, et al., 2010), og er opptatt av denne diskursens politikk (the Politics of Proper Talk). Høvelig snakk innebærer at alle skal være villig til å diskutere alle standpunkt, alle meninger skal kunne diskuteres, før de eventuelt forkastes. Dette har flere implikasjoner. For eksempel blir et utgangspunkt som sier at en teknologi ikke kan implementeres *uansett hva*, vanskelig å forene med formatet «høvelig diskusjon». Det kan dreie seg om tale eller handlinger som i kjernen er anti-vitenskapelige, anti-teknologiske eller i seg selv uttrykker skepsis til teknovitenskapelig innovasjon. For eksempel, i «høvelig snakk»- diskursen må man akseptere at assistert befruktning finnes og brukes i en eller annen form, for å kunne ta del i de passende fora og diskusjoner.

Når institusjoner som Bioteknologinemnda forsøker å sette i gang dialoger, er det kanskje med et håp om at dette skal også skal få autoriteter og myndigheter til å reflektere over framgangsmåten ved og innholdet i styring (Stilgoe, Lock, & Wilsdon, 2014). I følge Braun et al. åpner det etiske styringsregimet opp for noe subjektivitet og emosjonalitet (Braun, Herrmann, et al., 2010, p. 20). I PES-øvelsene etterspørres det ulike kunnskaper, og lekpersonen har til dels blitt en kvalifisert deltaker i debattene. Formene for engasjement, diskusjon, debatt og deltakelse blir likevel *formatert* som «høvelig snakk» i deres studier. Men er dette et problem? Braun et al hevder at ideen om åpenhet og toleranse som ligger innebygd i de høvelige diskusjonene, faktisk kan fungere begrensende for hvilke aktører som kan delta, og på hvilke måter (Braun, Herrmann, et al., 2010, p. 851). Styring i betydningen «høvelig snakk» er en form som i noen grad hengir seg til ideen om vitenskapelig framgang og til *tradisjonelle vitenskapelige idealer* for debatt. Dette er ikke nødvendigvis et problem. Imidlertid, kan det være slik at diverse maktinteresser og økonomiske aspekter ikke utforskes og diskuteres gjennom høvelig snakk fordi det ikke *kan* diskuteres i dette styringsformatet?

Den tidligere forskningen jeg har gjennomgått så langt, har reist mange interessante og viktige spørsmål knyttet til styringen av et felt som human bioteknologi. Denne avhandlingen forsøker å bidra ved å utforske noen vitenskap-samfunn-relasjoner, med vekt på styringsmåter slik de har kommet til uttrykk i forbindelse med utviklingen av human bioteknologi i Norge. Tidligere forskning har pekt på betydningen og effektene av den etiske vendingen og deltakervendingen. Samtidig har min gjennomgang identifisert kritikk av disse styringsmåtene, mens samproduksjonsmodellen peker normativt på noen alternativer. De måtene Braun et al. analyserer premissene og praksisene for deltakelse og engasjement på, reiser nye spørsmål som jeg skal ta med meg videre.

Jeg spurte innledningsvis om hvilke muligheter og premisser for deltakelse, engasjement og påvirkning som samordnes når styring og humane bioteknologier konfigureres. I avhandlingen legger jeg særlig vekt på å undersøke hva disse konkrete forbindelsene forteller om premisser for og praktisering av vitenskapsmedborgerskap. Jeg vil som sagt i dette introduksjonsessayet analysere hvordan *konfigureringer av vitenskapsmedborgerskap* produseres i kontroversene om styring av human bioteknologi. Derfor trenger jeg en analytisk inngang som forholder seg aktivt til «*de uryddige, ujevne prosessene hvor teknovitenskap blir sammenvevd med sosiale normer og hierarkier*» (Jasanoff, 2004b, p. 2). Dette skal jeg utvikle i det neste avsnittet som introduserer noen teoretiske perspektiver som kan fungere som gode analytiske verktøy. Jeg starter med å se på begrepet samproduksjon.

## TEORETISKE PERSPEKTIV

### SAMPRODUKSJON OG ANT

Callons forståelse av samproduksjon, som jeg skisserte tidligere, skiller seg fra Jasanoffs samproduksjonsbegrep. Jasanoff har selv uttalt at samproduksjon ikke er en strategi men en ontologi:



The key thing is that I don't think of co-production as a strategic move to get a robust result. My co-production is something that is going on in the world, like it or not.<sup>6</sup>

Hos Jasanoff er kunnskap og dens materielle legemliggjøring på en og samme tid produkter av ulike sosiale praksiser. Jasanoffs hovedargument er å studere naturmessige og sosiale systemer som produsert sammen, i en og samme prosess. Samproduksjon blir et teoretisk premiss som knytter seg til en ontologi hvor det ikke ligger noen stabile uforanderlige essenser som danner grunnlaget for virkeligheten. Samproduksjon blir slik en ramme for å analysere og beskrive *på en bestemt måte*, som løfter fram konkrete sammenbindinger mellom makt, viten og kultur:

Central to the S&ST enterprise has been to ask how societies produce authoritative knowledge and functioning technological artefacts. Through such investigations, it has been possible to demonstrate that the products of the sciences, both cognitive and material, embody beliefs not only about how the world is, but also how it ought to be. Natural and social orders, in short, are produced at one and the same time – or more precisely, coproduced (Jasanoff, 2005, p. 19).

Imidlertid, begrepsdikotomier som natur-kultur eller teknologi-samfunn inviterer til å tenke på enveis årsak-virkning og innbyr til determinisme i den ene eller den andre retningen, om hvordan det sosiale former forståelsen av naturen, eller omvendt (K. H. Sørensen, 2004). For å bedre italesette samproduksjonsprosesser, og spesifikt unngå å kalle ting «natur-kultur», vil jeg ta i bruk begreper fra aktørnettverk-teori.

## ANT

Aktør/nettverk-teori er både en teoretisk og metodisk tilnærming. I det Skjølsvold (Skjølsvold, 2015) kaller «tidlig ANT», ble teori-metoden utviklet i studiet av vitenskapelige og teknologiske entreprenører. Latour og Woolgars «*Laboratory Life*» demonstrerte hvordan vitenskapelige praksiser ikke skiller seg fra eller er vesensforskjellig fra andre praksiser, det være seg hverdagsliv, arbeidsliv og så videre (Latour & Woolgar, 1986). Som all annen produksjon handler også kunnskapsproduksjon, vitenskapelig forskning, om ordinære og hverdagslige

---

<sup>6</sup> <http://www.futureearth.org/blog/2014-jul-23/be-inclusive-you-need-more-voices-qa-sheila-jasanoff> 8.3.17

aktiviteter, og kan analyseres som sådan. Latour gjorde et langvarig feltarbeid på Salk-laboratoriet i San Diego. På grunnlag av dette viste han og Steve Woolgar hvordan vitenskapelige argumenter kunne bli konstruert. Vitenskapelige argumenter konstrueres gjennom å iverksette (blant annet) en rekke maskiner og språklige ressurser. I *Science in Action* (Latour, 1987) viser Latour videre hvordan vitenskapelige argumenter blir til aksepterte fakta (eller ikke). Institusjoner, praksiser, hjelpemidler, maskiner og argumenter settes i spill i kampen for å få rett. Den viktige innsikten fra disse arbeidene er at vitenskapelige fakta *blir* nettopp fakta, sannhet *blir* sannhet, gjennom mobilisering av ressurser som av og til er store, av og til ikke. Med andre ord er produksjonen av fakta, av vitenskap, av ytringer som har effekter på virkeligheten, en prosess som er sosio-teknisk og sosio-materiell.

I ANT oppløses skillene mellom det kulturelle og det naturlige, det sosiale og det materielle, sågar det menneskelige og det ikke-menneskelige. Aktørnettverk kan forstås som montasjer der elementene i systemet, aktørene, blir relevante og får sin form og karakter *bare i relasjon til hverandre*. ANT-analyser sporer gjennom empiriske studier *hvordan* elementer i en vev eller nettverk tar den formen de gjør i mer eller mindre usikre interaksjoner med hverandre. Mennesker, teknologier, «naturlige» fenomen, dokumenter, ikke-menneskelige livsformer, kunnskaper og «sosiale» fakta er alle relasjonelle effekter. De er materialer som blir gjort i interaksjoner. Aktører er også igjen nettverk som holder seg sammen lenge nok til å agere i relasjon til noe annet (Law, 2008, p. 632).

Grunnen til at jeg har satt hermetegn omkring naturlig og sosiale i avsnittet over, er at med denne tenkningen hvor det naturlige og sosiale forstås som produsert av forbindelser, og således er effekter av nettverk av forbindelser, så kan ikke disse begrepene brukes som årsaker. Det sosiale kan ikke være en effekt av det sosiale, og det naturlige kan ikke være en effekt av det naturlige. ANT-analyser undersøker hvordan ulike fenomener *blir produsert som og til* noe sosialt, noe kulturmessig, mens andre «ting» blir produsert som og til noe naturlig, biologisk, fysisk eller materielt. Denne kategoriseringen av fenomener, aspekter og hendelser i diverse bokser som *sosiale*,  *kroppslige* eller *naturlige*, og så videre, er noe som *gjøres*. Det naturlige, det sosiale etc. er effekter. Alt er relasjonelt.

Hvordan «noe» har blitt til akkurat det det er (det være seg sosialt, kulturelt, materielt m.m.) må undersøkes *empirisk* i konkrete studier.<sup>7</sup> For eksempel blir skillet mellom det menneskelige og ikke-menneskelige sekundært sammenliknet med det nettverket som aktørene utgjør. En aktør konstitueres gjennom sine forbindelser til andre aktører. Hvis en aktør fjernes eller endres vil også alle de andre aktørene endres. Den konkrete sammenhengen av forbindelser, er et nettverk. Hvordan nettverket er satt sammen, er betinget av aktørene. Hvordan aktørene er forbundet, er betinget av nettverket. Dermed er det feilaktig å snakke om aktører og nettverk som adskilte enheter, og man snakker altså om aktørnettverk.

Natur eller kultur, teknologi eller samfunn er ikke navn på ontologiske felter som ligger der ute og venter på henholdsvis naturvitenskaper og samfunnsvitenskaper. De er størrelser som skapes i våre bestrebelse på å forstå. De er resultater av det Latour kaller renselse eller purifikasjon (Latour, 1993). Når alt menneskelig renses bort, står man igjen med ren natur, og når naturen trekkes fra, står man igjen med det rent samfunnsmessige. I det moderne samfunn benytter vi oss av og produserer «rene» ontologiske soner for å konseptualisere verden omkring oss. Den framtrer da som ren natur (f. eks. steiner og trær) eller ren kultur (f. eks. makt og interesser). Kategorisering er en form for purifikasjonsarbeid. Når aktører kjemper for å definere hva et befruktet egg er, eller hva etikk er, hva eller hva tidlig ultralyd er, fokuserer de på disse fenomenenes avgrensning: Hva innebærer disse «tingene», og hva innebærer de ikke? Det samme gjelder for hvordan allmennheter defineres slik den tidligere forskningen viser. Det handler om å definere hvem allmennheten er og hva den kan, vis a vis vitenskapelig ekspertise og politiske myndigheter. Dette skjer alltid i konkrete situasjoner, på bestemte steder i tid og rom.

Purifikasjonsarbeidet settes i gang både når noe utveksles mellom mennesker, og når grensen skal dras mellom å være «del av» et menneske og å være «ren materialitet» uten menneskelighet (Høyer & Olejaz, 2011). Ifølge Latour har vi imidlertid aldri vært moderne i den betydning at vår kultur skiller tydelig mellom natur og kultur (Latour, 1993). Vi har hele tiden produsert «hybrider», sammenkoblinger av kultur og natur, av det menneskelige og det ikke-menneskelige, av politikk og vitensdisipliner. Dette er modernitetens blindsoner, det ikke-tenkte, det ikke-tenkbare hos de moderne (Latour,

---

<sup>7</sup> Dette gjelder også for skillet mellom mennesker og ikke-mennesker. Hvorvidt noe er et menneske eller et ikke-menneske, er en effekt av forbindelsene som denne aktøren inngår i.

1993). Det paradoksale er imidlertid at jo mer «moderne» og spesialiserte vi blir, desto mer produserer vi av hybrider. Renselse blir bare mulig på bakgrunn av en betydelig mobilisering av ressurser, arbeid, også av ikke-vitenskapelig art. Hvis noe, en aktør (og dermed nettverket), holdes «ferdig renses» over lang tid, det vil si med tydelige grenser de aller fleste er enig i, krever dette mye arbeid med forbindelsene/relasjonene som opprettholder aktørnettverket nettopp slik som det er (work-net/net-work). Det som opprettholder et aktørnettverk er altså arbeid. Hvem er det så som arbeider? Både menneskelige og ikke-menneskelige aktører kan arbeide. Hvem som gjør hva i et spesifikt aktørnettverk er et empirisk spørsmål.

ANT spør om *hvordan* ting skjer, heller enn hvorfor de skjer:

How they (things, min. anm.) arrange themselves. How the materials of the world (social, technical, documentary, natural, human, animal) get themselves done in particular locations for a moment in all their heterogeneity. And how they go on shifting and relating themselves in the processes that enact realities, knowledges and all the rest (Law, 2008, p. 632).

Som sagt må dette undersøkes empirisk. Heldigvis gir ANT noen bud på hvordan. Et vesentlig grep er å ikke bestemme på forhånd hvem og hva som har handlekraft i sammenhengen man studerer, men å derimot følge aktørene og se hvordan disse *får handlekraft*. ANT er en tilnærming som framfor alt er anti-essensialistisk. Den krever symmetrisk behandling av aktørenes handlekraft, det være seg materielle fenomen, tekster, mennesker, dyr eller plastikkdingser. Heller enn å anta at det finnes en utside, en kontekst, som aktørene allerede er en del av, det være seg «det sosiale», det «kulturelle», det «biologiske» eller det «økonomiske», og som forskeren med sine kunnskaper vet mer om og har mer oversikt over enn aktørene selv, fokuserer man med ANT på hvordan den materielle og sosiale verden blir *muliggjort*. Verden studeres «in-the-making», som etablering av konkrete forbindelser mellom aktører i nettverk. Dokumenter og tekster så vel som ytringer og talehandlinger kan studeres som aktører (Schaanning, 1996, p. 9).

Tilnærmingens «essens» kan imidlertid sies å være at man som forsker ikke tar noe for gitt på forhånd. Dette innebærer å gå inn i datainnsamlingen uten et forhåndsbestemt teoretisk rammeverk, og uten forhåndsbestemte kategorier for hvem eller hva aktørene er og gjør. Handlinger kan ikke reduseres til en ekstern kontekst eller maskineri som

bestemmer og forklarer aktørenes bevegelser, og aktører kan ikke reduseres til sin posisjon i et sosialt rammeverk. Derimot analyseres dette fram ettersom man finner og følger aktørene og ser på hvem og hva de er og gjør. Jeg har forsøkt å gjøre dette i denne avhandlingen.

Nå kan det innvendes mot ANT-tilnærmingen at den forutsetter at aktører etterlater seg synlige spor. Susan Leigh Star problematiserer dette ved å peke på at de som ikke har en hørbar stemme i prosessen eller via for eksempel «usynlig ekskludering», ikke blir innrullert i nettverk og dermed ikke teller med (Star, 1990). Også Jasanoff har innvendinger mot ANT, først og fremst på grunn opphevingen av binariteten human/ikke-human. Hun påpeker at man gjennom dette risikerer å gi for mye handlekraft til ikke-humane aktører. Å beskrive f. eks. prosesser av styring av kunnskap gjennom aktørnettverk kan få alle aktørene til å virke like mektige, og derfor like ansvarlige for nettverkene de fungerer i (Jasanoff, 2015, pp. 16-17). John Law hevder imidlertid at det er måten samproduksjonsprosessene beskrives på eller hvordan nettverket tegnes opp av forskeren/forfatteren som utgjør beskrivelsenes demokratiske potensial (Law, 2008).

Bare ved å beskrive samproduksjonen med et kritisk blikk, vil viten-maktkonstellasjoner bli tydelige. Likeledes vil det være den spesifikke utførelsen av et medvirkningstiltak, eller hvordan styring og bestemmelser konkret gjøres, som vil avgjøre hvem og hvordan folk blir hørt og hva som kan komme til uttrykk. I tråd med dette har Jasanoff etterspurt det hun kaller ydmykhetsteknologier:

(...) what is lacking is not just knowledge to fill the gaps, but also processes and methods to elicit what the public wants, and to use what is already known. To bring these dimensions out of the shadows and into the dynamics of democratic debate, they must first be made concrete and tangible. Scattered and private knowledge has to be amalgamated, perhaps even disciplined, into a dependable civic epistemology (...) Today, there is a need for 'technologies of humility' to complement the predictive approaches: to make apparent the possibility of unforeseen consequences; to make explicit the normative that lurks within the technical; and to acknowledge from the start the need for plural viewpoints and collective learning. How can these aims be achieved? (Jasanoff, 2003b, p. 240).

Hvis vi tenker på dette i lys av forskningen som er gjennomgått, kan vi spørre om hvor vi er med tanke på allment engasjement? Med den etiske vendingen og deltakervendingen fulgte et håp om at dette skulle medføre en mer refleksiv og demokratisk styring. Imidlertid, og som diskutert tidligere, har deltakervendingen både teoretiske og praktiske problemer med etterlevelsen av demokratiseringsaspektet. Gjennomgangen av tidligere STS/PES-forskning viste at deltakerpraksisene iverksetter bestemte forestillinger om kunnskap og samfunn. Noen av disse forestillingene og praksisene har blitt utfordret og «blitt mindre moderne». Noen har blitt med på lasset og er fortsatt virkende. Den formen for overveielser som blant annet Braun et al. kritiserer (Braun, Herrmann, et al., 2010; Braun, Moore, et al., 2010; Braun & Schultz, 2010), kommer fra tradisjonen etter Habermas. Den tar utgangspunkt i om det er *mulig og ønskelig* å løse konflikter utelukkende rasjonelt og kognitivt via vurderinger (Brekke, 2004). Diskursetikken i tradisjonen etter Habermas starter med en a priori-antagelse om at moralske problemer kan løses på en rasjonell og kognitiv måte.

Herbert Gottweis kritiserer og avviser langt på vei slike modeller fordi de sterkt tenderer mot kognitivism (Gottweis, 2006). En annen vesentlig påpekning fra Gottweis er at selv om denne kritikken anerkjennes innen de feltene som analyserer politikk og styring, så er det få som gir noe rom eller oppmerksomhet til *lidenskap og emosjoner* i analysene av disse prosessene (Gottweis, 2006). Hvorfor ikke? Allmennhetens bekymring blir i et vitenskapsentrert perspektiv et produkt av en emosjonell og dårlig informert offentlighet, skrev Irwin i 1995 (Irwin, 1995, p. 27). Han kritiserte ideen om at «nok» og «god nok» kunnskap ville føre til at folk ikke reagerte emosjonelt og irrasjonelt mot ny vitenskap og teknologi. Et godt spørsmål blir derfor: Hvorfor er det negativt å beskrive befolkningen som emosjonell, og hvorfor er det nærliggende å sidestille dette med å være dårlig informert?

#### MEDBORGERSKAP OG KUNNSKAPSHIERARKIER

«Opplysningsmodellen» er et annet navn på de tidligere nevnte forståelsene av relasjonene mellom vitenskap og samfunn, hvor vitenskapen produserer sannhet som skal distribueres til det øvrige samfunnet. Dette er omtalt som eksempelvis «modus 1» (Nowotny et al., 2001) eller «modernitet» (Latour, 1993). Disse forståelsene gjenfinnes i underskuddsmodellen og alle dens implikasjoner for hvordan allmennheten forstås og hvilken rolle den skal ha. Denne «store fortellingen om vitenskap» som fortsatt preger styring av vitenskap, herunder deltakerpraksiser og idealer for engasjement, kan spores

tilbake til opplysningstiden. Det er bare forskeren selv som er den vitenskapelige medborgeren som samproduseres med denne «opplysningsmodellen», forankret i spesifikke kunnskapsmåter som ekskluderer flere grupper (se f.eks. Elam & Bertilsson, 2003). Jeg skal i det følgende gå nærmere inn på dette, men først vil jeg kort gjøre rede for medborgerskapsbegrepet.

Medborgerskap er et omdiskutert begrep på flere måter, fra begrepets innhold, til hvordan det brukes i politikk, til de implikasjonene denne bruken vil kunne ha for samfunnet «vi» forsøker å skape (Lister, 2003, p. 3). T. H. Marshalls essay «Citizenship and Social Class» (1950) kan sies å være et startpunkt for å forstå medborgerskap som noe som stadig produseres og reproduseres historisk og kulturelt, heller enn en statisk størrelse. Marshall beskriver hvordan borgerrettighetene kom på 1700-tallet, og foranlediget det politiske medborgerskapet som ble utviklet på 1800-tallet. Dette muliggjorde i sin tur det sosiale medborgerskapet på 1900-tallet (Marshall & Bottomore, 1992). Inndelingen Marshall gjorde var betinget av historisk empiri mer enn logikk, som han selv skrev (Marshall & Bottomore, 1992, p. 8). Nyere politikkstudier og demokratisk teori har vært opptatt av hvordan samfunn kan skape fungerende versjoner av «det betingede prinsipp», at ikke alle kan være en del av den enheten (nasjonalstaten) som gir rett til medborgerskap. Hvordan rettigheter skal kunne tildeles noen innenfor et geografisk område på måter som samtidig ikke diskriminerer eller utelukker, har vært et kjernespor i moderne politisk teori (Dahl, 1989, pp. 119-131; Lister, 2003, pp. 1-2).

Utviklingen innen genetikk og bioteknologi produserer ikke bare nye måter for regulering av reproduksjon med henhold til genetiske kriterier, men også nye former for demokratisk deltakelse, som slører eller endrer grensene mellom stat og samfunn, offentlig og privat. I en kontekst hvor *alle*, ikke bare allerede syke, er mulige objekter for genetiske undersøkelser, kan det tenkes at disse tendensene indikerer et mulig genetisk medborgerskap for oss alle (Heath, Rapp, & Taussig, 2008, p. 166). Nicholas Rose utvider genetisk medborgerskap til biologisk medborgerskap. Han ser genetikk som en del av et større nettverk:

(...) one axis of the ways in which the biological makeup of each and all can become an issue for political contestation, and for recognition and exclusion, and for demands for rights and the imposition of obligations (Rose, 2007, p. 137).

Dagens medborgerskap opererer innenfor en ramme av håp, ifølge Rose (Rose, 2007, p. 135). Han fokuserer på at de nye mulighetene som kommer med biomedisin, representerer et brudd med tidligere former for biomakt. I denne sammenhengen blir håpet som biomedisinen gir om behandling, en livgivende og vitaliserende kraft som åpner for nye muligheter for allment engasjement og deltakelse (se også Rose & Novas, 2004). Disse analysene av biologisk medborgerskap og håpsdiskursen de fremmer har blitt kritisert som «gammel biomakt i nye klær» (Árnason, 2013; Raman & Tutton, 2009). Forvaltningen av egen helse har blitt en komponent i det som ansees som «godt medborgerskap» (Lupton, 2012). En god forvaltning av egen helse blir da en del av hvordan man er en god medborger, det vil si en positiv bestanddel av samfunnet. Deltakelse og engasjement fra allmennheten omkring bioteknologi kan sees som en del av det Lupton beskriver som det gode medborgerskapet, en del av det å forvalte egen helse blir å sette seg inn i genetikk og medisinsk innovasjon, og å bedrive meningsutveksling angående disse samfunnstrekkene. Denne egenforvaltningen formuleres som en rettighet, men også som plikt (Dean, 2006, pp. 46-47). Å delta i debatter og engasjere seg i diskusjoner om bioteknologi kan videre gå inn under det STS betegner som *vitenskapsmedborgerskap*. I STS handler det imidlertid ikke om å definere hvordan den gode medborgeren er eller skal være, men å analysere betingelser og premisser for vitenskapsmedborgerskap og hvordan dette kan utøves i forskjellige fora, for å skape rom for en videre demokratisering av vitenskap og teknologi (Elam & Bertilsson, 2003; Goven, 2006; Horst, 2007b; Irwin, 2001; Jasanoff, 2004a; Mejlgaard & Stares, 2010; Petryna, 2004; Tutton, 2007; Zimmerman, 1995).

Vitenskapsstudietradisjonen innenfor STS har i første rekke studert en konkret form for vitenskapsmedborgerskap, nemlig den som iscenesettes av forskerne. Et sentralt bidrag kommer fra Shapin og Schaffer (1985) som har studert hvordan moderne vitenskapelig kunnskap og vitenskapsmedborgeren ble samprodusert ved starten av opplysningstida. De beskriver hvordan tanken om den objektive observatøren, forskermedborgeren, som garantist for vitenskapelige eksperimenter var et vesentlig ledd i etableringen av moderne vitenskap (Shapin & Schaffer, 1985). Kjønnsforsker og vitenskapsteoretiker Donna Haraway plukker opp tråden fra Shapin og Schaffer, og er opptatt av hvordan konstruksjonen av de spesifikke identitetene som pålitelig kunne bevitne vitenskapelige eksperimenter, ble samprodusert med klasse, kjønn og rase:



Mannen – vitnet som forteller en historie som speiler virkeligheten - (må) være usynlig. Det vil si at han må tilhøre den potente kategorien «umerket» som konstrueres i den oppsiktsvekkende konvensjonen om det usynlige selvet. Denne mannen må tilhøre det rommet som innbyggerne ser på som «kulturen uten kultur» (D. Haraway, 2001, p. 190).

Kulturen uten kultur er Sharon Traweeks formulering fra hennes studier av partikkelfysikk og forskere i dette feltet (Traweek, 1988). “Gender-in-the-making” blir Haraways grep for å få fram den spesifikke maskuline subjektiviteten som produseres i den eksperimentelle vitenskapens kultur. Det beskjedne vitnet produseres som motstykke til det kvinnelige, det kroppslige, det partikulære (D. Haraway, 2001). “Det beskjedne vitnet” er alt annet enn beskjedent:

Witnessing pretends to speak objectively on behalf of (some aspect of) nature by separating subject from object and appearing to make the object speak for itself. In reality, however, it conceals the circumstances (social, technical, literary) that produce this form of witnessing and the object that is being witnessed (Law, 2008, p. 633).

De som kunne bevitne objektivt (beskjedent) var «men of independent means». Det beskjedne vitnet måtte finne måter å uttrykke beskjedenhet på:

The ability of the reporter to multiply witnesses depended upon readers' acceptance of him as a provider of reliable testimony. It was the burden of Boyle's literary technology to assure his readers that he was such a man as should be believed. He therefore had to find the means to make visible in the text the accepted tokens of a man of good faith. (...) A man who recounted unsuccessful experiments was such a man whose objectivity was not distorted by his interests. Thus *the literary display of a certain sort of morality* (anm.: min kursivering) was a technique in the making of matters of fact. A man whose narratives could be credited as mirrors of reality was a modest man; his reports ought to make that modesty visible. In treating the moral tone of experimental reporting we are therefore beginning to understand the relationship between Boyle's literary and social technologies. *How experimentalists were to talk with each other was an important element in specifying the social relations that could constitute and protect experimental knowledge* (anm.: min kursivering) (Shapin & Schaffer, 1985, p. 65).

Haraway beskriver hvordan denne vitenskapelige medborgeren, det beskjedne vitnet, det vil si kategoriseringen av hvem som kan være troverdige bærere av kunnskap, ble en samproduksjon av bestemte former for maskulinitet, rasjonalitet og objektivitet (D. Haraway, 2001). Også Evelyn Fox Keller har belyst denne hierarkiseringen i koblingen mellom vitenskap, rasjonalitet og maskulinitet, versus koblingen mellom irrasjonalitet, emosjoner og feminitet:

This conjunction between scientific and masculine norms has been historically functional in guaranteeing a sexual division of emotional and intellectual labor that effectively excludes most women from scientific professions and simultaneously excludes all those values that have been traditionally regarded as “feminine” from the practice of science. Thus the arguments continues, although women may now find entrance to the world of science considerably easier than before, they still carry a residual handicap – if only by virtue of the fact that professional success requires conformation to norms that remain in opposition to what the culture – even today – labels “feminine” (Keller, 1987, p. 79).

Her ser vi altså tydelig en «allerede forhandlet kontekst av tidligere forbindelser» som utøver stor makt over hvordan deltakelse og engasjement i vitenskap kan forstås og klassifiseres: ideen om at vitenskap og politikk, natur og kultur, rasjonalitet og emosjonalitet er sfærer som både *er og bør være* adskilt. Å stikke hull på denne forestillingen kan på mange måter sies å være STS sitt hovedanliggende. Likevel er ikke ulike former for det vi kan kalle emosjonelt engasjement utforsket i særlig stor grad innenfor STS. I tillegg viser PES-forskningen at en helst bør snakke i et visst språk, på en bestemt måte, i bestemte fora, ut fra hvilken kategori man blir plassert i, for å bli hørt når man skal engasjere seg og delta i diskusjoner om teknovitenskap og styring av denne (høvelig snakk/proper talk). Den viser også at styringsautoriteter på flere nivå har spesifikke ideer om allmennhetene som deltar/ønskes som deltakere, som trekker på bestemte historiske og kulturelle ideer om hvordan man kan være en vitenskapsmedborger. Dette innvirker altså på hvordan man kan delta og ha medbestemmelse i utviklingen av teknovitenskap og styring av denne.

Som vist tidligere foregår det et *stadig grensearbeid* omkring kunnskap og verdier, lekfolk og fagfolk i tiltak som skal inkludere allmennheten; et grensearbeid mellom de ulike gruppene av lekfolk og hva disse kan bidra med. Dette kan tenkes å bidra til hvordan

formene for vitenskapsmedborgerskap konfigureres. Thomas Gieryn (1995) utviklet begrepet grensearbeid, opprinnelig for å beskrive det arbeidet vitenskapere gjorde for å skille vitenskap fra ikke-vitenskap. Dette ble gjort gjennom forhandlinger om hvor grensene mellom disse skulle gå, grensearbeid betegner med andre ord en ikke-essensiell forståelse av hvordan kognitiv autoritet og vitenskapelig ekspertise oppstår. Autoritet på et kunnskapsområde oppstår *som følge av* grensearbeid, det er ikke årsaken til det:

Important areas for exploration include the ways in which scientists defend their intellectual territory and how the demarcation of science from non-science works to maintain an image of expertise, authority and credibility. The discursive attribution of selected qualities to scientists, scientific methods and scientific claims for the purpose of drawing a rhetorical boundary between science and some less authoritative residual “non-science”– highlights the negotiated character of science (Gieryn, 1995, pp. 405-406).

Forskermedborgeren som kan sies å kroppsliggjøre det usynlige vitnet er, som vi har sett, framfor alt oppfattet som bærer av rasjonalitet. Hva betyr det for oppfatningene om andre former for vitenskapsmedborgerskap? Jeg er her særlig opptatt av hvordan forholdet mellom emosjoner og rasjonalitet produseres i denne sammenhengen. I hvilken utstrekning er emosjoner akseptable, og i så fall, i hvilken form? I noen sammenhenger introduseres begrepet om *den emosjonelle vendingen* som et forsøk på å la emosjonelle aspekter få større betydning i analysen av handling. Jeg vil i det følgende diskutere mulige konsekvenser for mitt prosjekt av dette.

#### EN EMOSJONELL VENDING?

De steder, rom og former hvori folk åpenbart engasjerer seg i vitenskap og teknologi, utover de debatter som formateres av styringsautoriteter eller en intellektuell elite, preges ofte av en sterk emosjonell komponent. I debatter om kjønn og kjønnsforskning, klimaforskning og global oppvarming, spillkultur og spillforskning, ultralyd og medisinsk forskning, det vil si debatter som også preges av uinvitert engasjement og deltakelse, er følelser ofte et sentralt aspekt, implisitt eller eksplisitt (Antonsen, Ask, & Karlstrøm, 2014).

Imidlertid påvirker allerede etablerte narrativer og etablerte forhold mellom makt og viten hvordan samfunnsborgere kan forholde seg til dagens og framtidens

teknovitenskap. Margret Grebowicz (2007) har diskutert hvordan vi hierarkiserer diskusjoner om teknovitenskap og gir dem status utfra deres «vitenskapelighet» i engasjement omkring science fiction (Grebowicz, 2007). Diskusjoner og debatter knyttet opp mot science fiction kan sees som en måte å engasjere seg i utviklingen av vitenskapelig kunnskap og teknologi på, med sikte på å reflektere over hvordan samfunnet vil bli påvirket. Science fiction gir ikke bare naturvitenskap og teknologi en mer sentral plass i refleksjon omkring hva som endrer samfunnet, den åpner også for emosjonelle reaksjoner. Forsøk på å holde vitenskap og politikk fra hverandre som adskilte sfærer, den moderne konstitusjonen som Latour kaller det, kan forstås som et kontinuerlig grensearbeid (Latour, 1993). Hva skjer dersom vi bringer inn det emosjonelle – i tillegg til det kulturelle – i denne tilnærmingen?

Alison Jaggar har utforsket hva emosjoner har vært i vestlig vitenskapelig tradisjon og hvordan de kan forstås. På lignende måte som Latour sporer Jaggar splittelsen mellom «det rasjonelle» og «det emosjonelle» tilbake til opplysningstiden og den moderne vitenskapens begynnelse. Natur og verdier ble separert, naturen ble en livløs mekanisme og verdier ble rekonseptualisert til å gjelde menneskenes preferanser og emosjonelle reaksjoner. Fornuften måtte være ren og rensert for verdier hvis den skulle gi pålitelige innsikter i virkeligheten. Dette betydde også en tilsvarende rekonseptualisering av emosjoner. Emosjoner ble pasjoner, følelser «som kommer over en» heller enn noe som gjøres og samproduseres med kognitiv tankevirksomhet. Denne vendingen gjorde det også mulig å rehabilitere sansene som innganger til sikker viten. Sansene var, slik som emosjoner ble, ansett som upålitelige, men gjennom formuleringen av regler som skulle garantere utkommet av sikker kunnskap fra rådata, kunne sansene revitaliseres som tilganger til kunnskap. Sann vitenskapelig kunnskap måtte kunne verifiseres, og siden verdier og emosjoner var blitt definert som variable og særskilte, måtte metodene nøytralisere den enkelte forskers emosjoner (Jaggar, 1989, p. 152). I den vestlige filosofiske tradisjonen har emosjoner blitt ansett som nedbrytende med henhold til å produsere kunnskap. Det rasjonelle blir ofte kontrastert til det emosjonelle, og dette begrepsparet blir ofte kjedet sammen med andre dikotomier. Fornuft har blitt assosiert med det mentale, det universelle, det offentlige og det maskuline, mens emosjoner blir assosiert med det irrasjonelle, det fysiske, det partikulære og det feminine (Jaggar, 1989, p. 151).

I følge Gottweis har strategiene for å regulere genetikk endret seg dramatisk siden 1970-tallet (Gottweis, 2005, p. 176). Med applikasjonen av genetisk teknologi på mennesker, altså human bioteknologi, har risikoscenariene skiftet fra «eksterne» tekniske risikoer (er genmodifiserte organismer farlige for mennesker?) til håndtering av «interne» kroppslige risiko gjennom bruk av genetisk teknologi: Hvordan kan helserisikoer håndteres og behandles av genetikk? Denne måten å forstå risiko på er nært knyttet til ideen om rasjonelle beslutninger (Gottweis, 2005). Ikke minst handler dette om ideer om hvordan rasjonelle beslutninger formes og hvilke ressurser (kunnskaper) som skal til for å danne rasjonelle beslutninger. Rasjonelle beslutninger vil også være avhengig av en grenseoppgang mellom hva som kan regnes som rasjonelle og hva som forstås som irrasjonelle (og dermed uvelkomne/uvesentlige) beslutninger, argument og forståelser. Forestillingen og kravet om en spesifikk rasjonalitet betyr også hindringer for hva som kan forstås som fornuftig. Det innskrenker rekkevidden for politikk og også for utøvelsen av vitenskapsmedborgerskap:

Certain problematizations and techniques of the self are sometimes not very precise and incalculable and thus less driven by 'connaissance' and expert knowledge, but by other forms of knowledge (Gottweis, 2005, p. 187).

Gottweis har forsket på retorikk i offentlig politikk og emosjoner og patos sin rolle i dette (Gottweis, 2005, 2006). Retorikkbegrepet slik Gottweis bruker det er ment å konseptualisere følelser, ikke som uttrykk for irrasjonalitet, men som uatskillelig fra konstruksjonen av fornuft. Samtidig argumenterer han for at etablerte maktforhold bestemmer hva som kan sies og hva som ikke kan sies, også når det gjelder uttrykk for følelser og følelsesmessig engasjement.

Emotional discourse is always bound up with structures and hierarchies of power. (...) Power relations determine what can or cannot be said about self and emotion, and emotional discourse can establish, assert, or reinforce power or status difference (Gottweis, 2006, p. 240).

Hvis en debatt eller diskusjon temmes av visse idealer om vitenskapelig rasjonalitet, setter dette premisser for hvordan aktører kan agere og for *hvordan* man kan engasjere seg i tilknytning til vitenskapsstyring. Generelt sett blir ikke alle ansett som like emosjonelle. Dominerende grupper vil gjerne beskrive seg som rasjonelle, mens minoriteter og undertrykte grupper (kjønn, rase, økonomi) blir framstilt og forstått som

mer emosjonelle. Jaggar bruker begrepet «outlawed emotions» for å betegne emosjoner som havner på siden av det aksepterte (Jaggar, 1989). Er alle emosjoner «på siden»? Eller bare noen? Når blir hvilke følelser på siden? Grensearbeid handler således også om å lage og å opprettholde grenser rundt kategorier som rasjonalitet og emosjonalitet.

I «høvelig snakk» - et begrep som ble introdusert tidligere i tilknytning til forhandlinger om kunnskap – kan det ligge noen premisser for debatt, eller for *hvordan* engasjement kan komme til uttrykk, som åpenbart kan lukke for engasjement og deltakelse fra mange fordi *formen* krever visse kunnskaper og distanse til problematikken som diskuteres. Dermed kan noen former for kunnskap rangeres høyere i «samfunnet» og av de som styrer debatten. Erfaringer som per i dag ikke lar seg formulere som vitenskapelig kunnskap, teller enten ikke med eller blir plassert i visse bokser, for eksempel som «pårørende og rammet», slik Braun et al. har vist (Braun & Schultz, 2010). Hva betyr det for utformingen og iscenesettelsen av vitenskapsmedborgerskap?

I følge Lutz og White er det nettopp et potensial i å utfordre forbindelser mellom irrasjonalitet og emosjoner opp mot rasjonalitet og kunnskap:

Approaches (...) which focus explicitly on cultural formulations of emotion in social context, hold the seeds of a basic reconceptualization that will give renewed emphasis to the public, social, and cognitive dimensions of emotional experience. While this emphasis seems a necessary corrective to the traditional identification of emotions with the irrational, attempts to define and explain emotion solely in terms of the public marketplace of ideas risk their own impoverishment unless links can be forged between the often dichotomized worlds of the rational and irrational, public and private, individual and social (Lutz & White, 1986, p. 429).

Horst og Michael (2011) har foreslått en «model of emergence» som et nytt inntak til allment engasjement. Fra modellen om distribusjon av kunnskap via modellen om forhandlinger om kunnskap, foreslår de denne modellen som fokuserer på *det som trer fram* når de analyserer vitenskapskommunikasjon som en hendelse:

At base, we regard the event as an actual occasion comprised of the coming together of numerous entities that are social and material, human and non-human, macro and micro, cognitive and affective, available and unavailable to consciousness. These entities, in coming together, make the event. (...) We can also view the event as a

moment where these entities rather than simply 'being together', also 'become together'. As such, the event is characterised by the fact that the interactions of its constitutive elements change those elements. Thus, in the case of the event of science communication, both science and society become—that is, emerge—as more or less changed (Horst & Michael, 2011, p. 286).

I tråd med dette har en del av PES-forskningen begynt å ta på alvor hvordan følelser kan være et sentralt aspekt i engasjement for vitenskap. Pickersgill (2012) viser at emosjoner er en sentral komponent i vitenskapelig arbeid og praksis, og hvordan emosjoner også spiller en sentral rolle i samproduksjonen av vitenskap og etikk med henhold til den etiske vendingen (Pickersgill, 2012). Harvey påpeker videre hvordan en instrumentell tildeling av roller i deltakelse, slik som de konstruksjonene av allmenne stemmer jeg har gjennomgått, ekskluderer deltakere med dramatiske og emosjonelle erfaringer (Harvey, 2008). Davies (2014) understreker viktigheten av å gå forbi «rasjonell argumentasjon» i forhandlingene om kunnskap og framhever viktigheten av å ta på alvor allmenne uttrykk for interesse for vitenskap i engasjementsaktiviteter. Hun hevder at det emosjonelle, kreative, estetiske og kroppsliggjorte må inkorporeres i engasjement og empiriske analyser (Davies, 2014). Også Jaggard skrev om emosjoner som aktivt engasjement allerede i 1989:

As they (emotions, min anm.) have been socially constructed, so may they be reconstructed, although describing how this might happen would have to be a long and complicated story. Emotions, then, are wrongly seen as necessarily passive or involuntary responses to the world. Rather, they are ways in which we engage actively and even construct the world (Jaggard, 1989, pp. 158-159).

Gottweis påpeker en oppblomstring av et emosjonelt språk i styringen av helse og mener at det indikerer en søken etter nye modaliteter for kollektive beslutninger (Gottweis, 2005). Å integrere genetikk i samfunnet ble før gjort gjennom risikoteknologier, mens nå dominerer det han kaller usikkerhetsteknologier. Emosjonelt engasjement konstituerer spesifikke responser på situasjoner hvor vitenskapelig kunnskap virker utilstrekkelig til å informere beslutninger. Et resultat av dette er at tilsynelatende urelaterte fenomen som føre-var prinsippet, konsensuskonferanser, etikkråd og patos faktisk svarer på ulike måter til utfordringene som usikkerhet bringer. Usikkerhetsteknologier kan forstås som et resultat av underskudd, av tillit, forskning,

vitenskap, informasjon, eller det kan sees som en måte å håndtere fraværet av enighet og også en måte å marginalisere ekspertmodeller for risikohåndtering. Borgerpanel, konsensuskonferanser og lignende er mye brukte instrumenter for å skape rom for bekymringer, angst og ambivalenser, sier Gottweis.

Gottweis foreslår videre at gjennomsiktighet i reguleringsprosessene kanskje er vel så viktig som allmenn deltakelse (Gottweis, 2006, p. 248). Dette kan muligens være riktig i relasjon til offentlig organiserte tiltak. Men når debatter oppstår på bakgrunn av politiske beslutninger eller ny vitenskap, er disse også skapende i seg. Språkliggjorte følelser kan konseptualiseres som en diskursiv praksis:

Emotions belong to the repertoire of rhetoric, and emotional display and the language of passion may very well coexist with argumentative and ethical discourse (Gottweis, 2006, p. 240).

Denne måten å forstå emosjoner på vektlegger fortolkningen av emosjoner som pragmatiske handlinger og kommunikative framføringer. Emosjoner kan være argumentative i den forstand at de er hjelpere for argumentasjon, men også når de blir gjort til objekt for argumentasjonen:

(...) in such cases, speakers do not so much “appeal” to emotions as they formulate the reasons why they feel (or do not feel) a particular emotion and why this particular emotion should (or should not) legitimately be felt. This alternative conception lays emphasis on the arguability of emotions (Micheli, 2010, p. 2).

Emosjonelt engasjement i kontroverser som omhandler ny vitenskap eller ny teknologi er ikke nytt, men italesettes på nye måter. Imidlertid er emosjonelt engasjement (med sin forankring i motsatsen til objektivitet og nøytralitet), et ofte uglesett aspekt i menneskelige praksiser, i politikk og i forskning. Følelser blir ofte ansett som noe som forstyrrer mulighetene til å komme fram til gode løsninger og avslutninger, selv om det er mye som tyder på at engasjement og deltakelse er samprodusert av (blant annet) følelser og kunnskap. For eksempel, Brian Wynne har demonstrert at lekfolk kan utvikle ganske sofistikert skepsis og analyse av ekspertkunnskap, dersom det er verdt deres tid å engasjere seg, det vil si at de er investert i saken (Wynne, 1992).

Sarah Ahmed har forsøkt å utvikle en teori om følelsenes kulturelle politikk (Ahmed, 2014), og diskuterer hierarkiet mellom følelser og rasjonalitet:



The response to the dismissal of feminists as emotional should not then be to claim that feminism is rational rather than emotional. Such a claim would be misguided as it would accept the very opposition between emotions and rational thought that is crucial to the subordination of femininity as well as feminism. Instead, we need to contest this understanding of emotion as ‘the unthought’, just as we need to contest the assumption that ‘rational thought’ is unemotional, or that it does not involve being moved by others (Ahmed, 2014, p. 170).

Som Braun et al. og Grebowicz har vært inne på, så må antakelig allment engasjement i vitenskap og teknologi foregå i bestemte former for bli tatt seriøst og ansett som verdifullt. Samtidig, som Ahmed påpeker er de praksisene og italesettelsene som framstår som rasjonelle, produsert som nettopp det gjennom spesifikke praksiser og forbindelser. Det er imidlertid relevant å spørre om hva som faktisk kjennetegner disse formene for medvirkningstiltak, hvilken plass emosjoner har i disse, og hva som påvirker håndteringen av emosjoner? David Hess (1997) har kanskje et poeng når han hevder:

The idea that the main problem in the public understanding of science that there is not enough of it is similar to the old colonialist narrative that it was the white man’s burden to civilize the natives and domesticate the females. When applied to scientific literacy, this approach will lead to policy failures, just as the top-down development models leads to disasters in the field (Hess, 1997, p. 144).

Disse innsiktene vil jeg bruke som utgangspunkt for å se nærmere på hvordan vitenskapsmedborgerskap produseres i styringskonfigurasjonene fra avhandlingens artikler. Som spurt tidligere: Hva menes med vellykket samproduksjon eller velfungerende aktørnettverk i slike sammenhenger? Velfungerende for hvem? Hvem bestemmer dette? Gjennom en re-analyse av artiklene vil jeg inkludere kritiske tema som er avdekket i denne gjennomgangen av forskning på kunnskapshierarkier, etikk, deltakervendingen og emosjoner. På den måten kartlegger jeg noen hegemoniske prosesser i styringen av human bioteknologi.

Å bruke ANT med denne forankringen gir mulighet til å studere prosesser hvori allmennhetens muligheter til å bli vitenskapelige medborgere medkonfigureres i måten temaet som skal diskuteres er «konfigureret». Hvordan temaet eller styringsobjektet blir satt sammen, av hvem og hvilket format temaet skal diskuteres i når allmennheten er

representert blir vesentlig. I denne sammenhengen er det viktig å se på hvilken rolle tradisjonelle forståelser og hierarkier for vitenskapelig debatt og engasjement omkring teknovitenskap spiller. Hvor «tradisjonelle» må vitenskapsmedborgerne være, hva gjør formatet og temaet gjennom måten de er satt sammen og praktisert på? Hva blir det høvelige?

Jasanoff (2011b) har påpekt det hun mener er en tilkorkkommenhet ved ANT-tilnærmingen:

One wonders how preexisting normative commitments (including those embedded in constitutional law) affect the reordering of the hybrid products of technoscience into accepted categories of natural and social. (...).

In the ongoing, mundane interactions of law and the life sciences, we encounter more what I have termed the “interactional co-production” of two already separated worlds struggling to name, define, and deal with novel ontologies that trouble their boundaries. In the interactional register, we confront problems of normativity specific to legal regimes: what rights should humans have vis-à-vis biological techniques that impinge on their lives; where should human agency, and the protections accorded to it, begin and end; when are humans entitled, as citizens, to participate in governing new forms of life; and who in any case should represent, or speak for, rights disrupted by advances in the life sciences and biotechnologies? (Jasanoff, 2011, p. 15).

Hun er altså opptatt av at samproduksjonsprosesser ofte handler om å forhandle sfærer som allerede er definert som separate; som natur og kultur. Selv om grensene mellom natur og kultur stadig må diskuteres og re-etableres når vi diskuterer human bioteknologi, så er disse diskusjonene preget av at sfærene i utgangspunktet er definert og forstått som separate. Imidlertid, denne separasjonen kan analyseres som en egen aktør i nettverket, dersom den er med og produserer mening og er (en av mange) bestemmende faktorer for hvordan aktørnettverket blir sendt ut. Dette er et empirisk spørsmål, men altså: allerede forhandlede kontekster spiller en rolle i nye forhandlinger av kontekster. Samtidig innebærer enhver reforhandling at noe produseres på nytt, og det er derfor mulig å studere hva som eventuelt endrer seg. Når jeg vil studere både hvordan allerede forhandlede kontekster påvirker hvordan vitenskapsmedborgerskap kan gjøres, samtidig som jeg vil se på hvordan dette medkonfigureres i mine

styringskonfigurasjoner, kan jeg gjøre dette ved å studere det som performativitet og montasjer.

#### PERFORMATIVITET OG MONTASJER

Montasje er det norske ordet for «assemblage» som Latour foreslår at vi kan bruke i analyser av samfunnet. Samfunnet forstås som produsert av forbindelser mellom alle tenkelige aktører (Latour, 2005). Montasje er en måte å beskrive ordningen av heterogene entiteter slik at de arbeider sammen og er stabile for en viss tidsperiode. Montasje-konseptet er bygd på det relasjonelle perspektivet fra ANT, at aktører er forbundet, samprodusert og performative i mer eller mindre stabile konfigurasjoner (Latour, 2005). Hvordan blir et nettverk produsert og med hvilken effekt? For at nettverk skal være funksjonelle og ha effekt, må aktørene bli allierte, med lignende interesser. Dette krever arbeid, det man i ANT kaller innrullering, noe som handler om å få aktører til å spille på lag (Callon, 1984).

Det er ved å studere forbindelsene mellom handlinger, ting, ord og ytringer at vi kan forstå noe om hvordan det sosiale, det kulturelle, det politiske og det materielle lages, med andre ord hvordan verden produseres. Disse kategoriene er ikke premisser for hvordan noe gjøres eller blir sendes ut, men produkter eller konsekvenser av forbindelser som opprettes og brytes. Disse må som sagt analyseres empirisk. Analyse av slike montasjer innebærer å studere flere enn kun menneskelige aktører; det handler om hvordan monteringer av alle mulige aktører og elementer gjøres i produksjonen av spesifikke montasjer – hvordan noe holdes sammen. En montasje er en midlertidig stabil struktur, slik som mine styringskonfigurasjoner.

Montasjer kan også forstås som kjeder av forbindelser som utøves gjennom handlinger, som i ANT analyseres som oversettelser. Oversettelse (translasjon) betyr måten en aktør mottar en annen aktørs handling og blir beveget til å respondere i relasjon til denne handlingen. Dette er det som skaper en forbindelse. Forbindelseskjeder som kan observeres gjennom flere empirisk observerte situasjoner, kan sees som bestemte former for forbindelser som Latour kaller formateringer (Latour, 2005). Formateringer kan innebære foreskrevne koblinger eller forbindelser mellom aktører og handlinger (S. Ø. Sørensen, 2011).

Montasjer er produktive (Müller, 2015). Klasser, hierarkier og andre slike sosiale fenomen er resultater av og kan inngå i velfungerende montasjer. En velfungerende montasje er mektig. Samtidig produserer montasjer, gjennom en eventuell produksjon av hierarkier, også usynlig arbeid for noen og fordeler for andre (Bowker & Star, 2000; Star, 1990). At en montasje er velfungerende betyr altså ikke at en montasje per definisjon er demokratisk, eller frigjørende. Den kan like gjerne gi makt til noen få.

Samtidig er ikke montasjer statiske. Forbindelser, det vil si hvordan en aktør mottar en annen aktørs handling og responderer, er en performativ affære. Performativitet betegner det at handlingene som studeres legger til noe til verden som ikke var der fra før av (Asdal, 2012). Aktører gjør noe i og med verden som ikke bare kan blir sporet tilbake til og forklart av det som allerede var der. Aktører handler og utøver virkeligheten:

It is arguing that *realities* (including objects and subjects) and *representations* of those realities are being enacted or performed simultaneously. (..) Shift the verb from making to doing – to *doing* realities – and we catch what is at stake. To put it in formal language, what is at stake is not simply epistemological. We are also in the realm of *ontology*. (...) Since the real is relationally enacted in practices, if those practices were to change the real would also be done differently (Law, 2008, p. 635).

Som Law sier i sitatet over, siden «det virkelige» er relasjonelt produsert gjennom praksiser, ville også det virkelige bli gjort annerledes dersom praksisene som produserer det virkelige endres. Men det «å gjøre noe annerledes» kan kreve store ressurser, og at forbindelsene i nettverket produserer mange ulike aktører:

Even to imagine destabilization, one must be formed at a social moment when change is possible, when people are producing different meanings in many other areas of life (D. J. Haraway, 1989, p. 303).

Hvordan skal jeg bruke dette til å studere vitenskapsmedborgerskap? Irwin og Michael (Irwin & Michael, 2003) beskriver det de kaller etno-epistemiske montasjer som knytter seg til governmentality og governmentalityanalyser. Governmentality-perspektivet er utviklet fra Michel Foucaults arbeider (Foucault, Burchell, Gordon, & Miller, 1991). Mitchell Dean (Dean, 2006) skiller mellom «government» og «governmentality», en distinksjon vi allerede var inne på innledningsvis. Government er:

Any more or less calculated or rational activity, undertaken by a multiplicity of authorities and agencies, employing a variety of techniques and forms of knowledge, that seeks to shape our conduct by working through our desires, aspirations, interests and beliefs, for definite but shifting ends and with a diverse set of relatively unpredictable consequences, effects and outcomes (Dean sitert i Irwin & Michael, 2003, p. 130).

Governmentality defineres som hvordan *vi tenker om* styring av oss selv og andre i et bredt mangfold av kontekster:

– the way we think about exercising authority draws upon the theories, ideas, philosophies and forms of knowledge that are part of our social and cultural products (Dean sitert i Irwin & Michael, 2003, p. 130).

Governmentality-analyser blir slik en samlebetegnelse på analyser som kritisk tar for seg forbindelser mellom makt og viten. Disse analysene er forsøk på å utfolde hvordan viten og makt forbindes på bestemte måter, med bestemte konsekvenser i samfunnet. Å analysere vitenskapsmedborgerskap i relasjon til dette betyr å studere hvordan utsnitt av befolkningen blir aktører i montasjer, og hvilke muligheter disse har til å påvirke. Medborgerskap er kontekstbetinget, det uttrykkes «i rom og sted». Medborgerskapsprosesser betegner de spesifikke måter styringsautoriteter tenker om og forholder seg til individer som potensielle medborgere og slik de agerer i forhold til dem. Disse prosessene både påvirker og er igjen konstituert av hvordan individer tenker og agerer overfor styringsautoriteter, altså handler det om translasjoner.

Irwin og Michael analyserer hvordan *bestemte ytringer* kan ha stor effekt på hvordan vitenskapsmedborgerskap konfigureres. Ytringer og argumentasjon kan altså ha effekt, og noen aktører har muligheter til å ytre seg på en måte som gir større effekter. Dette må imidlertid analyseres opp imot montasjen argumentene produseres i:

Certain actors have more leverage within an assemblage – they can draw upon, marshal and put into circulation greater and more potent resources with the result that their enunciations tend to predominate (Irwin & Michael, 2003, p. 129).

Hvilke aktører som får mer tyngde i en gitt montasje, er et empirisk spørsmål, og kan undersøkes ved å se på hvordan montasjene produseres. Imidlertid, det som blir utøvd,

kan være så mye. Hva man spesifikt ser etter, må derfor tydeliggjøres, slik at man ikke påtar seg gudeblikket og hevder å se alt, eller nettopp skjuler forbindelsen (e) som gjør at man ser det man ser. Blikket uten forbindelser er ikke gangbart lenger:

‘Feminist objectivity,’ writes Haraway (1988, 583), ‘is about limited location and situated knowledge’. It is about accepting and describing the located character of truth claims. It is about avoiding ‘the god trick of (claiming to) see ... everything from nowhere’ (1988: 581). And, since knowing is also about *performing*, it is therefore about accepting the responsibilities that go with knowing. This, then, is a new kind of located and situated critical project, one that is profoundly political, but not foundational (Law, 2008, p. 634).

Bestemte montasjer produserer bestemte former for medborgerskap, og bestemte former for medborgerskap produserer bestemte montasjer, altså en samproduksjon:

It is out of assemblages and the complex relations among various assemblages that publics and “scientific citizens” of various sorts emerge (Horst, 2007b).

Dette er performativitet, og det kan analyseres gjennom å se på ytringer. Performativitet eller utførelse når det kommer til argumentasjon betegner at en ytring ikke referer til en utenforspråklig virkelighet, men derimot produserer og utspiller det ytringen referer til. Argumentativ performativitet er således et vesentlig element i politikktutvikling og styring, argumentasjon beskriver ikke bare, men produserer også det som beskrives (Gottweis, 2006, p. 244). Ytringer er ikke bare «noe som blir sagt», de utøver (performer) en rekke forbindelser i det de sies, skrives, formes, mottas. Det handler også om hvem som sier det, i hvilket format, hvem og hva som har handlet på en bestemt måte slik at en aktør reagerer tilbake med en bestemt ytring. Det er nettopp dette som kan gi ytringer tyngde og effekt, dette som muliggjør den bestemte ytringen.

Jeg har i mine artikler først og fremst studert utsagn og argumentasjon i de bioteknologiske kontroversene i Norge. Funnene mine i artiklene er basert på analyser av hvordan argumentene i disse kontroversene ble bygd opp og artikulert, analysert i lys av STS-teori om representasjoner, innramminger og grensearbeid. Informert av tidligere STS-forskning på vitenskap og samfunn som enheter og praksiser som jobbes sammen og rekonfigureres (opp mot hverandre) i stadig nye konstellasjoner, har jeg funnet ytringer og argumentasjon om og omkring kunnskap og politikk, ulike former

for kunnskap, og kunnskap, politikk og allmennhet. Disse ytringene, omtalt som representasjoner og rammer, grenser, innramminger og identiteter i de tre artiklene, følges så gjennom materien – de dokumentene som de er nedskrevet i. På denne måten studerer jeg kontroversene om forskning på befruktete egg, om Bioteknologinemnda og om tidlig ultralyd. Jeg har i dette introduksjonsessayet brukt begrepet «styringskonfigurasjoner» om de forbindelsene som ble produsert i artiklene, som beskrev hvordan vitenskapelig kunnskap, etikk, politikk og emosjoner på ulike vis ble utøvd av politikere, nemndmedlemmer og representanter for allmennheten med bruk av og forskning på befruktete egg (artikkel 1), etisk refleksjon som styringsverktøy (artikkel 2) og tidlig ultralyd (artikkel 3). Disse konfigurasjonene produserte egne mulighetsrom for styringens uttrykk og praksis.

Hva om man kunne si at hvor relevante og viktige vitensformer et samfunn er i stand til å skape, avhenger av hvor demokratisk det fungerer? Dette undersøkes av Isabelle Stengers i boka *For en demokratisering av vitenskapene* (Stengers, 1999). Hvis vi gir Stengers rett i dette, kan vi si at hvorvidt forskning blir ansvarlig eller ikke avhenger av hvordan samproduksjonen av forskningen og styringen av den fungerer demokratisk. Dette er et implisitt tema i alle avhandlingens artikler, men skal her løftes fram i lyset på en ny måte gjennom å studere artiklene mine som montasjer hvor vitenskapsmedborgerskap medkonfigureres. Jeg vil videre se på hvordan medborgerskap blir utøvet i montasjene med en forankring i den tidligere forskningen på vendingene jeg har skissert – etikk, deltakelse og emosjoner, for å tydeliggjøre hva jeg ser etter og for å ikke se etter «alt». I tillegg, ved å situere funnene i artiklene opp mot dette bakteppet, etablerer jeg et kritisk prosjekt. Innen STS snakker man ofte om å se etter det usagte, marginaliserte, det som ikke kommer fram. Å forestille seg dette, og å eventuelt produsere «nye virkeligheter», krever at man stiller funnene opp mot noe. Det usagte trenger også en «kontekst».

Hvilke muligheter og premisser for deltakelse, engasjement og påvirkning medkonfigureres når styring og humane bioteknologi(er) konfigureres i de kontroversene som de tre artiklene handler om? Hva forteller disse konkrete montasjene og forbindelsene i dem om premisser for og praktisering av vitenskapsmedborgerskap?

To study governance in relation to the 'scientific citizen' from the perspective of governmentality is thus to ask a number of questions about how such a citizen has

been formulated. Indeed, it is to ask what such a scientific citizenly self is such that it can be governed (Irwin & Michael, 2003, p. 130).

Det å studere styring i relasjon til allmennheten blir ifølge Irwin og Michael det samme som å stille spørsmålet: *Hvordan* blir vitenskapelige medborgere beskrevet (Irwin & Michael, 2003, p. 130)? Hva (hvilke forbindelser og hvordan) er det som styrer hvordan noe blir gyldige argument og relevante/legitime aktørposisjoner? Hvordan *kan* man snakke om og forholde seg til «saken» eller hvordan man *må* snakke/beskrive for å få være med i det konkrete nettverket? Innsiktene fra de teoretiske perspektivene jeg har gjennomgått forteller oss at enhver aktør både *er og blir* betingelser for- og resultat av forbindelsene til de andre aktørene i det aktuelle nettverket.

Gjennom å betrakte artiklene som beskrivelser/analyser (og dermed medprodusenter av) av tre ulike montasjer, kan vi få øye på at disse performative montasjene også produserer bestemte betingelser, premisser og muligheter for allmenn deltakelse. Jeg vil analysere produksjonen av allmennheter som forskjellige grupperinger, som vitenskapsmedborgere, som utøvere av vitenskapsmedborgerskap. Hvilke forbindelser monteres opp og ageres på for å få til dette? Hvordan kan/skal allmennheten være en legitim og relevant aktør i styringen av human bioteknologisk vitenskap? Med andre ord: Hvordan monteres dette sammen? Jeg forfølger her tre hovedspørsmål:

1) Hva var styringsproblemet og hvem formulerte styringsproblemet? Dette spørsmålet er inspirert av følgende passasje fra en artikkel av Gottweis: Styring må leses som en mangefasettert prosess, som involverer argumentasjon, men også skapelse og formatering av en dynamikk, en rasjonalitet, en argumentasjonslogikk og en basis for vedtak (Gottweis, 2006, p. 245). *Måten et spesifikt politisk problem blir beskrevet og definert på, gir bestemte mulighetsbetingelser, rammer for interaksjon og involvering, og beskriver mulige involverte aktører.* Politikk handler altså ikke bare om argumentasjon – eller utøvelsen av denne, men er også en performativ prosess hvori *grensene* for argumentasjon blir definert (Gottweis, 2006, p. 245).

2) Med hvilken begrunnelse ble ulike allmennheter påkalt og konstruert som noen som hadde en legitim/relevant rolle i styringen av dette problemet i de tre artiklenes kontroverser? Dette spørsmålet er inspirert av Maja Horst: I tråd med montasjekonseptet er argumentet ganske enkelt at konstruksjonen av allmennheter og offentlig meningsdannelse (enten det gjelder meningsmålinger, massemedia eller politiske



dokument) er samprodusert (co-constructed) med mulighetene for styring av vitenskap i samfunnet (Horst, 2007b, pp. 155-156).

3) I hvilke format ble styringsproblem, de ulike allmennhetene og deres svar på styringsproblem formulert? *Control over the framework of engagement – whether a consensus conference, an attitudinal survey, a web discussion or a wider debate – constitutes an important source of power* (Irwin, 2006, p. 316). Rammeverk, eller formater, er også aktører. De er forbundet av bestemte praksiser og forbinder aktører med hverandre.

## MONTASJENES PERFORMATIVE EFFEKTER PÅ VITENSKAPSMEDBORGERSKAP

### MONTASJE I: LOVREGULERING AV FORSKNING PÅ BEFRUKTEDE EGG OG HØRINGSMEDBORGERSKAPET

Artikkel 1 identifiserte et retorisk arbeid som produserte to representasjoner av overtallige befruktede egg, og to ulike innramminger av hva forskning på disse betydde. Den ene konstellasjonen innebar håp om behandling og egget representert som biologisk materiale, den andre innebar bekymring for samfunnsmoralen og egget som et begynnende menneske med menneskeverd. Fra Etikkutvalget av 1989 via stortingsdebatter, til Solbakk-utvalget via Mehmet-saken, til nye politiske debatter i 2006-07 ble disse konstellasjonene arbeidet med og endret flere ganger. I artikkel 1 så vi hovedsakelig på arbeidet til stortingspolitikere, regjeringer og ulike utvalg nedsatt av disse knyttet til styringsproblemet: Hvordan lovregulere forskning på befruktede egg? De språklige (tekstlige) konfigurasjonene representasjon-innramming ble forbundet (og gjort materielle) med/i dokumenter, og ble gjeldene og effektive som egne aktører man måtte forholde seg til, og forbinde seg eller andre aktører med.

Allmennheten konstrueres i montasje 1 i relasjon til stortingspolitikere og nasjonale politiske myndigheter. Artikkel 1 analyserte i hovedsak to steder der allmennhetene konfigurerer og konfigureres som medborgere, altså steder hvor de ytret seg og ble påkalt og konstruert som relevante aktører i styringen. Vi så på dette 1) i forbindelse med lovhøringen av 2006, og 2) i tilknytning til mediedebatten om Mehmet. Jeg skal her ta for meg lovhøringen av 2006 og det jeg vil kalle *høringsmedborgerskapet*.

Høring defineres av norske myndigheter på følgende måte:

Høyring nyttar ein for at innbyggjarar, organisasjonar og næringsliv skal få seie si meining og kunne føre kontroll med kva forvaltninga gjer og korleis ho utfører oppgåvene sine. Ein sender saker på høyring av di det er ein demokratisk rett for alle å få vere med på å utforme offentleg politikk og av di synspunkta for dei som sakene kjem ved, skal verte kjende for dei som skal fatte avgjerder.<sup>8</sup>

Høringen i 2006 startet med at et høringsbrev og –notat ble sendt fra Helsedepartementet til en rekke organisasjoner og institusjoner, altså aktører departementet mente var relevante. Helsedepartementet skulle følge opp den politiske agendaen til den rød-grønne regjeringen Stoltenberg, som ønsket en lovendring på dette området:

Regjeringen har i Soria Moria-erklæringen tatt stilling til at den ønsker å åpne for forskning på overtallige befruktede egg. Hensynet til det befruktede egget og menneskeverdet ivaretas ved at det kun skal åpnes for bruk av overtallige egg. Det vil si egg som i dag blir destruert dersom de av ulike grunner ikke blir satt tilbake i kvinnens livmor. Videre er det i Soria Moria-erklæringen slått fast at forskning på overtallige befruktede egg bare skal kunne forekomme på bestemte vilkår (Helse- og omsorgsdepartementet (høringsnotat) 2006: 19).

Høringsbrevet fra departementet signaliserte videre hva de mente var viktig og hva de ønsket svar på:

Vedlagt følger høringsutkast med forslag til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven). Utkastet tar sikte på å følge opp Soria Moria-erklæringens intensjon om å revidere bioteknologiloven slik at det på bestemte vilkår åpnes for forskning på overtallige befruktede egg, herunder stamcelleforskning, og begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk (Helse- og omsorgsdepartementet (høringsbrev) 2006: 1).

Her formuleres altså styringsproblemet, og det gjøres av Helsedepartementet. Denne formuleringen står allerede i en relasjon, nemlig til det som allerede har blitt sagt, skrevet og gjort i tidligere lovarbeider (eksempelvis knyttet til NOU 1991: 6, loven av 1994 og 2003). Det finnes altså allerede en forhandlet montasje med spesifikke forbindelser.

---

<sup>8</sup> <https://www.regjeringen.no/no/dokument/hoyringar/kva-er-ei-hoyring/id2459635/> 12.03.17.

For det første, lovproduksjon og høringer har forbindelser til tidligere utførte lovarbeider på human bioteknologi og andre felt; disse praksisene finnes ikke opp på nytt i denne sammenhengen. Disse forbindelsene ageres det også på, som for eksempel et spesifikt språk som former hvordan man kan og skal si noe, eller formaliserte oppsett og framgangsmåter. Prosedyrer for og tidligere etablerte praksiser for lovarbeider vil altså være forbindelser som ageres på, og være det Horst kaller en allerede forhandlet kontekst av tidligere forbindelser (Horst, 2003). Både generelle prosedyrer, språkføring og andre formaliserte og ikke-formaliserte praksiser for hvordan man skal gå fram når en lov skal lages og sendes ut på høring, og de tidligere lovarbeidene som er direkte knyttet til den konkrete lovendringen, danner allerede forhandlede kontekster eller montasjer. Eksempelvis, alle stortingsmeldinger begynner med en oppsummering av hva som er gjort på feltet tidligere med henvisninger til lover og annen regulering. Det betyr at det igjen og igjen skisseres opp en allerede forhandlet kontekst av tidligere forbindelser. Hensikten er å kunne sette (og innrullere) nye aktører raskt inn i saksfeltet. Samtidig fungerer dette som en formatering. Det er en translasjon fra en aktør - departementet, til andre - høringsinstansene.

For det andre, etikk ble helt fra man begynte å regulere bioteknologifeltet definert som det som burde styre den tekniske utviklingen. «*Det må være etikken som bestemmer lovgivningen og setter grenser for hva som skal tillates, ikke den tekniske utvikling.*» (Innst. O. nr. 67 (1993-1994): Komiteens generelle merknader). Som vist var det altså ikke snakk om en hvilken som helst etikk (eksempelvis legers profesjonsetikk, jf. Kvande & Levold, 2014), men (i den tidlige reguleringen) en etikk som problematiserte den tekniske utviklingen, og som fokuserte på negative konsekvenser. I høringsnotatet (2006) tolv år senere kan vi imidlertid lese at etikk på den ene siden handler om respekt for det menneskelige embryo, men på den andre siden også å finne (ved hjelp av nye tekniske og medisinske muligheter) behandling for alvorlige sykdommer.

Disse spesifikke måtene det overtallige befruktede egget ble forhandlet og beskrevet på, blir de forbindelser egget inngår i. Representasjonene av egget gir noen mulighetsrom, og lukker andre. De befruktede eggene «gjør» noe, avhengig av hvilke forbindelser de inngår i (i nettverket), det vil si hvordan de representeres. Selv om det i 2006 i høringsnotatet ble åpnet for at forskning på befruktede egg kunne/skulle tillates, brukte departementet mye plass på diskutere og «plassere» disse eggene her. Dette tyder på at det stadig må gjøres et forbindelsesarbeid mellom de overtallige eggene og hva de

representerer. Høring av et lovutkast kan være en måte å knytte til seg aktører som allierte i dette arbeidet.

Det var 450 organisasjoner og institusjoner som ble invitert til høringen i 2006, gjennom høringsbrev og –notat. Departementet mottok 95 høringsuttalelser, hvorav 70 uttalte seg om det materielle innholdet i hele eller deler av forslaget, såkalte realitetsuttalelser. Allmennheten, det vil i denne sammenhengen si ikke-partipolitiske, blir altså påkalt gjennom at organisasjoner og institusjoner blir tilskrevet som høringsinstanser. Det betyr at Helsedepartementet altså konstruerte denne gruppen instanser som *representanter* for allmennheten med noe relevant å si eller en legitim rolle i saksfeltet: vitenskapelige medborgere. Dette er en bestemt translasjon, som igjen utøves tilbake når høringsinstansene svarer på høringsbrevet gjennom sine hørings svar. Disse *konstruerer altså medborgerskap tilbake*. Til sammen blir hele operasjonen med alle de involverte aktørenes arbeid en montering av medborgerskap.

Imidlertid, dette vitenskapsmedborgerskapet monteres ikke i et vakuum, men opp mot styringsproblemet. Som artikkel 1 viser, ble det tidlig retorisk sett vanskelig *å argumentere høvelig* for bruk og destruksjon av overtallige befruktete egg når eggene ble utstyrt med et eget verd. Dette vil kunne svekke tilliten til den som talte, og dermed blir aktøren forbundet med færre noder. Slik kan vi si at disse eggene ble et “obligatorisk passeringspunkt” i montasjen. Var det noen mulighet for å snakke om saken uten å i det hele tatt forholde seg til verdsettingen av eggene på en eller annen måte? Hvis vi ser på realitetsuttalelsene, var det ingen høringsinstanser som valgte å ikke forholde seg til overtallige befruktete egg. Alle instansene var inno m eggene, i en eller annen forstand. Vi kan altså observere at det var vanskelig å komme utenom overtallige befruktete egg, og antakelig ville det å gå utenom disse medført for mye tidsbruk og unødvendig plasskrevende forbindelsesarbeid til andre aktører igjen. Å forholde seg til det befruktete egget som obligatorisk passeringspunkt ble slik sett det eneste «rasjonelle». Det irrasjonelle ble å ikke relatere uttalelsen til de foreliggende forbindelsene, da «det var en del av virkeligheten», det vil si montasjen.

Som nevnt, å studere hegemoniske prosesser er å studere de prosesser hvor igjennom sosiale eller økonomiske tema blir gjort resistente mot utfordringer gjennom å bli tekniske og vanskelige å bestride (Hess, 1997, p. 123). Hegemoniet her handler ikke om at debatten er for teknisk når det gjelder styringsproblemet – som enkelt sagt er

«hvordan lovregulere forskning på befruktete egg». Det hegemoniske ligger i at høringer har en allerede etablert høvelighet. Det er altså ikke bare noe som formateres i denne montasjen; noe er preformatert. Denne forbindelsen aktiveres gjennom høringsinstitusjonen. Teoretisk sett kan alle i Norge uttale seg i høringer. Dette fordrer imidlertid at man selv følger med på hva regjering og Storting foretar seg på spesifikke områder/nivå og at man behersker saken og språket. Man må altså beherske høringsvarsformatet og den tilhørende praksisen. I tillegg vil ens status som høringsinstans være definert av hvilke forbindelser instansen ellers har i nettverket og som ageres på/iverksettes. Hvem har så mulighet til å agere på hvilke forbindelser? Dette er definert av hva en aktør *har kunnskap om*, og *hvilke nettverk de allerede er en del av*, samt *deres posisjon i disse nettverkene*, hvor mange andre er de forbundet med, og hvordan. Hvordan deres kunnskap defineres, det vil *si hvilke nettverk den er en del av*, får igjen mye å si. Det er mange måter å vite noe på. Alle disse er ikke nødvendigvis vitenskapelige, og de kan derfor ikke uten videre hente ressurser fra nettverk hvor vitenskap dominerer hvordan denne kunnskapen/viten skal uttrykkes, eller hvilket språk og format kunnskapen kan uttrykkes i.

På den ene siden skal et høringsvar være «partisk» i form av at det skal uttrykke en organisasjons/institusjons syn, kunnskaper, betraktninger og problemer med temaet/saken som er til høring. På den annen side skal høringsvar være saklige, rasjonelle og overbevisende. Det må i (en viss forstand) forholde seg til det høringsbrevet/notatet ber om svar på. En erfaringsstemme eller en dramatisk opplevelse vil kunne oversettes i henhold til høringsvarsformatet dersom den konkrete personen som vil uttrykke dette, har opparbeidet seg makt i organisasjonen det er snakk om. Dette vil igjen kreve at personen behersker det språket som allerede er etablert for denne formen og den retoriske operasjonen det er å innarbeide uvanlige momenter i dette. Effektivitet, det vil si hvor stor grad man overbeviser mottaker av høringsvaret med sin argumentasjon, er avhengig av statusen til høringsinstansen, men også av hvordan man svarer.

De etablerte institusjonene som ble invitert til høringen, det være seg universitet/fagmiljø, livssynsorganisasjoner eller interesseorganisasjoner, var også selv allerede formatert etter visse prinsipper. De var med andre ord allerede selv montasjer med spesifikke forbindelser. En uttalelse fra en organisert gruppe snakket derfor på vegne av forhåndsdefinerte, programfestede interesser og verdier selv om disse ikke

nødvendigvis ble framført i teksten. Dette er altså en type forbindelse, forpliktelsen til organisasjonens interesser, som ofte vil forme høringssvaret. Vi kan for eksempel tenke oss at det finnes uenigheter innad i en organisasjon om problematikken høringsnotatet etterspør svar på. Det kan by på problemer: Skal dissens uttrykkes for å synliggjøre mangfoldet? Eller tjener det organisasjonens agenda å framstå samlet, og å uttrykke konsensus for å produsere et mer slagkraftig hørings svar? Dette er en utøvelse av medborgerskap som baserer seg på allerede eksisterende normer for hvordan noe skal gjøres. Ved å velge å svare, praktiserer organisasjonen medborgerskap. Medlemskap i organisasjoner eller tilhørighet til en institusjon gir altså makt og mulighet til å delta.

Høring blir her altså en måte å forsøke å innrullere det større samfunnet for å alliere dem med hovedmålet: Å regulere forskning på befruktede egg.

De ulike høringsinstansene svarer med ulikt språk og tilnærming. Som sitert i artikkel 1, Norges Kristelige legeforening svarte med å være svært negative til endringene som departementet foreslo:

NKLF mener at menneskeverdet gjelder alle mennesker og at det begynner ved unnfangelse. Vi mener også at dette er det eneste holdbare etiske fundament når lover skal skrives. Loven skal forhindre den sterkestes rett, men vi ser dessverre at de svakeste blant oss mangler fundamentalt rettsvern (Norges Kristelige Legeforening (05.07.06) Hørings svar s. 6).

De var svært skeptiske, og beskrev befruktede egg som fullverdige personer med fullt rettsvern. De rettet også litt skyts mot politikerne og departementet:

NKLF merker seg hvordan man i høringsnotatet punkt 12.3 bruker passiv form når man beskriver hvordan Mehmet-saken førte til en lovendring: "En lovendring tvang seg fram etter at Mehmet-saken våren 2004 satte fokus på mulighetene som denne diagnostikken åpner for." NKLF så med bekymring at stortingsrepresentanter i denne saken i stor grad lot seg påvirke av pressen. Det gir liten trygghet for at ikke grensene flyttes ytterligere neste gang en kontroversiell sak kommer opp i mediene. Har man først åpnet opp for sortering av befruktede egg på bakgrunn arveegenskaper som ikke er sykdomsgivende, vil det være enda vanskeligere å hindre en utglidning (Norges Kristelige Legeforening (05.07.06) Hørings svar s. 6).

Som vi ser, en ytring om det befruktede egget i bekymringsrammen handlet ikke bare om egget, det monteres samtidig forbindelser til samfunnet og medlemmene av samfunnet. Ytringene er forsøk på å tale på vegne av disse, og/eller å innrullere noen i en spesifikk forståelse av hvordan vi skal forholde oss til forskning på befruktede egg for å skape et godt samfunn og gode mennesker.

Det som da het Embio, et strategisk organ for molekylær livsvitenskap ved Universitetet i Oslo, uttalte på sin side følgende:

Når det gjelder forskning på overtallige befruktede egg, er det naturlig å se dette som annet donert biologisk materiale, som det bør være tillatt å forske på så sant det ikke fører til urimelig smerte eller skade. Siden embryoet ikke har nervesystem, er slike problemstillinger neppe relevante (Embio, Universitetet i Oslo (07.07.06) – 3 Høringssvar s. 2)

Og videre:

Vi synes notatet i sin begrunnelse for å tillate forskning for ensidig fokuserer på regenerativ medisin. De spesielle egenskapene til stamceller og de prosesser som styrer celledifferensiering på tidlige stadier og under embryoutviklingen, er av største betydning også for å forstå utviklingsavvik og andre sykdommer, særlig kreft. Men også søken etter basal kunnskap om menneskets biologi bør fremmes som et legitimt formål. Dette er tatt med i begrunnelsen i 7.3.5, men slik det fremgår av punkt 7.3.2 er det ikke klart hva man legger i at stamcelleforskning bare skal være tillatt "i forbindelse med behandling av alvorlig sykdom". Etter EMBIOs mening bør grunnforskning på stamceller være tillatt, for man vet av erfaring at den blir grunnlaget for fremtidig behandling og diagnostikk (Embio, Universitetet i Oslo (07.07.06) – 3 Høringssvar s. 2)

I følge EMBIO var forskning på befruktede egg forskning på donert menneskelig materiale, i motsetning til forskning på mennesker slik NKLF beskrev det. Embio konstruerte her seg selv, saken, formatet og departementet i samme operasjon, det samme gjør NKLF ovenfor. Disse sitatene er eksempler på ytringer som på en og samme tid er en utøvelse av medborgerskap, og en utøvelse av forskning på befruktede egg og human bioteknologi. I samme operasjon som politikerne regulerer forskning på befruktede egg via høring, produserer de også betingelser for medborgerskapet.

Teknovitenskapen som reguleres blir produsert og rekonfigurert når allmennheten som vitenskapsmedborgere utøver og utøves av den gjennom høringen.

NKLF og Embio blir her gode eksempler på formatets disiplinerende effekt. NKLF ønsker egentlig ikke å tillate noe som helst hva angår det befruktede egget, Embio ønsker egentlig å tillate det meste angående det befruktede egget, og de vil helst parkere det de anser som ikke-eksisterende etiske problematikker. Imidlertid, man må være villig til å diskutere saken og også til å diskutere på visse premisser. Å ikke svare er ingen god måte å uttrykke motstand på. Oppsummeringene av høringssvarene i odelstingsproposisjonen (Ot.prp. nr. 26 (2006–2007)) er basert på at høringsinstansen faktisk har sagt noe om temaet. Man må være villig til å diskutere tematikken, avvisning fungerer ikke. Dette kjenner vi igjen i ideen om det høvelige snakket fra Braun et al. (Braun, Moore, et al., 2010). Proposisjonen som følger høringen blir delt inn etter sak, f.eks.: kapittel 1: Assistert befruktning. Hvis en høringsinstans ikke har sagt noe om dette temaet, tas det heller ikke med videre.

Denne disiplineringen er på mange måter gunstig. Den gjør det mulig å diskutere ved å utelukke en del retorikk og posisjoner, og innrammingen av saken definerer et forhandlingsfelt. Høringer kan kanskje sees som forhandlingsformateringer, hvor lovformuleringer diskuteres fordi det er mulig å påvirke i noen grad, og hvor forhandlingsformatering og saklighetsformatering blir samprodusert. Et spørsmål er hvordan forhandlingsformateringen avgrenser prosessen, både i form av hvem som inviteres, hva som kan diskuteres og hvordan. Høringsmedborgerskapet utøves i et faglig, distansert språk, også kalt saklig. Dette er en spesifikk måte å forholde seg til problematikken på, som vi vet fra tidligere forskning har en lang historie.

Det høvelige er det etiske og det faglige, samt å delta og nevne (forbinde) det befruktede egget opp imot forskning. I den grad noen uttalte seg emosjonelt i denne høringsprosessen, så var det ved å uttrykke bekymring, men det var ingen harnisk. NKLF og de andre som var motstandere av forslagene fra departementet, beskrev om sine betenkeligheter som «etiske». De mer «teknologipositive» rammet det inn som «faglige begrunnelser». Høringssvarene i 2006 havnet hovedsak innenfor disse to kategoriene. Imidlertid så vi også en tredje posisjon, den gruppen som først og fremst var bekymret for menneskesynet og sykdomssynet knyttet til funksjonshemming og utviklingshemming. Denne posisjonen beskrives også i artikkel 3, men foreløpig i montasje 1 føyde deres bekymring seg inn i det vi i artikkel 1 kalte bekymringsrammen,



som fokuserte på det ufødte liv og dets rettigheter. I kontrast til Mehmet-saken hvor de samme spørsmålene ble tematisert, ble disse i høringen ført i et sobert språk.

Det montasjegrepet gjør, er å få fram at teknovitenskapen – her: forskning på befruktede egg – blir utøvd når medborgerskapet som konstrueres i relasjon til dette blir praktisert på bestemte måter: gjennom høring, med et «saklig» språk, fra etablerte organisasjoner. Når politikerne og høringsinstansene agerer på hverandre på disse måtene, skaper dette konsekvenser for «forskning på befruktede egg». De konkrete forbindelsene bestemmer den spesifikke måten forskning på befruktede egg blir sendt ut, og styrt.

En ting vi kan observere, er at artikulasjonene av bekymringer og håp, som godt kunne kalles emosjoner, ofte ble ytret som etiske ambivalenser. På et vis monteres både emosjoner og politikk her (noe som avhenger av definisjonen av politikk), til etikk, etikken blir dermed en slags «stand in». Når problematikken re-konfigureres til etikk eller etiske betraktninger, blir det legitimt og relevant.

Men er etikk en god formatering for partikulariteter? Hvilke allmennheter ble produsert som vitenskapelige medborgere i den etiske montasjen? Hvordan?

#### MONTASJE II: PRAKTISERING AV ETIKK OG DET ETISKE MEDBORGERSKAPET

Som i artikkel 1 tar også artikkel 2 for seg ytringer og argumentasjon, men her handler det om ytringer om og fra Bioteknologinemnda og deres arbeid. På 1990-tallet og tidlig 00-tallet var det stadig kontrovers omkring hvem (og hva) som skulle og burde «gjøre» etikk i Bioteknologinemnda. Styringsproblemet her er ikke knyttet til en bestemt teknikk, men handler om hvordan Bioteknologinemnda skal vurdere og styre bioteknologi etisk best eller etisk nok. Dette medfører at styringsproblemet blir «hvordan gjør man etikk?».

Jeg tematiserer dette som kontroverser om «vitenskap, politikk og etikk», og analyserer det gjennom å følge grensarbeidet mellom vitenskap og politikk som nemndas medlemmer og politikerne gjorde i løpet av nemndas første 20 år. Det innebar en rekke rekonstruksjoner både av nemnda, av etikk og av allmennheten i løpet av denne perioden. Styringen var preget av en kamp om definisjonsmakt mellom samfunnsvitere/etikere og naturvitere, mellom politikere, mellom politikere og nemnd, og mellom lekfolk opp mot «vitenskap og politikk». På noen måter fulgte

bekymringsrammen og håpsrammen fra artikkel 1 med inn her, hvor «etikk» i begynnelsen tilhørte bekymringens domene eller teknologiskepsisen, mens forskningsoptimisme og teknokratiske innramminger på den andre siden sto for håpet. Som vi så i gjennomgangen av den etiske vendingen, ble etikk produsert forskjellig i konkrete sammenhenger, som anvendt etikk, som en del av filosofi (en akademisk praksis med tilhørende utøvere), som styringsobjekt, som format/verktøy for styring i nemnda, og som et språk og en ramme for møter mellom allmennhet og politikere, eksperter og nemnd/råd. I artikkel 2 ser vi at bestemte aktører kjempet for å gi nemndsetikken kredibilitet, og de formet samtidig hva etikk skulle være i den sammenhengen. Samtidig ga etikken etter hvert kredibilitet til de bestemte politiske avgjørelsene om hvordan videre biovitenskapelig og -teknologisk praksis skulle foregå. Dermed konstrueres det jeg vil kalle for *det etiske medborgerskapet*.

Jeg fant at allmennheten som relevante aktører i denne montasjen ble produsert på to måter: Man trengte lek-representanter i nemnda, og man trengte lekrepresentanter som deltakere i nemndas tiltak (eksempelvis lekkonferanser). Nemndas lekrepresentanter kom fra de interesseorganisasjonene som hadde medlemmer i nemnda. Disse var i utgangspunktet tenkt å være lekrepresentanter, i motsetning til personlig oppnevnte medlemmer som satt der på grunn av sin faglige bakgrunn og erfaring. Her ble altså allmennheten produsert som motsats til fagfolk. Fagfolkene var personlig oppnevnte, medisinere, biologer, etikere, med mer. På en måte ligner dette altså på medborgerskapet i montasje 1, i den forstand at det er gjennom å være organisasjoners representanter at allmennheten produseres. Denne sammensetningen kalte Kallerud (Kallerud, 2004) en «public by proxy». Men som en informant utfyllende beskrev, var det ikke en «ferdigprodusert» affære dette med hvem som var lek og hvem som var lærd. Utfra sitt faglige og interessemessige utgangspunkt kunne samme persons rolle skifte mellom lek og lærd, avhengig av sakskomplekset. Rollene som lærd og lek var altså noe som ble utøvd i de spesifikke møtene avhengig av spesifikke problemstillinger.<sup>9</sup>

Bioteknologinemnda har hele tiden hatt i sitt mandat å skape offentlig debatt. Med andre ord har de hatt ansvar for både innramming og konstruksjon av debatter og allmennheter, det vil si de offentlige deltakertiltakene. I forbindelse med dette ser vi i

---

<sup>9</sup> Hvorvidt lekrepresentantene i nemnda derfor kan sies å representere allmennheten, eller om hele nemnda kan representere allmennheten og eventuelt på en bedre måte enn en folkevalgt forsamling, er et åpent spørsmål.

artikkel 2 hvordan allmennheten eller lekfolk/publikum etter hvert ble framstilt som en gruppe med et *spesielt* godt utgangspunkt for å diskutere etiske spørsmål knyttet til bioteknologi. Allmennheten ble innrullert som en pur, uhildet og nøytral instans, og en motsats til partisk ekspertise og politikk i nemnda og utenfor (jf. Braun & Schultz, 2010). Denne rollen fikk allmennheten fordi (man antok) den *ikke* hadde kunnskap om bioteknologi.

Artikkel 2 forteller at kunnskap om bioteknologi og lignende felt ble, noen ganger implisitt - noen ganger eksplisitt (i det empiriske materialet), tilskrevet etiske blindsoner. Analysene av retorikken omkring lekfolk utenfor nemnda, for eksempel omkring lekfolkskonferansen i 2001, viste at allmennheten ble forstått som et korrektiv til ekspertise og politikk. Den synes som om oppfatningen var at man på et eller annet vis kom *nærmere* de etiske sidene ved problematikken hvis man ikke allerede hadde kunnskaper eller interesser i saken. Utvelgelse av representanter til lekfolkskonferansen var basert på at deltakerne sammen skulle representerte et tverrsnitt av befolkningen (Bioteknologinemnda & Teknologirådet, 2002, p. 2):

Lekfolkene ble primært plukket ut i forhold til kjønn, alder og bosted, sekundært i forhold til arbeid og utdanning. (...). Det var også et krav at ingen hadde direkte tilknytning til temaet gjennom spesielle jobbmessige, faglige eller kommersielle interesser. På denne måten fikk man et panel av vanlige borgere med ulik bakgrunn (Teknologirådet, 2005, pp. 10-11).

Allmennhetens makt til å snakke og påvirke i denne montasjen kom altså i kraft av å være «uhildet». De utvalgte deltakerne hadde ikke kunnskap og derfor ikke forutliggende interesser og ble derfor antatt å se etikken klarere og bedre. En slik allmennhet er upartisk, og dermed ikke partikulær. Braun & Schultz (Braun & Schultz, 2010) viste hvordan slike allmennheter ofte fortrekkes som representanter og representative for hele befolkningen fordi de er nøytrale, det vil si *produsert* som nøytrale.

På den ene siden gjør dette en viss deltakelse fra allmennheten mulig. På den andre siden produseres dette etiske medborgerskapet som fristilt fra forbindelser, det er usituert:

Lekfolkene har dessuten noen egenskaper som gjør at de lettere kan komme fram til praktiske resultater. De er ubundet av normer i fagmiljøer eller økonomiske interesser (Bioteknologinemnda & Teknologirådet, 2002, p. 5).

Arrangørene tenkte seg altså at lekfolkene i mindre grad var begrenset og besudlet når de utalte seg om et gitt tema (Bioteknologinemnda og Teknologirådet 2002; Tennøe 2001), og at deres råd til politikere og myndigheter derfor representerte et viktig supplement til innspill og råd fra eksperter og organiserte interesser (Teknologirådet, 2005). Imidlertid kan man bare være «ubundet av økonomi» så lenge den økonomiske sfæren produseres som adskilt fra den etiske, den sosiale, den faglige, og så videre. Som potensielle pasienter kunne man si at alle teoretisk sett har økonomiske og helsemessige interesser i hvordan bioteknologi utvikles, og at spesifikke grupper har større og viktigere interesser enn andre. Disse forbindelsene utøves ikke gjennom dette etiske medborgerskapet. Utvelgelsesprosessen, søket etter deltakere til denne konferansen, gjør et arbeid som «sletter alle spor», det vil si å gjøre alle de forbindelsene som deltakerne nødvendigvis hadde irrelevante. Utvelgelse til lekfolkskonferansen var basert på kjønn, alder, bosted, yrke. Dette var komponenter som når de settes sammen skulle gi et tverrsnitt av befolkningen, og når de er montert sammen, kan disse partikularitetene ignoreres og allmennheten kan være representativ.

Det nøytrale og objektive blikket er ifølge Haraway noe som produseres gjennom å skjule forbindelser. Haraways analyse forteller hvordan kjønn, rase og klasse er samprodusert med utviklingen av moderne vitenskap, og hun forklarer hvorfor og hvordan det blir viktig å ikke være forbundet med det partikulære; det er uvitenskapelig, ikke-kunnskap, det er situert, partikulært og evner ikke å se alt. Det er når forbindelsene er borte at du får lov å uttale deg. Det er imidlertid ikke alle som kan frigjøre seg fra sin partikularitet like lett, det vil si skjule forbindelser, og slik snakke fra en nøytral posisjon. Samtidig ser vi altså at det er fagkunnskap og tilhørighet til spesifikke fagmiljø som her er den forbindelsen som *ikke* skal være med, som ikke kan fortrenkes. Imidlertid, deltakerne er ikke der på grunn av sin partikularitet, men i fravær både av den og av kunnskap. Således kan vi si at denne konstruksjonen av allmennheten forbindes til historiske idealer om hvem det er som bør og skal delta i (vitenskapelige) debatter for at disse skal bli gode, rasjonelle, det vil si utgått fra nøytralitet og slik være høvelige.

These new inclusions and openings come at a price; they “structure the possible field of action” as Foucault put it, in a specific way. The price of proper talk, talk committed to openness and temporariness with regard to themes, opinions and regulations, is indeed that power relations and economic interests are not addressed, and there is no space for antagonistic political positions, long-term limits to certain technologies, or the question of whether certain technologies should be pursued and made available at all. Proper ethics talk does not question the basic assumption of ongoing technoscientific innovation and its identification with the welfare of society and it provides no framework for questioning it (Braun, Herrmann, et al., 2010, p. 20).

Det etiske medborgerskapet som produseres i montasje 2, forteller om hvordan etikken, som skulle håndtere problematikken vekk fra politikken, *depolitiserer* medborgerskapet ved å purifisere det for en del forbindelser, som fag og økonomi. Produksjonen av allmennheten som vitenskapsmedborgere, det vil si som noen som har en legitim rolle i styringen av vitenskap, her den etiske styringen, handler om å produsere en nøytral, objektiv, uhildet, ubesudlet allmennhet, det vil si uten forbindelser til kunnskap og interesser. Som Durant har diskutert; «vitenskap» og «politikk» er mindre tillitsvekkende, eller har mindre autoritet som sannhetsprodusenter enn før (Durant, 1999). Å få skapt et styringsverktøy og et rom for manøvrering kan her ha handlet om å produsere en posisjon som får sin makt gjennom forbindelser til andre (profesjonelle) aktører enn «politiske» eller «naturvitenskapelige». Dette ble håndtert ved utdefinering av noen aktører og inndefinering av andre. Gjennom et arbeid med å forbinde aktørene med bestemte former for kunnskap og kunnskapsutøvelse (især «ren» naturvitenskaplig, risikovurderende «teknokratisk» innstilling) og politikk og politisk tilhørighet (inhabilitet på grunn av politisk stilling/tilhørighet) ble noen aktører utdefinert gjennom sine forbindelser. Etikkk som styringsobjekt og -verktøy ble altså montert via et grensearbeid som definerte alt etikk *ikke var*. Slik ble det ryddet vei for en ny, til dels purifisert plass hvor det ble mulig (og høvelig) å reflektere over bioteknologi som «etiske dilemmaer», med mange «etiske konsekvenser».

Med henblikk til sammensetningen av nemnda/rådet selv er det usikkert hvorvidt det er mangfoldet av medlemmer som forventes å borge for gode, etiske avgjørelser, eller om sammensetningen forventes å garantere en viss nøytralitet når alle blir satt opp mot

og dermed nøytraliserer hverandre? En slik flerstemmighet vil kunne gi en form for maktbalanse mellom de ulike forbindelsene medlemmene inngår i.

Etisk medborgerskap blir således både praktisert i nemnda mellom medlemmene, av nemnda/rådet som en instans og gjennom de tiltak som nemnda setter i gang og hvor lekpersoner innlemmes. I nemnda forventes man å lære etisk refleksjon. De gir uttalelser om spesifikke saker/tema basert på alle medlemmenes stemmegivning etter deliberasjon. Dette blir deres råd til politikerne om hva som er etisk riktig/best. Denne *spesifikke etikkpraksisens legitimitet* hviler imidlertid på lekfolks –allmennhetens deltakelse gjennom det etiske medborgerskapet, både ved at medlemmene selv ambulerer mellom lek og ekspert, og ved å høre og gi stemme til allmennheten.

Nærmest i motsetning til konfigureringen av allmennheten velges medlemmene i nemnda ut på bakgrunn av fagkunnskap eller medlemskap i en interesseorganisasjon. Slik ligner institusjonen selv på en høringsinstans slik vi så i artikkel 1. Utfallet av nemndas arbeid skal være etiske råd til myndighetene, og teoretisk sett mer folkelig debatt. På et vis lider nemndas rolle i dette under følgende dilemma: Den skal kondensere etiske vurderinger til to innstillinger (flertall og mindretall), og den skal samtidig åpne opp for og fasilitere debatter om de etiske sidene. Dette kan sies å være to motstridende oppdrag.

Politikk handler altså ikke bare om argumentasjon, men er også en performativ prosess hvori grensene for argumentasjon blir definert (Gottweis, 2006, p. 245). Som vi ser, gjelder det samme for etikk. Muliggjørende teknologier sammenføres nå i økende grad med det som kalles RRI – Responsible Research and Innovation. I EUs forskningsprogram Horizon 2020 er samfunnsansvarlig forskning og innovasjon gjort til en tverrgående utfordring<sup>10</sup>, og Norges forskningsråd har etablert et nytt program (Samansvar) som skal jobbe tett opp mot programmene for de muliggjørende teknologiene.<sup>11</sup> Med det store fokuset på etikk innen både politikk og forskning, eksempelvis RRI, kan man lure på om etikk er blitt den nye panacea. Denne tilsynelatende apolitiske etikken blir i alle fall et obligatorisk passeringpunkt. Hva gjør så dette regimet? Etikken har ikke bare blitt gjort til en måte å italesette bioteknologiske risiko på, men i samme formatering får etikken rollen som en løsning på de samme

---

<sup>10</sup> <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/responsible-research-innovation>

<sup>11</sup> <http://www.forskningsradet.no/prognett->

[biotek2021/Nyheter/Nytt\\_program\\_om\\_samfunnsansvar/1254004677684&lang=no](http://www.forskningsradet.no/prognett-biotek2021/Nyheter/Nytt_program_om_samfunnsansvar/1254004677684&lang=no)

utfordringene. Etisk deliberasjon fungerer som risikohåndtering, hvor risikoen for å gjøre feil skal bli mindre når etikken er debattert (se Dean, 2006, p. 280).

Som vi husker fra montasje 1, så var ytringene på en og samme tid en utøvelse av medborgerskap, og en utøvelse av forskning på befruktete egg og human bioteknologi. I montasje 2 er ytringene en utøvelse av et bestemt vitenskapsmedborgerskap, og samtidig også en utøvelse av etikk. Det er etikk som er teknologien som styres og som skal styre. Men etikk og medborgerskap monteres sammen med bioteknologi. Det er fordi bioteknologi har en særstilling som spesielt vanskelig, at Bioteknologinemnda oppnevnes og skal forvalte etikken, som igjen skal styre hvordan vi forholder oss til det. Medborgerskapet utøves i relasjon til begge disse. Vi får et triangel.

En ytring om stamcelleforskning er en ytring om etikk, *og* om hvem som er legitime aktører:

Stamcelleforskningen er utgangspunktet for et av vår tids største etiske dilemmaer (...) Dette er en viktig diskusjon som engasjerer mange fagfolk i medisin, etikk og teologi. For Teknologirådet og Bioteknologinemnda er det viktig at den også tas av mennesker utenfor disse profesjonene (Bioteknologinemnda & Teknologirådet, 2001, s. 2).

Og videre:

Vi som kommer «utenfra» kan dra konklusjoner på en annen måte enn forskere, som ofte kjører sitt eget løp. Vis oss den politiker som ikke vil høre på folkets røst! (Skogstrøm, 2001, s. 12).

Montasjens performative effekt er at dette medborgerskapet får makt dersom det i stor grad skjuler sitt opphav. Motpolene blir kunnskapselite og/eller politisk elite mot «folkevett». De emosjonelle komponentene kommer til syne i noen grad når det er snakk om å ignorere folkevettet (sitert over).

#### MONTASJE III: STYRING AV ULTRALYD GJENNOM DEBATT OG DET EMOSJONELLE MEDBORGERSKAPET

Artikkel 3 handlet om hvordan et styringsforsøk, et forslag om tidlig ultralyd til alle gravide, ble gjenstand for en stor mediedebatt. Arbeiderpartiet formulerte en problemstilling: Det var et problem at ikke alle i Norges land hadde lik tilgang på tidlig

ultralyd, det vil si ultralyd i uke 11-13 i svangerskapet. Dette ble bare utført ved større sykehus i Norge i offentlig regi, og dersom det ble gjort som en privat helsetjeneste, varierte prisene veldig. I tillegg fantes denne typen privat helsetjeneste bare i de større byene i Norge.

Mediedebatten dreide seg om hvorvidt dette forslaget var et rettferdighetstiltak (som Arbeiderpartiet mente det var) eller et forsøk på sortering av liv, da spesifikt mennesker med utviklingshemming og især Downs syndrom. Downs syndrom (DS) er en av de hyppigste årsakene til utviklingshemming og en tilstand det går an å oppdage i uke 11-13. Siden uke 12 er grensen for selvbestemt abort i Norge, ble bortvalg av fostre med DS (og andre kromosomfeil) av mange oppfattet som det som sto på spill.

Artikkelen analyserer privatpersoners ytringer i form av avisartikler, kronikker og leserinnlegg i denne debatten. Denne gruppen utgjorde en stor del av deltakerne i debatten, og jeg var opptatt av hvordan deres ytringene medkonfigurerte styringsforsøket. Allmennheten besto i denne saken av mange som kun titulerte seg som mor, søster, far og lignende. En del var også politikere eller fagfolk, eller både politiker og forelder, eller fagperson og forelder. En annen aktør er redaksjonene i mediene i kraft av utvelgelse av hvilke kronikker som skulle komme på trykk, samt mediens interne redigering (overskrift, bilder m.m.).

Allmennheten ble altså her konstruert av deltakerne selv, både i form av hvordan de introduserte seg, og i hvordan de beskrev sin tilknytning til saken. Denne allmennheten var intenst investert i saken, og hevdet å ha en type kunnskaper i emosjonell og/eller moralsk forstand som de mobiliserte i kontroversen:

Ordene er vanskelige, fordi de går inn i et rom som jeg ønsker dere skal bli berørte av. Det må ligge kraft i disse ordene, jeg forstår jo det. Ordene er vanskelige fordi de også tilhører fornuften. Og jeg vet ikke om fornuften skal ha en plass i dette. Hjertet er lett, fordi hjertet bare vet. (Trønnes-Christensen, 2011, s. 4).

Dette sitatet kan sies å være ett uttrykk for *det emosjonelle medborgerskapet*. Et spørsmål er hvordan dette etableres:

What the members of a public share is that they are all affected by a particular affair, but they do not already belong to the same community: this is why they



must form a political community, if the issue that affects them is to be dealt with (“those who are affected form a public”) (Marres, 2005, p. 9)

Allment engasjement som grasrotbevegelser eller selv-initiert mobilisering, blir ikke bare katalysert av temaet som er oppe til debatt, men det innebærer ofte også en kritikk av måten det styres på, med andre ord en kritikk av maktrelasjoner og agendasetting (Plows, 2010, p. 3). Strategien til slike aktører er ofte å vektlegge sine egne og publikums emosjoner, ikke for å komme med nye forslag/tilbud, men for å mobilisere mot en elite. Således produserer også slikt engasjement samtidig en elite som det opponeres mot. I denne debatten ble dette både den sorterende staten, gjennom en retorikk som påkalte eugenikk og andre historiske uhyrligheter, og den elitistiske legestanden som ikke vet det allmennheten her vet.

Det første vi kan få øye på er at styringsproblemet i denne montasjen ble reformulert av deltakerne i mediedebatten. Styringsproblemet var ikke som forslagsstiller Arbeiderpartiet ville ha det til: Å skaffe tilgang til tidlig ultralyd til alle fordi dette var ujevnt fordelt og dermed urettferdig. Selv for mange debattanter som var positive til tidlig ultralyd, ble ikke dette formulert som styringsproblemet. Noen formulerte problemet som *manglende økonomisk støtte og prioritering*, andre formulerte problemet som *hvordan det opplevdes og føltes*, enten de ønsket tidlig ultralyd eller ikke.

I de mange kronikkene ble tidlig ultralyd og emosjoner diskutert i forskjellige rammer som prediker hvert sitt «sorteringssamfunn». Det ble en debatt om hvilke følelser man hadde og ikke hadde, og hvilke man ville eller ikke ville ha, noe som igjen ble forbundet med ulike livssituasjoner knyttet til barn med utviklingshemming. Det var svært mange mødre med små barn med utviklingshemming som skrev kronikker. Disse posisjonerte seg mot leger, mot politikere og mot andre som ikke hadde utviklingshemmede barn, og som dermed ikke visste det disse innskriverne visste. Dette var altså en erfaring mennesker uten denne erfaringen ikke kunne få tilgang på, men som alle burde vite om. Sorteringssamfunnet ble altså brukt som et identitetspolitisk virkemiddel, men også som et interessepolitisk virkemiddel og som en mulig løsning. Til sammenligning var organisasjonene som ivaretar funksjonshemmedes eller utviklingshemmedes rettigheter, og som deltok i høringen av 2006 (montasje 1), også opptatt av sortering, men de iscenesatte dette på en helt annen måte.

Flere av de som deltok som *ikke* hadde en spesifikk tilknytning gjennom personlige erfaringer, brukte også et emosjonelt språk for få fram at de *ikke ønsket* den partikulære opplevelsen av å ha utviklingshemmede barn. I tillegg kom det etter hvert i debatten fram stemmer som fortalte hvordan det kunne være fælt å ha barn med utviklingshemming, og som diskuterte hvorvidt dette var en erfaring man egentlig ønsket for andre. I artikkel 3 finner jeg at en slik posisjon ble mulig å ta på grunn av emosjonaliteten som regjerte debatten. Det ble mulig å snakke åpent og direkte om følelser, og dette skapte et rom for å snakke om opplevelser som var negative. Den sterkeste kronikken som tematiserte dette var imidlertid skrevet anonymt, noe som antyder at disse negative følelsene likevel ikke ble opplevd som helt stuerene.

Svært mange av dem som deltok i debatten gjorde det altså med en eksplisitt emosjonell og erfaringsmessig forbindelse til saken. I motsetning til de to andre medborgerskapene krevde dette emosjonelle medborgerskapet at du for å få en legitim rolle utøver eller agerer på en følelsesmessig, erfaringsmessig forbindelse, *og* at du iscenesatte denne forbindelsen. Partikularitet ble her viktig og løftet fram.

Som vi husker fra Braun et al. sin forskning (Braun, Herrmann, et al., 2010; Braun, Moore, et al., 2010; Braun & Schultz, 2010), ble det å være rammet som pasient eller pårørende en forbindelse de kategoriserte som «den rammede allmennheten». Den ble produsert og hørt i bestemte sammenhenger, det vil si når «de styrende» ville ha kunnskap om, nettopp, hvordan det var å være «rammet». Denne konfigurasjonen forholdt seg til en medisinsk diskurs, ikke en økonomisk. Erfaringene som rammet lot seg videre ikke forbinde med en «representativ allmennhet» (Braun & Schultz, 2010). Det emosjonelle medborgerskapet i min montasje produseres annerledes, mest sannsynlig fordi deler av allmennheten selv i større grad tar makt over formatet for deltakelsen. Det handlet om å være rammet, men også om økonomi og ikke minst om å italesette ulike former for kunnskap.

Debatt er en retorisk prosess der emosjoner historisk sett har lav status, men en anerkjent virkning. Denne virkningen ansees ofte som umoralsk og utenfor den kunnskapsbaserte akademiske tradisjonen (Gottweis, 2006). Det er noe uhøvisk over å bruke følelser for å oppnå makt. Imidlertid er det virkningsfullt. Gjennom det emosjonelle medborgerskapet blir det nærmest uhøvelig å ikke uttrykke følelser, og partikularitet gir makt og innlemmer aktører heller enn å utdefinere dem. Vi vet ikke

ennå hvordan dette kommer til å bli løst fra politikernes side. Saken ligger midlertidig i en skuff fordi hverken den rød-grønne Stoltenberg-regjeringen (2005-2013) eller den påfølgende blå-blå Solberg-regjeringen (2013-dd) har greid å bli innbyrdes enige om denne og andre paragrafer i den varslede revideringen av den norske bioteknologiloven.<sup>12</sup> Det vi imidlertid kan si er at mediedebatten fikk effekter for hvordan dette kunne snakkes om.

Når erfaringsbasert kunnskap inkluderer sterke emosjonelle erfaringer og uttrykkes gjennom et emosjonelt språk, blir det også et spørsmål om hvem som har størst mulighet til å gjøre dette? Hvem er vant til å uttrykke seg på denne måten, hvem kan dette språket og formatet for denne utøvelsen? Evnen og identifikasjonen til å snakke om det følelsesmessige kan kalles en egen ferdighet. I den norske ultralyddebatten 2010-12 gikk denne ferdigheten fra å være taus til å bli uttalt. Dette engasjementet fikk et potensial nettopp fordi emosjoner nettopp er forbundet med det partikulære. Når det blir mulig å agere i kontroversen på bakgrunn av følelser og å uttrykke seg og engasjere seg med disse, åpner det opp for en annen form for deltakelse og andre deltakere enn de to andre medborgerskapene åpnet for. Samtidig, det jeg i artikkel 3 kaller «retten til å leve versus retten til å velge» ble i stor grad formulert som og avgrenset til «retten til å føle».

Det var også andre posisjoner å innta som ikke nødvendigvis utøvde det emosjonelle medborgerskapet, men som ble en del av den allmennheten eller her offentligheten som ble produsert. Noen leger deltok som leger og distanserte seg fra den emosjonelle forbindelsen; de agerte med og på sin medisinske kunnskap. Noen etikere deltok og diskuterte dette fra et mer abstrakt og «meta»-ståsted, de signerte også med sin utdanning. Alle disse var menn, men interessant nok: I den grad politikere deltok som emosjonelle medborgere i denne debatten, var dette kvinnelige representanter fra forskjellige politiske partier.

Det å delta og engasjere seg i teknovitenskap på bakgrunn av levd liv og personlige erfaringer er tydelig partikulært og situert. Kan det uttrykkes uten følelser? Det interessante i denne debatten er at emosjonelt engasjement formes som en måte å være medborger på, et legitimt bevegelsesgrunnlag og format for debatten. Emosjoner både

---

<sup>12</sup> Det foregår stadig diskusjoner om fosterdiagnostikk. Den såkalte NIPT-testen kommer muligens til å erstatte ultralyd m.m.

skaper, utgjør og utøver forbindelser. Siden emosjoner er forbundet med partikulære identiteter: rase, kjønn og klasse, det kulturelle i kulturen uten kultur og det erfarte, står slikt emosjonelt medborgerskap i fare for å bli undervurdert i et episteme som favoriserer en annen rasjonalitet. Emosjonelt engasjement, og de allmennheter som kommer sammen, eller samler seg, på grunn av emosjonelle temaer, problemstillinger eller en anerkjent emosjonell tilknytning, kan bli hierarkisert lavere enn engasjement som produseres som rasjonelt, objektivt og kunnskapsbasert i en eller annen forstand. Det er i kulturen uten kultur at man kan etablere kontingente fakta – verden slik den egentlig er – «med den transcendentale sannhets autoritet, men uten alle dens problemer.» Det etableres ikke kontingente fakta eller posisjoner som lett kan transporteres i denne ultralyddebatten. Debatten får imidlertid definert at «hvordan det virkelig er», er en situert affære.

I denne montasjen blir ytringer om ultralyd også ytringer som utøver medborgerskap. Dette konfigurerer tidlig ultralyd som en teknologi som må reguleres på bakgrunn av erfaringsbasert kunnskap i tillegg til vitenskapelig kunnskap. Aktørene utøver samtidig et medborgerskap som er emosjonelt. Vi får altså igjen et triangel, forbindelser mellom emosjoner, tidlig ultralyd og medborgerskap. Dette triangelet får interessant nok noen *økonomiske sider* ved teknovitenskapen fram, som de andre montasjene utdefinerer. Mens det virker som om det å snakke om økonomiske sider blir uhøvelig gjennom høringsmedborgerskapet og det etiske medborgerskapet, gjør den emosjonelle høveligheten, som på den ene siden ekskluderer alle som ikke ønsker å forholde seg til følelser, samtidig økonomi til noe høyst relevant og høvelig.

## KONKLUSJON: (U)MULIGE MEDBORGERE?

Jeg har i denne avhandlingen studert hvordan politikere, forskere og allmennheter forsøker å håndtere det potensielt destabiliserende ved medisinsk eller human bioteknologi. Jeg har vært opptatt av å studere forholdet mellom politikk og vitenskap og studert forsøk på å trekke grenser mellom menneskeliv og biologisk materiale, og mellom vitenskapelig ekspertise, etikk, og allmennhetens situerte kunnskap. Et hovedfokus har vært på styring av vitenskap. Jeg har undersøkt *hvem* som deltar i styringen, det vil si hvilke grupper, og med hvilke betingelser og ressurser, altså *hvordan* styringen gjøres. Ut fra tidligere forskning og teoretiske refleksjoner har jeg undersøkt

styring ved å se på *vitenskapsmedborgerskap*. Jeg har ved å re-analysere avhandlingens artikler som montasjer studert utøvelsen av medborgerskapspraksiser knyttet til vitenskapsstyring, og hvordan disse dannes og utøves samprodusert. Jeg har sett på hvilke muligheter og premisser for deltakelse, engasjement og påvirkning som medkonfigureres når styring og humane bioteknologier konfigureres, og hva de konkrete forbindelsene vi da ser forteller om forskjellige vitenskapsmedborgerskap.

Artiklene mine viser altså at kontroversene på en og samme tid utgår fra uenigheter om hva ulike humane bioteknologier representerer og innebærer, *samtidig* som de blir kontroverser om hvordan styring av human bioteknologi bør foregå. Alle artiklene handler overordnet om hva humane bioteknologier muliggjør: En rekke nye identiteter, inndelinger og praksiser som produseres gjennom destabiliseringen av våre vante forståelser og kategorier. Grunnleggende styrings spørsmål og –instrument blir satt på prøve. Nye lover og regelverk, med forutgående politiske debatter og brede høringsrunder (artikkel 1) var ikke nok til å romme bekymringer, uro og betenkeligheter som mulighetene brakte med seg. Tidlig på 1990-tallet ble det etablert en etisk nemnd som skulle bistå myndighetene med råd, ta hånd om den øvrige befolkningens rolle og også til dels løse kontroversene ved hjelp av mer kunnskap (artikkel 2). Imidlertid er det en del av debattene og uenighetene som «oversvømmer» disse styringsverktøyenes handlingsrom (artikkel 3). Noen sider ved disse teknologiene berører «det menneskelige», det personlige, det affektive, det følelsesmessige og det subjektive i så stor grad at det ikke lar seg styre over innenfor de rammene som blir satt. Samlet viser artiklene videre at human bioteknologi som felt, og de konkrete praksisene og teknikkene som produseres, ikke bare er resultater av naturvitenskapelig innovasjon, men også av politikken som regulerer, pasienter som bruker, samfunn som på ulike vis håndterer.

Jeg finner således at befruktete egg og forskning på disse ble *produsert som styrbare objekter* gjennom lovarbeidene. Befruktete egg og forskning ble italesatt på bestemte måter, gjennom politikernes arbeid med de konkrete representasjonene og innrammingene. Etikk var videre både et problem og en innramming av problematikken, noe som måtte utsettes for styring. Bioteknologinemnda skulle ta for seg etikken, og gjorde (gjør) gjennom sin praksis etikk til *et styringsobjekt*. Grensarbeidet, opptrekking av nye grenser mellom hvem som kan hva, og dermed skal styre hvor og når, produserte et nytt rom (i mellom alle strekene somt tegner opp alle de andre figurene, politikere, fagfolk etc.). I

dette nye rommet kunne/kan etikk også brukes som *styringsverktøy*. Tidlig ultralyd ble definert og redefinert av de ulike deltakerne i mediedebatten, gjennom bestemte artikuleringer av ulike kunnskaper og emosjoner. Allmennheten i denne sammenhengen brukte altså emosjoner som et styringsverktøy for å rekonfigurere styringsproblemet, og produserer seg selv, sin måte å relatere seg til saken på, samt sine erfaringer som relevante for styringsproblemet.

Tre tema som utkrystalliserer seg på tvers av disse kontroversene er (i) etikkens rolle og relevans (særlig artikkel 1 og 2), (ii) allmennhetens rolle og relevans (særlig artikkel 2 og 3) og (iii) følelsenes rolle og relevans (særlig artikkel 1 og 3). Humane bioteknologier produseres gjennom (forsøk på) styring, og får bestemte karakteristikk gjennom måten de ulike aktørene arbeider med og setter sammen problematikene og løsningene. Dette gjøres på bestemte måter gjennom henvisninger til ulik kunnskap og ulik innramming av problemet. Jeg kaller de tre konkrete sammensettingene (i artikkel 1, 2 og 3) for styringskonfigurasjoner.

Som tidligere nevnt, kan vi si at hvorvidt forskning blir ansvarlig eller ikke, avhenger av hvordan samproduksjonen av forskningen og styringen av den kan kalles demokratisk. Teknologienes og/eller kunnskapenes demokratiske sider kommer i fokus når vi spør etter *hvem* som har makt til å definere når kunnskap/teknologi kan kalles velfungerende, og på *hvilket grunnlag*. Hvem må man være, hva slags kunnskap må man ha og hvordan må denne kunnskapen uttrykkes for å kunne delta og påvirke hvordan styringen av denne teknovitenskapen blir og gjøres? I den samme operasjonen er jeg også opptatt av *kan* så vel som av *må*, hvem *kan* man være, hvilken kunnskap *kan* man ha, hvordan *kan* denne uttrykkes? Jeg forstår slike maktrelasjoner ikke som noe statisk, men snarere noe som *stadig blir forsøkt gjort fast gjennom styring* (Dean, 2006, p. 70). Det handler altså om hvordan ulike sammenkoblinger av dette muliggjør ulike former for vitenskapsmedborgerskap. Hvilke muligheter, premisser og praksiser for deltakelse og handlekraft, det vil si makt, produseres?

Vi ser at allmennheten ikke har noen uavhengig eksistens, men er relasjonelt samprodusert med vitenskap, teknologi og styring, og er noe som praktiseres og produseres som forbindelser til andre aktører i styringen. Når allmennheten konstrueres som relevant for styringen, det vil si som vitenskapsmedborgere, gjøres dette gjennom høring, etikk og emosjoner i mine montasjer. Vitenskapsmedborgerskap er performativt, i en gjensidig relasjon til politikken og politikere, forskere og vitenskapen

i konkrete sammenhenger. Visse formateringer ser ut til å spille en rolle for å legitimere vitenskapsmedborgerskapet. Når vitenskapsmedborgerskapet vel er innrullert og medkonfigurert, får dette en effekt igjen ved at styringen ikke blir legitim uten det. Høvelighet blir en av effektene av slike performative prosesser, som igjen blir noe aktører må utøve for å kunne delta på bestemte vis i montasjene.

Eksempelvis, da Mehmet-saken tok av i mediene i 2004, ble det vanskelig å ignorere Mehmet og det den saken representerte, spesielt fordi media og noen politiske aktører brukte den for det den var verdt for å styrke sin innramming. Selv om noen ymtet frampå om at deknningen av Mehmet-saken var altfor emosjonell og derfor suspekt/skeiv, fikk den stor effekt på styringen. Det nye lovverket i kjølvannet av Mehmet-saken inkorporerte ordninger som skulle kompensere for hvordan PDG/HLA var «ordnet» fra før og inkluderte også det partikulære (søke om å unngå loven på spesielle vilkår). I montasjen om forskning på befruktete egg fungerer noen bestemte samproduksjoner av vitenskap og etikk for styring, så lenge både vitenskapen og etikken framstår som universal og allmenngyldig. Å fokusere på «intensjoner, moral, risiko og menneskeliv» ble det høvelige. Når Mehmet-saken inntraff, og media, opinion og opposisjon agerer på nye forbindelser muliggjør det andre framtreddelser og konfigureringer, og gjorde andre posisjoner høvelige. Innrammingen ble emosjonell og fokuserte på ett særskilt tilfelle. Et arbeid som til da hadde vært usynlig, kom fram gjennom den emosjonelle vinklingen, nemlig Mehmetts arbeid og foreldrenes arbeid. Mehmet-saken agerte på andre forbindelser enn styringen forut, og dette gjorde andre handlinger, og dermed en annen form for medborgerskap mulig.

Også mediekontroverser produserer allmennheter, det konkrete publikum de henvender seg til. I Mehmet-saken var det mange opposisjonspolitikere som uttalte seg, også de som emosjonelle aktører med en annen etisk forståelse enn den daværende regjeringens. Her spiller mediens konfigurering en rolle. Det er avisene selv som bestemmer hva som blir publisert, og hvordan det skal rammes inn, sammenlignet med andre saker de har på trykk, redaksjonelt innhold og så videre. Media oversetter individuelle opplevelser til offentlige opplevelser, og er med på å konstruere dette som relevante offentlige anliggender. Det partikulære, den konkrete situasjonen, det situerte arbeidet må formuleres av noen for at flere mennesker kan få øye på det og skal kunne oppleve seg som påvirket av det. Et interessant moment som fokuset på medborgerskap og montasjer løfter frem i denne sammenhengen og som kan tas videre, er medias egen

forståelse og rolle i kontroverser og medborgerskapspraksiser. Er mediene kun «muliggjørere», eller selv også en del av allmennheten, eller aktører som praktiserer medborgerskap?

Vitenskapsmedborgerskapene jeg har analysert, er konfigurert i konkrete montasjer. Men vi kan også finne de forskjellige medborgerskapene i alle tre montasjene. Et eksempel er at i montasje 1 konfigureres det emosjonelle i forbindelse med Mehmet-saken. Det emosjonelle medborgerskapet i montasje 1 er imidlertid ikke katalysert av allmennheten (privatpersoner) så mye som av opposisjonspolitikere. Et annet eksempel er at nemnda også er en høringsinstans, de deltar for eksempel i høringen i 2006. I tillegg, nemnda selv er et produkt av flere fagfelt og organisasjoner, som representerer flere stemmer når de vurderer bioteknologi. Slik kan nemnda sees som en instans som selv samler ulike deler av samfunnet i «minihøringen». Et tredje eksempel er at det emosjonelle medborgerskapet i montasje 3 med sin mobilisering mot en elite gjennom konfigurering av sin egen kunnskap som erfaringsbasert og relevant, fordi den til dels er *eksklusiv*, ligner litt på hvordan «folkets røst» og lekfolkskonferansen diskuteres i montasje 2. Lekfolk kan og vet noe annet enn ekspertene. Man «kan bare våge» å ikke høre på det. Kanskje er det nettopp dette «folk» har å stille opp med mot den makten de opplever å mobilisere mot? Det partikulære, som forstås som mindre allmenngyldig i kraft av å være nettopp spesifikt, må kanskje forbindes til emosjoner for å få en effekt i styringen? Dersom allmennhetene hadde gått «saklig i dørene», hadde de da blitt hørt? Hadde deltakelsen blitt like effektiv?

Dersom vi ser alle artiklene under ett, ser det ut til at emosjonelt medborgerskap like mye omkalfatrer styringen som å legitimere den. Er den emosjonelle konfigureringen en verre hersketeknikk enn å ramme inn en sak i et så akademisk språk at de færreste kan delta? Eller å låse problemstillingene så fast at svarene på hvordan noe skal reguleres allerede egentlig er gitt? Samtidig, slike emosjonelle praksiser er ikke ubetydelige, ufarlige eller på noen måter større garantister for mer demokratiske utfall eller løsninger. Likevel, kan vitenskap og teknologi beskrives og produseres som partikulære affærer, noe de også er, uten at dette også blir en emosjonell sak, i tillegg til en etisk, en økonomisk, en faglig og en politisk?

Imidlertid, det partikulære ser ut til å gjøre det vanskelig å styre. Styring handler om å produsere ordninger som skal gjelde for mange. Som Law (2004) viser: Faste



konfigurasjoner er nødvendige, men også problematiske fordi de (forsøksvis) utelukker. Man går fra mangfoldighet til enkelhet. Det kan altså finnes virkeligheter som ikke blir rapportert, ikke tatt hensyn til, nesten ikke engang italesatt, langt mindre beskrevet. Det kan finnes noen realiteter som i beste fall er vanskelige å kondensere til tekst eller bilde, i verste fall er det umulig. Slik sett kan emosjonelt medborgerskap ha noe for seg. Som Nelkin i sin tid observerte: Offentlige, allmenne kontroverser gjør det som ellers ikke blir sagt eksplisitt (Nelkin 1979).

Hva er det som egentlig blir gjort eksplisitt i denne avhandlingen? For det første ser vi at deltakelse, vitenskapsmedborgerskap, og ulike praksiser og premisser for dette må analyseres som *governmentality*; styringsmentalitet og – praksis, ikke bare som idealer for vitenskapsstyring. Det andre som blir tydelig er et større demokratisk spørsmål, nemlig hvor mye vitenskapsmedborgerskap egentlig har å si. Styringen jeg har analysert baserer seg på en eller annen form for dialog (som ikke nødvendigvis er refleksiv omkring sine egne begrensninger) mellom ulike grupper. I tråd med dette analyserer jeg argumentasjon, retorikk, ytringer, det vil si språk gjennom tale, dokumenter og nedskrevne beretninger. Uansett hva folk har valgt å si, så er det i denne avhandlingen sagt i en eller annen form i et *nasjonalt* dialogisk forum. Imidlertid, produksjonen av vitenskapelig kunnskap og styringen av produktene som kommer ut av den, reguleres av mange andre faktorer enn nasjonal styring, i montasjer som ligger langt utenfor dit nasjonal dialog strekker seg (se f. eks. Pestre, 2008). Internasjonale markeder er eksempel på dette. Dette er en kjensgjerning som mange av aktørene i mitt materiale også anerkjenner på forskjellige måter. Samtidig sier både politikere, Bioteknologirådet, stemmer fra allmennheten og ulike organisasjoner: Hva annet kan vi gjøre enn å prøve å regulere dette nasjonalt i Norge?

Mange av de store debattene om vitenskap i dag er kjennetegnet av på den ene siden et sterkt følelsesmessig engasjement, og på den andre siden stor etterspørsel etter objektiv faktakunnskap. Med hvilke begrunnelser og på hvilke måter skal mennesker få engasjere seg, bli relevante, bli hørt, eller eventuelt bli umulige? Jeg vil si at det innen STS er vesentlig å forske videre på vitenskapsmedborgerskap og de mange måtene dette kan praktiseres på. For, som Stephen Hawking har sagt:

Science is not only a disciple of reason but, also, one of romance and passion.<sup>13</sup>

---

<sup>13</sup> <https://parade.com/37704/parade/12-inside-a-great-mind/> 7.4.2017

## METODE

### DESIGN OG BEGRUNNELSE

I avhandlingens analyser står ulike konfigurasjoner av human bioteknologi og styringsformer i fokus. I det følgende vil jeg gjøre rede for forskningsprosessen og den metodologiske bakgrunnen for analysene.

Da prosjektbeskrivelsen til denne avhandlingen ble utformet, var tanken å følge «det befruktede egget» gjennom tid og rom. Startpunktet skulle være den første lovreguleringen av bruk av befruktede egg i forskning (1987), og rommene jeg den gangen hadde tenkt ut var lovregulering, institusjoner som medierer mellom vitenskap og politikk, og framstillinger i media. Datamaterialet skulle i hovedsak være ulike dokumenter, hvorigjennom innsamlingen og analysen av dette materialet ville identifisere relevante aktører å intervju. Jeg var, da som nå, opptatt av kontroverser og de analytiske innblikkene disse kan gi. Ettersom prosjektet skred fram og tok form, utvidet interessene og fokus seg. Spesifikke retninger innen STS slik som «public engagement in science» (PES), vitenskapsstyring og vitenskapsmedborgerskap virket mer og mer interessante og relevante jo mer jeg ble kjent med og behandlet datamaterialet. Dette påvirket hva forskningsobjektene for de ulike artiklene ble, samtidig som prosjektets utvikling påvirket hva slags materiale jeg samlet inn og hvordan dette ble analysert.

Fra ideen om at det befruktede egget skulle være utgangspunktet for alle artiklene, ble objektene isteden ulike styringsformer og hvordan aktører og former for styring skapes og samproduseres i kontroversene og de konkrete styringsforsøkene. Dette fikk kanskje særlig form etter hvert som arbeidet med artikkel 2 om Bioteknologinemnda skred fram. Kun artikkel 1 handler nå om forskning på befruktede egg, og mens det riktignok var kontrovers om disse eggene og om bioteknologisk forskning, var det ikke uenighet om eller uklart for aktørene *hvilken styringsform* denne kontroversen fant sted i. Med andre ord, det var ikke kontrovers om *lovgivning som egnet styreform* som sådan. Dette endret seg i arbeidet med artikkel 2. Etter å ha sett nærmere på Bioteknologinemndas arbeid, ble det klart at det var selve «det å drive med etikk» og hva dette innebar for styringen, som var kontroversielt.

Jeg ble derfor mer og interessert i styringsproblematikken, det vil si hvordan dette formet nemndas arbeid med human bioteknologi generelt, ikke bare med de befruktede eggene. Gjennom dette arbeidet ble jeg videre oppmerksom på hvor vesentlig og omstridt ulike forståelser av allmennheter og lekfolk var blitt for vitenskapsstyring i denne konteksten. Jeg så også hvordan styringsarbeidet ble formet gjennom uuttalte ideer om allmennheten og dennes kunnskap eller mangel på sådan. Arbeidet med artikkelen om etikk og Bioteknologinemnda førte til at jeg ønsket å skrive artikkel 3 om *debattformer* som et ledd i styring, og om allmennhetens og lekskjønnets rolle i disse. På dette tidspunktet var jeg altså inspirert av PES og tilsvarende retninger og samlet inn data som kunne belyse allmennhetens rolle. Som nevnt var jeg i utgangspunktet opptatt av de *konkrete* styringskonfigurasjonene: Det spesifikke lovverket som ble laget, den konkrete nemnda og dens praksis, og den spesifikke debatten om tidlig ultralyd. Det var ved å undersøke *hvordan* disse ble «gjort» og satt sammen at jeg kom på sporet av premisser og former for *vitenskapsmedborgerskap* i denne sammenhengen.

Prosjektets design har slik sett hele tiden vært sterkt empirisk styrt. STS-feltets økende interesse for allmennhet og engasjement har også vært en drivkraft. Samtidig har demokratisering av teknovitenskap alltid ligget der som en beveggrunn og et teoretisk rammeverk. Teori og metode er dessuten ikke adskilt fra hverandre. Betraktningene og perspektivene som ligger til grunn for hvordan vi innenfor STS forstår metode, er også teorier vi bruker. ANT er i så måte et godt eksempel, «aktør/nettverk-teori» er i denne avhandlingen først og fremst et metodologisk grunnlag. I tillegg er metodologien basert på tilganger som er beslektet med ANT, spesifikt governmentality (Dean, 2006) og John Laws «post-ANT» (Law, 2004). Alle disse retningene har til felles at de har et konstruktivistisk og relasjonelt fokus.

Et viktig STS-perspektiv handler om å åpne svarte bokser. Å studere styring gjennom å se på kontroverser som pågår eller nettopp har pågått, handler imidlertid for STS-forskning like mye om å studere hvordan spesifikke svarte bokser blir forsøkt produsert og lukket. Styring handler om å gjøre bestemte ordninger virksomme for et mangfold. I tråd med dette kan vi si at styringens overordnede ambisjon er å gjøre noe fast og uforanderlig, for en tid. Dette «noe» kan imidlertid (hypotetisk sett) like gjerne være «evig refleksjon» så vel som en «enhetlig, fast sannhet». Å studere styring handler således både om å se på de konkrete verktøy som tas i bruk og hvilke utfall dette får, og samtidig forsøke å få fatt i de gjennomgripende sosiokulturelle narrativene som former styringen

- som også vil gi seg utslag. STS-forskeres anliggende har ofte vært å beskrive slike samproduksjonsprosesser, for å påpeke og framheve aspekter og grupper som har blitt utelatt, ikke tatt hensyn til eller ikke synes i det ferdige produktet. Slik er dette også et forsøk på å «kritisere og demokratisere ved å framheve» (Jasanoff, 2003a).

## METODOLOGI

Som sagt er denne avhandlingens metodologiske grunnlag er sterkt inspirert av John Law's *After Method – Mess in Social Science Research* (2004).

*After method* er en kritikk av hvordan metode forstås og brukes i vestlig kunnskapsproduksjon. Law lister opp flere antagelser som ligger implisitt i euro-amerikansk metodeforståelse:

1. Metodene antar (og medproduserer) en verden uavhengig av og foregående forskerens observasjon.
2. Virkeligheten har en bestemt form, og det finnes bare en.
3. Objektene forskeren observerer er passive og universelle.

I følge Law dominerer disse antagelsene i euro-amerikansk vitenskapelig metode, og han vil dem til livs, nettopp fordi disse antagelsene *i realiteten ikke korresponderer med realitetene*. De legger begrensninger på hvordan forskning kan få effekt, og dette er kostbart, på mer enn en måte. Realiteten er for det første at forskerne blir medprodusenter av de virkeligheter de framstiller. Ontologisk metodologi handler for Law om å anerkjenne hvordan forskeren via valg av metode påvirker hvordan forskningsobjektet kan beskrives og analyseres, og slik tre fram som virkelig. En spesifikk metode vil produsere spesifikke fakta, og slik også usannheter som står i motsetning til de fakta som er dyrket fram. Metodevalget åpner slik opp for noen former for virkelighet, og innskrenker eller ekskluderer andre potensielle virkeligheter. Forskeren har derfor et ansvar for å ta aktive valg i forhold til hvilke virkeligheter som skal få tre fram, og å være seg bevisst de virkeligheter man er medprodusent av med sin virksomhet. For eksempel er mitt valg av tema for denne sammenbindingsartikkelen preget av denne innsikten. Det er mange emner, tema og vinklinger som kunne vært utbrodert og utforsket her med referanse til de tre artiklene, jeg har valgt å fokusere på styringskonfigurering og hvordan vitenskapsmedborgerskap i den sammenhengen konfigureres. Jeg ville belyse og eksplisere hvordan hierarkiseringen av ulik kunnskap

ofte er implisitt, basert på og samprodusert med andre hierarkiseringer i og mellom aktører og grupper.

#### OPPLANDET

Virkeligheten kan ikke beskrives i entall, sier Law. Den er mangfoldig og *messy*. Derfor bør også de(n) metoden(e) vi bruker, gjenspeile hvor kaotisk virkeligheten(e) er, og dermed hvor rotete prosessen med å finne ut av virkeligheten også blir. Slik metode gjøres og beskrives i dag, gjenspeiles imidlertid verken mangfoldet eller rotet. Law bruker begrepet «the hinterland» for å beskrive et abstrakt landskap som forskere (og andre) påvirkes av og henter ressurser fra når de produserer fakta, det vil si stabile utsagn om virkeligheten (Law, 2004, pp. 27-33). «The hinterland» høres ut som et stort, uoversiktlig, og noe hinsides område, noe som da også er Laws poeng. På norsk kan ordet oppland erstatte hinterland. Opplandet består av *standardiserte pakker*, sier Law, forstått som spesifikke måter å forholde seg til virkeligheten på (Law, 2004, p. 33). Disse pakkene påvirker således, eller kan forstås som betingelser for, hvordan forskere kan produsere fakta, det vil si stabile utsagn om virkeligheten. En form for det Law kaller standardisert pakke, kan være “kulturelle narrativer” slik Nelkin og Lindee beskriver dem:

They employ conventions that are readily recognized by their audience and that conform to and shape cultural expectations and the emotional structure of everyday beliefs. “Habitual images and familiar metaphors” says anthropologist Marilyn Strathern, “provide the cultural forms that make ideas communicable”. Some ideas, writes legal scholar Peggy Cooper Davies, are “proverbial stories” that become, through repetition, so familiar that they form the “unconscious habits of thought” the unarticulated, taken-for-granted assumptions and patterns of belief that shape our concepts of social order (Nelkin & Lindee, 1995, p. 12).

Slike “tankevaner” kan framstå som kulturelt etablerte måter å forholde seg til nye ideer på. Michel Foucaults begrep om mulighetsfelt betegner noe det samme (Schaanning, 1997). I følge Foucault er det en rekke allerede eksisterende utsagn, hjelpemidler, praksiser og institusjoner som danner mulighetsfeltet for hva som kan aksepteres som sant (Law, 2004, p. 35; Schaanning, 1997, p. 216). Donna Haraways forståelse av situert viten er annet og tilgrensende perspektiv som Law kommuniserer med i utviklingen av begrepet opplandet. Haraway har påpekt hvordan forskeren aldri kan innta et objektivt

utgangspunkt, men derimot alltid et spesifikt, nettopp fordi opplandet er med og preger hva man kan se, og hva man ikke kan se, utfra hvor man står (D. Haraway, 1988). Et av Haraways hovedpoeng er at man bør være klar over opplandets eksistens og påvirkning, og tydeliggjøre dette gjennom å situere kunnskapen man produserer. For Law handler det imidlertid ikke bare om å identifisere og anerkjenne opplandet, men også om å utvikle metoder som kan få tak i mer av det opplandet rommer: De standardiserte pakkene, analysere dem, og om nødvendig rekonfigurere dem slik at andre virkeligheter kan produseres.

Som nevnt tidligere problematiserer Law begrensningene som ligger i bruken og forståelsen av vitenskapelig metode, og begrensningene i hva som er akseptabel presentasjonsform for vitenskapelig kunnskap. For eksempel er poesi, fiksjon og teater ekskludert som former for presentasjon. Disse tilhører andre domener. Law kritiserer de begrensninger som finnes når det gjelder hva slags materiale som kan brukes og undersøkes ifølge standard metodelære.

Law gjennomgår en rekke empiriske studier i *After Method*, for å vise fram annerledes måter å bruke metode på, eller som han selv sier: en survey over materialiteters og formers mulige tilstedeværelse. I det store og det hele tar disse studiene for seg andre typer kilder/datamateriale, eller lar «unormale» (i forskning) studieobjekt tre fram. Laws mål er å utvide listen over hva som normalt inkluderes som egnet i den euro-amerikanske metodeforståelsen, og dermed også vise hvordan noe annet kan brukes for å få øye på andre virkeligheter. Hans gjennomgang av de empiriske studiene er også slik en beskrivelse av hvordan en ontologisk metodologi kan gjøres. Tekster, visuelle framstillinger, ulike typer kart, menneskelig oppfattelse, kropper, maskiner, seremonier, demonstrasjoner (opp- og framvisninger), samtaler og allegorier, er noe av det som kan brukes som andre innganger, slik at andre (og mest sannsynlig oversette) virkeligheter vil kunne tre fram og agere. Denne listen er ikke uttømmende, som Law også påpeker (Law, 2004, p. 146). *The issue then, becomes one of imagining – or describing – possible ways of crafting method* (Law, 2004, p. 144). Så, hvordan forske med dette i mente?

Jeg har ikke konkret nyttiggjort meg av Laws ontologisk metodologi på den måten at jeg har samlet inn denne typen «uortodokst» datamateriale; det er snarere tenking rundt dette som har inspirert meg. I det følgende vil jeg redegjøre mer konkret for datamaterialet som er samlet inn og analysert i avhandlingen. Jeg skal redegjøre for

dokumenter fra de lovforberedende arbeidene, dokumenter knyttet til Bioteknologinemnda, medietekster og intervju. Jeg skal til sist gå igjennom hvordan jeg analyserer disse dokumentene.

## DATAMATERIALE

### LOVFORBEREDENDE ARBEIDER

Datamaterialet i artikkel 1 er offisielle dokumenter utarbeidet av Storting og regjering, samt høringsinstanser. Disse finnes på regjeringens nettsider og ble lastet ned og skrevet ut derfra.<sup>14</sup> Enkelte dokument var ikke tilgjengelig digitalt på innsamlingstidspunktet og ble derfor bestilt som papirkopi fra departementsarkivene. Hoveddokumentene er Norges offentlige utredninger (NOU-er), odelstingsproposisjoner og stortingsmeldinger. Artikkelen studerer befruktete egg i forarbeidene til bioteknologilovgivningen og i resultatene etter behandlingen i Stortinget. Jeg vil nå kort redegjøre for saksgangen i lovforarbeid i Norge.<sup>15</sup>

Et lovforarbeid kan begynne med at regjeringen nedsetter et utvalg med et mandat for å utrede et sakskompleks. Utredningene publiseres vanligvis i NOU-serien (Norges offentlige utredninger), og sendes vanligvis ut på høring til berørte og meningsberettigede instanser. Saker kan også sendes på høring uten at det foreligger noen utredning, og regjeringen kan sende lovforslag til Stortinget uten at det foreligger høring. Deretter kan det utformes et konkret lovforslag i form av en odelstingsproposisjon som sendes til Stortinget, men slett ikke alle utredninger resulterer i lovforslag. Odelstingsproposisjonene er det viktigste lovforarbeidet. De inneholder en omfattende redegjørelse og begrunnelse for lovforslaget. Når Stortinget mottar proposisjonen, blir den oversendt den fagkomité som saken sorterer under. Saker som Stortinget behandler, skal komitébehandles før de blir tatt opp til debatt og votering.

Etter å ha behandlet odelstingsproposisjonen fremmer komiteen en innstilling til Odelstinget, kalt Innst. O. Denne sendes til Odelstinget for debatt og votering.

---

<sup>14</sup> <https://www.regjeringen.no/no/dokument/id2000006/>

<sup>15</sup> Slik det var fram til 2009, da kammerinndelingen av Stortinget i Odelsting og Lagting ble fjernet, og etter dette blir alle saker votert over i plenum. Jeg har ikke studert lovforberedende arbeid etter 2009.

Odelstinget formulerer vedtakene sine i form av en beslutning, Besl. O. Stortinget og dets medlemmer kan også framsette private lovforslag. Disse representantforslagene blir publisert med begrunnelser i Dokument nr. 8. Hvis proposisjonen fra regjeringen eller representantforslaget inneholder forslag til både lovvedtak og stortingsvedtak, skal komiteen også avgj. Innst. S. (Innstilling til Stortinget - Stortingsvedtak).

Den første loven som regulerte human bioteknologi var Lov om kunstig befruktning av 1987. Dokumenter knyttet til denne loven som jeg har studert er NOU 1987: 23 *Retningslinjer for prioriteringer innen norske helsetjenester* og Ot.prp. nr. 25 (1986-87) *Om kunstig befruktning*. Lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) kom i 1994, i forkant av denne kom følgende dokument: NOU 1990:1 *Moderne bioteknologi - Sikkerhet, helse og miljø*, NOU 1991:6 *Mennesker og bioteknologi*, St. meld. nr. 25 (1992-93) *Mennesker og bioteknologi*, Ot.prp. nr. 37 (1993-94) *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi*, Innst. S. nr. 214 (1992-93) og Innst. O. nr. 67 (1993-94). I 2002 kom en kontroversiell endring i loven av 1994: Ot. prp. nr. 108 (2001-2002) *Om lov om endringer i lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi (forbud mot terapeutisk kloning m.m.)* samt Innst.O.nr.25 (2002-2003) og Besl. O. nr. 21 (2002-2003).

Da Bioteknologiloven ble iverksatt i 1994, ble det samtidig vedtatt at den skulle evalueres etter 5 år, i Innst. O. nr. 67 (1993-94). Denne evalueringen, St. meld. nr. 14 (2001-2002) *Evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi* og Innst. S. nr. 238 (2001-2002), ble etterfulgt av Ot.prp. nr. 108 (2001-2002) *Om lov om endringer i lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi (forbud mot terapeutisk kloning m.m.)*, og etterhvert Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)*, som førte til *Lov om medisinsk bruk av bioteknologi* av 2003 som erstattet loven av 1994. Det ble innført totalforbud mot forskning på befruktete egg og på stamcellelinjer utviklet fra befruktete egg (såkalte embryonale stamcellelinjer). Tilgangen til bruk av gentesting av befruktete egg, preimplantasjonsdiagnostikk (PGD), ble innskrenket. PGD ble kun tillatt ved alvorlig, arvelig, kjønnsbunden sykdom.

Denne bestemmelsen fikk hard medfart da den kontroversielle «Mehmet-saken» kom ut i media. Den saken førte til representantforslagene Dokument nr. 8:61 (2003-2004) og Dokument nr. 8:64 (2004-2005), om å åpne for begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk i de tilfeller der dette kunne bidra til å redde liv, og å åpne



for preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på befruktede egg. Dokument nr. 8:61 førte til Innst. O. nr. 71 (2003-2004) og Besl. O. nr. 78 (2003-2004) som innførte en Dispensasjonsnemnd som kunne gi dispensasjon fra loven i særskilte tilfeller. Dokument nr. 8:64 førte til Innst. S. nr. 225 (2004-2005), hvor Stortinget ba Regjeringen legge fram forslag til revidert bioteknologilov (og i den forbindelse åpne for begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg) så tidlig som mulig i neste stortingsperiode.

I 2005 var det stortingsvalg i Norge hvoretter en ny koalisjon av partier, som var mer liberale med henhold til human bioteknologi, inntok regjeringslokalene. Den nye Regjeringen innlemmet i sin politiske plattform, *Soria Moria-erklæringen*, «at det på bestemte vilkår åpnes for forskning på overtallige befruktede egg, herunder stamcelleforskning, og begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk» (*Soria Moria-erklæringen* 2005, s. 41).

Denne saken ble sendt ut på høring med notatet *Høring — utkast til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)*, høringsfrist 7. juli 2006. Høringsnotatet ble sendt til ca. 450 høringsinstanser, hvorav 95 uttalte seg. Omlag 70 av disse var realitetsuttalelser, det vil si om det materielle innholdet i hele eller deler av forslaget.<sup>16</sup> På bakgrunn av dette kom Ot.prp. nr. 26 (2006-2007) *Om lov om endringer i bioteknologiloven (preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg)* og Innst.

---

<sup>16</sup> Agder og Telemark biskop, Akershus universitetssykehus, Autismeforeningen i Norge, Barneombudet, Bioingeniørfaglig institutt (BFI), NITO Bioteknologinemnda, Bjørgvin biskop, Datatilsynet, Den katolske Kirke, Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM), Den norske advokatforening, Den norske lægeforening, Diakonissehjemmets Høgskole, Dispensasjons- og klagenemnda for behandling i utlandet, Foreningen for ufrivillig barnløse, Forum for bioteknologi, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Hamar biskop, Haukeland universitetssykehus, Hiv Norge, Human-Etisk Forbund, Høgskolen i Oslo, Justisdepartementet, Kirkerådet, Klinisk etikkomité ved Helse Bergen, Kreftforeningen, Kreftregisteret, Kunnskapsdepartementet, Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte, Landsforeningen for trafikkskadde, Legemiddelindustriforeningen, Likestillings- og diskrimineringsombudet, Landsorganisasjonen i Norge (LO), Menneskeverd, Møre biskop, Nasjonalforeningen for folkehelsen, Nasjonalt folkehelseinstitutt, Nidaros biskop, Nord-Hålogaland biskop, Norges blindedeforbund, Norges Diabetesforbund, Norges forskningsråd, Norges handikapforbund, Norges kristelige legeforening (NKLF), Norsk forbund for utviklingshemmede, Norsk forening for assistert befruktning (Nofab), Norsk forskerforbund, Norsk psoriasisforbund, Norsk revmatikerforbund, Norsk senter for stamcelleforskning, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Oslo biskop, REK Sør, REK Øst, Rikshospitalet – Radiumhospitalet, SINTEF Helse, Sosial- og helsedirektoratet, Statens helsetilsyn, Statens råd for funksjonshemmede, Stavanger biskop, Stavanger universitetssykehus, Støtteforeningen for Kreftsyke Barn, Sykehuset Buskerud, Sør-Hålogaland biskop, Tunsberg biskop, Ullevål universitetssykehus, Universitetet i Bergen, Universitetet i Oslo, Yrkesorganisasjonenes sentralforbund (YS).

O. nr. 62 (2006-2007), som førte til Besl. O. nr. 73 (2006-2007) som åpnet for forskning på befruktete egg og PGD.

Alle disse dokumentene ligger til grunn for mine analyser.

#### DOKUMENTER KNYTTET TIL BIOTEKNOLOGINEMNDA

Da nemnda ble etablert i 1991, ble det vedtatt at den skulle evalueres etter 5 år. I artikkel 2 har jeg studert evalueringsdokumentet fra Statskonsult (Rapport 1997:14). Dette var en rapport som ble skrevet på bakgrunn av at nemndas arbeid skulle vurderes etter 5 års aktivitet. Evalueringen av nemnda og den påfølgende rapporten ble gjort av Statskonsult, en norsk statlig organisasjon som leverte rådgivning, bistand og evaluering i offentlig sektor. Denne rapporten analyseres som et innspill i kontroversen om hva nemnda skulle være. Denne kontroversen analyseres ellers utfra kronikker og avisartikler skrevet om nemnda, noen ganger av medlemmer i nemnda på den tiden da kontroversen gikk.

Sluttrapporten fra lekfolkskonferansen om stamceller fra 2001 og avisartikler knyttet til denne var dokument som ble viktige for forståelsen av nemndas arbeid på tidlig 2000-tall. Jeg har videre analysert samtlige utgaver av nemndas tidsskrift *Genialt* 1992- 2013 (ca. 90 utgaver), samt også nemndas årsrapporter fra 1994-2013, alle anskaffet i papirform. Dokumentene om Bioteknologinemnda er hentet fra dennes hjemmesider<sup>17</sup> og fra nettsiden til Direktoratet for forvaltning og IKT<sup>18</sup>, samt at en del ble bestilt fra Bioteknologinemndas sekretariat på papirkopi da de ikke var digitalisert.

#### MEDIETEKSTER

Jeg har brukt medietekster i to øyemed i denne avhandlingen: som utvalgte representasjoner av offentlig debatt, fortrinnsvis artikkel 1 og 2, og som empirisk hovedkilde for analysene i artikkel 3. Medietekstene, det vil si avisartikler, kronikker og nyhetssaker, som er brukt i avhandlingen er funnet gjennom søk i A-tekst Retriever, database for norske nett- og papiraviser. Generelt ble mange ulike søkeord og kombinasjoner av søkeord benyttet, eksempelvis bioteknologi, human bioteknologi, human-medisinsk bioteknologi, Bioteknologinemnda, assistert befruktning, befruktete

---

<sup>17</sup> <http://www.bioteknologiradet.no/>

<sup>18</sup> <https://www.difi.no/rapporter-og-undersokelser>

egg. Mange avisinnlegg og artikler som ble funnet i denne prosessen har vært med og dannet bakteppe og kontekst, selv om de ikke er direkte representert og referert i artiklene.

I arbeidet med artikkel 3 om mediedebatten om ultralyd ble en konkret søkeordskombinasjon brukt: «tidlig ultralyd», i et bestemt tidsrom: fra og med 1.1.2010 til og med 31.12.2012. Alle treff ble lastet ned og skrevet ut. Denne søkeordskombinasjonen ga 1312 treff i norske aviser. 84 av disse var fra 2010, 580 fra 2011, og 647 fra 2012. Av disse identifiserte jeg 170 kronikker, leserinnlegg eller artikler skrevet av folk eller om folk som identifiserte seg som privatperson eller lekperson i debatten. Disse medietekstene ble hovedfokus for analysen.

#### INTERVJU

Intervjuene med daværende og forhenværende medlemmer av Bioteknologinemnda samt dens sekretariat ble utført i 2009. De ble gjort som semi-strukturerte intervju (intervjuguide vedlagt som appendiks nr. 1.) på ca. en times varighet pr. intervju. Jeg gjorde kun fire intervjuer; med en ansatt fra sekretariatet, et daværende lekmedlem, et fagmedlem og et forhenværende medlem. Det var lenge min tanke å intervju alle som hadde sittet eller satt i nemnda på intervjutidspunktet (2009). Det viste seg imidlertid raskt at det ble en krevende øvelse å bruke materiale fra de intervjuene jeg hadde samlet inn. Alle informanter jeg snakket med ønsket å være anonyme. Dette hindret bruk av empirien slik jeg hadde tenkt. For det første var det ofte tydelig hvem det var som snakket, og for det andre ble det umulig å sette utsagn fra en informant i sammenheng med hvilken rolle de hadde i nemnda uten å samtidig avsløre hvem de var. Alle medlemmenes navn var også offentlig kjente, og flere var høyt profilerte. Det ble også klart for meg at dersom noen ikke ønsket anonymitet, kunne dette komme til å røpe de som var anonyme, da det ikke var snakk om en stor forsamling. Å intervju alle ville vært et tidkrevende arbeid, og resultert i data som i stor utstrekning ikke kunne brukes. Denne datainnsamlingen ble derfor nedprioritert. De intervjuene jeg hadde gjort, ga imidlertid viktige innblikk i hvordan nemndas arbeid fungerte. Intervjuene har særlig blitt brukt for å ytterligere belyse kontroversielle punkt som ble identifisert.

Jeg var også observatør på et nemndsmøte (28.09.2011). Siden medlemmene ønsket anonymitet, visste jeg at jeg ikke kunne sitere direkte fra møtet, men observasjonen ga meg likevel et visst innblikk i hvordan møtene foregikk.

## ANALYSEFORMER

Hoveddelen av det empiriske materialet i denne avhandlingen er altså dokumenter av ulikt slag. I motsetning til et intervju er dette tekster som er produsert for et annet formål enn mitt forskningsprosjekt. Dokumenter er ikke et statisk materiale, de transformeres i sammenheng med at de beveger seg i nettverk og slik brukes på nye måter (Justesen, 2005, p. 221). Deres betydning oppstår i denne sirkulasjonen, ikke som iboende, men performativt utfra konteksten dokumentet opptrer i. Å lese dokumenter gjennom et eller flere teoretiske filter er altså metoden. Det er både flere teoretiske perspektiv og mange tekster «i bruk», knyttet sammen i et nytt nettverk i denne avhandlingen, som gir et bilde av styring av human bioteknologi. Et dokumentmateriale er ikke i seg selv avgrensbar, samtidig som enhver kunnskap om situert viten forteller at «alt» aldri kan leses. Utvelgelsen av materiale knytter seg til den bestemte problemstillingen man ønsker å belyse.

Forskningsspørsmålene bestemte hva slags materiale jeg anså som interessant, samtidig som datamaterialet etter hvert også genererte nye forskningsspørsmål. Jeg startet med å følge noen representasjoner gjennom lovarbeider. Etter hvert så jeg etter utsagn som belyste etikk på ulike måter i relasjon til nemnda, for å finne ut hvordan man tenkte og «gjorde» etikk. Jeg oppdaget «allmennheten» som en entitet som stadig figurerte i ulike konstruksjoner gjennom kontroversene. Mange kontekster kunne blitt innlemmet fordi de påvirker hvordan ulike aktører forholdt seg til styring. Jeg har valgt å forholde meg til de kontekstene som ble innført i dokumentene, ikke diskusjonene før. Slik innsnevret jeg også hvilke steder jeg studerte styring.

Dokumenter spiller en vesentlig rolle i forhold til handlinger og beslutninger i organisasjoner og offentlig administrasjon (Justesen, 2005, p. 216). Styring og kontroll forutsetter en omfattende produksjon, samt bruk og arkivering av dokumenter (Justesen, 2005, p. 217). Skriftlige dokumenter muliggjør transport av viten og makt over avstander i både tid og rom. Det er gjennom dokumentene at for eksempel det befruktede egget blir styrbart, og det er gjennom dokumenter at de som skal styre møter de befruktede eggene. Å studere dokumenter handler derfor ikke om å gjengi «hva som faktisk skjedde», men å studere den konkrete tekstliggjøring og hvordan denne får betydning gjennom å se på de etterfølgende sammenhengene dokumentene inngår i (Justesen, 2005, p. 218).

Medietekstene er også analysert ut fra en konstruktivistisk dokumentanalysemetode. Dokumentene forstås som et materiale som på linje med andre handlinger gjør noe i den sammenhengen de er en del av. Samtidig henger dette sammen med spesifikke kontekstuelle forhold (Mik-Meyer, 2005, p. 194). Medietekster kan betraktes, på linje med andre dokument, som *materielle italesettelser*. Det er åpenbart at medietekster har andre funksjoner, mottakere og ambisjoner enn et styringsdokument, men motiver analyseres som italesettelser i en spesifikk kontekst heller enn beveggrunner som ligger forut for den konkrete italesettelsen.

Dokumenter kan i så måte ikke anskues som informasjon «om noe annet», at noe eksisterer bak teksten. Dokumentets informasjonspotensial kan ikke løsrives fra konteksten den brukes i. Derimot produseres tekstens mening fra sammenhengen som den er produsert og blir brukt i. «Sammenhengene» i denne artikkelen er det jeg har kalt styringskonfigurasjoner som er summen av sine forbindelser og relasjoner. Konfigurering er det som gjøres og konfigurasjonen er substantivet; resultatet. Konfigureringer noe som hele tiden pågår, mens konfigurasjoner er (midlertidige) resultater.

## REFERANSER

- Ahmed, S. (2014). *Cultural politics of emotion*. Edinburgh: Edinburgh University Press Ltd.
- Andersen, H. W., & Sørensen, K. H. (1992). *Frankensteins dilemma: En bok om teknologi, miljø og verdier*. Oslo: Ad Notam.
- Antonsen, M., Ask, K., & Karlstrøm, H. (2014). The many faces of engagement. *Nordic Journal of Science and Technology Studies*, 2(2).
- Árnason, V. (2013). Scientific citizenship in a democratic society. *Public understanding of science*, 22(8), 927-940.
- Asdal, K. (2012). Contexts in Action—And the Future of the Past in STS. *Science, Technology & Human Values*, 37(4), 379-403.
- Baldwin, R., Cave, M., & Lodge, M. (2011). *Understanding Regulation: Theory, Strategy, and Practice*. Oxford: OUP Oxford.
- Baruch, E., D'Adamo, A. F., & Seager, J. (2014). *Embryos, ethics, and women's rights: Exploring the new reproductive technologies*. New York and London: Routledge.
- Bauer, M. W., & Gaskell, G. (2002). *Biotechnology-the making of a global controversy*. New York: Cambridge University Press.
- Bauer, M. W., & Gregory, J. (2007). From journalism to corporate communication in post-war Britain. In M. W. Bauer & M. Bucchi (Eds.), *Journalism, Science and Society* (pp. 33-51). New York and London: Routledge.
- Berg, S. F. (2010). *Ny teknologi, gamle forestillinger: kloning og kunstige mennesker i Shelleys Frankenstein, Goethes Faust II og Huxleys Brave New World*. (Ph.D.), Universitetet i Oslo, Oslo.
- Beynon-Jones, S. M. (2015). Re-visioning Ultrasound through Women's Accounts of Pre-abortion Care in England. *Gender & Society*.
- Bioteknologinemnda, & Teknologirådet. (2002). Lekfolkskonferansens sluttrapport: Lekfolkskonferansen om stamceller 23. - 26. november 2001. *Bioteknologinemnda og Teknologirådet*.
- Bogner, A., & Menz, W. (2005). Bioethical controversies and policy advice: The production of ethical expertise and its role in the substantiation of political decision-making. In S. Maasen & P. Weingart (Eds.), *Democratization of Expertise?* (pp. 21-40): Springer.
- Bogner, A., & Menz, W. (2010). How politics deals with expert dissent: the case of ethics councils. *Science, Technology & Human Values*, 35(6), 888-914.
- Bowker, G. C., & Star, S. L. (2000). *Sorting things out: Classification and its consequences*. Cambridge, MA & London, England: MIT press.
- Braun, K., Herrmann, S. L., Könninger, S., & Moore, A. (2010). Ethical reflection must always be measured. *Science, Technology & Human Values*, 35(6), 839-864.
- Braun, K., Moore, A., Herrmann, S. L., & Könninger, S. (2010). Science governance and the politics of proper talk: governmental bioethics as a new technology of reflexive government. *Economy and society*, 39(4), 510-533.
- Braun, K., & Schultz, S. (2010). "... a certain amount of engineering involved": Constructing the public in participatory governance arrangements. *Public understanding of science*, 19(4), 403-419.
- Brekke, O. A. (1995). *Differensiering og integrasjon. Debatten om bioteknologi og etikk i Norge*. Retrieved from Bergen:
- Brekke, O. A. (2004). *Formidlende institusjoner? Teknologivurdering som et bidrag til demokratisk styring av teknolog utvikling*. (Doktoravhandling), Universitetet i Bergen, Bergen.

- Brekke, O. A., & Sirnes, T. (2011). Biosociality, biocitizenship and the new regime of hope and despair: interpreting “Portraits of Hope” and the “Mehmet Case”. *New Genetics and Society*, 30(4), 347-374.
- Bucchi, M. (2008). Of deficits, deviations and dialogues: Theories of public communication of science. In M. Bucchi & B. Trench (Eds.), *Handbook of public communication of science and technology* (pp. 57-76). New York: Routledge.
- Callon, M. (1984). Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Briec Bay. *The Sociological Review*, 32(S1), 196-233.
- Callon, M. (1998). An essay on framing and overflowing: economic externalities revisited by sociology. *The Sociological Review*, 46(S1), 244-269.
- Callon, M. (1999). The role of lay people in the production and dissemination of scientific knowledge. *Science Technology & Society*, 4(1), 81-94.
- Collins, H. M., & Evans, R. (2002). The Third Wave of Science Studies Studies of Expertise and Experience. *Social Studies of Science*, 32(2), 235-296.
- Dahl, R. A. (1989). *Democracy and its Critics*: Yale University Press.
- Davies, S. R. (2014). Knowing and Loving: Public Engagement beyond Discourse. *Science & Technology Studies*, 28(3).
- Dean, M. (2006). *Governmentality. Magt og styring i det modern samfund*: Forlaget Sociologi.
- Delgado, A., Kjølborg, K. L., & Wickson, F. (2011). Public engagement coming of age: From theory to practice in STS encounters with nanotechnology. *Public understanding of science*, 20(6), 826-845.
- Durant, J. (1999). Participatory technology assessment and the democratic model of the public understanding of science. *Science and Public Policy*, 26(5), 313-319.
- Ehrich, K., Williams, C., & Farsides, B. (2010). Fresh or frozen? Classifying ‘spare’embryos for donation to human embryonic stem cell research. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2204-2211.
- Elam, M., & Bertilsson, M. (2003). Consuming, Engaging and Confronting Science The Emerging Dimensions of Scientific Citizenship. *European Journal of Social Theory*, 6(2), 233-251.
- Felt, U., Wynne, B., Callon, M., Gonçalves, M. E., Jasanoff, S., Jepsen, M., . . . Tallacchini, M. (2007). Taking European Knowledge Society Seriously. . *Report of the Expert Group on Science and Governance to the Science, Economy and Society Directorate, Directorate-General for Research, European Commission*.
- Flatseth, M. (2009). *Førende forestillinger i fosterpolitikken. En metafor-og diskursanalyse av hvordan kvinne, foster og abort blir konstituert i stortingsdebatter om abort og fosterdiagnostikk*. (Ph.D.), Universitetet i Bergen, Bergen.
- Foucault, M., Burchell, G., Gordon, C., & Miller, P. (1991). *The Foucault effect: Studies in governmentality*. Chicago: University of Chicago Press.
- Fox, R. C., & Swazey, J. P. (2008). *Observing bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Franklin, S. (1997). *Embodied progress: A cultural account of assisted conception*. London & New York: Routledge.
- Gaskell, G., & Bauer, M. W. (2006). *Genomics and Society: Legal, Ethical and Social Dimensions*: Earthscan.
- Gibbons, M. (1999). Science's new social contract with society. *Nature*, 402, C81-C84.
- Gieryn, T. F. (1983). Boundary-Work and the Demarcation of Science from Non-Science: Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists. *American Sociological Review*, 48(6), 781-795.
- Gieryn, T. F. (1995). Boundaries of science. In S. Jasanoff, G. E. Markle, J. C. Petersen, & T. Pinch (Eds.), *Handbook of science and technology studies* (pp. 393-443). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Gottweis, H. (1998). *Governing molecules: The discursive politics of genetic engineering in Europe and the United States*: MIT press.
- Gottweis, H. (2005). Governing genomics in the 21st century: between risk and uncertainty. *New Genetics and Society*, 24(2), 175-194. doi:10.1080/14636770500184818
- Gottweis, H. (2006). Rhetoric in Policy Making: Between Logos, Ethos, and Pathos. In F. Fischer, G. J. Miller, & M. S. Sidney (Eds.), *Handbook of Public Policy Analysis: Theory, Politics and Methods*. Boca Raton: CRC Press.
- Gottweis, H., & Petersen, A. (2008). *Biobanks: Governance in comparative perspective*. New York: Routledge.
- Goven, J. (2006). Processes of Inclusion, Cultures of Calculation, Structures of Power: Scientific Citizenship and the Royal Commission on Genetic Modification. *Science, Technology & Human Values*, 31(5), 565-598.
- Grebowicz, M. (2007). *SciFi in the Mind's Eye: Reading Science through Science Fiction*: Open Court.
- Green, R. M. (2001). *The human embryo research debates: Bioethics in the vortex of controversy*. New York: Oxford University Press.
- Green, R. M. (2008). *Babies by design: The ethics of genetic choice*. Binghamton, NY: Yale University Press.
- Hackett, E. J. (2008). Politics and Publics. In E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. E. Lynch, & J. Wajcman (Eds.), *The Handbook of Science and Technology Studies, third edition* (pp. 429-432). Cambridge, MA & London, England: MIT Press.
- Hagendijk, R. P. (2004). The public understanding of science and public participation in regulated worlds. *Minerva*, 42(1), 41-59.
- Haran, J., Kitzinger, J., McNeil, M., & O'Riordan, K. (2007). *Human Cloning in the Media: From Science Fiction to Science Practice*. New York: Routledge.
- Haraway, D. (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist studies*, 14(3), 575-599.
- Haraway, D. (1989). Monkeys, aliens, and women: Love, science, and politics at the intersection of feminist theory and colonial discourse. *Women's Studies International Forum*, 12(3), 295-312.
- Haraway, D. (2001). Det beskjedne vitnet: Feministiske diffraksjoner i vitenskapsstudier. In K. Asdal, B. Brenna, & I. Moser (Eds.), *Teknovitenskapelige kulturer* (pp. 189-206). Oslo: Spartacus Forlag.
- Haraway, D. J. (1989). *Primate visions: Gender, race, and nature in the world of modern science*: Psychology Press.
- Haraway, D. J. (2008). *When species meet*: University of Minnesota Press.
- Harvey, M. (2008). Drama, talk, and emotion: Omitted aspects of public participation. *Science, Technology & Human Values*.
- Hawkins, A., & O'doherty, K. (2010). Biobank governance: a lesson in trust. *New Genetics and Society*, 29(3), 311-327.
- Heath, D., Rapp, R., & Taussig, K.-S. (2008). Genetic Citizenship. In D. Nugent & J. Vincent (Eds.), *A Companion to the Anthropology of Politics*: Blackwell Publishing.
- Hedlund, M. (2014). Ethics expertise in political regulation of biomedicine: the need of democratic justification. *Critical Policy Studies*, 8(3), 282-299.
- Hess, D. J. (1997). *Science studies: An advanced introduction*. New York & London: NYU Press.
- Hoeyer, K. L., & Tutton, R. (2005). 'Ethics was here': Studying the language-games of ethics in the case of UK Biobank. *Critical Public Health*, 15(4), 385-397.
- Hofmann, B. (2011). PGD-ens paradokser. *Etikk i praksis - Nordic Journal Of Applied Ethics*, 5(2), 45-66.
- Horst, M. (2003). *Controversy and collectivity: Articulations of social and natural order in mass mediated representations of biotechnology*. (Ph.D.), Københavns Universitet, København.



- Horst, M. (2007a). Offentlighedens laboratorium. In L. Koch & K. Høyer (Eds.), *Håbets Teknologisamfundsvidenskabelige perspektiver på stamcelleforskning i Danmark*: Munksgaard.
- Horst, M. (2007b). Public Expectations of Gene Therapy Scientific Futures and Their Performative Effects on Scientific Citizenship. *Science, Technology & Human Values*, 32(2), 150-171.
- Horst, M. (2010). Collective closure? Public debate as the solution to controversies about science and technology. *Acta Sociologica*, 53(3), 195-211.
- Horst, M. (2012). Deliberation, Dialogue or Dissemination: Changing Objectives in the Communication of Science and Technology in Denmark. In B. Schiele, M. Claessens, & S. Shi (Eds.), *Science Communication in the World* (pp. 95-108): Springer Netherlands.
- Horst, M., & Michael, M. (2011). On the shoulders of idiots: Re-thinking science communication as 'event'. *Science as Culture*, 20(3), 283-306.
- Huber, H. (2010). Governance. In D. H. Guston (Ed.), *Encyclopedia of nanoscience and society* (pp. 291-296): Sage Publications.
- Høyer, K., & Olejaz, M. (2011). Kroppen politiske økonomi. Om grænsedragningen mellem person, krop og vare i medicinske udvekslingssystemet. *Kulturstudier*, 2(2), 157-177.
- Irwin, A. (1995). *Citizen science: a study of people, expertise, and sustainable development*: Psychology Press.
- Irwin, A. (2001). Constructing the scientific citizen: science and democracy in the biosciences. *Public understanding of science*, 10(1), 1-18.
- Irwin, A. (2006). The Politics of Talk Coming to Terms with the 'New' Scientific Governance. *Social Studies of Science*, 36(2), 299-320.
- Irwin, A. (2008). STS perspectives on scientific governance. In E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. E. Lynch, & J. Wajcman (Eds.), *The Handbook of Science and Technology Studies, third edition* (pp. 583-608). Cambridge, MA & London, England: MIT Press.
- Irwin, A., & Michael, M. (2003). *Science, social theory and public knowledge*. Berkshire, England & Philadelphia, PA: Open University Press.
- Irwin, A., & Wynne, B. (1996). *Misunderstanding Science: The Public Reconstruction of Science and Technology*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Jaggar, A. M. (1989). Love and knowledge: Emotion in feminist epistemology. *Inquiry*, 32(2), 151-176.
- Jasanoff, S. (2003a). Breaking the Waves in Science Studies: Comment on H.M. Collins and Robert Evans, 'The Third Wave of Science Studies'. *Social Studies of Science*, 33(3), 389-400.
- Jasanoff, S. (2003b). Technologies of humility: citizen participation in governing science. *Minerva*, 41(3), 223-244.
- Jasanoff, S. (2004a). Science and citizenship: a new synergy. *Science and Public Policy*, 31(2), 90-94.
- Jasanoff, S. (2004b). *States of knowledge: the co-production of science and the social order*. London & New York: Routledge.
- Jasanoff, S. (2005). *Designs on Nature: Science and democracy in Europe and the United States*. Princeton & Oxford: Princeton University Press.
- Jasanoff, S. (2011). *Reframing rights: Bioconstitutionalism in the genetic age*. Cambridge, MA & London, England: MIT Press.
- Jasanoff, S. (2012). Genealogies of STS. *Social Studies of Science*, 42(3).
- Jasanoff, S. (2015). *Future imperfect: Science, technology, and the imaginations of modernity*. Chicago & London: The University of Chicago Press.
- Justesen, L. N. (2005). Dokumenter i netværk. In M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*: Hans Reitzels Forlag.

- Kallerud, E. (2004). Science, Technology and Governance in Norway. Case Study no. 1: Biotechnology in Norway. *STAGE (Science, Technology and Governance in Europe) Discussion Paper 15*.
- Keller, E. F. (1987). Women Scientists and Feminist Critics of Science. *Daedalus*, 116(4), 77-91.
- Kelly, S. E. (2003). Public bioethics and publics: consensus, boundaries, and participation in biomedical science policy. *Science, Technology & Human Values*, 28(3), 339-364.
- Kerr, A., Cunningham-Burley, S., & Tutton, R. (2007). Shifting Subject Positions Experts and Lay People in Public Dialogue. *Social Studies of Science*, 37(3), 385-411.
- Kitzinger, J., & Williams, C. (2005). Forecasting science futures: Legitimising hope and calming fears in the embryo stem cell debate. *Social Science & Medicine*, 61(3), 731-740.
- Koch, L., & Høyer, K. L. (2007). *Håbets teknologi: Samfundsvidenskabelige perspektiver på stamcelleforskning i Danmark*: Munksgård Danmark.
- Kunnskapsdepartementet. (2011). *Strategi 2011-2020. Nasjonal strategi for bioteknologi. For framtidens verdiskapning, helse og miljø*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kvande, L. (2008). *Bilete av svangerskap - bilete av foster: ultralyd-diagnostikk i norsk svangerskapsomsorg 1970-1995*. (Doktoravhandling), Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim.
- Kvande, L., & Levold, N. (2014). Klinisk bruk av ultralyddiagnostikk på 1980-tallet: medisin, politikk eller etikk? In N. Levold (Ed.), *Biopolitikk. Kropp, kunnskap og teknologi* (pp. S. 33-60). Bergen: Fagbokforlaget.
- Latour, B. (1987). *Science in action: how to follow scientists and engineers through society*. Milton Keynes: Open University Press.
- Latour, B. (1993). *We have never been modern*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Latour, B. (1999). *Pandora's hope: essays on the reality of science studies*. Harvard University Press.
- Latour, B. (2004). Why has critique run out of steam? From matters of fact to matters of concern. *Critical inquiry*, 30(2), 225-248.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the social: An introduction to actor-network-theory*. Oxford University Press.
- Latour, B., & Woolgar, S. (1986). *Laboratory Life. The Construction of Scientific Facts*
- Law, J. (1999). After ANT: complexity, naming and topology. *The Sociological Review*, 47(1), 1-14.
- Law, J. (2004). *After method: Mess in social science research*. London & New York: Routledge.
- Law, J. (2008). On sociology and STS. *The Sociological Review*, 56(4), 623-649.
- Layne, L. L. (2000). The cultural fix: An anthropological contribution to science and technology studies. *Science, Technology & Human Values*, 25(4), 492-519.
- Lemke, T., Casper, M. J., & Moore, L. J. (2011). *Biopolitics: An advanced introduction*. NYU Press.
- Levidow, L. (1998). Democratizing technology—or technologizing democracy? Regulating agricultural biotechnology in Europe. *Technology in Society*, 20(2), 211-226.
- Levold, N. (2014). Å sortere eller ikke sortere: Er det spørsmålet? Kontroverser om prenatal diagnostikk i norsk bioteknologilovgivning 1994-2008. In N. Levold (Ed.), *Biopolitikk. Kropp, kunnskap og teknologi* (pp. 61-96). Bergen: Fagbokforlaget.
- Lezaun, J., & Soneryd, L. (2007). Consulting citizens: technologies of elicitation and the mobility of publics. *Public understanding of science*, 16(3), 279-297.
- Lie, M., Ravn, M. N., & Spilker, K. (2011). Reproductive imaginations: Stories of egg and sperm. *NORA-Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 19(4), 231-248.
- Lister, R. (2003). *Citizenship: feminist perspectives*. NYU Press.
- Lupton, D. (2012). 'Precious cargo': foetal subjects, risk and reproductive citizenship. *Critical Public Health*, 22(3), 329-340.
- Lupton, D. (2013). Introduction *The Social Worlds of the Unborn* (pp. 1-11): Springer.

- Lutz, C., & White, G. M. (1986). The Anthropology of Emotions. *Annual Review of Anthropology*, 15, 405-436.
- Macnaghten, P. (2010). Researching Technoscientific Concerns in the Making: Narrative Structures, Public Responses, and Emerging Nanotechnologies. *Environment and Planning A*, 42(1), 23-37.
- Maranta, A., Guggenheim, M., Gisler, P., & Pohl, C. (2003). The reality of experts and the imagined lay person. *Acta Sociologica*, 46(2), 150-165.
- Marks, N. J. (2012). Cyborg stem cells in public: deconstructing and taking responsibility for categorizations. *New Genetics and Society*, 31(4), 359-384.
- Marres, N. (2005). Issues spark a public into being: A key but often forgotten point of the Lippmann-Dewey debate. In B. Latour & P. Weibel (Eds.), *Making things public: Atmospheres of democracy* (pp. 208-217). Cambridge, MA: MIT Press.
- Marshall, T. H., & Bottomore, T. (1992). *Citizenship and Social Class*. London, UK: Pluto Press.
- Martin, E. (1991). The egg and the sperm: How science has constructed a romance based on stereotypical male-female roles. *Signs. Journal of Women in Culture and Society*, 16(3), 485-501.
- Mejlgaard, N., & Stares, S. (2010). Participation and competence as joint components in a cross-national analysis of scientific citizenship. *Public understanding of science*, 19(5), 545-561.
- Melhuus, M. (2012a). Hva slags mening gir sorteringssamfunnet? - En hendelse og noen refleksjoner omkring kunnskap, likhet, valg, individ og samfunn i Norge. *Norske antropologiske tidsskrift*, 23(1).
- Melhuus, M. (2012b). *Problems of conception. Issues, Law, Biotechnology, Individuals and Kinship*: Berghahn Books.
- Micheli, R. (2010). Emotions as objects of argumentative constructions. *Argumentation*, 24(1), 1-17.
- Mik-Meyer, N. (2005). Dokumenter i en interaksjonistisk begrepsramme. In M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*. (pp. 193-214): Hans Reitzels Forlag.
- Müller, M. (2015). Assemblages and Actor-networks: Rethinking Socio-material Power, Politics and Space. *Geography Compass*, 9(1), 27-41.
- Myskja, B. K. (2007). Lay expertise: why involve the public in biobank governance? *Life Sciences, Society and Policy*, 3(1).
- Nelkin, D. (1995). Science Controversies: the Dynamics of Public Disputes in the United States. In S. Jasanoff, G. G. Markle, J. C. Petersen, & T. Pinch (Eds.), *Handbook of science and technology studies* (pp. 444-456). Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.
- Nelkin, D., & Lindee, M. S. (1995). *The DNA Mystique: The Gene as Cultural Icon*: University of Michigan Press.
- Nelkin, D., & Lindee, M. S. (1998). Cloning in the popular imagination. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 7(2), 145-149.
- Nielsen, T. H., Monsen, A., & Tennøe, T. (2000). *Livets tre og kodenens kode: fra genetik til bioteknologi 1900-2000*: Gyldendal Akademisk.
- Nowotny, H., Scott, P., & Gibbons, M. (2001). *Re-thinking science: knowledge and the public in an age of uncertainty*. Cambridge, UK & Malden, MA: Polity Press.
- O'Doherty, K. C., Hawkins, A. K., & Burgess, M. M. (2012). Involving citizens in the ethics of biobank research: Informing institutional policy through structured public deliberation. *Social Science & Medicine*, 75(9), 1604-1611.
- O'Doherty, K. C., & Hawkins, A. (2010). Structuring public engagement for effective input in policy development on human tissue biobanking. *Public Health Genomics*, 13(4), 197-206.
- Palmer, J. (2009). Seeing and knowing Ultrasound images in the contemporary abortion debate. *Feminist Theory*, 10(2), 173-189.

- Parry, S. (2006). (Re) constructing embryos in stem cell research: exploring the meaning of embryos for people involved in fertility treatments. *Social Science & Medicine*, 62(10), 2349-2359.
- Pestre, D. (2008). Challenges for the democratic management of technoscience: governance, participation and the political today. *Science as Culture*, 17(2), 101-119.
- Petryna, A. (2004). Biological citizenship: The science and politics of Chernobyl-exposed populations. *Osiris*, 19, 250-265.
- Pickersgill, M. (2012). The Co-Production of Science, Ethics and Emotion. *Science, Technology & Human Values*.
- Plows, A. (2010). *Debating human genetics: Contemporary issues in public policy and ethics*: Routledge.
- Raman, S., & Tutton, R. (2009). Life, Science, and Biopower. *Science, Technology & Human Values*.
- Ravn, M. N., Kristensen, G. K., & Sørensen, S. Ø. (2016). *Reproduksjon, kjønn og likestilling i dagens Norge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*: Princeton University Press.
- Rose, N., & Novas, C. (2004). *Biological citizenship*: Blackwell Publishing.
- Rowe, G., & Frewer, L. J. (2005). A Typology of Public Engagement Mechanisms. *Science, Technology & Human Values*, 30(2), 251-290.
- Salter, B., & Jones, M. (2005). Biobanks and bioethics: the politics of legitimation. *Journal of European Public Policy*, 12(4), 710-732.
- Salter, B., & Salter, C. (2007). Bioethics and the Global Moral Economy: The Cultural Politics of Human Embryonic Stem Cell Science. *Science, Technology & Human Values*, 32(5), 554-581.
- Schaanning, E. (1996). Diskursens Materialitet. Del I: Foucault. *Arr Idehistorisk Tidsskrift*, 8(1).
- Schaanning, E. (1997). *Vitenskap som skapt viten: Foucault og historisk praksis*: Spartacus Forlag.
- Schicktanz, S., & Dusche, M. (2011). The ethics of ethical expertise in science, medicine and healthcare policies. *Indian journal of medical ethics*, 8(3).
- Schicktanz, S., Schweda, M., & Wynne, B. (2012). The ethics of 'public understanding of ethics'—why and how bioethics expertise should include public and patients' voices. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15(2), 129-139.
- Shapin, S., & Schaffer, S. (1985). *Leviathan and the air-pump*. Oxford & New Jersey: Princeton University Press.
- Sirnes, T. (1997). *Risiko og mening: mentale brot og meningsdimensjoner i industri of politikk. Bidrag til den sosiale staditeorien*. (Dr. Polit), Universitetet i Bergen, Bergen.
- Skjølvold, T. M. (2015). *Vitenskap, teknologi og samfunn: en introduksjon til STS*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Smith, M. R., & Marx, L. (1994). *Does technology drive history? The dilemma of technological determinism*: MIT Press.
- Solberg, B. (2003). *Sortering av liv? Etiske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon*. (Dr. Art), NTNU, Trondheim.
- Solberg, B. (2004). Fosterdiagnostikk og respekten for funksjonshemmede mennesker. In K. Bogen, M. Weitemeyer, & M. Aalandslid (Eds.), *Med Downs gjennom livet: Etikk og menneskeverd knyttet til mennesker med Downs syndrom* (pp. 57-71): Kolofon forlag.
- Solberg, B. (2008). Frykten for et samfunn uten Downs syndrom. *Etikk i praksis-Nordic Journal of Applied Ethics*, 2(1), 33-52.
- Spilker, K., & Lie, M. (2007). Gender and Bioethics Intertwined Egg Donation within the Context of Equal Opportunities. *European Journal of Women's Studies*, 14(4), 327-340.

- Spilker, K. H. (2008). *Assistert slektskap: Biopolitikk i reproduksjonsteknologienes tidsalder*. (Ph.D.), NTNU, Trondheim.
- Star, S. L. (1990). Power, technology and the phenomenology of conventions: on being allergic to onions. *The Sociological Review*, 38(S1), 26-56.
- Steinsbekk, K. S., Myskja, B. K., & Solberg, B. (2013). Broad consent versus dynamic consent in biobank research: Is passive participation an ethical problem? *European Journal of Human Genetics*, 21(9), 897-902.
- Stengers, I. (1999). *For en demokratisering av vitenskapene*: Spartacus Forlag.
- Stilgoe, J., Lock, S. J., & Wilsdon, J. (2014). Why should we promote public engagement with science? *Public understanding of science*, 23(1), 4-15.
- Stirling, A. (2008). "Opening up" and "closing down" power, participation, and pluralism in the social appraisal of technology. *Science, Technology & Human Values*, 33(2), 262-294.
- Svendsen, M. N., & Koch, L. (2008). Unpacking the 'Spare Embryo': Facilitating Stem Cell Research in a Moral Landscape. *Social Studies of Science*, 38(1), 93-110.
- Sørensen, K. H. (2004). Tingenes samfunn: Kunnskap og materialitet som sosiologiske korrektiver. *Sosiologi i dag*, 34(2), 5-12.
- Sørensen, S. Ø. (2011). Statsfeminismens møte med næringslivet – Bakgrunnen og gjennombruddet for kjønnskvoteing i bedriftsstyrer som politisk reform. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 35(02), 102-119.
- Teknologirådet. (2005). Lekfolk i media. En analyse av lekfolkskonferansen 2001 "Stamceller - mirakelkur eller etisk minefelt?" *Rapport 6: 2005*(Oslo: Teknologirådet).
- Thorpe, C., & Gregory, J. (2010). Producing the Post-Fordist Public: The Political Economy of Public Engagement with Science. *Science as Culture*, 19(3), 273-301.
- Traweek, S. (1988). *Life Times and Beamtimes. The World of High Energy Physicists*. Cambridge (MA): Harvard University Press.
- Turney, J. (1998). *Frankenstein's Footsteps: Science, Genetics and Popular Culture*. New haven & London: Yale University Press.
- Tutton, R. (2007). Constructing participation in genetic databases citizenship, governance, and ambivalence. *Science, Technology & Human Values*, 32(2), 172-195.
- Vermeulen, N., Tamminen, S., & Webster, A. (2012). *Bio-objects: Life in the 21st Century*: Ashgate Publishing, Ltd.
- Wahlberg, A., Rehmann-Sutter, C., Sleeboom-Faulkner, M., Lu, G., Döring, O., Cong, Y., . . . Rose, N. (2013). From global bioethics to ethical governance of biomedical research collaborations. *Social Science & Medicine*, 98, 293-300.
- Wainwright, S. P., Williams, C., Michael, M., Farsides, B., & Cribb, A. (2006). Ethical boundary-work in the embryonic stem cell laboratory. *Sociology of Health & Illness*, 28(6), 732-748.
- Weingart, P. (2008). How robust is "socially robust knowledge"? In N. Stehr (Ed.), *Knowledge and Democracy: A 21st Century Perspective* (pp. 143-158). New Brunswick, US & London, UK: Transaction Publishers.
- WHO. (2015). World Health Organization. Retrieved from <http://www.who.int/about/en/>
- Williams, C., Kitzinger, J., & Henderson, L. (2003). Envisaging the embryo in stem cell research: rhetorical strategies and media reporting of the ethical debates. *Sociology of Health & Illness*, 25(7), 793-814.
- Wynne, B. (1991). Knowledges in context. *Science, technology, and human values*, 16(1), 111-121.
- Wynne, B. (1992). Misunderstood misunderstanding: social identities and public uptake of science. *Public understanding of science*, 1(3), 281-304.

- Wynne, B. (1996). May the Sheep Safely Graze? A Reflexive View of the Expert-Lay Knowledge Divide. In S. Lash, B. Szerszynski, & B. Wynne (Eds.), *Risk, environment and modernity: Towards a new ecology*. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.
- Wynne, B. (2002). Risk and environment as legitimacy discourses of technology: reflexivity inside out? *Current sociology*, 50(3), 459-477.
- Wynne, B. (2006). Public Engagement as a Means of Restoring Public Trust in Science – Hitting the Notes, but Missing the Music? *Public Health Genomics*, 9(3), 211-220.
- Wynne, B. (Ed.) (1995). *Public understanding of science*. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.
- Zimmerman, A. D. (1995). Toward a more democratic ethic of technological governance. *Science, Technology & Human Values*, 20(1), 86-107.



## ARTIKKEL I: EFFEKTIVE REPRESENTASJONER – FORVENTNINGER TIL OG BEKYMRINGER FOR FORSKNING PÅ BEFRUKTEDE EGG

Marie Auensen Antonsen og Nora Levold.

Publisert i *Etikk i praksis/ Nordic Journal of Applied Ethics*, nr. 1/2011.

La oss perspektivere den biologiske forskningen med gener og kromosomer som nå finner sted i reagensrør og sterile laboratorium i mange land. Vi nærmer oss livets kjerne. Vi nærmer oss et område hvor mulighetene for misbruk er uhyggelig nærliggende, og hvor vi muligens bør interessere oss mer for misbrukets mulige perspektiver, enn for forskningsresultatene eventuelle bruksmuligheter. Det er tynn is under føttene våre, en skjør hinne mellom oss og det umenneskelige (Nyhamar 1981).

Forskning og kunnskapsutvikling innenfor moderne human-medisinsk bioteknologi har gitt opphav til dyptgående kontroverser i mange land. På den ene siden er det store forventninger til anvendelsespotensialet i nye behandlingsformer. Koch og Høyer (Koch & Høyer, 2007) betegner eksempelvis stamcelleforskningen som «håpets teknologi». På den andre siden har satsningen på bioteknologisk forskning vært ledsaget av bekymringer for ulike risiko, i tillegg til etiske motforestillinger og bekymring for forvitring av menneskeverdet (Green, 2001, 2008). Avveiningen mellom nytte og risiko, eller mellom forventning og bekymring, har i de fleste land ført til at bioteknologisk forskning blir lovregulert, men også til stor uenighet om hvor strenge reguleringene skal og bør være. Videre er det betydelige nasjonale forskjeller i hva som har vært hovedfokus i reguleringskontroversene, hvem som har deltatt og hva som er blitt utfallet (Bauer & Gaskell, 2002; Jasanoff, 2005). I Norge reguleres bioteknologisk forskningsvirksomhet gjennom to ulike lover. Human-medisinsk bioteknologisk forskning dekkes av Bioteknologiloven, mens den forskningen som nyttiggjør seg ikke-menneskelig materiale styres av Genteknologiloven.

Denne artikkelen skal analysere bruken av vitenskapelige og politiske representasjoner i diskusjoner om regulering av human-medisinsk bioteknologisk forskning i Norge i årene 1987-2007. Et av de mest sentrale temaene i disse diskusjonene har vært hvordan det norske samfunnet skal håndtere forskning på befruktede egg, som er en sentral



aktivitet innen stamcelleforskning, PGD og utvikling og bruk av reproduksjonsteknologier (ART). Uenighetene har dreid seg om grunnleggende spørsmål som: Hva er et menneske? Når kan et menneskeliv sies å begynne? Hvordan best ivareta respekten for menneskeverdet? Debatten har i høy grad artet seg som en kontrovers der det har blitt utviklet retoriske strategier i en kamp om å etablere forskjellige representasjoner av det befruktede egget. Det er disse *representasjonenes performativitet*; hvordan de arbeides frem og hvilke effekter de får, vi først og fremst skal undersøke nærmere i denne artikkelen.

Kontroverser rundt genetikk/bioteknologi og teknikker utledet fra disse kjenner vi fra hele 1900-tallet (Nielsen, Monsen, & Tennøe, 2000). Da genetikere i løpet av 1970-tallet utviklet en metode for å overføre gener fra et individ til et annet åpnet dette opp helt nye perspektiver for mulig nytte og risiko (Von Wright, 1997, pp. 108-109). Parallelt foregikk en rivende utvikling innenfor såkalt IVF-teknologi (in vitro-fertilisering), og verdens første prøverørsbarn, Louise Brown, ble født i England i 1978 (Nielsen et al., 2000, p. 268). IVF-teknologien ga tilgang til overtallige befruktede egg, altså befruktede egg som ikke skulle tilbakeføres til en livmor. Disse eggene var en helt ny entitet og meget interessante som forskningsobjekt i genteknologien og biologien, men samtidig av mange forstått som begynnende menneskeliv. Potensialet til den nye humane bioteknologien skapte behov for politiske reguleringer.

I første omgang ble forskning på befruktede egg totalforbudt i Norge i 1987 (med Lov om kunstig befruktning). Også da Bioteknologiloven ble vedtatt i 1994, ble forbudet fastholdt. Med vedtaket av en ny Bioteknologilov i 2003 ble forbudet mot forskning på befruktede egg ytterligere strammet inn i § 3.1 til også å gjelde menneskeembryoer og såkalte cellelinjer som er dyrket ut fra befruktede egg eller menneskeembryoer. I tillegg kom en ny § 3-2 som forbød terapeutisk kloning.<sup>19</sup> Først i 2007 (med virkning fra 1.1.2008) ble loven omgjort slik at forskning på befruktende egg ble lovlig i Norge på visse premisser. Norge hadde altså lenge en av Europas strengeste reguleringer for forskning på befruktede egg (Nielsen, 2005). I 2003 beskrev Regjeringen forskning på

---

<sup>19</sup> Terapeutisk kloning vil si å fjerne kjernen i et ubefruktet egg (det er kjernen som inneholder arvestoffet) og sette inn en kjerne fra en vanlig kroppscelle. Hvis alt går bra vil egget utvikle seg normalt og danne en blastocyst (betegnelse på det befruktede egget før det kalles embryo). Hvis blastocysten brukes som kilde for stamceller i behandlingsøyemed, kalles det "terapeutisk kloning". Det kalles "reproduktiv kloning" hvis blastocysten tillates implantert i en livmor for utvikling til å bli et nytt individ.

befruktede egg som en «krenkelse av menneskeverdet» (Ot.prp. nr. 64 (2002-2003): 15). Fra 2008 fikk vi en av de mer liberale. Hvordan kom dette skiftet i stand?

## VITENSKAP OG POLITIKK

Forestillingen om at ny vitenskap overføres direkte fra laboratoriet til politisk liv, og «ubesudlet» blir grunnlag for ny politikk har lenge blitt kritisert (Jasanoff, 2009; Weingart, Engels, & Pansegrau, 2000). En slik instrumentell forståelse åpner ikke opp for at ny vitenskap kan fortolkes forskjellig og at det derfor ikke er gitt hvilken politikk den impliserer (Irwin & Wynne, 1996; Sørensen, Aune, & Hatling, 2000). Videre kan forskere ha engasjement som ikke nødvendigvis samsvarer med samfunnets eller lekfolks interesser. Dette gjelder særlig i situasjoner der vitenskap og moralske verdier kommer på kollisjonskurs (Irwin & Michael, 2003, p. 10).

Kontroversene om forskning på befruktede egg er et tilfelle hvor ny teknovitenskap og moralske verdier og etablerte grenser kommer i konflikt. I følge Nelkin (Nelkin, 1995) er det vanskelig å løse denne typen kontroverser ved hjelp av kompromiss, fordi etiske konflikter ofte handler om dypt motstridende prinsipper som en ikke kan/bør forhandle om. Nelkin hevder at slike kontroverser ofte er karakterisert av at moralske standpunkt strategisk maskeres av en retorikk basert på vitenskapelige resonnement. Når saken diskuteres med referanse til vitenskapelige eller tekniske detaljer, kan verdiaspektene slik fort bli usynliggjort (Nelkin, 1995, pp. 449-453). I følge Sheila Jasanoff (Jasanoff, 2004) er det uhensiktsmessig å studere årsak og virkning *mellom* vitenskap og samfunn. Hun foreslår å studere hvordan politikk, kultur og verdier veves sammen med vitenskapelig kunnskap i *samproduksjonsprosesser*. En vellykket eller velfungerende samproduksjon skjuler sitt opphav som samproduksjon eller hybrid, og framstår helhetlig eller med «naturlige grenser». Vellykkede samproduksjoner bidrar til å stabilisere et kontroversielt felt gjennom å ordne det på bestemte måter (Jasanoff, 2004, p. 17). Jasanoff fremhever fire typer av ordningsinstrumenter som bidrar til dette, og som kan analyseres for å få øye på et felts samproduserte opphav:

- *Diskurser* som er bestemte måter å forstå og snakke om et felt/fenomen på.
- *Representasjoner* av fenomenet, som kan gjøres som grafer eller tabeller, men også som begreper, metaforer og språklige uttrykk. Representasjoner er særs effektive for å opprettholde diskurser og holde en ordening fast. I denne artikkelen er vi spesielt

opptatt av *retorikk* og *argumentasjon* i arbeidet med å få på plass stabile representasjoner av det befruktede egget, og dermed en ønsket” ordning” gjennom lovverket.

- *Institusjoner* som i vår sammenheng vil være ulike nemnder og lovverk.
- *Identiteter* som handler om hvordan aktørene forstår seg selv og andre ut fra det som skal stabiliseres.

Stadig turbulens på et samfunnsområde er for Jasanoff et tegn på at det ikke er godt nok ordnet; det er for mange og konkurrerende representasjoner og diskurser i spill, og dermed vanskelig å få til virksomme nok institusjoner (eksempelvis stabile lovverk). Vårt hovedfokus i denne analysen er å undersøke konstruksjoner av representasjoner. Vi er også opptatt av hvordan disse samspiller med de andre instrumentene, da særlig diskurser og institusjoner.

Hvordan et fenomen i det hele tatt kan representeres i en kontrovers avhenger imidlertid av hvordan det større saksfeltet innrammes. Begrepet innramming (*framing*) er utviklet av Goffman (Goffman, 1974). Individet forstår og strukturerer verden ved å avgrense, organisere eller ramme inn sitt forhold til den på bestemte måter. Dette gjøres ved å definere og kategorisere fenomen, faktorer eller hendelser slik at noen aspekter oppfattes som innenfor og relevante, mens andre utgrenses som uviktige eller irrelevante. Inspirert av Goffman er «frame analysis» videreutviklet innenfor blant annet medievitenskap (Kitzinger, 2007; Reese, 2001; Tankard, 2001) og teknologi- og vitenskapsstudier (Callon, 1998). Callon bruker innramming som analytisk verktøy for å forstå større aktørgruppers, organisasjoners eller institusjoners anstrengelser med å organisere sin virkelighet gjennom inn- og utgrensinger. Å ramme inn handler om å etablere en kontekst for bestemte representasjoner og handlingsønsker. Callon studerer konstruksjon av økonomiske markeder med et slikt analyseapparat, og undersøker hvordan aktører lager innramminger som de effektivt kan handle på grunnlag av, og som også er forutsigelige for andre aktørers handlinger. Når hensikten med innrammingen er å stabilisere et felt eller handlingsområde, blir representasjoner nyttige redskaper (Callon, 1998, pp. 248-249). Samtidig er innramming en dynamisk prosess, og derfor ikke alltid like lett å holde fast. Det er alltid fare for det Callon kaller *oversvømmelser*, hvor det kommer ny kunnskap på feltet eller nye kategorier, som krever en annen forståelse enn det innrammingen rommer. Vi spør derfor: Hva slags representasjoner og innrammingsforsøk ble utviklet for å beskrive og håndtere

forskning på befruktede egg? Deretter skal vi undersøke hva disse representasjonene gjorde for konstruksjonen av politiske begrunnelser.

Sirnes (Sirnes, 1997), Brekke (Brekke, 2004) og Nielsen et al. (Nielsen, Haug, Berg, & Monsen, 1996) har tidligere undersøkt deler av de politiske debattene, men med andre perspektiv. Analysen i denne artikkelen fokuserer på produksjonen av representasjoner av befruktede egg i politiske debatter om human-medisinsk bioteknologi, og hvordan disse ble virksomme i retoriske strategier. Representasjoner er en del av det politiske håndverket som lenge har vært understudert. Nyere vitenskapsstudier (Law, 2008; Mol, 2002) har imidlertid i økende grad interessert seg for nettopp det performative ved samproduserte representasjoner, det vil si hvordan disse bidrar til å produsere ulike effekter og virkeligheter.

#### DATAMATERIALE OG METODE

Innrammingsprosesser kan sees som historiske prosesser, som starter lenge før lovregulering av et felt kommer til politisk behandling i Stortinget. Eksempelvis kan innrammingsprosesser starte med at det settes ned utvalg hvor eksperter og politikere skal beskrive feltet og trekke opp de viktigste utfordringene (for eksempel i en NOU). Viktige premisser for et lovarbeid legges altså som samarbeid mellom ekspertise og politikk, og synliggjøres gjennom bestemte talesettinger eller representasjoner. Representasjoner av fenomen eller praksiser som er relevante, bearbeides så videre i en rekke dokumenter; i meldinger, i høringsrunder blant involverte aktører og i komitéinnstillinger før det skrives proposisjoner og lovtekster. Vi undersøker innramminger og representasjoner som utformes i reguleringsarbeidet med forskning på befruktede egg, og analyserer hvordan disse blir virksomme, videreutviklet og får effekter (eventuelt blir lagt døde). Artikkelen empiriske materiale er skriftlig materiale knyttet til tre lovprosesser. Med utgangspunkt i Lov om kunstig befruktning fra 1987, analyserer vi lovarbeidet i forbindelse med Bioteknologiloven av 1994, Bioteknologiloven av 2003 med revisjon i 2004, og den siste lovendringen i 2007. Konkret dreier dette seg om alle stortingsmeldinger, stortingsforhandlinger (innstillinger) og odelstingsproposisjoner om assistert befruktning og bioteknologi i perioden 1987 til 2007 (se liste i vedlegg 1). Etiklutvalgets innstilling (NOU 1991:6 Om mennesker og bioteknologi) og Solbakk-utvalgets innstilling (2000) er sentrale. Siden det skjedde et brudd i forbindelse med lovendringen i 2007, har vi vært spesielt opptatt av forutsetningene for denne endringen, og har derfor lagt stor vekt på å analysere

Helse- og sosial departementets høringsnotat av 7. juli 2006 og de 95 uttalelsene som kom som respons på høringsinvitasjonen.

## TIDLIG NORSK REGULERING

Forskning på befruktede egg var et hett tema allerede da assistert (den gangen kalt kunstig) befruktning ble debattert i Stortinget i forbindelse med Lov om kunstig befruktning, som ble vedtatt i 1987 (Ot.prp. nr. 25 Om Lov om kunstig befruktning (1986-87)). Før loven av 1987 hadde det vært uenigheter om hvordan forskning på overtallige egg skulle reguleres (jf. St.m.73 1981-82). Med loven om kunstig befruktning ble det forbud mot all bruk av befruktede egg i forskning, samtidig som Stortinget ba regjeringen om en ny melding om etiske retningslinjer for videre forskning og utvikling når det gjaldt bioteknologi og genteknologi. Med nedsettelsen av Etiklutvalget i 1988, med mandat om å utrede hele feltet ”mennesker og bioteknologi”, kan man si at den politiske styringen var i gang, og etikk var overskriften.<sup>20</sup> Både tilhengere og motstandere av forskning på befruktede egg var representert i dette utvalget. Imidlertid, med meldingen NOU 1991:6 Mennesker og bioteknologi forsøkte utvalget i utgangspunktet å skissere en konsensuslinje:

Utvalget definerer etiske retningslinjer som et sett moralske prinsipper (...) Slike etiske retningslinjer bør etter utvalgets syn utformes på en slik måte at de vil vinne forståelse, bli akseptert og etterlevd av alle som på en eller annen måte er engasjert innenfor det området retningslinjene gjelder (NOU 1991:6 s. 44).

Likevel var det klart for utvalget at innenfor et område med så hurtig endringstakt som bioteknologifeltet, ville det ikke alltid være enkelt å oppnå enighet:

Ny utvikling medfører at tidligere løsninger blir for enkle. Det vil ikke alltid være sammenheng mellom etiske teorier eller prinsipper, og de praktiske handlinger som utføres. Det vil oppstå nye typer etiske problemstillinger som ikke kan løses ut fra tidligere erfaringer. For mange vesentlige etiske spørsmål som er knyttet til

---

<sup>20</sup> Etiklutvalget besto av Professor Julie Skjæråsen - Rikshospitalet, Kallskapellan Helen Bjørnøy, Professor Sturla H. Eik-Nes - Regionsykehuset i Trondheim, Professor Aanund Hylland – Handelshøgskolen BI, Avdelingsoverlege Arvid Heiberg-Frambu, Likestillingsombud Ingse Stabel, Psykolog Kari Vigeland, Generalsekretær Peter Hjort - Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.

bio- og genteknologisk forskning og utvikling finnes det etter utvalgets mening ikke enkle eller uproblematisk løsnings (NOU 1991:6 s. 45).

Flertallet endte med å anbefale å opprettholde forbudet mot forskning på befruktede egg fra 1987:

*Til tross for den åpenbart viktige informasjon som slik forskning kan gi, finner utvalget at anlegg til menneskeliv ikke kan forbrukes i forskningsøyemed* (NOU 1991:6 s. 82). Fenomenet befruktet egg ble beskrevet som anlegg til menneskeliv, og forskning på slike egg var å forstå som *forbruk* av menneskeliv. Ordet forbruk har negative konnotasjoner, og det var slik Etikuttvalgets flertall endte opp med å beskrive forskning på befruktede egg: med et hovedfokus på bekymring og risiko. Å ta i bruk befruktede egg i forskning ville innebære å trække over en moralsk grense, som innebar en risiko for moralsk forringing. Måten denne forskningsvirksomheten ble beskrevet på, går inn i det vi betegner som en *risikoinnramming*, som fokuserte på det moralsk tvilsomme ved slik forskning.

I Stortingsmeldingen som etterfulgte NOU 1991:6 ser vi imidlertid en annen representasjon av egget:

(...) både den store biologiske forskjell mellom befruktede egg og fullt utviklet foster, og den gradvise fosterutviklingen, (...) må få konsekvenser for vurderingen av fosterets status. Regjeringen legger derfor til grunn det samme syn som lov om svangerskapsavbrudd bygger på, nemlig at fosterets krav på rettslig vern øker i takt med dets biologiske utvikling (...) Behovet for tilbakeholdenhet må avveies mot de muligheter utviklingen åpner for, både når det gjelder forskning på befruktede egg for å forbedre IVF-metoden (...) og forskning som kan gi kunnskap om årsak til misdannelser (St. meld. nr. 25-1992-93:81).

Her brukte man graden av biologisk utvikling for å karakterisere befruktede egg. Denne representasjonen bygde på en naturvitenskapelig forståelse av celledeling for definere egget. I motsetning til Etikuttvalget sammenholdt også denne stortingsmeldingen to diskurser hvor befruktede egg inngikk, nemlig abortdiskursen og forskningsdiskursen. Abortdiskursen baserer seg på at mors (det levende livet) selvbestemmelse settes høyere enn det ufødte livets verdi, fram til et visst punkt. På samme måte anbefalte meldingen at rettsvernet ikke skulle forholde seg til befruktningsøyeblikket, men til utviklingsgraden. Denne representasjonen tok også høyde for at assistert befruktning allerede var et akseptert behandlingstilbud for barnløse i Norge, og meldingen antydte

at det ville være inkonsistent å forby forskning på befruktede egg og samtidig tillate IVF. Meldingen rammet dermed slik forskning inn med fokus dens potensielt gode konsekvenser, både med henhold til IVF og til å framskaffe kunnskap for behandling av andre tilstander enn barnløshet. Til sammenligning har «behandling» helt andre konnotasjoner enn ordet «forbruk». Vi ser altså at fenomenet «forskning på befruktede egg» ble ulikt rammet inn. Mens Etikktutvalget løftet frem det etisk betenkelige i å bruke befruktede egg i forskningsøyemed, løftet stortingsmeldingen frem forventninger til og håp om nye behandlingsformer. Forenklet kan vi dermed si at kontroversen ble forsøkt innrammet både i en forventningsramme og i en risikoramme.

Stortingsmelding 25 ble fulgt av et lovforslag (det som skulle bli Bioteknologiloven av 1994), og departementet foreslo også i proposisjonen å tillate forskning på befruktede egg på særskilte vilkår (Ot.prp. nr. 37 (1993-94): 25). De særskilte vilkårene ble imidlertid likevel ikke vedtatt, selv om støtten hadde vært stor i Stortinget i forbindelse med den forutgående meldingen. Regjeringen forsøkte både i melding og proposisjon å bruke en representasjon hvori eggets status kunne graderes, men dette fikk ikke gjennomslag. Thorvald Sirnes har sammenlignet den norske og britiske reguleringen av bioteknologi på 1990-tallet. I Storbritannia ble kontroversen om forskning på befruktede egg rammet inn i en naturvitenskapelig kontekst, og det befruktede egget ble gjenstand for en vitenskapelig dekonstruksjon hvor man graderte eggets utviklingen i to stadier: pre-embryo og embryo (Sirnes, 1997, p. 237). Denne oppdelingen skapte et legitimt rom for forskning i pre-embryo fasen, da det var en representasjon som ikke gjorde krav på menneskeverd. Også religiøse motstandere brukte etter hvert denne representasjonen, noe som viser hvor virkningsfulle ulike representasjoner kan være.

I debattene i Norge ble det imidlertid aldri produsert like gjennomslagsdyktige representasjoner av det graderte befruktede egget, med andre ord: det forble et befruktet egg, en enkelt entitet. Her ble egget et "spirende menneskeliv", i tidsrommet det er snakk om finnes det ingen tydelige forsøk på å dekonstruere befruktningsøyeblikket som startpunktet for et menneskeliv. Den tradisjonelle kristne forståelsen av det befruktede egget forble den mest gjennomslagsdyktige representasjonen. I stedet fikk forventningene spille hovedrollen i retorikken blant dem som støttet forskningen. Kunnskapen som forskning på disse eggene kunne gi, de potensielt gode konsekvensene for allerede fødte (og syke) menneskeliv var

hovedfokus. Et problem med denne innrammingen var at den løftet frem forventninger til noe som ennå ikke hadde materialisert seg.

Den innrammingen av forskning på befruktede egg som dominerte Bioteknologiloven av 1994, var en av risiko. Det kommer tydelig til uttrykk når vi ser på linjen som ble trukket mellom forskning på befruktede egg og IVF. I praksis ga IVF-metoden på denne tiden det enkelte befruktede egg meget små overlevelsessjanser. Manipulering med egget i form av *forskning* forble imidlertid forbudt, mens manipulering i form av *IVF* fortsatte å være tillatt i loven av 1994. IVF innebar imidlertid også manipulasjon av eggceller og sædceller (både før og etter befruktningsøyeblikket), og i praksis ga IVF-metoden (på denne tiden) det enkelte befruktede egg meget små overlevelsessjanser. Argumentasjonen gikk ut på at de befruktede eggene med sikkerhet ville bli destruert, hvis de ble brukt i forskningssammenheng. Brukt i IVF-behandling hadde man imidlertid en intensjon om at de skulle overleve (Sirnes, 1997, pp. 273-274). Hvis intensjonen var overlevelse, kunne man altså godta at IVF-behandling måtte medføre manipulering med og destruksjon av befruktede egg. Det figurerte altså to helt ulike innramminger av en rimelig lik eksperimentell praksis, det ene definert som moralsk tilrådelig (behandling) og det annet som moralsk betenkelig (forskning). Slik ble det ikke en handlings eller praksis' konkrete konsekvenser som skulle avgjøre dens etiske standard, men dens intensjoner.

IVF innebar slik som forskning manipulasjon av eggceller og sædceller (både før og etter befruktningsøyeblikket). Likevel inngrenset risikoinnrammingen denne praksisen som akseptabel. Hvordan ble det mulig å applisere to ulike forståelser av manipulering med egg? Kanskje kan vi si at representasjonen av egget hjalp de som så dette som risikofyllt med å få gjennomslag for hva forskning kunne komme til å føre med seg, mens forventningsrammens positive fokus på konsekvensene av god behandling ble gjeldende når det kom til IVF. På dette området var da også forventningene realisert. Forskning for å komme fram til nye behandlingsformer for framtidige individer, forble dermed også i denne runden en uakseptabel praksis. Som vi skal se fikk vekten på intensjoner også spille en dominerende rolle i neste forsøk på å nyordne feltet.



## AMBIVALENS OMKRING STAMCELLEFORSKNING

Forbudet fra 1987 mot forskning på befruktede egg ble opprettholdt i Bioteknologiloven av 1994. På slutten av 1990-tallet kom et stort gjennombrudd i stamcelleforskningen: Ved Universitetet i Wisconsin greide en forskningsgruppe å isolere embryonale pluripotente stamceller. Stamceller er opphavet til alle typer spesialiserte kroppsceller (morceller), og kan derfor reparere eller erstatte ødelagte celler i menneskekroppen. Pluripotente stamceller finnes i blastocyster og er de best anvendelige. Hvis man kunne få utviklet gode metoder for innhenting og bruk av slike stamceller (Lanza et al., 2005) så både forskningsmiljø og ikke minst pasientorganisasjoner for seg kurative behandlinger for Parkinsons, MS, Alzheimer og kreft, for å nevne noen. Dette fordret altså forskning på stamceller fra overtallige befruktede egg.<sup>21</sup>

I Norge korresponderte gjennombruddet i stamcelleforskningen med en planlagt evaluering av bioteknologiloven. Den skulle evalueres 5 år etter vedtaket i 1994, altså i 1999. Dermed ble forskning på befruktede egg igjen et aktuelt tema. I oktober 1999 nedsatte Sosial- og helsedepartementet en arbeidsgruppe som skulle vurdere behovet for en revidering, eventuelt en ny bioteknologilov. Arbeidsgruppen var ledet av professor i medisinsk etikk Jan H. Solbakk (heretter kalt Solbakk-utvalget).<sup>22</sup> Mandatet var å utrede medisinske muligheter og etiske problemstillinger knyttet til stamceller hentet fra aborterte fostre og befruktede egg.<sup>23</sup> Solbakk-utvalget la i 2000 frem sin

---

<sup>21</sup> Det har vært forsket på stamceller fra mennesker og dyr i over 50 år, og stamceller har vært brukt i kreftbehandling i flere tiår. Dette gjelder spesielt stamceller fra beinmargen, som kan lage blodceller. Stamceller i fødte mennesker kalles multipotente eller voksne stamceller og kan bare utvikle seg til et begrenset antall andre typer celler (se ordforklaringer siste side). Nå har forskere imidlertid klart å lage pluripotente stamceller, som kan utvikle seg til alle typer celler, fra vanlige voksne celler (pluri er latinsk og betyr flere). De kalles da induserte pluripotente stamceller (forkortes ofte til iPS-celler eller iPSC). Gjennombruddet for induserte pluripotente stamceller kom i 2006 da forskningsgruppen til Shinya Yamanaka i Japan klarte å reprogrammere vanlige celler fra mus til å bli pluripotente stamceller i laboratoriet. Dette fikk de til ved å bruke virus til å sette inn bestemte gener i cellene. Året etter ble induserte pluripotente stamceller laget for mennesker av både Yamanakas gruppe og James Thomsons gruppe i USA (den gruppen som først isolerte embryonale stamceller) (bion.no).

<sup>22</sup> I tillegg til professor Jon Helge Solbakk, Senter for medisinsk etikk, UiO var professor Steinar Funderud, Det norske radiumhospital, professor, dr.med. Reidun Førde, Legeforeningens forskningsinstitutt, heradsrettsdommer Kari Mjøhlhus (medlem av NEM), professor Torleiv O. Rognum, Rikshospitalet og professor Lars Østnor fra Menighetsfakultetet medlemmer av utvalget.

<sup>23</sup> Mandatets ordlyd var: «Arbeidsgruppen skal gjøre rede for hvilke potensielle medisinske muligheter som stamceller fra aborterte fostre og befruktede egg antas å ha i overskuelig fremtid både til medisinsk forskning og klinisk anvendelse og hvilke alternativer som er eller kan bli mulige. (...) Arbeidsgruppen skal beskrive og gjøre rede

innstilling, og i motsetning til Etikktutvalget, ble bruken av de befruktede eggene i denne sammenheng rammet inn i henhold til forventninger. Flertallet utviklet en argumentasjon hvor sammenhengene mellom egget og menneskeverdet ble plassert i en mikrobiologisk kontekst:

For det første finner flertallet grunn til å framheve mikromiljøets rolle i denne sammenheng. Et egg som befruktes i en laboratorieskål vil ikke kunne utvikle seg til et barn med mindre det plasseres (implanteres) i et mikromiljø som er skapt for en slik utvikling, altså en kvinnes livmor. Denne utviklingsmulighet er altså ikke ene og alene bestemt av det befruktede eggets iboende egenskaper, men av disse egenskaper i kombinasjon med egenskaper ved mikromiljøet i kvinnens livmor (Rapport fra Sosial- og helsedepartementets arbeidsgruppe, 2000).

Solbakk-utvalget forsøkte altså å etablere en representasjon av egget basert på en "relasjonell forståelse av moralsk status og menneskeverd". Det innebar at et befruktet eggs moralske status ikke kunne avgjøres prinsipielt en gang for alle, men var kontekstuellet betinget. Flertallet i utvalget argumenterte i tillegg med at også det sosiale miljøet burde få betydning for de etiske vurderingene:

Et annet argument som flertallet i arbeidsgruppen også mener har relevans i denne sammenheng er det befruktede eggets sosiale kontekst. Et egg fra en kvinne som befruktes kunstig med den intensjon at det etterpå skal implanteres i kvinnens livmor for å gi det infertile foreldrepåret barn, har en annen moralsk status enn et befruktet egg som har blitt «overtallig» etter å ha vært lagret med tanke på senere implantering. Av disse grunner mener flertallet i arbeidsgruppen at det er en moralsk relevant forskjell på befruktede egg som på naturlig eller kunstig vis er blitt implantert i en kvinnes livmor, og egg som er blitt kunstig befruktet med tanke på dette formål, men som ikke lenger er aktuell for implantasjon etter at kvinnen har gjennomgått flere mislykkede fertiliseringsforsøk. Følgelig har flertallet under tvil kommet fram til at overflødige befruktede egg - på nærmere angitte vilkår – kan representere en etisk

---

for de etiske problemer som kan reise seg ved bruk av denne type stamceller, og som er av en slik art at gruppen ser et begrunnet behov for kontroll/styring/regulering av etisk, juridisk og/eller økonomisk art (...)."

forsvarlig stamcellekilde (Rapport fra Sosial- og helsedepartementets arbeidsgruppe, 2000).

Det dynamiske aspektet ved innrammingsprosesser blir tydelig når Solbakk-utvalget nå implisitt flyttet forventningene til stamcelleforskningen innenfor rammen av det som var viktig å ta i betraktning, til tross for at det befruktede eggets moralske status fortsatt forble hovedfokus for diskusjonen. Her er det også interessant å merke seg at flertallet i utvalget ikke først og fremst gjorde en dekonstruksjon av biologiske prosesser, men derimot av selve den moralske statusen til det befruktede egget. De forsøkte altså ikke å splitte det befruktede egget i to, jamfør pre-embryo/embryo-konstruksjonen i den britiske kontroversen, men produserte snarere en representasjon av egget som var basert på hvor det befant seg. Det var med andre ord *stedet* som skulle avgjøre den moralske statusen.

Omtrent samtidig som Solbakk-utvalget kom med sin innstilling, arrangerte Bioteknologinemnda og Teknologirådet en lekfolkskonferanse om stamcelleproblematikk (2001). Dette lekfolkpanelet gikk inn for å tillate stamcelleforskning på befruktede egg som var overtallige etter IVF-behandling:

Vi åpner for forskning på befruktede egg så fremt disse eggene allerede er overflødige etter IVF-behandling. Dette begrunnes med at eggene uansett ville blitt destruert. Vi ønsker også å åpne for bruk av stamcellelinjer fra disse eggene i medisinsk behandling, forutsatt at de gjeldene stamcellelinjene har vist dokumenterte, kliniske forskningsresultater (Lekfolkskonferansens sluttrapport, 2001:8).

Solbakk-utvalgets og lekfolkspanelets positive forventninger betydde imidlertid ikke at motstanden mot slik forskning var borte. I januar 2002 sendte helsedepartementet (ledet av Kr.F.-statsråd Dagfinn Høybråten) ut et nytt lovforslag på høring. Og på tross av både Solbakk-utvalgets og lekfolkspanelets anbefalinger foreslo departementet å ikke åpne for forskning på befruktede egg i forbindelse med stamcelleforskning. De ønsket snarere å innskjerpe forbudet både i høringsbrevet og den påfølgende stortingsmeldingen:

I høringsnotatet (sendt på høring januar 2002, vår anm.) foreslås det å forby terapeutisk kloning og å opprettholde dagens forbud mot forskning på befruktede egg, samt å presisere at dette forbudet også skal gjelde forskning på

cellelinjer som er etablert ut fra celler hentet fra befruktede egg. En egen odelstingsproposisjon om dette vil bli fremmet i løpet av vårsesjonen 2002 (St. m. nr. 14 (2001-2002)).

Selv om mulige realiseringer av forventningene hadde rykket betraktelig nærmere ved stamcelleforskningens gjennombrudd, var også risikobetraktninger og bekymringer fremdeles fremtredende. St. m. nr. 14 (2001-2002) etterlot slik sett ingen tvil om hvor viktig det var for den borgerlige regjeringen å opprettholde forbudet mot forskning på befruktede egg, og også å forby terapeutisk kloning som metode for å skaffe stamceller til medisinsk forskning. Da Stortingsmeldingen ble behandlet i sosialkomiteen, sprikte derfor både synspunktene og forståelsene. Komiteens flertall gikk inn for å opprettholde forbudet og argumenterte i tråd med en risikoinnramming og den prinsipielle holdning til egget som et menneskeliv:

Et befruktet egg bærer i seg arvemassen til et fullstendig liv, og for hver ny celledeling vil det befruktede egget differensieres ytterligere. Den svært alminnelige argumentasjonen om at det er bedre å benytte et befruktet egg til forskning enn å destruere det, bærer i seg erkjennelsen av at et befruktet egg i en eller annen form har en egenverdi. For hvorfor skulle en umiddelbar destruksjon i motsatt fall framstå som noe som er "mindre bra"? Grensen for når et befruktet egg ikke lenger bør la seg bruke til forskningsformål, vil være vanskelig å trekke dersom utgangspunktet for denne forskningen er en ren nyttebetraktning knyttet opp mot allerede fødte individer (...) (Innst.S. nr. 238 (2001-2002): 9).

Mindretallet argumenterte på sin side for å åpne for både forskning på befruktede egg og terapeutisk kloning med referanse til forventinger om potensielle behandlingsmuligheter:

(...) forskning på stamceller peker ut mange nye muligheter for behandling av sykdommer som i dag er uhelbredelige, for eksempel Parkinsons sykdom, Alzheimers sykdom og andre sykdommer som skyldes skader i hjerneceller. (...) Disse medlemmer har merket seg at Regjeringen parallelt med stortingsmeldingen vil fremme forslag til lovendring når det gjelder bruk av befruktet egg som kilde til stamceller, og om det skal åpnes for å produsere stamceller ved hjelp av terapeutisk kloning. Disse medlemmer vil understreke at også Norge må ta ansvar for denne kunnskapsutvikling, og vil allerede nå

signalisere at det bør åpnes for forskning på disse områdene. (...) Disse medlemmer fremmer følgende forslag: "Stortinget ber Regjeringen fremme lovforslag som gjør at forskning på overtallige befruktede egg og terapeutisk kloning som kan fremskaffe stamceller, skal være tillatt i Norge fra 1.januar 2003 (Innst.S. nr. 238 (2001-2002):3-4).

Da Stortinget behandlet proposisjonen i november 2002 (Innst.O.nr.25 (2002-2003) ble lovvedtaket ikke slik mindretallet i komiteen, Solbakk-utvalget og lekfolkspanelet hadde anbefalt. Loven uttalte:” Mennesket *har verdi i seg sjølv, og ein kan derfor ikkje akseptere at menneskelivet blir eit middel for andre menneske.*” (Ot.prp. nr. 108 (2001-2002): 22). Her ser vi at befruktede egg sidestilles med fødte mennesker, en videreføring av” anlegg til menneskeliv”. Å bruke befruktede egg for å kurere sykdom ble dermed det samme som å bruke et levende menneske som middel for å redde et annet. Dermed forble forskning på befruktede egg umulig, risikorammen representasjon hadde slik sett arbeidet effektivt. Samtidig uttalte mindretallet i sosialkomiteen følgende i en innstilling til Odelstinget:

Disse medlemmer legger til grunn at utgangspunktet for bioteknologisk forskning må være at hvert enkelt menneske er unikt og aldri kan betraktes som et middel. Disse medlemmer mener imidlertid at det er forskjell på et befruktet egg, et embryo og et individ. Disse medlemmer viser i så måte til norsk abortlovgivning. Disse medlemmer finner det etisk vanskelig å skulle forby kunnskapsutvikling basert på overtallige befruktede egg når dette kan bidra til å hjelpe meget syke levende mennesker (Innst.O.nr.25 (2002-2003): 4).

Det er verdt å merke seg at også forventningsretorikken her (som flertallet i Solbakk-utvalget gjorde) tar utgangspunkt i etikken, samtidig som også biologiske prosesser i en viss grad tas i bruk. Det befruktede egget beskrives som vesensforskjellig fra et embryo, og det henvises til abortlovgivningen som baserer seg på biologisk utvikling for å gradere den moralske statusen. Denne uttalelsen kan leses som et forsøk på koble sammen den moralske plikten til å lindre smerte med de positive effektene av økt kunnskapsutvikling, og slik sikre menneskeverdet. Med forventningene til stamcelleforskning høyere på agendaen, var det nok nå lettere å løfte frem det konsekvensetisk høyverdige i kunnskapsutvikling for gode formål.

Med den nye loven om human-medisinsk bruk av bioteknologi (med virkning fra 1. januar 2004) ble ikke bare forskning på befruktede egg fortsatt forbudt i Norge,

forbudet omfattet også befruktning og bruk av befruktede egg til opplæring, metodeutvikling og kvalitetssikring, samt PGD og HLA (vevstyping)<sup>24</sup>. Vi ser altså nå en risikoinnramming som inngrenset alle praksiser som befattet seg med det befruktede egget som moralsk risikable. Samtidig var det i ferd med å utvikle seg en mer positiv holdning til bioteknologi i befolkningen som helhet (Ramberg, 2004), noe som skulle komme til uttrykk gjennom den kontroversielle Mehmet-saken.

#### MEHMET-SAKEN

Våren 2004 kom den såkalte Mehmet-saken plutselig på dagsorden. I løpet av uker snudde den debatten på hodet og førte til omkamp om forskning på befruktede egg, knappe to måneder etter at den nye loven var trådt i kraft 01.01.04. Fortellingen om en liten uhelbredelig syk gutt, Mehmet, eksploderte i media. Mehmet var seks år (i 2004) og født med sykdommen  $\beta$ -thalassemie major, en arvelig blodsykdom som begge hans foreldre var bærere av. Det eneste som kunne helbrede Mehmet var beinmargstransplantasjon. Beinmargen måtte komme fra noen med så lik vevstype som mulig for at Mehmetts kropp ikke skulle støte fra seg de nye cellene. En søster eller bror ville derfor være best egnet som donor (Andersen 2004). Loven som nettopp var vedtatt, forbød imidlertid denne type behandling fordi den impliserte PGD/manipulering av befruktede egg. Flere uker i strekk var Mehmetts brune, triste øyne førstesidestoff.<sup>25</sup> At Norge nettopp hadde fått en lov som nektet lille Mehmet behandling og bedre livsutsikter, opprørte allmennheten og stortingspolitikere. Veid mot lille Mehmetts ulykkelige skjebne, var det mange som opplevde det etiske prinsippet om vernet av et ufødt menneskeliv i form av noen befruktede egg som hardhjertet og rigid. For eksempel kalte tidligere utvalgsleder og professor Solbakk bioteknologiloven ”en ubarmhjertig lov” (Solbakk 2004). Stortingsrepresentanten John I. Alvheim mente videre det var ”herteløst og umenneskelig” å ikke hjelpe Mehmet, og kalte helseminister Dagfinn Høybråten (KrF) en fundamentalist (Alvheim 2004). Sammen med Harald T. Nesvik fremmet han forslag om å endre Bioteknologiloven slik at den åpnet for vevstyping, PGD og forskning på befruktede egg. I forhold til

---

<sup>24</sup> Jf. tolkningen av begrepet forskning på befruktede egg i Ot.prp. nr. 108 (2001–2002):14 og Ot.prp. nr. 64 (2002–2003): 132

<sup>25</sup> Et søk i A-tekst Retriever på Mehmet Yildiz i alle norske kilder i 2004 gir 423 treff, hvorav 230 er fra mars 2004. Fordelt på 30 dager er dette i snitt 7 oppslag om denne saken hver dag.

lovforhandlingene var man plutselig like langt som halvannet år før, og tre måneder før nytt stortingsvalg, i juni 2005, vedtok Stortinget følgende:

Stortinget ber Regjeringen legge frem forslag til revidert bioteknologilov og i den forbindelse bruk av preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg. Et forslag til revidert lov fremmes så tidlig som mulig i neste stortingsperiode (Innst. S. nr. 225 (2004-2005) Vedtaksnr. 443).

Som vi ser fikk altså medieoppmerksomheten rundt Mehmet store konsekvenser. Hva'' gjorde'' egentlig Mehmet-saken? Vi kan si at kontroversen om forskning på befruktede egg helt fra loven av 1987 var konstituert i spennet mellom to forståelser av human-medisinsk bioteknologisk forskning: På den ene siden *forskning for behandling*, hvor spørsmålet ble hva befruktede egg kunne gjøre for forskningen, og på den andre siden *forskning som risikoaktivitet*, hvor spørsmålet ble hva slik forskning kunne komme til å gjøre med befruktede egg, deres status og til syvende og sist menneskeverdens status. Forskningens devaluering av befruktede eggs menneskelighet (og dermed deres ukrenkelighet) ble dermed kjernen i alle forsøk på risikoinnramminger, mens håpet om nye behandlingsformer for uhelbredelige sykdommer ble løftet frem som viktigst i forventningsretorikken. Det var imidlertid her Mehmet-saken stakk en kile inn. Representasjonen av det befruktede egget som et begynnende menneske hadde til nå fått større og større gjennomslag, og blitt et obligatorisk passeringpunkt (Callon, 1984). Det betydde at alle måtte innom, eller forholde seg til, denne representasjonen for å bli tatt alvorlig når de uttalte seg om saksfeltet. Det fantes ingen innramming som, hvis en ville være en seriøs deltaker i diskusjonene, gjorde det mulig å hevde at et befruktet egg kun representerte noen celler i utvikling. Medias beskrivelser av den lille syke gutten satte kontroversen i kraftig bevegelse. Som vi skal se ble det etter Mehmet-saken mulig å også karakterisere denne forskningen som moralsk høyverdig med potensielt gode effekter, uten samtidig måtte forsvare krenkelse av det befruktede eggets menneskeverd i samme åndedrag. Det medienes fortelling om lille Mehmet samtidig gjorde, var å løfte fram risikoen ved å ikke tillate forskning på befruktede egg som ledd i medisinsk kunnskapsutvikling. Slik ble også Mehmet i mediasammenheng selv en representasjon: Han representerte et (annet) ubeskyttet og sårbart menneskeliv med ukrenkelig menneskeverd, og han *kunne* reddes. Samtidig fremsto heller ikke biomedisinsk behandling av syke lengre som en ren framtidvisjon, men som et «faktum» som utspilte seg i media dag etter dag. Slik fikk denne forskningen et ansikt, og forventningsrammen fikk en nåtidig, konkret og kroppslig representasjon å spille på, altså lille Mehmet. På

samme måte som intensjonene med manipulering av befruktede egg tidligere ble et obligatorisk passeringpunkt i debatten, ble nå Mehmet som sykt barn som loven forbød å redde det samme. Det ble vanskelig komme utenom syke mennesker og deres menneskeverd i denne kontroversen etter Mehmet-saken.

Historien om lille Mehmet kom slik til å representere alle syke som kunne reddes fra lidelse og død ved hjelp av nye PGD- og stamcellebaserte behandlingsmetoder. Samtidig klistret lovverket fremdeles eggets etiske status til representasjonen av det som et lite, vergeløst menneske. Noe måtte derfor gjøres. Det voldsomme trykket fra media og offentligheten endte med at Stortinget nedsatte Dispensasjonsnemnda, et organ som skulle kunne gi dispensasjon fra lovens paragraf om forbud mot PGD der det fantes særlige sterke grunner. I vårt perspektiv ble dermed etableringen av et nytt ordningsinstrument, en ny institusjon, den (midlertidige) løsningen på destabiliseringen Mehmet hadde satt i stand. Dispensasjonsnemnda ble innlemmet i Bioteknologilovens § 2-14 (Besl. O. nr. 78 (2003-2004). Mehmet-saken satte i utgangspunktet bruk av PGD og vevstyping på dagsorden, ikke bruk av befruktede egg i stamcelleforskning.<sup>26</sup> Dette var imidlertid regulert av samme lov, og en del av samme debatt. Da så Ap, SV og Sp kom i regjeringssposisjon påfølgende høst (2005), lovte de i Soria Moria-erklæringen en ny gjennomgang av hele feltet (Statsministerens kontor; Rapport 20.12.2005). Som vi skal se fremmet regjeringen deretter gjennom Helse- og omsorgsdepartementet et forslag om å åpne for forskning på befruktede egg ved metodeforskning og stamcelleforskning da loven kom opp til ny behandling.

## REVISJON AV BIOTEKNOLOGILOVEN 2006-2007

Den 3. april 2006 sendte den nye Stoltenberg-regjeringen ut et lovforslag på høring. Responseren var doblet fra forrige høringsrunde, det kom inn hele 96 høringsvar, mot 40 i 2002. Høringsnotatet åpnet, som varslet, for å tillate forskning på overtallige befruktede egg, på følgende områder:

---

<sup>26</sup> Vevstyping (HLA) innebærer bestemmelse av vevstype hos et individ. Dette gjøres før transplantasjoner for å oppnå best mulig vevslighet mellom giver og mottaker, og derved minske sjansen for utstøtingsreaksjoner. Ved stamcelletransplantasjoner er det spesielt viktig at giver og mottaker har tilnærmet de samme HLA-molekylene. (<http://www.sn.l.no/vevstyping>).



1. Når formålet var å utvikle og forbedre metoder for assistert befruktning og genetiske undersøkelser (PGD) av befruktede egg.
2. Når formålet var å oppnå ny kunnskap med sikte på behandling av alvorlige sykdommer (stamcelleforskning).

Utgangspunktet for dette lovarbeidet, som for de tidligere, var at «medisinsk bruk av bioteknologi skal utnyttes til det beste i et samfunn der det er plass til alle» (Høringsnotatet s. 19.) Høringsnotatet skisserte videre at respekten for det menneskelige embryo og dets menneskeverd tidligere hadde vært et hovedargument mot bruk av befruktede egg i forskning. Dermed kunne man, etter medieoppstyret rundt Mehmet-saken, ventet seg at departementet nå ville legge hovedargumentasjonen utenom det befruktede egget, og heller først og fremst fokusere på de gode og nødvendige konsekvensene av denne forskningen. Dette skjedde imidlertid ikke i den grad vi forventet. Det vi kan ane, er at høringsnotatet fokuserte mer på at det kun skulle være snakk om å bruke overtallige befruktede egg, altså egg hvis alternativ var å bli destruert. Departementet ønsket altså eksplisitt å ivareta hensynet til det befruktede egget. Deres argumentasjon tok altså også denne gangen sats i spørsmålet om det befruktede eggets moralske status, men høringsnotatet la nå hovedfokus på eggenes egenskap som overtallige. Dermed representerte et overtallig befruktet egg ikke det samme som et *ikke*-overtallig. Videre tok departementet også i bruk en stedsforståelse, slik Solbakk-utvalget hadde gjort. De ikke-overtallige skulle tilbake i en kvinnes livmor, det skulle uansett ikke de overtallige. Høringsnotatet arbeidet slik frem en tydeligere grenseoppgang mellom ulike typer befruktede egg som de mente hadde ulik moralsk status. De ønsket fremdeles at det skulle være et totalforbud mot å befrukte egg med den intensjon om å forske på dem:

Den vesentlige forskjellen mellom å forske på overtallige befruktede egg og å befrukte egg utelukkende for forskningsformål, er at man i sistnevnte tilfelle på forhånd vet at egget aldri vil få utvikle seg til et barn. Hensikten med befruktningen er ikke å lage et barn (Høringsnotatet s. 25).

Notatet slo også fast at forskning på overtallige befruktede egg kun skulle være tillatt de første 14 dagene etter befruktning. Etter dette tidspunktet starter differensieringen av celler til ulike typer vev og strukturer, blant annet hjernen (Høringsnotatet s.21). Slik gjorde notatet også en (re)konstruksjon av det befruktede egget fra noe menneskelig til noe før-menneskelig de første 14 dagene, basert på et gradert syn på utviklingen fra

embryo til foster. Denne grenseoppgangen er internasjonalt anerkjent av eksperter, og var på dette tidspunktet ikke nytt verken i politiske debatter eller i biomedisinske fagmiljø. Som vi har sett hadde imidlertid denne grenseoppgangen aldri før fått gjennomslag som et legaliseringsargument i Norge.

#### FORSKNING VERSUS IVF - GRENSEDRAGNINGER

Hvordan ble så praksisen med forskning rammet inn i høringsnotatet? Som vi husker ble det i loven av 2003 egentlig forbudt å befrukte egg uansett hensikt. Dette var egentlig en umulig situasjon, i beste fall en gråson. Den lovlige praksisen IVF impliserte at helsepersonell som arbeidet med assistert befruktning, måtte lære og øve seg på å befrukte egg. I en læringsprosess kan noe gå galt innimellom, og å sette inn egg man ikke visste var korrekt befrukter i en livmor ville være uforsvarlig. Likevel var altså all befruktning av egg som deretter ikke ble brukt i IVF-behandling ulovlig fra 2003. Dette ble av flere høringsinstanser beskrevet som en uholdbar situasjon.

I arbeidet med å rydde opp i denne uhensiktsmessige lovgivningen, gjorde departementet et interessant grensearbeid. I høringsnotatet ble det foreslått å definere "forskning" som en systematisk søken etter *ny* kunnskap. Dermed kunne befruktning av egg hvis hensikt var opplæring og kvalitetssikring av IVF, utgrenses fra det illegale. Høringsnotatet innførte slik et kvalitativt skille mellom befruktning av egg for *opplæring og kvalitetssikring* i forbindelse med IVF på den ene siden, og for *metodeutvikling og forskning* på den andre. Selv om altså grunnen til å ville tillate begrenset forskningsvirksomhet var forskningens potensielt gode effekter, holdt likevel høringsnotatet også fast i et fokus på intensjoner. Når intensjonen var opplæring i IVF-teknikken, ville man tillate å befrukte egg som man visste ikke skulle tilbake i en livmor. Å gjøre det samme hvis intensjon var å forske på eggene, ble også i høringsnotatet beskrevet som umoralsk. Det ser altså ut til at departementet her forsøker på å utmeisle et eget «forskningsrom» ved å koble sammen de to ulike innrammingsforsøkene fokus på henholdsvis risiko for forvitring av menneskeverdet, og håpet om å kunne behandle sykdommer. Denne grenseoppgangen mellom to praksiser som henholdsvis opplæring i etablert kunnskap og søken etter ny kunnskap, som begge ville føre til en instrumentalisering av menneskelivet, ble godtatt og lite problematisert og diskutert i høringssvarene. De fleste høringsinstansene var fornøyd med å ha fått ordnet opp inkonsistensen fra den forrige loven på dette området, og brydde seg ikke med den nye inkonsistensen. Det var altså

ikke her de store diskusjonene kom i denne omgangen, igjen var det de befruktede eggens status som ble omdreiningspunkt i debatten.

I høringssvarene fremkom tre posisjoner til departementets forslag til lovendringer: De som tydelig posisjonerte seg med utgangspunkt i en forventningsramme, de som tydelig posisjonerte seg innenfor en risikoinnramming, og i tillegg de som posisjonerte seg som moderat for forskning på befruktede egg (for eksempel Nidaros biskop, Statens råd for funksjonshemmede og Norsk Handikapforbund). I denne siste gruppen var imidlertid skepsisen til PGD stor. I utgangspunktet representerte PGD for dem en metode som handlet om å sortere bort sykdommer. I sine høringssvar forsøkte de i stedet å utvide forståelsen av hva god helse og et godt liv skulle være og innebære. Likevel var de for begrenset forskning på befruktede egg i forbindelse med stamcelleforskning fordi dette potensielt kunne representerte lindring og større livsrom for mange med store plager. I høringssuttalelsene sine mente de til forsiktighet, men de beskrev ikke det befruktede egget med den samme grad av menneskeverd som fødte mennesker. De klare motstandernes høringssvar fastholdt representasjonen av det befruktede egget som en menneskespire med fullt menneskeverd helt fra starten:

Hva er et befruktet egg? Svaret som moderne naturvitenskap gir, er at det er et individ av menneskearten (...). Idet eggcelle og sædcelle smelter sammen, blir det nye individet til. Da er hele den genetiske koden, som styrer utviklingen til et voksent individ, på plass. (...) den personen som nå sitter og leser dette, var en gang ett egg (Høringssvar Norges Kristelige Legeforening s. 18).

Som vi ser utviklet nå også noen av motstanderne argumentene sine med referanse til biologisk vitenskap. Norges Kristelige Legeforening betonet det enhetlige ved kategorien "det befruktede egget" når de fremhevet at et menneske ble skapt i det øyeblikk et unikt DNA var etablert, altså allerede ved befruktningen. Slik lukket de samtidig alle "rom" for forskning på egget, også de første 14 dagene. Det samme gjorde også høringssuttalelsen fra organisasjonen Menneskeverd. Disse benektet ikke at sykdom var et onde som måtte bekjempes, men middelet kunne ikke hellige målet: Måten kunnskapen og behandlingsformene ble framskaffet på, var det avgjørende. Impliserte den bruk av befruktede egg, var de fortsatt imot dette. De mest ytterliggående i denne gruppen stilte seg også skeptiske til alle praksiser som berørte befruktede egg.

De tydelige tilhengerne av forskning på befruktete egg fulgte argumentasjonen i høringsbrevet og argumenterte med at det var graden av *celledeling* som burde avgjøre når menneskeverdet måtte beskyttes. Norges forskningsråd skrev for eksempel:

Det er internasjonal enighet om at dersom forskning på befruktete egg skal finne sted, må den begrenses til de første 14 dagene etter befruktningen. Bakgrunnen er at differensieringen av celler til ulike typer vev og strukturer starter på dette tidspunktet, og med det et nytt stadium i fosterutviklingen (Hørings svar fra Norges forskningsråd s. 18).

Som vi ser kom det nå mer vitenskapsbaserte representasjoner av egget i arbeid på *begge* sider, et kjennetegn ved moralske kontroverser der aktørene maskerer moralske verdier ved bruk av vitenskapelig retorikk (Nelkin, 1995). I dette tilfellet hentet både tilhengers og motstandernes konstruksjoner av det befruktete egget nå ressurser fra biologien, men på ulikt biologisk nivå (cellulære prosesser versus molekylære prosesser) (Bauer & Gaskell, 2002; Sirnes, 1997). Likevel er ikke de moralske aspektene skjult, snarere er de oppe og framme. Slik blir det mer treffende å si at det ble utviklet nye hybride representasjoner med både vitenskapelige og etiske komponenter.

Det var imidlertid også en del forskningsinstitusjoner som utfordret dette rammeverket ved å ville gå lengre enn høringsnotatet forslo, både i forhold til hva slags forskning som skulle tillates, og hvor lenge etter befruktningen egget kunne benyttes i forskning. Disse arbeidet ut fra at befruktete egget representerte menneskelig materiale, og brukte ikke noe sted betegnelser som ”menneskelig liv” eller ”spire til liv”. I EMBIOs høringsuttalelse hevdet man for eksempel at forskning og søken etter ny kunnskap i utgangpunktet skulle betraktes som et gode, og at basal kunnskap på dette området ville komme til å løse mange medisinske og samfunnsmessige problemer i fremtiden. Et klart flertall av høringsvarene støttet i større eller mindre grad lovforslaget. I Odelstingsproposisjon nr. 26 (2006-2007) Om lov om endringer i bioteknologiloven foreslo dermed regjeringen at det skulle bli legalt å forske på befruktete egg (på de i høringsbrevet spesifiserte vilkår). Denne gangen ble dette vedtatt.

## BRUDD I LOVGIVNING – OVERSVØMMELSER I INNRAMMINGENE

Lovendringen med virkning fra 1.1.2008 representerer et brudd på institusjonelt nivå i en tjuenårig lang prosess i Norge, og skapte åpenbart store konsekvenser for hvordan

biomedisinske praksiser kunne utøves. Antakelig var Mehmet-saken den klart viktigste enkeltfaktor som bidro til at resultatet snudde i 2007. Hans historie åpnet for mange pasientgruppers og pårørendes håp og forventning som etter hvert fikk mye offentlig sympati. Etter at Mehmet's sørgmodige ansikt hadde vært førstesidestoff i alle medier en lengre periode, erfarte også offentligheten det som ble rammet inn som helt konkrete bilder av slik forsknings muligheter og nytte. Å bruke befruktede egg i forskningsøyemed fremsto nå som mye mer akseptabelt og mindre bekymrings- eller risikofylt i den offentlige debatt enn tidligere.

Fram til Mehmet-saken i 2004 hadde de ulike innrammingene bare tilbudt to teoretiske eller abstrakte fortolkninger av bioteknologiens implikasjoner. Enten var risikoen større enn gevinstene, eller omvendt. Så lenge gevinstene bare fremsto som hypotetiske og framtidige, ble samtidig rommet for abstrakt og prinsipiell etisk argumentasjon stort. Etter Mehmet-saken krympet dette rommet betraktelig. Nå måtte etiske prinsipper konkurrere med ulykkelige, brune øyne som helt konkrete bilder på håp og forventning. Antakelig var det dette som gjorde den retoriske situasjonen så mye mer kompleks, og som i siste reguleringsrunde åpnet for nye samproduksjoner. Som vi har sett førte imidlertid ikke Mehmet-saken til en entydig konsekvensargumentasjon. Hva besto da de nye samproduksjonene i, og hvilke effekter hadde de?

Med Callons terminologi blir Mehmet-saken å regne som en oversvømmelse for begge innramminger, om enn på ulike måter. Konsekvensene av stamcelleforskningens bilder av håp oversvømte en ramme hvor kun prinsipiell etikk kunne gjelde, det er alltid feil å bruke menneskeliv som et middel. På den andre siden, det konstante fokuset på intensjonene med manipulasjoner av egget, ble en del av arbeidet med å få kontroversen inn i en forventningsramme. Mehmet produserte slik sett en mer heterogen situasjon. Vi fikk en tredeling av posisjoner i siste runde, ikke en todeling. Vi fikk nye virkende representasjoner, overtallige egg, med nye dimensjoner i forhold intensjoner med å bruke egget, øvelse eller produksjon av ny kunnskap.

Allerede i Etiklutvalgets innstilling (NOU 1991:6) ble det skissert to ulike etiske utgangspunkt for å håndtere denne kontroversen, det pliktetiske vs. det konsekvensetiske, noe det ble meget grundig redegjort for i innstillingen:

Innenfor vår vestlige kulturtradisjon har vi i hovedsak to dominerende tradisjoner innen etiske modeller. Man har enten gått ut fra at det som var det

*gode* for menneskene måtte være menneskenes sanne mål, eller det ble stilt en forventning om *plikter* og *krav* knyttet til verdier. Ut fra disse to modellene har det gjennom historien utviklet seg ulike retninger. De aller fleste etiske modeller kan imidlertid føres tilbake til to hovedtyper; konsekvensetikk og pliktetikk (NOU 1991:6: 46).

Begge innrammingene ble altså utformet med utgangspunkt i tydelige faglige etikkforståelser, som begge vektla konsistens og løftet frem det universelle. Det er imidlertid slik at når mediene setter i gang større opinionsbevegelser, er det nesten alltid med utgangspunkt i det motsatte, i en enkeltsak eller i det partikulære. Det var antakelig i kraft av å være et slikt partikulært tilfelle at Mehmet-saken kom til å skape oversvømmelser. Var det forsøkene på å ordne kontroversen i konsekvente former med utgangspunkt i prinsipiell etikk som førte til oversvømmelsene i dem begge? Medienes håndtering av Mehmet appellerte til det emosjonelle, ikke det prinsipielle, og to ulike rasjonaliteter støtte sammen da dette ble en stor sak i mediene. Den partikulære vurderingen som mediene og etter hvert opinionen eksponerte betrakter skjønn, også emosjonelt skjønn, som viktig og dermed som innenfor en relevant vurderingslogikk. Politikerne hadde imidlertid til nå støttet seg til de faglige/profesjonelle vurderingene, etiske som naturvitenskaplige, og unngått skjønn/emosjoner, ved å heller vektlegge prinsipiell universalisme. Inn i denne dikotomien brakte altså Mehmet med seg stor uorden. Hans sak synliggjorde en meget tydelig diskrepans mellom allmennhetens lekmansskjønn på den ene siden, og ulike faglige eller profesjonelle vurderinger på den andre.

Dermed eksponerte Mehmet-saken også et mer generelt demokratisk dilemma. Saken illustrerte hvor sårbare både lovregler og etiske prinsipper kan være når det for allmennheten framstår som helt urimelig. Slik illustrerte Mehmet-saken også det tidvis vanskelige forholdet mellom det partikulære og det universelle. Denne ustabiliteten som den store folkelige bevegelsen til støtte for Mehmet skapte, gjorde det politisk nødvendig å handle. Løsningen ble et nytt ordningsinstrument, en dispensasjonsnemnd som skulle kunne gi fritak fra loven i helt spesielle (partikulære) tilfeller.

#### REPRESENTASJONENES ROLLE

I følge både Callon (Callon, 1998) og Mol (Mol, 1999, 2002) betegner ikke bare representasjoner fenomener i virkeligheten, de bidrar også til produksjonen av dem.

Som vi har sett handlet kontroversen om at det var mer enn en forståelse, en ramme eller en virkelighet med henhold til hva et befruktet egg var, og hva forskning (til forskjell fra andre eksperimentelle praksiser) gjorde med det. I det som i utredningene ble beskrevet som en pliktetisk virkelighet var slik forskning uttrykk for mangel på respekt for menneskeverdet, og dermed uetisk. I en forventningsfull og nytteinspirert virkelighet var denne forskningen håpefull og knyttet til medisinske fremskritt og nye behandlingsmuligheter. Callon påpeker imidlertid at det ikke bare er i forhold til produksjon av forståelser at innramminger kan være hjelpsomme, men også for å få iverksatt handlinger. Å ramme inn er det samme som å forsøke å skape mulige og legitime handlingsrom. Bruken av metaforiske representasjoner ble effektive redskaper på begge sider i kontroversen, redskaper som forsøkte å definere en type praksis som uetisk og en annen som etisk forsvarlig, inntil Mehmet-saken i mange henseender kom til å oversvømme denne type prinsipiell tenkning.

Likevel greide verken Mehmet-saken eller noen av de nye representasjonene å lukke kontroversen. Også i den siste runden i 2007 var og ble det kontroversielt både hvordan det befruktete egget, og hvordan aktiviteten forskning skulle forstås og representeres. Den manglende stabiliteten ble i sin tur forsterket av at heller ingen av de andre av Jasanoffs ordningsinstrument ble virksomme: Det ble ikke etablert noen felles diskurs. Riktignok nyttiggjorde begge sider seg av profesjonelle etikkforståelser, men ikke de samme. Og riktignok nyttiggjorde begge sider seg etter hvert mer av naturvitenskaplige fakta, men altså på henholdsvis celle- vs. gen-nivået. Det ble heller ikke skapt noe felles identiteter, høringsinstansene innstilte seg som henholdsvis motstandere eller tilhengere. Det eneste som altså til en viss grad (midlertidig) stabiliserte kontroversen var etableringen av en ny institusjon, Dispensasjonsnemnda.

Lar det seg gjøre å lage innramminger, representasjoner som peker mot mer heterogene måter å tenke forholdet mellom det universelle og det partikulære på, og samtidig stabilisere forholdet mellom prinsipiell etikk og leksskjønn som utgangspunkt for politikk? Regjeringen (utgått fra Ap, SV og Sp i 2005 startet nok en revisjon av Bioteknologiloven som skal gjennomføres i løpet av 2011/12. Denne skal starte med en befolkningsundersøkelse, for å avdekke holdninger til bioteknologi. I forbindelse med dette har Helsedirektoratet knyttet til seg profesjonell etisk ekspertise (Berge Solberg professor i medisinsk etikk Berge Solberg ved institutt for samfunnsmedisin, NTNU og førsteamanuensis Bjørn Myskja ved filosofisk institutt, NTNU). Om dette

vil påvirke reguleringen med henhold til det partikulære versus det prinsipielle gjenstår å se.

Takk til Margrethe Aune, Thomas Berker, Jan Groven Grande, Even Nordhuus Levold, Knut H. Sørensen og tidsskriftets fagfelle vurdering for nyttige innspill og kommentarer.



## REFERANSER

### OFFENTLIGE DOKUMENT

Alle dokumenter omkring høringsprosessen i 2006:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2006/-Horing-utkast-til-endringer-i-lov-om-human-medisinsk-bruk-av-bioteknologi-mm-bioteknologiloven.html?id=421846>

- Besl. O. nr. 21 (2002-2003) *Lov om endringer i lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi (forbud mot terapeutisk kloning m.m.)*
- Besl. O. nr. 78 (2003-2004) *Lov om endringer i lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)*
- Bioteknologinemnda & Teknologirådet (2001). *Sluttrapport. Lækefolkskonferansen om stamceller 23.–26. november 2001*. Oslo og Trondheim: Bioteknologinemnda og Teknologirådet.
- Dokument nr. 8:64 (2004-2005): *Forslag fra stortingsrepresentantene John I. Alvheim og Harald T. Nesvik om endringer i bioteknologiloven som åpner for preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på befruktede egg*
- Helse- og omsorgsdepartementet: *Høring – utkast til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) Høringsbrev. 3.4.2006.*
- Helse- og omsorgsdepartementet: *Høringsnotat om endringer i bioteknologiloven (Forskning på overtallige befruktede egg og begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk).*
- Innst. O. nr. 67 (1993-94) *Innstilling fra sosialkomiteen om lov om medisinsk bruk av bioteknologi.*
- Innst.O.nr.25 (2002-2003) *Innstilling fra sosialkomiteen om lov om endringer i lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi (forbud mot terapeutisk kloning m.m.)*
- Innst. O. nr. 62 (2006-2007) *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om lov om endringer bioteknologiloven (preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg)*
- Innst. S. nr. 214 (1992-93) *Innstilling fra Sosialkomiteen om mennesker og bioteknologi (St.meld. nr. 25).*
- Innst. S. nr. 238 (2001-2002) *Innstilling fra sosialkomiteen om evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi*
- Innst. S. nr. 225 (2004-2005) *Innstilling fra sosialkomiteen om forslag fra stortingsrepresentantene John I. Alvheim og Harald T. Nesvik om endringer i bioteknologiloven som åpner for preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på befruktede egg*
- Lov om kunstig befruktning
- Lov om human-medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)
- NOU 1987: 23 *Retningslinjer for prioriteringer innen norske helsetjenester*
- NOU 1991: 6 *Mennesker og bioteknologi*
- NOU 2005: 1 *God forskning - bedre helse*
- Ot.prp. nr. 25 (1986-87) *Om kunstig befruktning*
- Ot.prp. nr. 37 (1993-94) *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi*
- Ot.prp. nr. 108 (2001-2002) *Om lov om endringer i lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi (forbud mot terapeutisk kloning m.m.)*

Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)*  
Ot.prp. nr. 26 (2006-2007) *Om lov om endringer i bioteknologiloven (preimplantasjonsdiagnostikk om forskning på overtallige befruktede egg)*  
Regjeringen Stoltenberg II (2005): Soria Moria-erklæringen. Plattform for regjeringssamarbeidet mellom Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet 2005-09: *Statsministerens kontor.*  
St. meld. nr. 25 (1992-93) *Mennesker og bioteknologi.*  
St. meld. nr. 14 (2001-2002) *Evalueringsrapport om lov om medisinsk bruk av bioteknologi.*  
Sosial- og Helsedepartementet (2000): Rapport fra arbeidsgruppe (Solbakk-utvalget): *Stamceller fra aborterte fostre og befruktede egg – medisinsk forskning, klinisk anvendelse og mulige alternativer.*

**Høringsvar (realitetsuttalelser):**

Forum for Bioteknologi (12.05.06)  
Norsk forskerforbund(22.05.2006)  
Den Norske Advokatforening (14.06.06)  
Dispensasjons- og klagenemnda for behandling i utlandet (15.06.06)  
Likestillings- og diskrimineringsombudet (15.06.06)  
De nasjonale forskningsetiske komiteer (20.06.06)  
Agder og Telemark bispedømme (20.06.06)  
Landsorganisasjonen i Norge(20.06.06)  
Norges Forskningsråd (19.06.06)  
Statens helsepersonellnemnd (16.06.06)  
Regional komité of medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (21.06.06)  
Nasjonalforeningen for folkehelsen (23.06.06)  
Legemiddelindustriforeningen (26.06.06)  
Helse Vest RHF (26.06.06)  
Haukeland Universitetssykehus HF (26.06.06)  
Haukeland Universitetssykehus HF (26.06.06)  
Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke (27.06.06)  
Autismeforeningen i Norge (27.06.06)  
Norsk forening for assistert befruktning (27.06.06 )  
Den norske lægeforening (01.06.06)  
Kreftforeningen (19.06.06)  
Ullevål universitetssykehus (23.06.06)  
Ullevål universitetssykehus – medisinsk genetisk avd. (23.06.06)  
Ullevål universitetssykehus – biobankkoordinator (23.06.06)  
Human-Etisk Forbund (29.06.2006)  
Norges Ingeniørorganisasjon (29.06.06)  
Norges Handikapforbund (30.06.06)  
Bjergvin biskop - Den Norske Kirke (29.06.06)

SINTEF Helse (28.06.06)  
Universitetet i Bergen (30.06.06)  
Regional komite for medisinsk forskningsetikk Øst-Norge (26.06.06)  
Den norske kirke - Kirkerådet, Mellomkirkelig råd, Samisk Kirkeråd (28.06.06)  
Støtteforeningen for Kreftsyke Barn (30.06.06)  
Datatilsynet (30.06.06)  
Norsk Senter for Stamcelleforskning (30.06.06)  
Tunsberg biskop (03.07.06)  
Kreftregisteret (30.06.06)  
Statens råd for funksjonshemmede (03.07.06)  
Norsk Forbund for Utviklingshemmede (04.07.06)  
Yrkesorganisasjonenes Sentralforbund (04.07.06)  
Sosial- og helsedirektoratet (03.07.06)  
Stavanger Universitetssjukehus (04.07.06)  
Stavanger Universitetssjukehus/ Helse Bergen (04.07.06)  
Norsk Psoriasisforbund (22.06.06)  
Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte (28.06.06)  
Høgskolen i Oslo (28.06.06)  
Blindeforbundet (05.07.06)  
Menneskeverd (05.07.06)  
Møre biskop (05.07.06)  
Justis- og politidepartementet (05.07.06)  
Statens helsetilsyn (05.07.06)  
Norges Diabetesforbund (05.07.06)  
Kunnskapsdepartementet (05.07.06)  
Norges Kristelige Legeforening (05.07.06)  
Diakonissehjermets Høgskole (03.07.08)  
HivNorge (5.07.06)  
Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (25.06.06)  
Sør-Hålogaland biskop (05.07.06)  
Oslo biskop (29.06.06)  
Rikshospitalet HF - Senter for sjeldne diagnoser (30.06.06)  
Kommunal- og regionaldepartementet (30.06.06)  
Akershus Universitetssykehus (07.07.06)  
Norsk senter for menneskerettigheter (07.07.06)  
Nidaros biskop (21.06.06)  
Bioteknologinemnda (06.07.06)  
Foreningen for Ufrivillig Barnløse (07.07.06)  
Den Katolske Kirke (11.07.06) Hoveduttalelse  
Den Katolske Kirke (11.7.06) Vedlegg 1

Den Katolske Kirke (11.07.06) vedlegg 2  
Norsk Revmatikerforbund (27.06.06)  
Hamar Biskop (06.07.06)  
Universitetet i Oslo (07.07.06) - 1  
Universitetet i Oslo (07.07.06) - 2  
Universitetet i Oslo (07.07.06) - 3  
Nord-Hålogaland biskop (05.07.06)  
Universitetet i Oslo. Norsk senter for menneskerettigheter (07.07.06)  
Universitetet i Oslo. Det odontologiske fakultet (11.07.06)  
Nasjonalt folkehelseinstitutt (17.07.07)  
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (13.07.06)  
Barneombudet (20.07.06)

#### MEDIEARTIKLER

Andersen, E. K. (2004, 23. mars). Hva er det med Mehmet? *Forskning.no*. Lastet ned 20.05.2014 fra <http://forskning.no/artikler/2004/mars/1079954670.61>  
Alvheim, J. I. (2004, 16. mars). Hjerteløst og umenneskelig. *Dagbladet*, lastet ned 20.5.2014 fra <http://web.retrieverinfo.com/>.  
Solbakk, J.H. (2004, 5. mars). Ubarmhjertig lov. *Dagbladet*, s. 36.

#### VITENSKAPELIGE REFERANSER

Bauer, M. W., & Gaskell, G. (2002). *Biotechnology-the making of a global controversy*. New York: Cambridge University Press.  
Brekke, O. A. (2004). *Formidlende institusjoner? Teknologivurdering som et bidrag til demokratisk styring av teknologiutvikling*. (Doktoravhandling), Universitetet i Bergen, Bergen.  
Callon, M. (1984). Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Brieuc Bay. *The Sociological Review*, 32(S1), 196-233.  
Callon, M. (1998). An essay on framing and overflowing: economic externalities revisited by sociology. *The Sociological Review*, 46(S1), 244-269.  
Goffman, E. (1974). *Frame analysis: An essay on the organization of experience*. Harvard University Press.  
Green, R. M. (2001). *The human embryo research debates: Bioethics in the vortex of controversy*. New York: Oxford University Press.  
Green, R. M. (2008). *Babies by design: The ethics of genetic choice*. Binghamton, NY: Yale University Press.  
Irwin, A., & Michael, M. (2003). *Science, social theory and public knowledge*. Berkshire, England & Philadelphia, PA: Open University Press.  
Irwin, A., & Wynne, B. (1996). *Misunderstanding Science: The Public Reconstruction of Science and Technology*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.  
Jasanoff, S. (2004). *States of knowledge: the co-production of science and the social order*. London & New York: Routledge.

- Jasanoff, S. (2005). *Designs on Nature: Science and democracy in Europe and the United States*. Princeton & Oxford: Princeton University Press.
- Jasanoff, S. (2009). *The Fifth Branch: Science advisers as policymakers*: Harvard University Press.
- Kitzinger, J. (2007). Framing and frame analysis. In E. Devereux (Ed.), *Media studies: Key issues and debates* (pp. 134-161). London, Thousand Oaks CA, New Dehli, Singapore: Sage Publications.
- Koch, L., & Høyer, K. L. (2007). *Håbets teknologi: Samfundsvidenskabelige perspektiver på stamcelleforskning i Danmark*: Munksgård Danmark.
- Lanza, R., Gearhart, J., Hogan, B., Melton, D., Pedersen, R., Thomas, E. D., . . . West, M. (2005). *Essentials of stem cell biology*: Elsevier Academic Press.
- Law, J. (2008). On sociology and STS. *The Sociological Review*, 56(4), 623-649.
- Mol, A. (1999). Ontological politics. A word and some questions. *The Sociological Review*, 47(S1), 74-89.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*: Duke University Press.
- Nelkin, D. (1995). Science Controversies: the Dynamics of Public Disputes in the United States. In S. Jasanoff, G. G. Markle, J. C. Petersen, & T. Pinch (Eds.), *Handbook of science and technology studies* (pp. 444-456). Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.
- Nielsen, T. H. (2005). Sideblikk: Det statsliberale dilemma. *Nytt Norsk Tidsskrift*, 22(02).
- Nielsen, T. H., Haug, T., Berg, S. F., & Monsen, A. (1996). Norway: biotechnology and sustainability. In M. B. George Gaskell (Ed.), *Biotechnology. The years of controversy* (pp. 237-250). London: Science Museum.
- Nielsen, T. H., Monsen, A., & Tennøe, T. (2000). *Livets tre og kodenes kode: fra genetik til bioteknologi 1900-2000*: Gyldendal Akademisk.
- Ramberg, I. (2004). Nordmenns forhold til forskning og teknologi 2004: Resultater fra en intervjuundersøkelse. *NIFU skriftserie NIFU STEP, 2004-21*.
- Reese, S. D. (2001). Prologue: Framing public life. A Bridging Model for Media Research. In S. Reese, O. Gandy, & A. Grant (Eds.), *Framing public life: Perspectives on media and our understanding of the social world* (pp. 7-32). Mahwah, NJ & London: Lawrence Earlbaum Associates
- Sirnes, T. (1997). *Risiko og mening: mentale brot og meningsdimensjonar i industri og politikk. Bidrag til den sosiale stadieteorien*. (Dr. Polit), Universitetet i Bergen, Bergen.
- Sørensen, K. H., Aune, M., & Hatling, M. (2000). Against linearity - On the cultural appropriation of science and technology. In M. Dierkes & C. v. Grote (Eds.), *Between understanding and trust: The public, science and technology* (pp. 165). London & New York: Routledge.
- Tankard, J. W. (2001). The empirical approach to the study of media framing. In S. D. Reese, O. H. Gandy, & A. E. Grant (Eds.), *Framing public life: Perspectives on media and our understanding of the social world* (pp. 95-106). Mahwah, NJ & London: Lawrence Earlbaum Associates.
- Von Wright, G. H. (1997). *Vitenskapen og fornuften: forsøk på en orientering*: Cappelen.
- Weingart, P., Engels, A., & Pansegrau, P. (2000). Risks of communication: discourses on climate change in science, politics, and the mass media. *Public understanding of science*, 9(3), 261-283.

## ARTIKKEL II: BIOTEKNOLOGINEMNDA OG JAKTEN PÅ HYBRIDE PRAKSISER

Marie Antonsen og Nora Levold.

Publisert i antologien *Biopolitikk – Kropp, kunnskap og teknologi*. Fagbokforlaget, 2014.

En ny norsk nemnd for bioteknologi vil fungere som drøftningsinstans (...) Rådet vil åpenbart stå overfor store utfordringer når det skal avklare hva man i et gitt tilfelle skal regne som sikker kunnskap, og hva som er ønsket utfall (Andersen & Sørensen, 1992, p. 207).

Bioteknologifeltet utvikler stadig ny kunnskap og teknologi. Hva av dette som blir gjenstand for styring, og hvordan feltet bør styres, har vært spørsmål som har ledsaget innovasjonene siden den moderne bioteknologiens gjennombrudd på 1970-tallet. I 1991 opprettet regjeringen i Norge en bioteknologinemnd, som skulle ha en viktig funksjon i styringen av dette feltet. Et hovedpoeng var at nemnda skulle informere forvaltning, politikere og befolkning om utviklingen på og implikasjoner av det nye kunnskapsfeltet. På den måten ville man sikre at politikutviklingen på bioteknologifeltet ble kunnskapsbasert, og ikke minst at den hadde en informert befolkning i ryggen. Som sitatet ovenfor er inne på, en utfordring skulle bli hvordan man skulle vurdere hva som var sikker kunnskap, hvilken kunnskap som skulle være relevant i vurderingene, og hvem som satt inne med denne. Artikkelen ser nærmere på hvordan Bioteknologinemnda håndterte disse utfordringene i årene 1991-2013.

Initiativet til å opprette en bioteknologinemnd i Norge kom i 1989, etter en utredning gjort av Bioteknologiutvalget som ble nedsatt i 1987. Dette utvalgets mandat var å forberede lovreguleringen på det raskt voksende bioteknologifeltet og utrede hvordan feltet skulle plasseres i forvaltningen. Resultatet ble to lover – genteknologiloven, som regulerer bruk av organismer og mikroorganismer fra planter og dyr, og som skulle forvaltes av miljøverndepartementet, og bioteknologiloven, som skulle regulere den human-medisinske delen av bioteknologifeltet og bli forvaltet av helsedepartementet. Deretter ble det nedsatt et etikkutvalg som skulle utrede det human-medisinske bioteknologiområdet videre, og som kom med sin utredning i form av NOU 1991: 6. Bakgrunnen for Etiklutvalget var blant annet at assistert befruktning (ART) var blitt en utbredt behandlingsform for barnløshet i løpet av 1980-tallet, og «kunstig befruktning» som det kaltes var betraktet som en kontroversiell praksis i seg selv. Enda mer kontroversielt var det imidlertid at ART etterlot seg såkalte overtallige befruktede egg,

som kunne brukes i genforskning (etter hvert stamcelleforskning). Ny kunnskap gjorde det også mulig å genteste befruktete egg og dermed velge bort egg som hadde genetiske anlegg til alvorlige sykdommer (Antonsen & Levold, 2011). Med denne utvelgelsesmuligheten meldte bekymringen for «sorteringssamfunnet» seg (Melhuus, 2012). Samtidig ga forskningen ny kunnskap som produserte forventninger og håp om nye behandlingsregimer for hittil uhelbredelige sykdommer og tilstander. Bioteknologinemnda ble etablert for å håndtere nettopp slike ambivalenser, og gi innspill og råd til politikerne. I så henseende var ikke Norge noe særtilfelle: Opprettelser av nemnder, råd eller komiteer for bioteknologivurdering var en trend i mange vestlige land (Gaskell & Bauer, 2006, pp. 44-59) og kan sees som svar på de dilemma som reises av vitenskapen og reguleringene av denne (Braun, Moore, Herrmann, & Könninger, 2010; Schicktanz, Schweda, & Wynne, 2012).

Om bioteknologi er et forholdsvis nytt kunnskaps- og praksisfelt, er imidlertid ikke teknologivurdering nytt. Som begrep ble teknologivurdering introdusert allerede på 1960-tallet (Schot & Rip, 1997), da i sammenheng med atomkraftspørsmål, og begrepet kan også spores enda lenger tilbake i tid (Andersen & Sørensen, 1992). Hensikten med teknologivurdering har vært å forsøke å forutse risiko eller en uønsket framtidig utvikling og å vurdere dette opp mot teknologiens positive effekter. Hvordan slik teknologivurdering gjøres, og hvordan et samfunn håndterer og eventuelt institusjonaliserer teknologivurdering, varierer og avhenger av de rådende forståelsene av relasjonene mellom teknologi, kunnskap og samfunn. Moderne vestlige samfunns forhold til teknologi og vitenskap har beveget seg fra teknologioptimisme i tilknytning til moderniseringen på 1800- og 1900-tallet til en senmoderne situasjon med mer skepsis og tvil mot slutten av forrige årtusen (Bauman, 2013; Beck, 1992; Giddens, 1990).<sup>27</sup> På slutten av 1980-årene ser man en omfattende bekymring for den nye bioteknologien, i Norge som i resten av Vesten (Bauer & Gaskell, 2002; Gaskell & Bauer, 2006).

Bioteknologinemnda skulle som nevnt være politikernes rådgiver. Samtidig skulle nemnda også arbeide opp mot «publikum» og håndtere den befolkningsmessige skepsisen som utviklet seg mot bioteknologi på 1990-tallet. Som en ny institusjon som skulle håndtere et nytt, ustabil forskningsfelt, var nemndas arbeidsområde og arbeidsmetoder langt fra opplagte da den ble etablert. Denne artikkelen skal analysere

---

<sup>27</sup> Bioteknologifeltet er et praksis- og politikkområde rammes inn og håndteres annerledes i ikke-vestlige samfunn, se eksempelvis boka *Biotechnology in Asien* (Ong, 2011).

hvordan nemnda forsøkte å utvikle hybride praksiser gjennom de første 20 årene den eksisterte. Hvilke kunnskapsforbindelser og -forståelser har nemnda inngått i og selv produsert på bioteknologifeltet? Har den etablert en praksis for kunnskapsoverføring til befolkningen og/eller for kunnskapsdialoger mellom eksperter og allmennhet? Vi skal studere de offentlige debattene om nemnda og se på hvordan disse kontroversene arbeidet fram nye grenseoppganger for teknologivurdering, som produserte nye rom for nemndas praksis.

#### TEKNOLOGIVURDERING SOM HYBRID PRAKSIS

Moderne genteknologi åpner for både gode og skremmende muligheter. Derfor er det en veldig utfordring for oss alle at vi ikke overlater den til uansvarlige teknokrater (Biskop Sigurd Oseberg i Kraft, 1992, s. 5).

Forholdet mellom vitenskap og politikk, eller mellom det vi kan kalle kunnskapsbasert autoritet og politisk styring har vært i endring de siste tjue årene (Irwin, 2006; Moore, 2010). Sitatet fra biskop Sigurd Oseberg (medlem i den første nemnda), illustrerer denne spenningen og setter ord på en skepsis som rådet overfor den bioteknologiske utviklingen. Denne må sees i sammenheng med en bredere skepsis mot ekspertstyre generelt eller teknokrati, som Oseberg kaller det. I «*We have never been modern*» hevder Bruno Latour at det distinkte skillet mellom en ren og verdifri natur på den ene siden og en verdibasert kultur på den andre er en konstruksjon som oppsto sammen med utviklingen av det moderne samfunnet og moderne naturvitenskap (Latour, 1993). Som tittelen antyder, hevder Latour at vi egentlig aldri har vært moderne, i den forstand at det aldri har eksistert rene skiller mellom natur og kultur eller vitenskap og politikk. Det er *forestillingen* om en nøytral natur og en verdibasert kultur som er moderne, sier Latour. Sannheten om naturen er et produkt av naturvitenskapelig forskning, ikke en forutsetning for den. «Det moderne prosjekt» blir i dette perspektivet et stadig arbeid for å forsøke å skille natur fra kultur. Ikke minst gjelder dette for hvordan vi oppfatter vitenskap og politikk. Som vi skal se, handler kontroversene som oppsto om Bioteknologinemnda, blant annet om å holde vitenskap og politikk fra hverandre.

Forsøkene på å holde vitenskap og politikk fra hverandre som adskilte sfærer, kan forstås som et kontinuerlig grensearbeid (Gieryn, 1983, 1995; Latour, 1993). Grensearbeid handler generelt sett om å lage og opprettholde grenser rundt kategorier, gjerne av dikotomisk karakter (natur/kultur, fakta/verdier, menneske/dyr, riktig/galt).



I bioteknologisk sammenheng blir dikotomien natur/kultur særdeles komplisert; kropper og gener forstås som natur, mens teknologier åpenbart er konstruerte størrelser. Slike grenser er på den ene siden helt nødvendige skillelinjer, enten det er i psykososial, vitenskapelig eller kulturell forstand. På den andre siden er grenser også problematiske – de både etablerer og lukker rom for hva som kan være legitime vitenskapelige og/eller politiske praksiser. Ifølge Latour (Latour, 1993) vil det imidlertid alltid produseres grenseoverskridende objekter, kalt hybrider, i møtet mellom teknovitenskapelige produkt og samfunnsmessige verdier. Et eksempel på dette er overtallige befruktete egg (Antonsen & Levold, 2011). For å håndtere den ustabiliteten hybrider skaper, og således «ordne» eller stabilisere et felt, kreves det arbeid. Når arbeidet med å utvikle og å opprettholde stabile grenser lykkes, usynliggjøres det hybride ved de involverte objektene eller fenomenene, og den nye grensen oppfattes som naturlig. Denne typen grensearbeid kan også forstås som samproduksjonsprosesser (Jasanoff, 2004). I likhet med de senmoderne teoretikerne Giddens, Beck og Baumann er Latour opptatt av at tilliten til vitenskapen nå er under press og tidvis må vike plassen for bekymringer for ulike typer risiko som er knyttet til vitenskap og teknologi. For Latour er imidlertid ikke dette bare uttrykk for en senmoderne skepsis eller en tillitskrise, men snarere for at de rene natur- og kulturforestillingene sprekker opp. Hvordan påvirker dette etablerte grenser for styring og styringsverktøyenes operasjonelle rom?

Hvordan tillit kan produseres og omsettes i styringen av teknologi og vitenskap, har vært hovedspørsmålet for den såkalte PUS-forskningen (Public Understanding of Science) i Storbritannia og PAT-forskningen (Public Acceptance of Technology) i USA. Tradisjonell PUS-/PAT-forskning var først og fremst motivert av en bekymring for naturvitenskapens reduserte tillit i Storbritannia og USA på 1980-tallet (Yearley, 2005). Tanken var at dersom befolkningen fikk god nok informasjon, ville motstand mot teknologisk innovasjon og skepsis mot vitenskap minske. Denne forklaringen på folks negative fortolkning av vitenskap, altså som et uttrykk for ren mangel på kunnskap i befolkningen, har innen STS fått navnet «underskuddsmodellen». Løsningen på motstand og skepsis blir i underskuddsperspektivet mer og bedre informasjon og opplysning. Underskuddsmodellen innebærer en feilaktig diskvalifisering av befolkningens evne til å fortolke konsekvenser av ny teknovitenskap i sin egen hverdag (Brunk, 2006; Bucchi & Neresini, 2007; Wynne, 2002; Yearley, 2005). For eksempel

viser Irwin (Irwin & Wynne, 1996) og Wynne (Wynne, 1996) at tillit fort reduseres når forskere overser lokale forhold eller det som oppfattes som lokal (lek)kunnskap.

Innen STS handler det om å undersøke og forstå *hvordan* allmennhetens kulturelle fortolkning og domestisering av vitenskap foregår (Irwin & Michael, 2003). Andre har i den sammenheng påpekt at det må skapes nye møtesteder for dialoger mellom eksperter og allmennheten, hvor gjennomsiktighet og deltakelse i styringen av vitenskapen er sentrale (Durant, 1999; Latour, 2004; Nowotny, Scott, & Gibbons, 2001; Stengers, 1997). Dermed har ulike forslag om etableringer av «agoriske» fora blitt fremmet (Nowotny et al., 2001). Agoraer (gresk for torg) skal metaforisk betegne steder der kunnskapsforhandlinger mellom eksperter og allmennhet kan foregå, altså kunnskapsdeling og kunnskapsutvikling heller enn kunnskapsoverføring. Stengers (Stengers, 1997) og Latour (Latour, 2004) vektlegger slike møteplasser som helt nødvendige hvis vi skal få en mer demokratisk og kunnskapsutvikling som tar innover seg de hybride kvalitetene ved teknovitenskap. På bioteknologiområdet finnes det mange bidrag som i denne sammenhengen har undersøkt demokrati, styring, kunnskap og tillit i et biopolitisk perspektiv i andre europeiske land (Bogner & Menz, 2010; Braun et al., 2010; Irwin, 2006; Schicktanz et al., 2012). Det er denne problematikken vi her skal analysere med den norske bioteknologinemnda som utgangspunkt.

#### DATAMATERIALE

Artikkelens empiriske materiale er dokumenter utgitt av Bioteknologinemnda selv (årsrapporter 1991–2014), rapporter fra møter 1991–2014, tidsskriftet *Genialt* (1991–2014). Avisartikler, kronikker og kommentarartikler om nemnda og kontroversene om den er også sentrale. Dette materialet er supplert med forskningsintervju foretatt i 2009 med daværende og tidligere nemndsmedlemmer samt med en ansatt i nemndas sekretariat. Tidligere analyser av nemnda brukes også som supplerende kildemateriale, samt Statskonsults evalueringsrapport *Evaluering av Bioteknologinemnda Rapport 1997: 14* fra 1997.

Denne artikkelen skal analysere hvordan nemnda forsøkte å utvikle hybride praksiser gjennom de første 20 årene den eksisterte. Hvilke kunnskapsforbindelser og – forståelser har nemnda inngått i og produsert? Har den etablert praksiser for kunnskapsoverføring til befolkningen eller for kunnskapsdialoger mellom eksperter og allmennhet? Vi skal studere de offentlige debattene om nemnda og se på hvordan

kontroversene produserte nye grenseoppganger for teknologivurderingen som igjen produserte nye rom for nemndas praksis.

## BIOETIKK I EMNING

Den norske Bioteknologinemnda ble opprettet av regjeringen (ved kongelig resolusjon 15.3.91) som et prøveprosjekt i 1991, som en frittstående offentlig institusjon med rådgivende funksjon overfor forvaltningen.<sup>28</sup> Fra og med 1993 ble den permanent og lovfestet i genteknologiloven<sup>29</sup> og fra 1994 i bioteknologiloven<sup>30</sup>. Det var imidlertid året før, i 1990, at en egen nemnd for vurdering av bioteknologi ble satt på agendaen i utredningen NOU 1990: 1 *Moderne bioteknologi – Sikkerhet, helse og miljø*.<sup>31</sup> Mens de fleste andre europeiske land opprettet to separate organ for vurdering av henholdsvis human-medisinsk bioteknologi og ikke-human bioteknologi (det vil si genteknologi knyttet til planter og dyr), valgte Norge én felles nemnd som skulle gjøre vurderinger av hele det bioteknologiske feltet. Den tverrfaglige sammensetningen som nemnda da måtte få, ville være en stor kunnskapsmessig fordel for drøftingene av bioteknologiens utvikling, mente man (Ot.prp. nr. 37 (1993–94), s. 44). Nemndas første mandat var omfattende. Den skulle:

- Holde seg løpende orientert om aktuelle spørsmål vedr. bioteknologi i tilknytning til mennesker, dyr, planter og mikroorganismer
- Vurdere prinsipielle og generelle spørsmål vedr. bioteknologisk virksomhet, herunder *etiske og samfunnsmessige spørsmål*
- Fremme *forslag til etiske retningslinjer* vedrørende bioteknologisk virksomhet
- Gi uttalelser om saker som behandles i henhold til Genteknologiloven og Lov om medisinsk bruk av bioteknologi
- Gi uttalelser om forslag til endringer i lov, forskrifter, retningslinjer mv. som har betydning for bioteknologi
- Bidra til *informasjon til publikum* om spørsmål vedr. bioteknologi

---

<sup>28</sup> Referert i Statskonsults rapport 1997. kap.2.2.

<sup>29</sup> Lov 2. april 1993 nr. 38 om framstilling og bruk av genmodifiserte organismer

<sup>30</sup> Lov 5. august 94 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi

<sup>31</sup> Bakgrunnen for utredningen var at Brundtland II-regjeringen hadde fått i oppdrag fra Stortinget å utrede konsekvenser knyttet til bioteknologi, og den satte ned to utvalg: Bioteknologiutvalget og Etiklutvalget. Deretter fulgte to stortingsmeldinger, før Stortinget altså besluttet så å opprette en frittstående, rådgivende nemnd for bioteknologi.

- *Formidle kunnskap og bidra til kommunikasjon* mellom offentlige myndigheter, fagmiljø og interesseorganisasjoner
- Gi uttalelser som angår Norges holdning til spørsmål vedr. bioteknologi i internasjonale organer (Ot.prp. nr. 37 (1993–94), s. 44, våre uthevninger).

Å opprette en slik nemnd kan betraktes som et uttrykk for det pågående (grense)arbeidet med å skille politikk og etikk på dette feltet. Mandatet påla nemnda å drøfte etiske og samfunnsmessige spørsmål knyttet til bioteknologi spesielt i tillegg til å holde seg løpende orientert om hva som foregikk på feltet. Mandatet sa videre at dette skulle gjøres gjennom å arbeide både for kunnskapsoverføring og kunnskapsdialoger. Det ble definert fire aktørgrupper som nemnda skulle opparbeide forbindelser til, det vil si inkludere i de etiske refleksjonene: (i) bioteknologiske fagmiljø (ekspertise), (ii) interesseorganisasjoner, (iii) offentlige myndigheter og (iv) publikum (allmennheten). Av mandatets formuleringer ser vi at regjeringen forestilte seg ulike relasjoner mellom nemnda og de definerte partnerne. Nemnda skulle bidra med formidling og kommunikasjon til myndigheter, fagmiljø og organisasjoner, altså kunnskapsdialoger. Befolkningen, på dette tidspunktet referert til som «publikum», skulle være gjenstand for informasjon, altså kunnskapsoverføring. Nemnda skulle arbeide med dilemma i grenseflatene mellom det teknologisk mulige og det verdimesig ønskelige, nedfelt i mandatet som etiske retningslinjer og etiske spørsmål. Denne vektleggingen av etikk var for øvrig et karakteristisk trekk ved den norske nemndas mandat (Hviid Nielsen, Haug, & Scippel, 2003; Nielsen, Haug, Berg, & Monsen, 1996). Vi skal nå se på den første oppnevningen av nemnda og se hvordan etikk først og fremst ble ansett som et naturfaglig anliggende.

#### SAMMENSETNINGEN AV DEN FØRSTE NEMNDA

Det var Sosial- og helsedepartementet som fremmet forslag om nemndsmedlemmer.<sup>32</sup> Sammensetningen ble med andre ord bestemt fra politisk hold. De to første årene var en prøveperiode, med professor Viggo Mohr (biokjemiker) som leder. Da nemnda ble lovfestet og permanent i 1993, gikk Mohr av, og lederskapet ble overtatt av professor Julie Skjæråsen (medisiner). I denne første perioden hadde nemnda 23 oppnevnte medlemmer samt fire ansatte i sekretariatet. Av de oppnevnte var ni oppnevnt på

<sup>32</sup> Departementet het inntil 1991 Sosialdepartementet, hvori innlagt helsesaker. Det skiftet imidlertid navn i 1992, og frem til 2001 het det Sosial- og helsedepartementet. Fra 2002 av heter det Helse- og omsorgsdepartementet.

personlig grunnlag (på bakgrunn av ekspertise) og åtte oppnevnt etter innstilling fra ulike interesseorganisasjoner<sup>33</sup>. De resterende seks var departementsrepresentanter som ble oppnevnt for å opprette direkte kommunikasjon mellom nemnd og forvaltning.<sup>34</sup> De personlig oppnevnte representantene skulle tilføre nemnda ekspertise, mens medlemmene fra interesseorganisasjonene skulle sørge for at grupper med ulike interesser i bioteknologisk kunnskap ble hørt. På dette tidspunktet var det bare to av de ni ekspertene som ikke hadde naturvitenskapelig eller medisinsk bakgrunn, og disse var teologer. Etter den første oppnevningen var altså nemndas ekspertise først og fremst naturfaglig og medisinsk.

I nemndas årsrapport fra 1994 (Bioteknologinemnda, 1994, s. 1) kan vi lese hva nemnda selv oppfattet som hovedmål for sin praksis:

- 1) Vurdere generelle og prinsipielle spørsmål samt arbeide med *etiske retningslinjer* i forbindelse med utviklingen av moderne bioteknologi.
- 2) Bidra til *informasjon* til publikum og bidra til *kommunikasjon* mellom offentlige myndigheter, fagfolk og interesseorganisasjoner.
- 3) Gi *uttalelser om og fremme forslag* til saker som behandles i medhold av genteknologiloven og lov om medisinsk bruk av bioteknologi. (våre uthevinger)

Samme prioritering ser vi også i virksomhetsplanen for 1995 (Bioteknologinemnda, 1995, s. 1), og det er hovedpunktene fra mandatet som gjentas: etisk refleksjon og etiske retningslinjer, kommunikasjon med ekspertise, politikere og policymakere og informasjon til publikum. Ifølge informantene ble tidsskriftet *GENialt* i sin tid opprettet først og fremst for å informere publikum. Dette gjaldt også informasjonshefter og faktaark. Overfor publikum fastholdt altså nemnda mandatets tydelige anmodning om en monologisk praksis. Lekfolkskonferansen om GMO (genmodifiserte organismer) som Bioteknologinemnda arrangerte i 1996, kan sees som et unntak fra dette. En lekfolkskonferanse består av et borgerpanel som vanligvis består av 14–16 «vanlige samfunnsborgere» av begge kjønn, med ulik alder, bosted, utdanning og yrkeserfaringer (Grundahl, 1995). Metoden innebærer at disse lytter til et ekspertpanel som redegjør for det aktuelle temaet med utgangspunkt i ulike typer ekspertise. Borgerpanelet stiller så

---

<sup>33</sup> Fra Forbrukerrådet, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Forskningsrådenes samarbeidsutvalg, LO, Norges bonde- og småbrukarlag, Norges fiskarlag, Norges naturvernforbund og NHO.

<sup>34</sup> Fra henholdsvis Fiskeri-, Kommunal-, Landbruks-, Miljøverns-, Nærings- og Helse- og sosialdepartementet.

spørsmål til ekspertene og trekker seg deretter tilbake, diskuterer temaet og utarbeider råd til politikere, forvaltning eller andre beslutningstakere. GMO-konferansen ble arrangert i samarbeid med de forskningsetiske komiteer, og begrunnelsen var:

(...) behov for å ta med ikke-eksperter for å få vanlige menneskers syn på spørsmålet om genmodifisering av matvarer (...) gi råd om genmodifisering av mat til politikere, myndigheter og matvarebransjen, og å skape et forum for dialog mellom eksperter og ikke-eksperter (Bioteknologinemnda, 1996).

Dette kan sees som et forsøk på dialog fra nemndas side, både internt mellom eksperter og mellom eksperter og lekfolk (jf. Nowotny, Scott & Gibbons, 2001). For å ivareta punkt 1 i mandatet om etiske retningslinjer arbeidet nemnda de første årene med uttalelser om blant annet patentering av biologisk materiale og etiske aspekter ved bruk av fostervev. Andre større tema i denne første perioden fram til 1997 var kjønntesting av kvinnelige idrettsutøvere, kloning av mennesker og forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger om friske mennesker. I denne perioden ble begrepene *samfunnsmessig nytte* og *bærekraftig utvikling* presisert, i forbindelse med behandling av saker regulert av geneteknologiloven. Etter hvert ble nemnda opptatt av genetisk veiledning og av relevansen av oppsøkende genetisk virksomhet. Den pågående genforskningen førte til at antallet kjente genetisk betingede sykdommer økte, og nemnda bemerket at det burde legges mer vekt på å øke befolkningens generelle kunnskaper om sammenhengen mellom arv og sykdom, og at det også var behov for etterutdanning innen genetik for helsepersonell (Bioteknologinemnda 1996).

I ettertid, og ikke minst i den offentlige debatten som skulle komme, ble nemndas praksis i denne perioden kritisert for at den i altfor liten grad problematiserte *hvordan* den utadrettede informasjonsvirksomhet mot publikum burde drives, og hva det var viktig å informere om. Nemnda fikk også kritikk for i for liten grad å ha generert debatter om tema som den selv hadde klassifisert som viktige (Brekke, 2004, p. 231). Brekke var i sin avhandling også opptatt av at nemnda i alt for høy grad tok bioteknologiske fakta for gitt (Brekke, 2004, pp. 230-234) En gjennomgang av *GENialt*-årgangene fra denne første perioden (1993–1997) viser at dette var en berettiget kritikk: Saksområdene beskrives uten at det åpnes for refleksjon rundt fakta som ligger til grunn. De naturvitenskapelige perspektivene framkommer som den korrekte måten å forholde seg til dette feltet på.

Bioteknologinemndas virke i den første perioden (1991–1997) tyder på at etisk vurdering ble betraktet som en fagintern sak, og at en underskuddsmodell lå til grunn for deres virksomhet mot publikum (Irwin & Michael, 2003). Som Brekke (2004) påpeker, tolket nemnda i denne perioden sin egen rolle først og fremst som en slags folkeopplysningsinstitusjon; den skulle bidra med å spre fakta. På åpne møter debatterte ulike eksperter med hverandre, selv om møtene i prinsippet var åpne for alle. Nemndas blikk og praksis var i svært høy grad preget av de samme perspektivene og forståelsesmåtene som dominerte i feltet, det vil si av dem som rent teknisk utførte og utviklet bioteknologi. Dette representerer en bestemt form for teknologiperspektiv, som ikke tar høyde for de sosiokulturelle prosessene som skaper relasjonen mellom teknovitenskap og samfunn.

Nemndas mandat var imidlertid å ligge i forkant av utviklingen, og dette fikk blant andre Per Sandberg og Thorvald Sirnes til å kritisere nemnda i *Aftenposten* for manglende initiativ til etisk debatt (Sandberg & Sirnes, 1998). Hvorfor tok ikke nemnda opp etiske problemer i større grad? Sandberg og Sirnes mente det lå visse implisitte premisser bak nemndas praksis; først og fremst at det ikke var bioteknologien, men derimot opinionen og deres manglende kunnskap om bioteknologi som var problemet. Kronikkforfatterne hentet altså implisitt opp kritikken av underskuddsmodellen, og anklaget nemnda for å betrakte befolkningen nettopp som en passiv størrelse, et publikum av uopplyste. Det var derfor mange var skeptiske til den bioteknologiske utviklingen, påpekte de, på grunn av måten den ble håndtert og styrt på, ikke nødvendigvis fordi folk ikke forsto hva den handlet om.

Dette synspunktet framkom også i et forskningsintervju med et nemndsmedlem fra denne perioden. Informanten fortalte at det til tider hadde vært store spenninger i nemnda den gangen fordi det satt eksperter der som ikke «klarte å gå ut av laboratoriet». Disse forsto sin egen kunnskap som «slik er det», ifølge informanten, og forsto dermed ikke hva det innebar å sette kunnskapen inn i en samfunnsmessig og etisk kontekst. Informanten fortalte også at de medisinske/naturvitenskaplige ekspertene mente de hadde en innsikt i det bioteknologiske fagfeltet som gjorde dem mer kvalifisert til å uttale seg enn øvrige nemndsmedlemmer. Denne informantens bruk av ordet *etisk* er interessant. I denne første perioden ble ordene etikk eller etisk sjelden brukt eksplisitt i *GENialt* om de problemstillingene som nemnda var opptatt av. Eksempelvis var patentering av genkombinasjoner en slik sak på begynnelsen av 1990-tallet. Det var

mange, fra bomullsfabrikanter til legemiddelindustri, som ønsket å patentere ulike genkombinasjoner for senere kommersialisering. Dette kom også på dagsordenen i kjølvannet av HUGO-prosjektet, og nemnda debatterte heftig om slike kombinasjoner skulle regnes som oppfinnelser eller oppdagelser.<sup>35</sup> Klassifisert som oppfinnelser kunne de patenteres, men det var ikke mulig hvis de ble klassifisert som oppdagelser. På denne tiden ble dette ikke omtalt som en etisk problematikk.

I slutten av denne perioden begynte imidlertid nemnda mer eksplisitt å interessere seg for hvordan den selv alternativt kunne virke, og oppmerksomheten ble rettet mot sammensetningen av nemnda. Høsten 1997 gikk enkeltmedlemmer i nemnda ut i pressen og kritisert nemnda offentlig for å være kompetansemessig skjevt sammensatt. Medlemmene hevdet dette favoriserte naturvitenskapelig kompetanse og dermed hindret etisk debatt og refleksjon. I et brev til departementet skrev Terje Traavik (personlig oppnevnt nemndsmedlem), Liv Solemdal (representant for Bonde- og småbrukarlaget) og Karen Johanne Baalsrud (representant for Norges Naturvernforbund) at:

«formell fagkompetanse innen genteknologi og tilgrensende fagfelt systematisk gir status og forrang fremfor annen kompetanse» og «medlemmer som ikke har formell kompetanse eller som er kritiske (...), systematisk utelates ved oppnevning av verv som ledere av programkomiteer og ad hoc-utvalg» (Sitert i Brekke, 2004, s. 232).

Medlemmet Jan Husby (forvaltningsrepresentant, Direktoratet for naturforvaltning) slo også offentlig kategorisk fast: «Nemnda er ikke noe etisk korrektiv» (Sitert i Brekke, 2004, s. 232). Brekke (2004) oppsummerer at det i slutten av denne første perioden var:

en gjennomgående debatt i nemnda (om) hvorvidt mandatets punkt om å bidra med informasjon til allmennheten og forvaltningen skal være *fakta*orientert eller *debatt*orientert (Brekke, 2004, p. 231).

At nemnda internt var uenig om egen praksis, ble lite eksponert utad. Det finnes eksempelvis nesten ingen diskusjon om fakta eller om debattkulturen i tidsskriftet *GENialt*, hvor nemnda jo hadde anledning til å diskutere offentlig hvordan demokratisk

---

<sup>35</sup> HUGO-prosjektet (The Human Genome Project – HGP) var et prosjekt som skulle kartlegge hele det menneskelige genomet. Dette innebar å kartlegge over tre milliarder nukleotider og rundt 30 000 gener. Prosjektet ble ferdig i 2003.



teknologivurdering best kunne foregå. Det finnes imidlertid noen få unntak, for eksempel en diskusjon med Anne-Lise Børresen (genteknolog) om sammensetningen av Helsetilsynets råd. Her uttalte Svein Aage Christoffersen (teolog) at Bioteknologinemnda var særdeles skjevt sammensatt. Den besto av to teologer, ingen fagetikere eller filosofer, men hadde en «stor overvekt av biologer, medisinere, og lignende» (Kraft, 1995, s. 9). Børresen hevdet på sin side at nemnda var greit sammensatt nettopp med tanke på at den skulle ta seg av «det samfunnsetiske» (ibid). Denne lille debatten var representativ for et stort spenn i oppfatningene av hva etisk refleksjon egentlig handlet om, og ikke minst hvem som var best egnet til å reflektere etisk. Nemndas problemer ble internt og eksternt forstått som knyttet til for dårlig etisk kompetanse. Det satt for mange naturvitere der, eller «innenforfaglige» medlemmer, som var mer opptatt av *distribusjon av fakta* enn av *diskusjon om fakta*.

Samtidig som Bioteknologinemnda ble lovfestet i 1993, ble det bestemt at den skulle evalueres etter fem år. I 1997 ba derfor nemnda selv regjeringen om en evaluering. Også Sosialdepartementet ønsket en evaluering før de skulle oppnevne en ny nemnd. Det ble Statskonsult som fikk i oppdrag å foreta denne evalueringen.<sup>36</sup>

## STATSKONSULTS EVALUERING: KONSTRUKSJONER AV ETISK KOMPETANSE

Til tross for kritikk i media både fra nemndas innside og utside var Statskonsult rimelig positiv i sin evalueringsrapport. De oppsummerte med at nemnda hadde fulgt godt med i den bioteknologiske utviklingen, satt viktige saker på dagsordenen og fått til oppmerksomhet rundt dette. Evalueringen mente også at nemndas uttalelser var tillagt vekt:

Det er Statskonsults inntrykk etter samtaler med de berørte fagdepartementene at nemndas uttalelser har hatt stor betydning, og i meget stor utstrekning vært retningsgivende for myndighetenes politikk på området (Statskonsult, 1997, kap. 5.2.1).

Samtidig påpekte Statskonsult også at nemndas viktigste oppgave var drøfting av etiske og samfunnsmessige spørsmål, og at dette burde ivaretas bedre i framtiden

---

<sup>36</sup> Statskonsult var et statlig organ som skulle evaluere statlige styrever, råd, utvalg og omstillingstiltak. Det ble avviklet 1. juli 2007, og oppgavene overført til Direktoratet for forvaltning og informasjons- og kommunikasjonsteknologi (sammen med Norge.no og E-handelssekretariatet).

(Statskonsult, 1997, kap. 5.2.3). På den måten kritiserte altså evalueringen implisitt nemnda for å ha fått til dette i for lite omfang. Det betød ikke nødvendigvis at nemnda ønsket det slik, det kunne like gjerne handle om at nemnda rett og slett var usikker på hvordan den skulle få det til. Statskonsults første grep i evalueringen var å foreslå at departementsrepresentantene skulle ut av nemnda av habilitetshensyn. De burde ikke ha stemmerett, men kunne ha møterett for å lette kommunikasjonen mellom nemnda og ulike forvaltningsinstanser. For at de etiske drøftingene skulle bli tillitvekkende nok, måtte de føres av noen som ikke var «part» i saken. Rapporten hevdet:

For at nemnda skal kunne ivareta oppgaven, er det viktig at *rollen som frittstående og uavhengig organ tydeliggjøres*. Det er i denne sammenheng viktig at Bioteknologinemnda ikke oppfattes utad som en del av forvaltningen, eller kan assosieres med andre *partsinteresser* (Statskonsult, 1997, kap. 5.2.3 (vår utheving)).

Bruken av betegnelsen partsinteresser peker tydelig mot habilitet, og forvaltningen ble beskrevet som inhabil i å styre seg selv når det kom til etisk refleksjon. Forbindelsen mellom nemnd og forvaltning burde derfor svekkes, det var viktig for nemndas habilitet som rådgiver. Med andre ord kan dette tolkes som en form for purifisering, nemnda skulle bli et renere organ. Rapporten sier ingenting eksplisitt om *hvorfor* man mer eller mindre automatisk var inhabile ved å være ekspert. Mistilliten til faglige og politiske autoriteter har både blitt satt i sammenheng med bioteknologi spesielt, med har også blitt analysert som en generell mistillit både til vitenskapelige og politiske autoriteter (Durant, 1999).

Neste grep Statskonsult foreslo, var å endre ekspert sammensetningen, altså den faglige ekspertiseprofilen i nemnda. I intervjuer som Statskonsult gjorde i forbindelse med evalueringen, uttalte flere daværende medlemmer at nemnda manglet humanistisk og samfunnsvitenskapelig kompetanse, etisk kompetanse, økologisk og miljøfaglig kompetanse og landbruksfaglig kompetanse (Statskonsult, 1997, kap. 5.6.1). Statskonsults forslag ble å oppnevne flere medlemmer på personlig grunnlag, altså flere eksperter, for slik å få til en nemnd med en bredere og mer tverrfaglig ekspertiseprofil. Tverrfaglighet ble her trukket opp igjen som en forutsetning for etisk refleksjon.

Hvem var så habile? Som vi har sett, var også det naturvitenskapelige innslaget under kritikk i denne perioden. I rapporten ble imidlertid et tungt innslag av naturfaglig ekspertise ble beskrevet som grunnleggende for tillit:

Statskonsult vurderer nemndas brede sammensetning som en styrke (...). Det er nødvendig at nemnda har kompetanse når det gjelder det bioteknologiske faktagrunnlaget. Tilliten til nemnda er helt avhengig av at det er høyt faglig nivå (Statskonsult, 1997, kap. 5.6.2.).

Samtidig nevnte rapporten også at nemnda manglet flere typer kompetanse, blant annet humanistisk og samfunnsvitenskapelig kompetanse. Dette satte Statskonsult i sammenheng med at nemnda måtte ha:

medlemmer som kunne målbære den skepsis som fantes blant opplyst allmennhet til moderne bioteknologi (Statskonsult, 1997, kap.5.6.1.).

Statskonsult trakk med andre ord grenser mellom hva naturvitenskapelig versus humanistisk og samfunnsvitenskapelig kompetanse kunne ivareta. Naturvitere kunne faget, befolkningens skepsis derimot måtte målbæres av noen andre, nemlig human- og samfunnsvitenskapene.

Statskonsult skisserte altså nemndas utfordringer fremover langs to linjer: Den ene handlet om å bedrive god etisk refleksjon innad og den andre om forbindelsen mellom nemnda og allmennheten. Både forvaltningsmessig og til dels naturvitenskapelig kunnskap ble grenset ut og vekk fra etikken, dette var heftet med inhabilitet. Etikk som refleksjon framsto etter hvert som et hybrid fenomen, eller et sted *mellom* politikk og de ulike vitenskapene, og som noe som måtte bringes inn i nemnda fra befolkningen via visse eksperter:

(Denne utviklingen) fordrer at etiske aspekter systematisk blir vurdert ut fra en totalvurdering av de alternativene som foreligger. Framlegging av flere premisser i etiske vurderinger kan virke opplysende for allmennheten (Statskonsult, 1997, kap. 5.2.3.).

Med andre ord skulle allmennhetens skepsis og kunnskapsunderskudd igjen møtes med profesjonell ekspertise, nå imidlertid etisk ekspertise. Allmennheten (vel å merke ikke lenger «publikum») skulle opplyses om at det forelå flere premisser for utfordringene ved bioteknologisk utvikling, og hva de innebar. På denne måten anbefalte også Statskonsult en type monologisk løsning: I tråd med underskuddsmodellen burde allmennheten først læres opp for å senere (hvor og når?) selv reflektere på etisk vis. Mens det mellom de ulike vitenskapene nå skulle praktiseres dialog og tverrfaglighet,

sistnevnte fordi de ulike vitenskapene ble ansett å ivareta ulike roller i dette, ble prosessen mellom befolkning og nemnd fortsatt omtalt som rimelig statisk og monologisk. Vi kan se hvordan utviklingen av etikk i forbindelse med styring av bioteknologi var et fenomen som i denne tiden ble til gjennom et omfattende grensearbeid. Hva handlet etikk om, og hvordan skulle det bedrives? Verken forvaltning eller biofaglige miljø alene ble ansett som kapable til å føre adekvate etiske debatter.

Kritikken om skjev kompetansesammensetning ble plukket opp i flere avisoppslag våren 1998. Vi har allerede nevnt Per Sandbergs og Thorvald Sirnes' kronikk i *Aftenposten* 12. januar. Sandberg og Sirnes var ikke bare misfornøyde med nemndas virke, men også med evalueringsrapporten, som de mente var altfor forsiktig. De påpekte blant annet at den offentlig fremførte kritikken av debattkulturen i nemnda ikke var plukket opp i evalueringen. Sandberg og Sirnes mente videre at den utbredte folkelige og politiske skepsisen mot bioteknologi ikke var tatt på alvor. I denne sammenhengen ble lekkonferansen om genmodifisert mat nevnt som et hederlig unntak. Nå var det imidlertid ifølge Sandberg og Sirnes viktig at nemnda ble frigjort fra naturvitenskapens og medisinsens dominans:

Verken diskusjon om bioteknologiens konsekvenser eller styring av bioteknologi er naturvitenskap. Faglig sett hører disse virksomhetene, som er det sentrale for Bioteknologinemnda, snarere hjemme blant en bredere samfunnsvitenskapelig, etisk og politisk kompetanse (Sandberg & Sirnes, 1998).

Sandberg og Sirnes støttet altså kritikken om nemndas ekspertiseprofil, men kronikken deres ble imøtegått av nemndas (daværende) leder Julie Skjæråsen. Hun var ikke enig i at nemnda ikke hadde den nødvendige kompetansen:

(...) med en biskop og en professor i etikk ved Menighetsfakultetet er jeg ikke enig med forfatterne i at nevnden ikke besitter den nødvendige etiske kompetanse. Skal nevnden drive faktaorientert folkeopplysning eller etikk- og verdiorientert debattarbeid? Eller er det slik at for å kunne debattere et emne er et visst faktagrunnlag helt nødvendig? (Skjæråsen, 1998, s. 19).

Ikke bare ekspertiseprofilen, men også forholdet mellom ekspertise og befolkning ble tema i den offentlige debatten etter evalueringsrapporten. Skjæråsen representerte i så måte den monologiske strategien og betraktet den naturvitenskapelige kunnskapen som fakta. Befolkningen måtte derfor opplyses eller få nok fakta før de kunne drøfte etiske

implikasjoner. Allmennhetens skepsis, som Sandberg og Sirnes refererte til, var i hennes perspektiv åpenbart resultat av et kunnskapsunderskudd, lik i den tradisjonelle PUS-forståelsen. Men man kan også, slik kritikerne av PUS gjør, hevde at det nettopp er i dialogiske fora refleksiv kunnskap utvikles (Latour, 2004; Nowotny et al., 2001). I dette perspektivet vil diskusjonene om nemnda i seg selv kunne betraktes som en demokratisering av debatten (Latour, 2004; Stengers, 1997). Med utgangspunkt i et dialogisk perspektiv kunne Statskonsult og Sandberg og Sirnes problematisert måten lekfolk eller allmennheten ble framstilt på i denne sammenhengen. Imidlertid etterlyste Sandberg og Sirnes (1998) ikke lekfolket i så måte, men sa derimot at «det sentrale for Bioteknologinemnda (er) en bredere samfunnsvitenskapelig, etisk og politisk kompetanse». Denne disputten mellom Skjæråsen og Sirnes kan derfor også tolkes som en form for profesjonsstrid, en konkurranse om hvilken ekspertise som er mest relevant for «folket» å lytte til – Skjæråsens medisinske eller Sirnes' samfunnsvitenskapelige. Hva var riktig kompetanse for vurdering av bioteknologi? Hvem var habile, og hvem var inhabile? Skulle det jobbes med distribusjon av eller diskusjon om fakta? Oppsummert kan vi si at Bioteknologinemndas første fase besto i at nemnda selv, den offentlige debatten og Statskonsult arbeidet med grensene for hva nemnda skulle være, og hva etikk egentlig handlet om, fag eller politikk, eller noe annet.

#### AKTIVE MEDLEMSBYTTER, PASSIV BEFOLKNING

Etter evalueringen fikk nemnda nytt mandat, fastsatt i Kgl.res. 2. mars 1998, med påfølgende nyoppnevningen av medlemmer 17. april 1998. Høsten før hadde det imidlertid foregått et regjeringsskifte i Norge. Mens det var en sosialdemokratisk regjering som både etablerte nemnda og utformet mandatet i 1991, var det den første Bondevik-regjeringen som sto for utformingen av nytt mandat og oppnevning av nye medlemmer.<sup>37</sup> Som vi skal se, ble mandatet mikroskopisk endret, mens medlemssammensetningen ble ny. Antall medlemmer med naturfaglig bakgrunn ble betraktelig redusert, og samfunnsvitere, jurister og filosofer kom inn i nemnda. Samlet antall medlemmer ble redusert fra 23 til 19, men antallet personlig oppnevnte (altså eksperter) økte fra 9 til 11. Etter Statskonsults råd fikk departementenes representanter kun observatørstatus. Da den profilerte Krf-statsråden Dagfinn Høybråten (helseminister i regjeringene Bondevik I og II) var ferdig med sine oppnevninger, satt

---

<sup>37</sup> Den såkalte mellompartiregjeringen, som besto av Kristelig Folkeparti, Venstre og Senterpartiet.

faktisk bare et medlem igjen fra forrige nemnd.<sup>38</sup> Ny leder ble rettsmedisiner (og KrF-politiker) Torleiv Ole Rognum. Også den første nemndas kanskje mest ivrige kritiker, statsviteren Thorvald Sirnes, ble nå oppnevnt som medlem.

Den nye medlemssammensetningen skulle gi nemnda et bedre grep om nettopp de etiske spørsmålene. Høybråten uttalte at han ønsket at nemnda nå skulle være en «verdikommisjon for bioteknologien» (Bioteknologinemnda, 1998, s. 3). Dette skulle nå sikres ved å sette inn ny og annen ekspertise. Videre ble det nå slik at nemnda skulle komme fram til etiske råd ved hjelp av avstemninger. I dette lå det at nemnda på bakgrunn av et tema eller problemstilling utarbeidet etiske resonnement og slutninger, som medlemmene så stemte for eller imot. På bakgrunn av tanken om et dialogisk forum kunne man tenke at nemnda her burde ha løftet spørsmål opp på den offentlige dagsordenen heller enn å stemme over dem internt. Kanskje var det imidlertid kritikken av nemndas tidligere praksis (som i høy grad hadde handlet om hvem som satt der og hvilken ekspertise de hadde) som gjorde denne metodeendringen til den åpenbare løsningen. Det handlet i alle fall stadig om å *bytte ut medlemmer*, mens nemndas mandat forble uendret. Da nemnda ble oppnevnt på nytt i 1998 (etter den omfattende kritikken), var endringen i mandatet på to ord (uthevet): Bioteknologinemnda skulle nå «bidra til informasjon til publikum og *samfunnsmessig bevisstgjøring* om spørsmål vedr. bioteknologi» (Statskonsult, 1999, s. 9 (vår utheving)).

Som vi ser, ble størrelsen som i evalueringsrapporten fra Statskonsult ble betegnet som «allmennhet», i det nye mandatet fortsatt betegnet som «publikum». Igjen var det altså snakk om en passiv enveisforbindelse: informasjon og opplysning. Publikum skulle nå i tillegg bli samfunnsmessig bevisstgjort. Det lå med andre ord en tydelig ambivalent holdning til befolkningen implisitt i forståelsen av arbeidet til nemnda. Problematiseringer av større og utenforliggende forhold, som for eksempel iboende forestillinger om relasjonene mellom befolkningens versus vitenskapens ekspertise, kunne gitt andre svar enn det Brekke kaller en representativ logikk:

En slik fremgangsmåte er basert på en representativ heller enn en argumentativ logikk. Gjennom vektleggingen av nemndas konklusjoner i form av *stemmefordeling* heller enn *begrunnelsene* for de ulike synspunkt, fremstår nemnda mer som en «politisk» arena, der representanter med ulikt syn avgir sin stemme, og der

---

<sup>38</sup> Liv Aarum fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO).

nemnda tendensielt «avgjør» spørsmål heller enn å løfte dem opp på den offentlige dagsorden (Brekke, 2004, p. 240).

Som et innspill i en større diskusjon om hva etikk skulle være, blir dette interessant. Det viser hvor mye arbeid som ble nedlagt i å utarbeide et format for hva etisk vurdering og refleksjon skulle være. For hva betød egentlig etisk vurdering? Skulle det være i form av problemformulering eller problemløsning? Nemndsmedlemmene representerer *noen*, men *hvem*? Den representative logikken kan ha bidratt til at politikerne så sitt snitt til å føre sine program inn i nemnda. Debattene om nemnda stilnet nemlig bare midlertidig etter Statskonsults evaluering og Høybråten's nyoppnevninger. Da Bondevik I-regjeringen gjenoppnevnte nemnda i 1998, ble som vi husker, omtrent alle medlemmene byttet ut, og KrF-politikeren Torleiv Ole Rognum ble leder. I 2000 gikk imidlertid Bondevik I-regjeringen av midt i en stortingsperiode, og vi fikk et kort mellomspill med arbeiderpartiregjering før Bondevik II-regjeringen igjen overtok halvannet år etter.<sup>39</sup>

Arbeiderpartiregjeringen valgte også å oppnevne noen nye medlemmer til nemnda i løpet av sin korte periode. Dermed kom det igjen opp en debatt om nemnda i det offentlige rom, og nå ble de skiftende regjeringene kritisert for å ville styre nemnda politisk gjennom stadig å skifte ut medlemmer og å sette inn egne representanter etter hvert regjeringsskifte. Stoltenberg-regjeringens utskiftninger i 2000 var i så måte påfallende nok: Det var de mest skeptiske til den bioteknologiske utviklingen som forsvant, på samme måte som Bondevik I-regjeringen to år tidligere tatt ut de mest teknologioptimistiske. I 2000 forsvant slik både Thorvald Sirnes (statsviter) og Andreas Føllesdal (filosof) ut, mens medisineren (og tidligere helseminister for Ap) Werner Christie ble ny leder. Den offentlige kritikken i mediene om såkalte politiske oppnevninger stilnet imidlertid raskt i denne omgang. Langt verre skulle det bli da den neste Bondevik-regjeringen kom i posisjon i 2001.

Det startet med at den nye borgerlige regjeringen (ved den samme helseminister Høybråten) oppnevnte tre nye medlemmer til nemnda midt i en periode. Da Høybråten så oppnevnte hele nemnda på nytt i 2004, økte kritikken ytterligere. Høybråten satte nå inn tre nye representanter, alle med etikk- eller jusbakgrunn, hvorav to sto for samme

---

<sup>39</sup> Bondevik I-regjeringen gikk av fordi den ikke fikk flertall bak seg i en gasskraftsak, og Stoltenberg-regjeringen regjerte halvannet år frem til neste valg i 2001. Da fikk de borgerlige igjen flertall og dannet Bondevik II-regjeringen, bestående av Kristelig Folkeparti, Venstre og Høyre).

restriktive syn på bioteknologilovgivningen som regjeringen. Årene 2003 og 2004 to intense år i Stortinget med hensyn til human-medisinsk bioteknologi, med heftige debatter omkring ulike reguleringsforslag i tillegg til Mehmet-saken. I mediene blåste det samtidig opp til kraftig storm om politisk styring av nemnda. I 2002 hadde Sirnes og Brekke reagert kraftig på disse utskiftningene, og i en kronikk i *Aftenposten* hevdet at det var «en stadig større fristelse i det politiske miljøet til å overstyre Bioteknologinemnda og partipolisere oppnevnelser» (Sirnes & Brekke, 2002, s. 8). Avisoverskriftene i 2004 var talende: «Ødelegger bioteknologinemndas troverdighet» (*Aftenposten*, 21.3.04), «Høybråten ødelegger bioteknologinemnda» og «Bioetikken politiseres» (*Forskning.no*, 16.06.04), «Kaster ut sine kritikere» (*Dagbladet*, 15.06.04). I 2004 begynte også stortingspolitikere å markere synspunkt på de stadige utskiftningene. John Alvheim (FrP) uttalte: «Nemndas funksjon som frittstående og bredt sammensatt organ er fullstendig ødelagt når Høybråten nå har fjernet kritikerne og satt inn sine egne folk» (Gjerstad, 2004, s. 13). Alvheim uttalte at nemnda like gjerne kunne legges ned hvis det skulle være på den måten (ibid.). SVs Olav Gunnar Ballo, som for øvrig hadde støttet Høybråtens restriktive lovforslag i Stortinget i 2003, uttalte nå at de stadige utskiftningene skadet nemndas integritet (ibid.). Som et av nemndsmedlemmene sa i forskningsintervju fem år senere:

Det er en kjempesvakhet ved den norske konstruksjonen at den oppnevnes politisk, og at de som sitter og har kontroll i departementet når man skal gjenoppnevne, bruker styringsretten sin til å bytte ut folk.

Brekke og Sirnes hadde i sin kronikk fra 2002 beskyldt nemnda for bare å reprodusere de politiske og faglige debattene (Brekke & Sirnes, 2002). Det så nå ut til at de fikk mer og mer rett. Partipolitikk, hadde Brekke og Sirnes videre påpekt, var en kamp mellom beslutningsalternativer, med velgeroppslutning som suksesskriterium. Bioteknologinemndas suksesskriterium burde derimot heller være *grad av selvrefleksjon*. Deretter stilte de det provoserende spørsmålet: Har Stortinget og Regjeringen overhodet bruk for en bioteknologinemnd hvis den ikke kan stå for en alternativ måte å tenke og diskutere på? De stadige kontroversene uttrykte at nemnda ikke hadde etablert en stabil praksis – bioetikken hybriditet var ikke (ennå) naturalisert.



## PURIFISERING, HYBRIDISERING ELLER NATURALISERING?

Om medieoppmerksomheten rundt Høybråtens oppnevning av nemnda i 2004 var heftig, var situasjonen helt motsatt da nemnda igjen skulle oppnevnes på nytt i 2008. Da den rødgrønne Stoltenberg II-regjeringen ved helse- og omsorgsminister Bjarne Håkon Hanssen annonserte en ny nemnd 26. juni 2008, var det helt stille i pressen. Et søk i Atekst Retriever gir ikke et eneste oppslag om denne nyheten i norske papirmedier og heller ingen kommentar på *forskning.no*, hvor det hadde vært stor debatt fire år før. Lars Ødegård, generalsekretær i Norges Handikapforbund, fortsatte som leder, og det samme gjorde nestleder Torleiv Ole Rognum (begge innsatt av Høybråten i 1998). Den nye nemnda fikk tolv personlig oppnevnte eksperter og åtte organisasjonsoppnevnte medlemmer, mens forvaltningen kunne møte med observatørstatus.

På dette tidspunktet var den samlede nemndas yrkes/utdanningsbakgrunn annerledes. En presentasjon i *GENialt* (Linnestad, 2008, s. 4) viser at i 2008 var samtlige medlemmer eksperter på den måten at de alle hadde relevant høyere utdanning/arbeidspraksis for arbeidet i nemnda.<sup>40</sup> Dette gjaldt også alle interesseorganisasjonsmedlemmene. Av de åtte organisasjonsmedlemmene hadde alle relevant hovedfag/mastergrad/doktorgrad. To av organisasjonsmedlemmene representerte nå næringslivet.<sup>41</sup> Med hensyn til utdanningsbakgrunn og arbeidserfaring var altså den samlede kompetansen i nemnda nå tverrfaglig (Collins & Evans, 2002; Klein, 1996; Sørensen, Gansm, Lagesen, & Almdahl, 2008).

Av tabellen under kan vi se en profil av nemndas arbeid fra 1994 og til 2011:

---

<sup>40</sup> De eneste medlemmene som *ikke* er oppført med utdanningsbakgrunn her, er de organisasjonsoppnevnte fra de funksjonshemmedes organisasjoner. Det gjelder lederen for nemnda for nemnda i perioden 2004–2008, Lars Ødegård (medlem i nemnda siden 1998), som altså ble gjenoppnevnt for perioden 2008–2012, og representanten for Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), Liv Helene Arum (medlem i nemnda siden starten i 1991). Førstnevnte var imidlertid generalsekretær i Norges Handikapforbund og sistnevnte generalsekretær i FFO, og begge var altså i høyeste grad å regne som meget erfarne.

<sup>41</sup> Norsk Bioteknologiforum (foreningen for bioteknologibedrifter i norsk industri) og Fiskeri- og havbruksnærings landsforening (FHL).

	Antall åpne møter/ arrangement <sup>42</sup>	Antall møter i nemda	Interne fagseminar	Antall uttalelser
1994	2			7
1995	3			7
1996	4 <sup>43</sup>			9
1997	3			9
1998	1			6
1999	3			12
2000–	5			4
2001	3			11
2002	1			8
2003	5			13
2004	5			18
2005	6	9		18
2006	7	8	4	23
2007	3	7	6	36
2008	6	9	11	27
2009	5	9	15	21
2010	7	9	Ikke oppgitt	20
2011	8	8	Ikke oppgitt	23

<sup>42</sup> Det ligger ikke årsrapporter på nett fra tida før 2005. Tallene er derfor generert fra oversikter over rapporter fra åpne møter.

<sup>43</sup> Her inngår den første lekfolkskonferansen (om genmodifisert mat) som ble avholdt i 1996.

Tabellen viser at ved siden av alt snakket om den hadde nemnda stor aktivitet, og aktiviteten hadde også en forholdsvis bratt stigende kurve. Vi ser at å avholde åpne møter og å komme med uttalelser, behandle søknader (for eksempel om markedsføring av genmodifisert mais i EU/EØS-området), så vel som forslag til lovreguleringer (eksempelvis i forbindelser med NOU 2009: 21, *Adopsjon til barnets beste*), var blant de viktigste aktivitetene i hele perioden. Da nemnda ble evaluert i 1997, avholdt den i snitt ca. tre åpne møter og avga i snitt omkring ni uttalelser i året. Fjorten år senere, i 2011, var dette tallet steget til i snitt åtte åpne møter og 23 uttalelser, riktignok med et noe større budsjett og sekretariat (seks årverk mot fire i 1991). Går vi nærmere inn i tallene, vil vi også oppdage at møtetemaene i det store og hele fulgte lovgivningen og den offentlige debatten. I årsrapportene kan vi lese at nemnda etter hvert begynte med en intern etisk skolering. I 2006 ble det holdt fire interne fagseminar (se tabellen over), dette antallet økte med 400 prosent til hele 15 fagseminar i 2009.<sup>44</sup> Dette dreide seg om skolering i de bioteknologiske saksområdene, men var like mye en opplæring i å reflektere etisk. Som en informant fortalte (2009):

Det handlet om å få løftet fram ulike syn, lære seg å reflektere på ulike vis og med ulike utgangspunkt, og å se ulike posisjoner. Hvordan resonnerer etisk? Hva kommer man fram til dersom man resonnerer på den eller den måten?

Hvis vi ser nærmere på nemndas utadrettede praksis, er det tydelig at den inngikk i den folkeopplysende sjangeren. De åpne møtene med påfølgende rapporter dominerte i hele perioden. Etter hvert produserte nemnda i stedet videoopptak av de åpne møtene, som de publiserte på hjemmesiden. Også produksjonen av faktaark fortsatte, og etter hvert lagde nemnda også mer og mer skolemateriell. De innførte imidlertid også noe vi kan kalle «refleksive monologer» i disse publikasjonene, hvor de etiske refleksjonene fikk en tydeligere og tydeligere plass etter de maler profesjonelle etikere bruker. Eksempelvis ble det på faktaark og i rapporter først gjengitt temaets fakta, som deretter ble fulgt av lengre lister med både for- og motargumenter, sett henholdsvis fra et pliktetisk versus et konsekvensetisk perspektiv.

Imidlertid ser vi utover på 2000-tallet at «publikumet» etter hvert ble behandlet som en mer heterogen størrelse, eller i det minste en differensiert størrelse. Nemnda lagde spesialopplegg for skoleelever og for lærere (skolelaboratorium), og avholdt lærerkurs i

---

<sup>44</sup> Etter 2009 er ikke disse omtalt i årsmeldingene.

etikk, samfunn og biologi og etter hvert også forskerkurs for doktorgradsstudenter (jf. *Bioteknologi, globalisering og risiko*, 4.–8. des. 2006). Utover 2000-tallet ble flere og flere av de åpne møtene arrangert i samarbeid med ulike universitetsinstitusjoner, eksempelvis seminar om genbanker med NTNU i Trondheim (18.12.2003), et åpent møte med tittelen «Genetically modified food – securing the world's food supply?» i november 2010 i samarbeid med realfagsbiblioteket ved UiO, og et møte med temaet «Rett til barn – krav til foreldre» sammen NTNU i Trondheim november 2011.

På 2000-tallet ble betydningen av lekskjønnet etter hvert mer og mer framhevet som den egnede kvaliteten når det kommer til etisk vurdering av bioteknologi. Dette kom tydelig fram i retorikken omkring den tredje lekkonferansen nemnda arrangerte, om stamceller og terapeutisk kloning. Den ble arrangert i 2001 i samarbeid med det da nylig opprettede Teknologirådet. I forordet til sluttrapporten sto det:

Stamcelleforskningen er utgangspunktet for et av vår tids største etiske dilemmaer (...) Dette er en viktig diskusjon som engasjerer mange fagfolk i medisin, etikk og teologi. For Teknologirådet og Bioteknologinemnda er det viktig at den også tas av mennesker utenfor disse profesjonene (Bioteknologinemnda & Teknologirådet, 2001, s. 2).

*Aftenposten* brakte et intervju med en av de utplukkede lekpersonene, og vedkommende uttalte seg begeistret om lekskjønnet:

15 utvalgte fra hele landet skal være «folkets røst» og gi politikerne råd om vanskelige valg rundt stamcelleforskning. Panelet har vært som «et lite Norge», der alt fra fiskere nordfra og urbane studenter har vært representert. Vi som kommer «utenfra» kan dra konklusjoner på en annen måte enn forskere, som ofte kjører sitt eget løp (Skogstrøm, 2001, s. 12).

Videre uttalte intervjuobjektet at konferansens lekpersoner var rimelig sikre på at sluttdokumentet de kom frem til, ville bli tatt alvorlig. Bioteknologiloven var da under revisjon, og konferansens tema (stamcelleforskning og terapeutisk kloning) var i så måte sentrale. Avslutningsvis uttalte lekpersonen til *Aftenposten*: «Vis oss den politiker som ikke vil høre på folkets røst! Legfolk er et 'tredje øye'» (Skogstrøm, 2001, s. 12). Lekfolkskonferansens hensikt var altså å utvide synsfeltet («et tredje øye»). Ekspertisen hadde sin vinkling og var «part i saken», og politikerne og organisasjonene hadde sine interesser. I jakten på habile utøvere av etisk refleksjon ble lekfolket konstruert som de

mest egnede til å gi forvaltning og politikere råd, samtidig som de var «vanlige folk» uten særinteresser (Teknologirådet, 2005, pp. 10-11). En lekpersons viktigste kjennetegn ble slik *mangel* på sakkunnskap. Det var distansen til bioteknologi som fag, profesjon og bransje som ble gjort til garantist for lekskjønnet. Lekmannen fra *Aftenposten* uttalte: «Det er viktig å teste ut slike vanskelige, etiske spørsmål på mannen i gata. For oss er det helt klart etikken som står i sentrum.» (Skogstrøm, 2001, s. 12) Slik ble altså etisk refleksjon konstruert som en kvalifikasjon som lekfolk spesielt besatt, i motsetning til eksperter, forvaltning og politikere (som alle var parter i saken). På den måten ble det også opparbeidet en grense mellom mer og mindre egnede og uegnede etikkforvaltere. Den handlet om å forsøke å skape et rom for mest mulig legitim (ren) etisk refleksjon. Samtidig ble det altså konstruert en ny kategori eller identitet: lekperson.

Samtidig som debattene rundt nemnda roet seg, ble også vekten på lekfolks kvalifikasjoner mer og mer framtrædende. I den sammenhengen blir nemndas leder i denne perioden (2004–2013), Lars Ødegård, interessant. På bioteknologifeltet kan han betegnes som både en faglig og politisk hybrid. Han er lek (utdanningsmessig) og lærd (erfaringsmessig), han har sittet på Stortinget for Arbeiderpartiet, men som generalsekretær i Norges Handikapforbund er han mer på linje med Høybråten hva angår politikk på bioteknologiområdet. Likevel var og er han altså den som har vært leder i nemnda lengst uavhengig av politisk regime. Vi ser altså at gjennom sitt strev med å rydde opp i hybriditeter og renavske kategorier produserte nemnda selv nye hybrider, og i så måte fungerte antakelig Lars Ødegård som leder en vellykket hybrid.

Mens bioetisk refleksjon innad i nemnda var gjenstand for forhandling og debatt, ser vi at kategoriene befolkning, allmennhet og lekfolk var statiske – deres konstruerte (samproduserte) opphav var usynlig, og de oppfattes som naturlige. Disse størrelsene er imidlertid mye mer komplekse (Kerr, Cunningham-Burley, & Tutton, 2007; Myskja, 2007), noe man merket innad i nemnda.

#### DET PARADOKSALE LEKSKJØNNET

Fra intervjuene av nemndsmedlemmer i 2009, fant vi at lekskjønnet hadde meget høy kredibilitet blant medlemmene. Lederen, Lars Ødegård, uttalte følgende i *GENialt*:

Som lekmann er jeg opptatt av å få debatt om bio- og genteknologien formidlet ut til folk flest, både i form av informasjonsmaterieil, undervisningsopplegg i skolen og åpne møter (Linnestad, 2008, s. 4).

Det ble samtidig klart at leksskjønnet var flertydig, og det var ambivalenser knyttet til det. Som en informant uttalte:

Hvis du kikker nå på mandatet vårt, så står det at vi skal jobbe for allmennheten, men hvordan jobber vi best mot allmennheten? Allmennheten er et mangehodet troll, og det er mye lettere å oppfylle de andre delene av mandatet, nemlig å diskutere med fagfolk og sanne ting. Men allmennheten, hvordan når man allmennheten?

Denne informanten forsto altså allmennheten som et «mangehodet troll», noe som tydelig peker mot denne konstruksjonens naturaliserte hybriditet. Det framkommer ikke at allmennheten blir en kategori som konstrueres mens man leter etter den, at det er i arbeidet med å definere den at den oppstår. I samme prosess blir også dens behov og egenskaper definert. Dermed blir et mandat om å arbeide mot og med allmennheten ikke et svar, men et spørsmål. Hvordan skal man jobbe? På hvilke arenaer? Mot hvem? En annen informant fra nemnda fortalte at biofaglig terminologi var et hovedproblem:

For det er jo en av de tingene som preger dette feltet sterkt, nemlig det at vi får ikke til det folkelige engasjementet, veldig ofte fordi terminologien gjør dette feltet, disse spørsmålene, vanskelig tilgjengelig. Så det har vi vært opptatt av, men er det ikke alltid like lett å si hvor godt man lykkes i det.

Habilitetskonstruksjonene gjorde altså lekfolkene mest kompetent til å bedrive etisk refleksjon. Samtidig ble dette vanskeliggjort av at bioteknologi er et vanskelig tilgjengelig fagfelt. Igjen slet nemnda med at dens relasjon til allmennheten ikke var konkretisert og utarbeidet. Intervjuene avdekket også at leksskjønnet ikke var en stabil størrelse. Som en informant sa:

Det kan godt være du kan bli kastet inn (som medlem i nemnda, vår anm.), totalt uvitende, nær sagt. Men etter en stund så er du ikke det, (...) da har du begynt å lese søknader, da veit du litt om føringene i systemet. Da er du ikke lekmann lenger, du kan være lekmennes representant, men det er noe annet (...). Når vi er ferdig med fire år, da er vi ikke nøytrale lenger, altså da er vi ikke uutdannede lenger.

Selv ikke de som i utgangspunktet var lekfolk, og derav forstått som nøytrale, kunne forbli ulært over tid. I denne forståelsen av begrepet førte altså bruken av leksskjønnet

til at skjønnnet forsvinner, og lekpersonen nærmer seg kategorien «lærd». Samme informant normerte lekskjønnet over ekspertisens skjønn moralsk sett:

Vi skal være litt uhildet, vi skal være uinformert, vi skal kunne ta den nøytrale posisjonen, men jeg vet ikke om vi er i stand til det (...). Lekmannsskjønnet har en moralsk verdi som er høyere enn fagskjønnet. Fordi du ikke har noen bindinger, det er det som er tanken.

## ETIKKIFISERING OG ETIKKRATI

Denne artikkelen har tatt for seg institusjonen Bioteknologinemnda. Både i nemnda selv og i den offentlige debatten har det vært mange diskusjoner om hva nemnda skulle *være* og *gjøre*. Vi har analysert dette som grensearbeid, og det har først og fremst dreid seg om å opparbeide grenser for to fenomen:

1) Det ene fenomenet har vært medlemmenes kompetansebakgrunn. Hvordan skal man finne og kategorisere den mest relevante kompetansen? Dette kan også forstås som en type profesjonsstrid som handlet om å få «ordnet» forholdet mellom henholdsvis naturvitenskaplig og human- og samfunnsvitenskapelig kompetanse på riktig måte. På begynnelsen av 1990-tallet i (nemndas første fase) var det hovedsakelig biofaglig (medisinsk og naturvitenskaplig) ekspertise som dominerte blant medlemmene, men nemnda ble da kritisert for å bedrive for lite og for svak etisk refleksjon. Vi så deretter en bevegelse bort fra at den biofaglige fagkompetansen ble forstått som kjernen, til en situasjon hvor alle eksperter (uansett fagbakgrunn) måtte lære etisk refleksjon. Vi kan slik si at det foregikk en «etikkifisering» av så vel nemnda som bioteknologifeltet på den måten at etisk refleksjon ble et obligatorisk passeringpunkt hvis man skulle ytre noe kvalifisert om den bioteknologiske utviklingen eller gi råd.

2) Det andre fenomenet har dreid seg om avstand versus nærhet, det vil si en habilitetsproblematikk: Hvordan arbeide opp en grense mellom habile og inhabile? Statskonsult påpekte at avstanden mellom nemnd og forvaltning i den første perioden var for kort og anbefalte at departementsrepresentantene burde utgå. Dette kan betraktes som et demokratiseringstiltak hvor de som skulle behandle saker og utvikle politikk, ikke samtidig skulle gi råd. Også ved senere nyoppnevninger av medlemmer til nemnda ble det gjort grensearbeid for disse to dimensjonene, «riktig» kompetanse og

nærhet versus avstand. Rundt årtusenskiftet dreide imidlertid ikke habilitetsproblematikken seg om urene forvaltningsmessige grenser, men om urene politiske grenser, italesatt som politisk innblanding. Vi ser disse debattene som uttrykk for et grensearbeid med den målsetting å purifisere et rom for best mulig etisk refleksjon om bioteknologi. Problemet var bare hvem som kunne befolke rommet. Etisk refleksjon ble rammet inn som en oppgave som vanskelig kunne betros både politikere, forvaltning og biofaglig eksperter; alle var parter i saken. De «reneste» eller mest habile til å reflektere over bioteknologiens utvikling og etiske dilemma ble etter hvert konstruksjonen lekfolket. Nemndas store problem ble deretter å få tak i dem og å lære dem opp.

Men er det mulig å finne en posisjon som er fri fra kunnskap, heftelser, verdier, eller er det kun en moderne drøm? Vi kan uansett slå fast at nemnda gjennom sine første 20 år arbeidet ut fra den moderne tankegangen om at det var mulig å finne rimelig nøytrale posisjoner og kompetanser. Lekfolk ble en kategori nemnda antok var «der ute» et sted. Slik konstruerte nemnda selv, og ikke minst medieoppslagene og debattene, et lekfolk som de deretter var forpliktet til å spore opp. I forsøket på å finne en u håndgripelig befolkning/allmennhet konstruerte man forestillingen om lekpersonen, som en moderne, det vil si «renvasket», motpol både til fagpersonen, byråkraten og politikeren. Dette problemet med å finne et lekfolk uten partsinteresser, som er som «folk flest», og som samtidig er villig til å engasjere seg i spørsmål i skjæringsflaten mellom vitenskap og politikk, er ikke bare et norsk fenomen (Delgado, Kjølberg, & Wickson, 2011; Lövbrand, Pielke, & Beck, 2011; Michael, 2012).

Etisk refleksjon har slik sett vært det fenomenet den norske bioteknologinemnda har vært mest opptatt av og på leting etter i 20 år. Etikk på bioteknologifeltet, eller bioetikk, er blitt en ny hybrid: For alle som skal eller ønsker å delta i diskusjoner om bioteknologi, er etisk refleksjon blitt en nødvendig ferdighet: etikkifisering. Den norske bioteknologinemnda har altså i 20 år forfulgt en slags moderne ambisjon. Likevel endret forståelsen av relasjonen teknologi/vitenskap og samfunn seg i løpet av denne perioden. Resultatet av dette ble bioetikk som et hybrid verktøy som tok innover seg det grenseoverskridende ved bioteknologien og styringen av den. Bioetikk ble et felt som legitimt fikk operere mellom fag og politikk. Vår analyse viser at man gjennom iherdige forsøk på å gå opp nye grenser produserer nye hybrider, eksempelvis bioetikk og lekfolket, hvor sistnevnte har vist seg svært vanskelig å håndtere, mens bioetikken



har hatt stor suksess. Samtidig er dette noe som må læres, og det har derfor også åpnet et rom for de profesjonelle etikerne. Som flere i den senere tid har påpekt (eksempelvis (Braun et al., 2010; Moore, 2010; Schicktanz et al., 2012), har profesjonell etisk kompetanse på den måten vokst frem som et nytt styringsverktøy på bioteknologifeltet, som dermed av flere betegnes som etikkratisk. Slik har altså etisk refleksjon både blitt et middel i teknologivurderingssammenheng, et løsningsforsøk i demokratisammenheng og samtidig et potensielt nytt teknokratisk styringsinstrument i biopolitisk sammenheng. Denne utviklingen er ikke spesiell for Norge, men i Norge kan vi si at Bioteknologinemnda har vært en viktig aktør for å installere dette.

Takk til Jan Groven Grande, Knut H. Sørensen, Terje Finstad og Kristine Ask for gode og konstruktive innspill.

## REFERANSER

### OFFENTLIGE DOKUMENT

- Bioteknologinemnda (1994). *Årsrapport 1994*. Oslo: Bioteknologinemnda.
- Bioteknologinemnda (1995). *Utkast til virksombetsplan 1995*. Oslo: Bioteknologinemnda.
- Bioteknologinemnda (1996). *Utkast til årsrapport 1996*. Oslo: Bioteknologinemnda.
- Bioteknologinemnda & Teknologirådet (2001). *Sluttrapport. Løkefolkskonferansen om stamceller 23.–26. november 2001*. Oslo og Trondheim: Bioteknologinemnda og Teknologirådet.
- NOU 1990: 1 (1990). *Moderne bioteknologi - Sikkerhet, helse og miljø*. Oslo: Departementenes servicesenter.
- NOU 2009: 21 (2009). *Adopsjon – til barnets beste*. Oslo: Departementenes servicesenter.
- Ot.prp. nr. 37 (1993–94). *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi*.
- Statskonsult (1997). *Evaluering av Bioteknologinemnda* (Rapport 1997:14). Oslo: Statskonsult.
- Statskonsult (1999). *Lov om medisinsk bruk av bioteknologi* (Rapport 1999:20). Oslo: Statskonsult.

### MEDIEARTIKLER

- Bioteknologinemnda (1998). Første møte i ny nemnd. *GENialt*, (3), 3. Oslo: Bioteknologinemnda.
- Brekke, O. & Sirnes, T. (2002, 7. juli). Når politikerne overtar. *Aftenposten*, 8.
- Gjerstad, T. (2004, 6. april). Ødelegger bionemnda. *Dagbladet*, 13.
- Kraft, N. (1992). For et foster er det likegyldig hvem som tar livet av det. *GENialt*, (2), 5.
- Linnestad, C. (2008). Ny Bioteknologinemnd 2008–2012. *GENialt* (3), 4.
- Sandberg, P. & Sirnes, T. (1998, 12. januar). Bioteknologinemnda – feil nemnd på gal vei. *Aftenposten*, 15.
- Skjæråsen, J. (1998, 10. februar). Bioteknologinemnd – bred kompetanse. *Aftenposten*, 19.
- Skogstrøm, L. (2001, 23. november). Utvalgt fra folkedypet. *Aftenposten*, 12.

### VITENSKAPELIGE REFERANSER

- Andersen, H. W., & Sørensen, K. H. (1992). *Frankensteins dilemma: En bok om teknologi, miljø og verdier*. Oslo: Ad Notam.
- Antonsen, M. A., & Levold, N. (2011). Effektive representasjoner? Forventninger til og bekymringer for forskning på befructede egg. *Etikk i praksis - Nordic Journal Of Applied Ethics*, 5(1), 97-125.
- Bauer, M. W., & Gaskell, G. (2002). *Biotechnology-the making of a global controversy*. New York: Cambridge University Press.
- Bauman, Z. (2013). *Liquid modernity*. John Wiley & Sons.
- Beck, U. (1992). *Risk society: Towards a new modernity* (Vol. 17): Sage.
- Bogner, A., & Menz, W. (2010). How politics deals with expert dissent: the case of ethics councils. *Science, Technology & Human Values*, 35(6), 888-914.

- Braun, K., Moore, A., Herrmann, S. L., & Könninger, S. (2010). Science governance and the politics of proper talk: governmental bioethics as a new technology of reflexive government. *Economy and society*, 39(4), 510-533.
- Brekke, O. A. (2004). *Formidlende institusjoner? Teknologivurdering som et bidrag til demokratiske styring av teknologitvilling*. (Doktoravhandling), Universitetet i Bergen, Bergen.
- Brunk, C. G. (2006). Public knowledge, public trust: understanding the 'knowledge deficit'. *Community genetics*, 9(3), 178-183.
- Bucchi, M., & Neresini, F. (2007). Science and public participation. In E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. E. Lynch, & J. Wajcman (Eds.), *Handbook of Science and Technology Studies, third edition*. Cambridge, MA & London, England: MIT Press.
- Collins, H. M., & Evans, R. (2002). The Third Wave of Science Studies Studies of Expertise and Experience. *Social Studies of Science*, 32(2), 235-296.
- Delgado, A., Kjølberg, K. L., & Wickson, F. (2011). Public engagement coming of age: From theory to practice in STS encounters with nanotechnology. *Public understanding of science*, 20(6), 826-845.
- Durant, J. (1999). Participatory technology assessment and the democratic model of the public understanding of science. *Science and Public Policy*, 26(5), 313-319.
- Gaskell, G., & Bauer, M. W. (2006). *Genomics and Society: Legal, Ethical and Social Dimensions*: Earthscan.
- Giddens, A. (1990). *The consequences of modernity*. Cambridge: Polity.
- Gieryn, T. F. (1983). Boundary-Work and the Demarcation of Science from Non-Science: Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists. *American Sociological Review*, 48(6), 781-795.
- Gieryn, T. F. (1995). Boundaries of science. In S. Jasanoff, G. E. Markle, J. C. Petersen, & T. Pinch (Eds.), *Handbook of science and technology studies* (pp. 393-443). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Grundahl, J. (1995). *The Danish consensus conference model*. Paper presented at the Public participation in science: The role of consensus conferences in Europe.
- Hviid Nielsen, T., Haug, T., & Scippel, Ø. (2003). Arbeidsnotat nr 20: Hva mener og vet nordmenn om bioteknologi? Noen resultater fra Eurobarometer 58.0 (2002). *Working paper <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-3742>*.
- Irwin, A. (2006). The Politics of Talk Coming to Terms with the 'New' Scientific Governance. *Social Studies of Science*, 36(2), 299-320.
- Irwin, A., & Michael, M. (2003). *Science, social theory and public knowledge*. Berkshire, England & Philadelphia, PA: Open University Press.
- Irwin, A., & Wynne, B. (1996). *Misunderstanding Science: The Public Reconstruction of Science and Technology*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Jasanoff, S. (2004). *States of knowledge: the co-production of science and the social order*. London & New York: Routledge.
- Kerr, A., Cunningham-Burley, S., & Tutton, R. (2007). Shifting Subject Positions Experts and Lay People in Public Dialogue. *Social Studies of Science*, 37(3), 385-411.

- Klein, J. T. (1996). *Crossing boundaries: Knowledge, disciplinarity, and interdisciplinarity*: University of Virginia Press.
- Latour, B. (1993). *We have never been modern*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Latour, B. (2004). Why has critique run out of steam? From matters of fact to matters of concern. *Critical inquiry*, 30(2), 225-248.
- Lövbrand, E., Pielke, R., & Beck, S. (2011). A democracy paradox in studies of science and technology. *Science, Technology & Human Values*, 36(4).
- Melhuus, M. (2012). Hva slags mening gir sorteringssamfunnet? - En hendelse og noen refleksjoner omkring kunnskap, likhet, valg, individ og samfunn i Norge. *Norske antropologiske tidsskrift*, 23(1).
- Michael, M. (2012). "What Are We Busy Doing?" Engaging the Idiot. *Science, Technology & Human Values*, 37(5), 528-554.
- Moore, A. (2010). Public bioethics and public engagement: the politics of "proper talk". *Public understanding of science*, 19(2), 197-211.
- Myskja, B. K. (2007). Lay expertise: why involve the public in biobank governance? *Life Sciences, Society and Policy*, 3(1).
- Nielsen, T. H., Haug, T., Berg, S. F., & Monsen, A. (1996). Norway: biotechnology and sustainability. In M. B. George Gaskell (Ed.), *Biotechnology. The years of controversy* (pp. 237-250). London: Science Museum.
- Nowotny, H., Scott, P., & Gibbons, M. (2001). *Re-thinking science: knowledge and the public in an age of uncertainty*. Cambridge, UK & Malden, MA: Polity Press.
- Schicktanz, S., Schweda, M., & Wynne, B. (2012). The ethics of 'public understanding of ethics'—why and how bioethics expertise should include public and patients' voices. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15(2), 129-139.
- Schot, J., & Rip, A. (1997). The past and future of constructive technology assessment. *Technological forecasting and social change*, 54(2), 251-268.
- Stengers, I. (1997). *Power and Invention: Situating Science* Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- Sørensen, K. H., Gansm, H. J., Lagesen, V. A., & Almdahl, E. (2008). *Vitenskap som dialog - kunnskap i bevegelse: tverrfaglighet og kunnskapskulturer i forskning*. Trondheim: Tapir akademisk forlag.
- Teknologirådet. (2005). Lekfolk i media. En analyse av lekfolkskonferansen 2001 "Stamceller - mirakelkur eller etisk minefelt?" *Rapport 6: 2005*(Oslo: Teknologirådet).
- Wynne, B. (1996). May the Sheep Safely Graze? A Reflexive View of the Expert-Lay Knowledge Divide. In S. Lash, B. Szerszynski, & B. Wynne (Eds.), *Risk, environment and modernity: Towards a new ecology*. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.
- Wynne, B. (2002). Risk and environment as legitimatory discourses of technology: reflexivity inside out? *Current sociology*, 50(3), 459-477.
- Yearley, S. (2005). *Making sense of science: Understanding the social study of science*. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publications.



### ARTIKKEL III: Å STYRE GJENNOM Å FØLE? EMOSJONENES POLITIKK I DEBATTEN OM TIDLIG ULTRALYD I NORGE 2011–2012

Marie Antonsen.

Publisert i antologien *Biopolitikk – Kropp, kunnskap og teknologi*. Fagbokforlaget: 2014.

Innen STS (Science and Technology Studies) har man det siste tiåret sett en deltakervending i studier av det som internasjonalt kalles *scientific governance*, på norsk *teknovitenskapelig styring*. Der STS før primært var opptatt av (tverr)faglige dialoger og dialoger mellom ekspertise og forvaltning/politikere, er oppmerksomheten nå også rettet mot allmennheten som en relevant tredjepart i styring av vitenskap og teknologi. Samtidig har deltakelse og engasjement i teknologistyring, for eksempel lekfolkskonferanser og annen organisert deltakelse, blitt hyppig analysert og ikke minst kritisert (Braun, Herrmann, Könninger, & Moore, 2010; Braun & Schultz, 2010; Delgado, Kjølborg, & Wickson, 2011; Joss, 1999). Former for engasjement og deltakelse som *ikke* er initiert og organisert av offentlige myndigheter, har imidlertid i mindre grad vært gjenstand for slik granskning. Denne artikkelen er en studie av en debatt om innføring av ultralyd i uke 11–13 i svangerskapet som gikk heftig i norske medier i 2011–2012. Debatten var allerede i gang i 2010, men fikk fornyet aktualitet etter at Arbeiderpartiet i januar 2011 foreslo å tilby tidlig ultralyd til alle gravide som del av et offentlig helsetilbud. Framfor alt kom debatten til å handle om hvorvidt et offentlig tilbud om tidlig ultralyd representerte statlig organisert screening etter fostre med Downs syndrom. Analysen av denne debatten skal ta utgangspunkt i debatters performative egenskaper og behandler privatpersonenes deltakelse i mediedebatten som et *uorganisert* allment engasjement i teknopolitiske spørsmål. Hvordan ble engasjementet seende ut, siden det ikke var formatert etter de standarder som er vanlige for organiserte deltakerøvelser? Hva kom til uttrykk og hvordan, når det var deltakerne i debatten som selv formaterte engasjementet og diskusjonen? Hva har dette å si for hvordan vi kan forstå allment engasjement og deltakelse i rommet mellom fag og politikk? utfordringene med fosterdiagnostikk tidlig i svangerskapet har i høy grad blitt formulert som et dilemma med *retten til liv* for fostre med diagnoser stilt opp mot gravide *kvinnens rett til å velge abort* dersom de ønsker. I debatten som blir analysert her, skal vi se at dette gamle dilemmaet både fikk ny form og nye uttrykk. Denne gangen ble debatten formatert gjennom en type emosjonspolitikk, der diskusjonen ble rammet inn som *retten til å føle*.

## UTFORDRINGEN MED TIDLIG ULTRALYD

En utfordring med ultralydteknologi er at den forstås og fungerer både som en bildeteknologi for vordende foreldre og som et verktøy for medisinsk diagnostisering. Mange gravide kvinner og par ønsker i dag tidlig ultralyd (ukene 11–13) i tillegg til den etablerte undersøkelsen i ukene 17–19. Noen ønsker ultralyd som fosterdiagnostikk, men mange ønsker først og fremst å se fosteret i magen, «bli kjent» med det og få bekreftet at «alt ser normalt ut». Etterspørselen etter tidlig ultralyd har i tråd med dette økt betraktelig de siste årene (Stemshaug, 2012). Det tilbys et konglomerat av private undersøkelser som mange tar seg råd til, samtidig som antall undersøkelser utført i det offentlige helsevesenet også øker.

En annen utfordring med tidlig ultralyd er at den økte bruken også kan skyldes en endring i reglene som bestemmer når det skal tilbys. I den første bioteknologiloven (av 1994) ble ultralyddiagnostikk av gravide kvinner lovregulert for første gang. Den gangen skilte man imidlertid ikke mellom ultralyd brukt som henholdsvis svangerskapsdiagnostikk og fosterdiagnostikk. Dette skillet kom inn med bioteknologiloven av 2003, en lov som skilte ut «vanlig» ultralyd i uke 17–19 og la dette inn under lov om svangerskapsomsorg, mens ultralyd som fosterdiagnostikk ble værende innenfor bioteknologiloven.<sup>45</sup> Dette åpnet for mange kontroverser og ulike praksiser og forståelser omkring bruk av tidlig ultralyd.<sup>46</sup> Noe av det mer kontroversielle var at «uro og engstelse» ble innlemmet i den medisinske indikasjonen som grunnlag for å få tidlig ultralyd i det offentlige helsevesenet. *Medisinsk indikasjon* betyr at den gravide må oppleve somatiske eller mentale symptomer på sykdom eller ubehag for å

---

<sup>45</sup> § 4-1: Med fosterdiagnostikk forstås i denne lov undersøkelse av føtale celler, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret. Ultralydundersøkelser i den alminnelige svangerskapsomsorg anses ikke som fosterdiagnostikk i henhold til første ledd og omfattes derfor ikke av denne loven med unntak av § 4-5 (forbud mot å opplyse om kjønn før 12. uke).

§ 4-2: Undersøkelser som faller inn under § 4-1 første ledd, skal godkjennes av departementet.

<sup>46</sup> En gynekolog som ikke er godkjent av Helsedepartementet, kan bare undersøke fosteret med ultralyd som ledd i vanlig svangerskapskontroll. Et problem blir således hvordan man skal skille mellom ultralyd som svangerskapsomsorg og ultralyd som fosterdiagnostikk. Dersom en gravid kvinne dukker opp på legekantoret med en generell engstelse for egen eller fosterets helse, kan undersøkelsen gjøres av en lege eller gynekolog på stedet. Dersom det blir uttrykt en konkret frykt for at fosteret har Downs syndrom eller andre utviklingsavvik, må undersøkelsen gjøres av en departementsgodkjent lege, som godt kan befinne seg på et sykehus langt unna. Et annet problem er at det ikke kan opplyses om indikatorer på utviklingsavvik ved et vanlig legekantor. Dersom dette oppdages, må den gravide henvises til en godkjent lege, hvor hun følges opp med ny ultralyd og mer spesifikke tester.

få tilgang til tidlig ultralyd. Fra 2003 ble altså uro og engstelse hos den gravide ansett som et symptom som ga rett til tidlig ultralyd etter bioteknologiloven (Salvesen, 2004). Dette kan for det første ha bidratt til den økte bruken av ultralyd (det er mange som opplever uro i forbindelse med svangerskap), og for det andre ble en utfordring nå at praksisen i det offentlige helsevesenet kunne variere: når er den gravide engstelig eller urolig nok til at tidlig ultralyd bør tilbys for å berolige (og slik forhåpentligvis gi den gravide bedre helse)? Dette er det ikke enighet om, og dermed kan praksis bli ulik fra sted til sted. Videre, i den private helsesektoren utføres ultralydundersøkelser i uke 11–13 uten medisinsk indikasjon overhodet. Dersom avvik mistenkes eller oppdages, skal den gravide henvises videre til departementsgodkjente helsesenter. Det er imidlertid svært varierende hvilke private helsetilbud som finnes – i store byer er det mange, i distriktene få eller ingen. Det er også stor variasjon i prisnivået på privat ultralyd, og på tilbydernes kompetanse.

Dette var situasjonen da Arbeiderpartiet i januar 2011 foreslo å tilby tidlig ultralyd til alle gravide. Et av argumentene var at disse utfordringene måtte løses, det var for mange åpninger for ulik og urettferdig praksis. Ap hevdet at situasjonen med varierende priser og tilgang på privat ultralydundersøkelse var udemokratisk og uholdbar (Tjernshaugen, 2011). Dette utspillet ble startskuddet for en omfattende debatt i norske medier, som pågikk med høy intensitet i over halvannet år.

Man kan spørre seg hvorfor dette forslaget skulle bli så kontroversielt. Gravide kvinner over 38 år i Norge blir allerede tilbudt fosterdiagnostikk fra det offentlige helsevesenet, der tidlig ultralyd inngår, med den begrunnelse at de er i risikogruppen for å få barn med alvorlige avvik. I disse tilfellene finner fosterdiagnostikken sted før uke 18, og også før uke 12. Oppsummert kan vi si at alle kvinner over 38 år, alle som er villig til å betale for privat undersøkelse, og alle som opplever ubehag, sykdom eller uro, har tilgang på ultralyd i uke 11–13, med påfølgende abort dersom de ønsker det. Hvorfor ble da forslaget om tidlig ultralyd til alle så kontroversielt?

Ultralydbildene fra uke 17–19 i svangerskapet er medisinsk sett overlegne for å avdekke risiko for sykdom hos fosteret sammenlignet med bilder fra ukene 11–13. Imidlertid finnes det noen risikofaktorer som kan oppdages allerede da, for eksempel tvillinger som deler morkake, og hull i fosterets hjerte. I tillegg er det også noen typer risiko som avdekkes lettest på dette tidspunktet, deriblant altså Downs syndrom, og det var screening etter Downs syndrom og andre utviklingsavvik kontroversen skulle komme



til å handle om.<sup>47</sup> Abortgrensen i Norge er i dag i uke 18, og selvbestemt abort gjelder fram til uke 12. En ultralydundersøkelse i første trimester vil slik kunne avdekke skader og risiko for utviklingshemming mens graviditeten fortsatt befinner seg innenfor det legale tidsrommet for abort uten godkjenning i nemnd. Omdreiningspunktet for debatten i 2011 ble således hvorvidt et tilbud om tidlig ultralyd til alle representerte screening etter foster med Downs syndrom, og om det ville føre til økt abortering av fostre med skader og sykdommer.

#### TIDLIGERE FORSKNING

Debatten i 2010-2012 var ikke første gang fosterdiagnostikk ble diskutert og satt i sammenheng med screening etter Downs syndrom og andre utviklingshemninger. Bruk av ultralyd i svangerskap er en del av en større faglig, politisk og institusjonell kontrovers om fosterdiagnostikk, som har historiske røtter, og som har gått i mange omganger i Norge (Kvande, 2008). Siden fosterdiagnostikk kom på dagsordenen i 1982, har debatter om screening etter Downs syndrom blusset opp med jevne mellomrom (blant annet i 1991–1994, 2000 og 2003).

Ultralyd og fosterdiagnostikk i en norsk kontekst er forsket på fra ulike perspektiver. Ann Sætnan (Sætnan, 1996, 2000a, 2000b) og Malin Noem Ravn (Ravn, 2004) har gjort omfattende studier av enkeltpersoners forhold til ultralyd og graviditet. Nora Levold har forsket på regulering av fosterdiagnostikk (Levold, 2014). Lise Kvande har gjort historiske analyser av debatter om ultralyd (Kvande, 2008; Kvande & Levold, 2014). Kvande finner at mediernes dekning fra 1980–1999 i store trekk var positiv, og at journalistene var servile overfor medisinske eksperters utsagn (Kvande, 2008, pp. 187-188). Hanne Kleivens analyser av den journalistiske dekningen av biomedisin og assistert befruktning forteller at den positive framstillingen av bioteknologi kan knyttes til journalistenes manglende fagkunnskap på dette helsefeltet (Kleiven, 2009, 2010).

Tidligere mediedekning av privatpersoners oppfatninger av ultralyd og opplevelser med utviklingshemming har vært preget av solskinnshistorier om familier som valgte å bære barnet fram «på tross av» at det var diagnostisert med sykdom eller utviklingshemming (Kvande i Sætnan & Oudshoorn, 2000, p. 322). Kvande oppsummerer at måten dette feltet ble dekket på, var preget av at det manglet «negative» personlige historier som

---

<sup>47</sup> Risiko for Downs syndrom kan i uke 11–13 utledes ved blant annet å se etter den såkalte nakkefolden, en indikator på Downs syndrom som ikke kan sees på bilder i uke 17–19.

kunne berøre og engasjere offentligheten, og som derfor var interessante å skrive om for journalistene (Kvande i Saetnan & Oudshoorn, 2000, p. 328).

Berge Solberg har undersøkt hvorfor debatter om fosterdiagnostikk ofte ensidig ender opp med å handle om Downs syndrom. Som Solberg påpeker, gir ikke en medisinsk alvorlighetskala et godt svar på hvorfor det er akkurat Downs syndrom som blir det omstridte temaet i debatter om fosterdiagnostikk og selektiv abort:

De etisk-politiske debattene kretser rundt Downs syndrom, mens det er relativt taust rundt diagnosegrupper som ryggmargsbrokk, muskeldystrofier, cystisk fibrose, Huntingtons sykdom og Klinefelter (Solberg, 2008, p. 39).

I sin analyse hevder Solberg at debattene om Downs syndrom bør forstås i lys av «identitetskoden»: den spesifikke annerledesheten som Downs syndrom konstituerer. Denne må sees i sammenheng med hvordan fosterdiagnostikken skaper subjekter gjennom potensielle identitetsbeskrivelser (Solberg, 2008). Solberg demonstrerer at det ved Downs syndrom er vanskelig å skille mellom diagnose og person (Solberg, 2008, p. 46). Fraværet av en dimensjon – identitetsdimensjonen – gjør at de sterke verdidebattene rundt Downs syndrom blir til dels uforståelig fra et medisinsk ståsted. Ifølge Solberg kan debattene om Downs syndrom forstås ut fra at noen tilstander og avvik skaper sterke identiteter, mens andre ikke gjør det (Solberg, 2008, p. 48).

Et annet sentralt omdreiningspunkt i debatter om fosterdiagnostikk er det særnorske begrepet «sorteringssamfunnet». *Sorteringssamfunnet* er en metafor og et begrep som tas i bruk for å konseptualisere eller gripe negative konsekvenser av human bioteknologi. Ifølge Marit Melhuus rommer begrepet et mentalt kart og en sosial topografi (Melhuus, 2012, p. 43) som styrte debatten om tidlig ultralyd:

(...) I debatten om tidlig ultralyd greide man å unngå en debatt om selvbestemt abort – for isteden å rette fokus på selektiv abort. Dermed unngikk man en ontologisk diskusjon om det befruktete eggs moralske status og fosterets rettsvern som ville reist en helt annen politisk debatt, og muligens ført til et annet utfall. Forestillingen om sorteringssamfunnet gjorde bl.a. denne dreiningen mulig. (Melhuus, 2012, s. 41).

Mediedebatten fra medio 2010–2012 dreide seg om hvorvidt det var medisinsk grunnlag for å tilby tidlig ultralyd, hvorvidt det å tilby tidlig ultralyd var et signal om screening av fostre med Downs syndrom og til dels også andre utviklingshemninger, og hvorvidt

tidlig ultralyd var nok et skritt på vei mot sorteringssamfunnet. Da Lise Kvande gjorde sine studier av kontroverser om ultralyd, gjorde hun følgende observasjon:

Who has been invited to participate in the media debate about ethics? For the first time (perioden 1990–1995, min anm.) it seems like anybody can present their views of the ultrasound technology: various political parties, parents, scientists, organizations for the handicapped, etc. (Kvande i Saetnan & Oudshoorn, 2000, p. 324).

På 1990-tallet så det ut til at «alle» begynte å delta i offentlige debatter og kreve en plass i diskusjoner som til da hadde tilhørt fagmiljø og offentlig politikk. Dette kan tyde på at deltakervendingen (se under) var i gang. I 2010–2012 deltok et stort antall privatpersoner i mediedebatten gjennom kronikker og debattinnlegg, og det er disse personenes innlegg og stemmer som er gjenstand for analyse. Ifølge disse debattantene selv deltok de ikke først og fremst på bakgrunn av sitt yrke eller utdanning, men fordi de mente å ha en *personlig* opplevelse med, nærhet til og/eller følelsesmessig tilknytning til temaet. Disse debattantene med personlige erfaringer posisjonerte seg både for og imot tidlig ultralyd med utgangspunkt i ulike typer argumentasjon. Det de hadde til felles, var at alle funderte sin autoritet og sitt ønske om å bli hørt i sine egne erfaringer og sine følelser knyttet til tidlig ultralyd, screening og abort. Utover Kvandes forskning (basert på materiale fra 1990-tallet) er privatpersoners stemmer og engasjement i media i ultralyddebatte et lite utforsket tema i Norge. Jeg skal i det følgende drøfte hvordan dette engasjementet kan analyseres i lys av nyere STS- og PUS-forskning.

## ALLMENT ENGASJEMENT OG DELTAKELSE

Ifølge Delgado et al. (Delgado et al., 2011, p. 827) er STS-forskningen inne i et paradigme av «public understanding, engagement and participation in science» (forkortet henholdsvis PUS, PE og PP). Jeg bruker her oversettelsen *allmenn deltakelse og engasjement i vitenskap- og teknologistyring*, ADE, for å betegne disse feltene. ADE-forskning domineres av spørsmål som: Hvem er egnet til å ta debattene om konsekvensene av ny vitenskap og teknologi? Hvor skal disse debattene foregå? Hvem skal bestemme hvordan nye teknologifelt skal reguleres? Hvilke typer kunnskap skal vektlegges når man vurderer implikasjoner og konsekvenser av ny, gjennomgripende teknovitenskap?

Et tentativt svar på dette har vært å involvere «allmennheten». Vendingen mot allmenn deltakelse (the participatory turn) har oppnådd hegemoni innen både i politisk styring av teknologisk utvikling, og innen vitenskapelige studier av hvordan teknologier styres og håndteres, altså «scientific governance» (Braun & Schultz, 2010, p. 403). Deltakervendingen betegner en trend av debatter, diskusjoner og praksiser hvor allmennheten, publikum, offentligheten og lekfolk har blitt størrelser som skal imøtekommes, høres og konsulteres når det kommer til teknologivurdering.

Braun og Schultz er opptatt av de performative egenskapene i organiserte øvelser i allmenn deltakelse, det vil si hvordan forestillinger om «god debatt» og «gode deltakerne» i debatten former og konstruerer hvem som kan delta, hvordan de deltar, og hvordan noe kan snakkes om og debatteres. Utvidet demokratisk styring og innvirkning fordrer bred kunnskap i allmennheten om de mangfoldige sidene ved ny teknologi og kunnskap. Imidlertid fordrer dette for det første at alle er enige om hva kunnskap er, og hvilken kunnskap som er viktig i den gitte sammenhengen, og for det andre at allmennheten er en avgrensbar størrelse. Det finnes imidlertid ikke umediate, nøytrale og direkte tilganger til «allmennheten» som sådan. Derimot kan allmennheten forstås som:

(...) never immediately given but inevitably the outcome of processes of naming and framing, staging, selection and priority setting, attribution, interpellation, categorization and classification (Braun & Schultz, 2010, p. 406).

Praktiske øvelser for allmenn deltakelse og engasjement som settes i gang og organiseres av offentlige myndigheter, som lekfolkskonferanser og lignende, har blitt gjenstand for kritikk (Irwin, 2006; Jasanoff, 2003; Wynne, 2006) Kritikken gjelder særlig *formateringen* av praktiske øvelser i allmenn deltakelse og engasjement i vitenskap- og teknologistyring. Braun og Schultz har undersøkt hvordan slike øvelser konstruerer den allmennheten som skal delta, nettopp etter premisset om at det finnes en gitt allmennhet. De utleder fire typer «allmennheter» som blir definert og brakt inn til konsultasjon ved ulike anledninger: den *generelle* allmennheten, den *rene* allmennheten den *partiske* allmennheten og den *rammede, påvirkede* allmennheten. Disse spesifikke konstruksjonene eller formateringene av hvem allmennheten er, og dermed hvem som skal få komme til orde i hvilke anledninger, får innvirkning på hvordan problemstillingene diskuteres (Braun & Schultz, 2010).

Oppfatninger om *den generelle allmennhetens* kunnskap og meninger konstrueres gjerne gjennom meningsmålinger. Disse blir sett på mer som vitnemål om tingenes tilstand enn som bidrag til politikktutvikling. *Den rene allmennheten* er derimot den som konstrueres idet konsensuskonferanser og borgerpanel opprettes. Deltakerne i disse blir ofte omtalt som «lekfolk» og «borgere». Disse oppfattes som «renere», på den måten at de i teorien ikke har tilknytning eller nærhet til temaet på noe vis, de har ikke medlemskap i interesseorganisasjoner, de er ikke pårørende eller fagpersoner. Samtidig ansees denne samlede gruppen «uhildede» eller autentiske lekfolk som representanter for hele befolkningen i disse øvelsene. Forskjellen fra den generelle allmennheten er altså at man mener å bedre kunne garantere for den rene allmennhetens uavhengighet og nøytralitet. *Den partiske allmennheten* konstrueres i motsetning til denne «autentiske» delen av befolkningen. Mens lekfolk er naive, ikke-organiserte og apolitiske, blir disse partisanene ofte betraktet som *stakeholders*, som ansees som «impure, opinionated troublemakers» (Braun & Schultz, 2010, p. 413). Den partiske allmennheten blir forstått som lobbyvirkende minoriteter, som mangler demokratisk legitimitet.

Opp mot denne lobbyen settes så den *rammede* eller *påvirkede allmennheten*. Disse kalles ofte inn som rammede eksperter, som for eksempel skal utdanne medlemmer i komiteer, nemder og råd, ved å gi både dem kunnskap og en følelsesmessig utdanning i problemkomplekset. Denne allmennheten skal imidlertid ikke være medlemmer av eller engasjert i interesseorganisasjoner for syke eller utviklingshemmede; det er vesentlig at de *ikke skal være politiske*.

(...) authority seems to derive from a medicalised or even molecularised version of affectedness. The position of a disability rights activist who sees her life as being affected by social views and practices rather than by a genetic condition is not an available speaking position here (Braun & Schultz, 2010, p. 412).

Dette fører oss til det andre meget kritiserte aspektet ved ADE-øvelser. Braun et al. (Braun, Moore, Herrmann, & Könninger, 2010) ser ADE-øvelser som eksempler på refleksiv styring av vitenskap, i et format de kaller «høvelig diskusjon» (the politics of proper talk). *Styring* i betydningen «høvelig snakk» er en form som hengir seg til ideen om teknovitenskapelig framgang og tradisjonelle vitenskapelige rasjonalitetsidealer for debatt. Når ADE-øvelser organiseres ut fra disse prinsippene, og når allmennheten formateres i forhåndsbestemte grupper, er dette både et muliggjørende og et begrensende aspekt. Formene for deltakelse er basert på veltalenhet og selvsikkerhet og

risikerer slik å utelate grupper som allerede er marginaliserte (Braun & Schultz, 2010, p. 405). Videre utgrensens bredere, sosiale aspekter ved teknologiutviklingen til fordel for mer håndterlige aspekt som risiko og sikkerhet.

På bakgrunn av dette er det på tide å se på flere former og format for allment engasjement, også de, eller kanskje særlig de, som kommer fra andre steder enn offentlig organiserte deltakelsesarrangement:

It is time for PUS to develop a critical inventory of the forms, formats and methods of public participation and to examine and discuss their respective implications and ambiguities. (...) What merits further investigation, we argue, are the constructive dimensions of public participation exercises. (...) What additionally deserves attention, are the processes of knowledge generation, education, and the construction of subjects in and through participatory exercises, the latter enabling certain speaking positions while restricting others (Braun & Schultz, 2010, pp. 1-2).

Fokuset i denne artikkelen er på hvordan debatter og diskusjoner kan se ut og fungere når de ikke er formatert som offentlig organiserte øvelser og gjennom høvelig diskusjon. Som Alan Irwin sier:

Control over the framework of engagement – whether a consensus conference, an attitudinal survey, a web discussion or a wider debate – constitutes an important source of power (Irwin, 2006, p. 316).

Som Irwin påpeker, ligger det betydelig makt i å kontrollere hvordan et engasjement kommer til orde, og hvordan det rammes inn. Bruno Latour beskriver dette som en kamp mellom «matters of fact» og «matters of concern» (Latour, 2004). Latour presenterer et «program» for hvordan STS-forskere bør forholde seg til disse kampene. Ifølge Latour har STS-forskningen vært for opptatt av å undersøke hvordan «matters of fact» blir konstruert gjennom sosio-materielle prosesser. Men, som Latour sier:

Reality is not defined by matters of fact. Matters of fact are not all that is given in experience. Matters of fact are only very partial and, I would argue, very polemical, very political renderings of matters of concern (Latour, 2004, p. 232).

Fakta, og hvordan fakta skal fortolkes og hierarkiseres, må derfor inngå som deler av de *større* prosessene med å diskutere, sortere og ordne det som skal være løsninger på «matters of concern» – det vi skal bry oss om, bekymre oss for og finne løsninger på. Å

ordne slike felt vil innebære å lage større montasjer som produksjonen av fakta inngår i. «Matters of concern» er, i motsetning til «matters of fact»:

(...) disputable, and their obstinacy seems to be of an entirely different sort: they move, they carry you away, and, yes, they too matter (Latour, 2008, p. 39).

STS-feltet bør derfor ikke kun konsentrere seg om vitenskapsproduksjon, men mer om produksjonen av «matters of concern», og hvordan disse også er en forutsetning for faktaproduksjon. Det er med dette i mente at jeg fokuserer analysen på hvordan privatpersoner diskuterte tidlig ultralyd som et «matter of concern». Ved å se på hvordan privatpersoner deltok i denne debatten, hvordan deres engasjement kom til uttrykk og også formaterte debatten med argumenter basert på erfaring, nærhet og emosjoner, vil artikkelen bidra til studier av allment engasjement og deltakelse. Jeg skal behandle de personlige debattinnleggene som et engasjement «utenfra», på den måten at jeg analyserer debattens performative egenskaper i lys av at den *ikke* var en del av en offentlig invitert og organisert innsats.

Hva «gjør» dette konkrete engasjementet i bruk av tidlig ultralyd? Hvilke innramminger produseres og kjempes for? Jeg er altså opptatt av debattens performative egenskaper og dermed eksempelvis *hvordan* det tidligere nevnte begrepet *sorteringssamfunnet* her gjøres virksomt. Sorteringssamfunnet er som nevnt et begrep som brukes for å gripe (og produsere) frykten for hva nye biomedisinske teknologier kan gjøre med oss. Som vi skal se, blir det å beskrive «sorteringssamfunnet» i denne sammenhengen også et virkemiddel for å vinne gjennom med innramminger av hva dette handler om. Hvordan ble temaet diskutert? Hvem deltok? Hvordan presenterte de seg selv? Hvilke posisjoner å snakke fra ble etablert? Med andre ord: Hvordan formaterte disse deltakerne denne debatten?

#### DATAMATERIALE

Et søk på Atekst Retriever med ordene «tidlig ultralyd» mellom datoene 1.1.2010 og 31.12.2012 gir 1312 treff i norske aviser. 84 av disse er fra 2010, 580 fra 2011, og 647 fra 2012. Av disse var ca. 170 debattinnlegg fra eller artikler om privatpersoner som fortalte om sine personlige erfaringer. Jeg behandler disse som den aktivt deltakende allmennheten i denne sammenhengen. Disse kronikkene, leserbrevene og featureartiklene, som jeg karakteriserer som erfaringsstemmer, former materialet som analyseres.

Selv dette store engasjementet riktignok kommer fra andre enn eksperter og politikere, og ikke er en organisert øvelse, betyr ikke det at debatten ikke var redigert. Mange aviser har egne debattredaktører og egne debattprofiler som bestemmer hva som kommer på trykk. Slik var også denne debatten formatert etter visse interesser og verdier. Medias makt og mulighet til å redigere debatter ligger imidlertid utenfor rekkevidden av artikkelen. Her handler det mer om at saken fikk folk til å skrive inn til avisene i stort omfang. Jeg anser at det som kom på trykk, kan analyseres som et uttrykk for et sterkt engasjement og et ønske om en «stake» i saken.

## SORTERINGSSAMFUNNET OG DOWNS SYNDROM

Desse spørsmåla engasjerte langt fleire enn genetikarar og politikarar. Gjennom det offentlege ordskiftet hadde vonbrotne funksjonshemma og deira familiar stått fram, og på motsett side, meir indirekte, var det referert til kvinner som hadde fått utført fostervassprøve og stått andsynes det vanskelege abort-valet. Andre legar, kyrkja, dei funksjonshemma sine organisasjonar og samfunnsdebattantar frå ulikt hald meldte seg også inn i det store offentlege ordskiftet. (...) Det var særleg Downs syndrom (enno kalla mongoloisme) som stod i fokus (Kvande, 2008, pp. 134-135).

Sitatet fra Kvande beskriver debatten om fosterdiagnostikk i 1982, som den gangen handlet om fostervannsprøver. På tross av at det er to ulike teknologier, ble Downs syndrom omdreiningspunktet i 2011 som i 1982. Dette aspektet ble imidlertid nå personifisert som aldri før gjennom fortellingen til Marte Wexelsen Goksøyr.

### MARTE-SAKEN

Marte Wexelsen Goksøyr (f. 1982) er en skuespiller og forfatter med Downs syndrom. I 2007 intervjuet Goksøyr statsminister Jens Stoltenberg i forbindelse med en dokumentar for NRK. I dette intervjuet lovet Stoltenberg å ikke foreta seg noe som kunne øke aborttallene på fostre med Downs syndrom. Etter Arbeiderpartiets forslag om tilbud om tidlig ultralyd til alle gravide i 2011 skrev Marte og moren hennes, Kjersti Wexelsen Goksøyr, en kronikk i *VG* med tittelen «Utrydningstruet?». Her hevdet de at forslaget fra Ap først og fremst handlet om å lete etter foster med Downs syndrom.



Marte Goksøyr beskyldte videre Jens Stoltenberg for å ha løyet for henne fire år siden. Hun kritiserte det nye forslaget i sterke ordelag:

Norge i dag aksepterer ikke Hitler og Nazi-Tysklands metoder til å rendyrke sitt befolkningsmateriale. Men er dette ønske om å hindre at barn med Downs syndrom blir født ved å ta livet av dem så sent som i 20 uke av svangerskapet noe av det samme? Er noen mennesker i utgangspunktet mer ønsket og mer verdifulle enn andre? Vil vi ha et sorteringssamfunn hvor vi dyrker det perfekte, hva nå det er, og fjerner de menneskene vi mener er mindre vellykkede? Jeg er en kvinne med Downs syndrom. Jeg har ingen kromosomfeil, men et ekstra kromosom. Er jeg ikke ønsket av samfunnet? Hører jeg ikke til? Er jeg ikke så «vellykket» at jeg har rett til å leve? (Goksøyr, 2011).

Dagen etter dette innlegget sto på trykk, inviterte KrF Marte Goksøyr til vandrehallen i Stortinget, med TV-kameraer til stede, så hun kunne konfrontere Stoltenberg med hans utsagn fra fire år tilbake. Dette stuntet fra KrF ansporet for øvrig en egen debatt om publikum i vandrehallen, som ikke skal diskuteres her.<sup>48</sup>

Man kan imidlertid lure på om «Marte-saken» i dette tilfellet representerer det samme for ultralyd-debatten som det Mehmet-saken representerte for debatten om preimplantasjonsdiagnostikk og vevstyping i 2004. Personifisering av et sakskompleks på denne måten, hvor et menneske framstår som offer for en villet politikk, vender raskt debatten mot å handle om hvem som blir rammet, eller *mest* rammet. Hvem er det verst for? Motstanderne av forslaget beskrev tidlig ultralyd som sortering av diagnostiserte fostre, de forsto dette som et hån mot levende mennesker med Downs syndrom og annen utviklingshemming og deres pårørende. Motsatt mente de som støttet tiltaket, at dersom tilbudet ikke ble innført, rammet dette alle kvinner og deres rett til å velge og ble som sådan beskrevet som et hån mot kvinners selvbestemmelsesrett og evne til å ta egne valg.

Kronikkforfatterne tok i bruk et emosjonelt ladet språk og fortalte om sine personlige erfaringer. Ofte hadde kronikørene en nær relasjon til noen med Downs syndrom eller annen utviklingshemming eller en egenopplevd og sterk erfaring med ultralyd. Innleggene kan slik ved første øyekast synes som de tilhører den rammede eller påvirkede allmennheten. I øvelsene Braun og Schultz har studert, skulle de rammede

---

<sup>48</sup> Se eksempelvis Hegvik og Johannessen (2011).

ikke komme med politiske innlegg. Mitt materiale viser imidlertid at samtidig som mange søkte å informere og utdanne lesere om sin side av saken gjennom sine innlegg, ble dette framført som nettopp sosiale, økonomiske og kulturelle valg og prioriteringer, med andre ord: som politikk.

## INNRAMMING I: SORTERINGSSAMFUNNET SOM IDENTITETSPOLITISK VIRKEMIDDEL

I kronikker og innlegg skrevet av pårørende eller venner av personer med Downs syndrom, de fleste av disse mødre til et barn med Downs syndrom, ble et spesifikt sorteringssamfunn, det potensielle sorteringssamfunnet. Som i Martes kronikker figurerte ofte henvisninger til nazistenes utrenskning av befolkningsgrupper, skissert. Det handlet for denne gruppen debattanter om en potensiell sortering av mennesker som var annerledes, og i særdeleshet sortering av fostre med risiko for Downs syndrom:

I tillegg til at tre år av mitt liv har vært viet undervisning av et herlig menneske som ble unnfanget med masse kjærlighet, visdom og noe som kalles Downs syndrom, har jeg også i en rekke år hatt gleden av å undervise andre barn og unge mennesker med ulike annerledesheter. Disse årene har forsterket min livskvalitet og utvidet min horisont og gitt meg en overflod av gledesstunder. (...) Han (Jens Saugstad, min anm.) kaller det «respekten for kvinner». Hva med respekten for det mennesket som ikke er like funksjonsdyktig som den såkalte normalen? Dette smaker av brun ideologi. Så ille er det (Frich 2012, s. 21).

Dersom staten implementerte tidlig ultralyd til alle, bidro den til å utrydde en befolkningsgruppe. For en del av debattantene var dette også selve uhyrligheten, at det nå var staten som gjorde tidlig ultralyd mulig, ikke bare privat sektor: «(...) jeg vil helst ikke bo i et land der det å beskytte samfunnet mot avvik er en statlig oppgave» (Hidle, 2011, s. 3).

Frykten var at hvis flere fostre ble diagnostisert med Downs syndrom, ville aborttallene for fostre med Downs syndrom stige. Samtidig fortalte bruk av ultralydteknologi i uke 11–13 for å avdekke hvorvidt fosteret har Downs syndrom eller andre avvik, også levende mennesker med disse avvikene at de var uønsket eller mindre verdt i det norske samfunnet. Opplevelsen av å bli rammet av dette samfunnet ble forlenget også til dem

med nære relasjoner til mennesker med Downs syndrom, som hadde interesse i at deres venn/familiemedlem inkluderes i fellesskapet. Mange uttrykte en inderlig sårhet over at tidlig ultralyd skulle gis til alle, og ville tale på vegne av alle med Downs syndrom: «Folk går i demonstrasjonstog mot pelsdyroppdrett, men ingen protesterer på vegne av mennesker med Downs.» (Nina H. Øverby i Natland, 2011, s. 20).

Det ble trukket en direkte linje mellom det å få vite og det å ta abort; tidlig ultralyd ville føre til flere aborter av mennesker med utviklingshemming. Det ble vist til tall fra Danmark, hvor tidlig ultralyd med undersøkelse av den såkalte nakkefolden er innført, og hvor aborter av Downs syndrom-diagnostiserte fostre også har økt. Dette ble beskrevet som en moderne form for eugenikk, og som et stort skritt i retning av sorteringssamfunnet dersom det ble innført i Norge.

Imidlertid strakk denne bruken av begrepet sorteringssamfunnet seg videre til å potensielt sett gjelde alle:

En innføring av rutinemessig tidlig ultralyd vil signalisere at verdi henger sammen med funksjonsnivå og produksjonsevne. De fleste av oss vil før eller siden oppleve å bli mindre produktive og mer hjelpetrengende enn mennesker som velges bort i fosterlivet fordi de har Downs syndrom eller andre utviklingsavvik. Om vi ikke ønsker at vi skal bli regnet som mindre verdifulle når vi selv en gang får nedsatt funksjonsevne, kan vi ikke gradere andre menneskers verdi etter deres funksjonsevne (Hardang & Fredheim, 2011, s. 21).

Som vi kan lese, er det ikke bare mennesker med Downs syndrom, mennesker med funksjonshemming og alle deres familier og pårørende, som vil lide. Dette sorteringssamfunnet vil til sist diskriminere mot alle med en annerledeshet. Bruk av tidlig ultralyd vil sette i gang denne prosessen. Alle vil leve i samfunn som blir mer og mer sorterende, rigid og «smalt» og slik bli ofre. Det potensielle sorteringssamfunnet blir en risiko for alle.

Fortellingen om Downs syndrom slik den framkom i disse kronikkene, er en spesifikk konstruksjon av Downs syndrom som en positiv tilstand som gir et skråblikk på livet man er privilegert som får tilgang til. Kronikken «En søsters stemme» fikk mange tilsvarende i dagene etter den hadde vært på trykk:

Ordene er vanskelige, fordi de går inn i et rom som jeg ønsker dere skal bli berørte av. Det må ligge kraft i disse ordene, jeg forstår jo det. Ordene er

vanskelige fordi de også tilhører fornuften. Og jeg vet ikke om fornuften skal ha en plass i dette. Hjertet er lett, fordi hjertet bare vet. At hjertet tilhører broren min. Så hvordan begynner jeg? (...) Kanskje er det bare at jeg rekker opp hånden og ber om ordet. For jeg har noe å fortelle. Jeg har noe å fortelle dere om en bror som ble født i 1972, med butte fingre og liten nakke, med tindrende øyne og fin liten munn, og mamma så øyeblikkelig at han hadde Downs syndrom. Han fikk navnet Stian. Mamma kan fortelle historiene om sorgen over det som ikke kom, gleden over det hun fikk, damene som byttet fortau når hun kom med barnevognen, alle møter, alle vedtak, alle kamper og den store morskjærligheten man føler for et barn som behøver mer beskyttelse. Jeg kan fortelle søsterhistorien. (...) Om en bror som gjorde et hus så fylt av kjærlighet at det hendte jeg følte at nå renner jeg over av lykke. For en familie kan være hverandres speil og jeg speilet ham. Min bror som lo av glede over de små tingene, som et Donald-blad på en tirsdag, som en uventet tur til svømmehallen, som å stenge pappa ute på verandaen en kald vinterdag og pappa ble sint på liksom og brors gledeshyl ljommet gjennom huset. Stian snurret rundt av glede over å vinne en fotballkamp en sval sommerdag i hagen, og han klappet i hendene over pølsene som ble lagt på grillen, han sto over dem og klappet i hendene, mens vi andre lå bare i gresset og ventet. En slik evne til lykke åpner også opp en mulighet for sinne (Trønnes-Christensen, 2011, s. 4).

Disse opplevelsene «en søster» beskrev, ble av mange utpekt som unike eller særegne for familier med et utviklingshemmet medlem, hvor ydmykhet og respekt for annerledeshet var mer til stede enn hos andre:

Dersom tidlig fosterdiagnostikk hadde vært tilgjengelig da jeg fødte min sønn, er risikoen stor for at jeg, som mange andre, ville valgt ham bort. For en katastrofe det hadde vært. Hva hadde jeg mistet? Gleder, sorger og kjærlighet sammen med et fantastisk og unikt menneske. Jeg ville ikke bare mistet et barn med spesielle behov, som også veldig mange andre familier har, jeg ville også sagt nei til selve livet (Mathisen, 2011, s. 5).

Downs syndrom beskrives som et berikende kromosomtilllegg, som gir en ekstra dimensjon i livet til dem som lever nær. Det er selve identiteten som gjør at personene rammes, og det er å bringe inn andre forståelser av den samme identiteten som samtidig kan gjøre noe med problemet:

Jeg fikk et barn med Downs syndrom og reagerte med sorg og sjokk. Min første tanke var at dette barnet vil jeg ikke ha. Men da jeg ble kjent med lille Eli og forsto hva det egentlig innebar å ha et barn med Downs syndrom, var det ikke lenger noen katastrofe. Samtidig ble tanken på at jeg kunne ha valgt henne bort utholdelig (Ida Børresen i Morken, 2011, s. 6).

Disse erfaringsstemmene forteller om viten om et liv, kunnskap om Downs syndrom og emosjoner som oppstår på bakgrunn av dette, som formidles som en skrikende fortvilelse over at teknologien som skal hjelpe deg til å vite mer, ikke forteller om det viktigste. Samtidig som disse aktørene på den ene siden forsøker å overvinne det de ser som det negative, at folk har en feilaktig opplevelse av «annerledesheten Downs syndrom», forankres samtidig også forsvaret mot sorteringssamfunnet i annerledeshetidentiteten: «For disse kjærlighetsbarna trengs virkelig i samfunnet vårt.» (Arnesen, 2011, s. 24).

Mennesker med Downs kan ifølge kronikkene over lære oss andre om hvordan samfunnet kan være et varmere og mer tolerant sted. Tilsvarende blir et samfunn uten disse menneskene til å lære oss om glede, ydmykhet og respekt et kaldere og mer uforsonlig samfunn. Dette spesifikke sorteringssamfunnet vil ramme mennesker med Downs syndrom. Interessant nok formuleres også motgiften mot sorteringssamfunnet gjennom identiteten Downs syndrom, i disse solskinnshistoriene som er gjenkjennelige også fra Kvandes forskning. I beskrivelsene av hvordan sorteringssamfunnet vil fungere, formuleres og mobiliseres også motstrategier, måter å unngå dette samfunnet på, hvor de som blir rammet av det potensielle sorteringssamfunnet, og de som kan forhindre dette, forankres i samme identitet: Downs syndrom. Mennesker med Downs syndrom og deres annerledeshet beskrives som en buffer mot sorteringssamfunnet.

Sorteringssamfunnet fungerer her som et verktøy for å fremme en identitetspolitisk innramming, hvor noen posisjoner fremmes som mer privilegerte enn andre. Denne utformes gjennom både emosjonell språkbruk, og gjennom å fortelle om de følelser og opplevelser forfatterne har med Downs syndrom. I forbindelse med dette formuleres emosjoner og levd liv som en annen form for viten, en slags emosjonell ekspertise:

De høye herrer uttaler at barn som Mie er en belastning for systemet. Men det er systemet som gjør dem til en belastning. De som arbeider i systemet aner ikke selv hvordan det er å ha et barn som Mie (Michelle Leggett i Vegge, 2011, s. 10).

Slik privilegerte debatten alle med en slik erfaring og utelukket i stor grad alle som ikke hadde tilsvarende livserfaring fra å delta i debatten på samme måte eller fra å kunne komme med tilsvarende på samme nivå. Dersom tilgangen til denne vitene bare blir tilgjengelig gjennom at man selv erfarer det de andre har erfart, å leve deres liv, er den jo imidlertid heller ikke mulig å få gjennom formidling. Erfaringen blir uoversettelig, andre kan ikke få tilgang på den med mindre de har levd i den samme posisjonen. De som ikke har erfart, kan ikke uttale seg. Samtidig er det vanskelig å forhandle med erfaringer bare fra én side. Hvordan kan jeg forstå og havne på din side når jeg ikke selv kan få tilgang på din erfaring uten å leve ditt liv? Disse erfaringsstemmene mobiliserer for mer privilegerte posisjoner innenfor det systemet som finnes. Dette kan kalles identitetspolitikens catch-22.

## INNRAMMING II: SORTERINGSSAMFUNNET SOM INTERESSEPOLITISK VIRKEMIDDEL

### INTERESSEPOLITIKK I SORTERINGSSAMFUNNET

I utgangspunktet ville jeg aldri ha valgt bort et barn den gangen. I dag derimot, når jeg vet hva jeg vil gå gjennom, så ville valget vært lettere å ta. Og det er det samfunnet som er skyld i. (...) Det offentlige har skapt sorteringssamfunnet for lenge siden (Tove Skyttemyr i Herkelsen 2011, s. 6).

At samfunnet og de styrende politikerne allerede har skapt et sorteringssamfunn, ble gjentatt av mange kronikører. Disse stemmene kom i hovedsak fra opprørte medborgere, som snakket på vegne av andre, men også fra folk med egen erfaring, jf. sitatet over. I motsetning til advarsler om et potensielt sorteringssamfunn er det her snakk om et allerede eksisterende sorteringssamfunn. Dette samfunnet er ifølge forfatterne skapt som følge av offentlige myndigheters nedprioritering av familier med utviklingshemmede medlemmer:

Foreldre lider også ved samfunnets dobbeltkommunikasjon: en (uærlig) begeistring for «blomsterbarna» og mangfold, samtidig som nødvendige ressurser reduseres (Monsen, 2011a, s. 25).

Foreldrene har slitt seg ut mot et system som overhodet ikke legger nok til rette for forbedring av barnets og familiens situasjon:

(...) Kommune-Norge skjærer ned på tilbud til utviklingshemmede og er opptatt av å fjerne dem fra deltakelse som borgere, ved å stoppe tjenester som støttekontakter og å samle dem i ghettoer – helst langt vekk fra «det normale liv» (Monsen, 2011b, s. 23).

Dette er altså bruk av metaforen *sorteringssamfunnet* på en annen måte enn det som beskrives av forkjemperne for Downs syndrom. Disse to beskrivelsene av sorteringssamfunnet står i motsetning til hverandre. Mens det i *det potensielle sorteringssamfunnet* handler om å beskrive det å ha barn med utviklingshemming som et privilegium som ville bli rammet i fremtiden dersom sorteringssamfunnet via ultralyd ble en realitet, handler det i det allerede *eksisterende sorteringssamfunnet* om å beskrive hvor vanskelig det er, og om å introdusere dem som er rammet nå. Det fortelles om foreldre som sliter sosialt, tidsmessig og økonomisk for å få livet sine til å gå opp og for å skape et fullverdig liv for sine barn: «Det å være mamma (...) er den enkleste jobben. Det er alle de andre rollene jeg må ta på meg i kampen (...) som er så slitsomme.» (Tove Skyttemyr i Herkelsen 2011, s. 6)

Dette sorteringssamfunnet har oppstått på bakgrunn av økonomiske prioriteringer, og kan således også bøtes på med økonomisk støtte. Her rammes problemkomplekset inn som *interessepolitikk* hvor det handler om fordeling av goder:

En sentral utfordring er å skape et likere og bedre tilbud i norske kommuner, som gir samme oppvekst-, utdannings- og levevilkår over hele landet. (...) Vårt ståsted kan enkelt avfeies som for personlig og subjektivt. Men nærhet kan kanskje også bidra til klarhet. Klarhet til å se hva vi risikerer å miste ved en lovendring. Midt i skrikende avisoverskrifter og opphetede tv-debatter har vi et veldig klart og tydelig bilde av en snart 21 år gammel jente som ringer en vanlig mandag for å si at hun gleder seg til helg (Lundberg, Lundberg & Lundberg, 2011).

Siri Fuglem Berg var også en talsperson for en form for en slik interessepolitisk tilnærming. Berg hadde mange kronikker og innlegg i media hvor hun fortalte om sitt valg om å bære fram datteren, som på fosterstadiet ble diagnostisert med kromosomfeilen trisomi 18-syndrom:

La meg fortelle litt om egen erfaring. (...) Plutselig sto jeg der med viten om at barnet i magen hadde en alvorlig tilstand kalt trisomi 18, Edwards syndrom. (...) Og jeg – jeg ble nå nødt til å velge. Eller, egentlig ikke. Det ble tatt som en

selvfølge at jeg ville ta abort. Jeg ble ikke stilt overfor et reelt valg. Da jeg så takket nei til tilbudet om abort, da jeg valgte annerledes, da jeg ville bære fram dette barnet som mest sannsynlig ville dø i magen, møtte jeg liten forståelse for valget. Ved Genetisk Institutt visste de ikke engang hvordan jeg skulle følges opp videre (Berg, 2011, s. 4).

Bergs hovedkritikk av forslaget om tidlig ultralyd var ikke nødvendigvis at tidlig ultralyd var galt i alle tilfeller. Det handlet snarere om at dette kunne gi en «billig» utvei på et komplekst dilemma, hvor folk følte seg presset til abort istedenfor å bære fram barn. Hun kritiserte flere ganger at helsepersonell manglet kunnskap og god nok teknologi for å tilby dette til alle, og fryktet at tidlig ultralyd i enda større grad ville fortrenge andre behandlingsmuligheter og alternativ for hvordan man kunne håndtere at fosteret ble diagnostisert.

Sorteringssamfunnet som her beskrives, er i mindre grad forankret i forståelsen av spesifikke identiteter og selektering av disse, selv om også disse synpunktene ble flagget. Disse debattantene framla også andre løsninger enn det som ble fremmet gjennom den identitetspolitiske innrammingen. Det handlet i denne interessepolitiske innrammingen om et sorteringssamfunn som kunne endres hvis samfunnet var villig til å organisere og prioritere helseressurser annerledes. Imidlertid ble også denne politikken festet i disse forfatternes personlige erfaringer og deres nærhet til temaet. Problematikken italesettes også her gjennom personlige beretninger, hvor det legges vekt på at opplevelsene har vært vanskelige.

#### INTERESSEPOLITIKK UTENFOR SORTERINGSSAMFUNNET

Argumentet «det handler ikke om sortering, men om kvinnens rett til å velge» var en gjenganger blant alle som argumenterte for tidlig ultralyd. Sorteringsmetaforens produktive rolle i denne debatten tvang også de som var for tidlig ultralyd til å snakke om sorteringssamfunnet, på tross av at de ikke mente sorteringssamfunnet fantes, og/eller at det ikke var dette saken dreide seg om:

(...) jeg er redd vi kan gå i fellen med å glemme nyansene i et tema som inneholder så mange ulike skjebner, så mange vonde valg og ikke minst så mye sorg. For tre år siden fikk vi den brutale beskjeden om at noe var alvorlig galt med babyen i magen min. Historien vår fra den gangen er lang som et lite liv,



men den korte versjonen er at vi valgte å avslutte svangerskapet i uke 21 (Engh, 2012, s. 28).

En mer konfronterende tone ble anlagt av bloggeren Heidi Nordby Lunde (alias Vampus), som gikk hardt ut i kronikken «Kvinnens eget valg»:

Jeg er lei de som drar spørsmålet om ultralyd og fostervannsprøver ned til å handle om deres barn eller bror fortjener livets rett eller ikke. Dette handler ikke om nazistenes sortering av mennesker til medisinske forsøk eller gasskamre. Det handler om mitt liv, min kropp og min rett til å velge. Når mødre av Downs-barn sier at vi ikke skal «privatisere» avgjørelsen om hvorvidt et barn med utviklingshemninger skal bæres frem eller ikke, sier hun at jeg ikke har rett til å bestemme over min kropp og mitt liv. Siden jeg ikke er villig til å bære byrden for at samfunnet skal se ut slik hun vil, er mitt alternativ å la være å få barn. Jeg verken tør eller ønsker den belastningen hun mener er så givende for seg, og som andre da skal tvinges til å ta. (...) En søster har tatt til orde for at alle skal ha mulighet til å bære den byrden familien hennes har båret. Hennes bror «snurret rundt av glede over å vinne en fotballkamp en sval sommerdag i hagen, og han klappet i hendene over pølsene som ble lagt på grillen». Det gjorde min bror også. En funksjonsfrisk bror. Er hans liv, latter og glede mindre verdt enn en med Downs? Får ikke alle nye foreldre et møte med hvor uendelig kjærlighet man føler ovenfor barna sine, en større respekt for hvor skjørt et liv er og en høyere bevissthet i forhold til de store spørsmålene rundt oss? (Lunde, 2011, s. 56).

Lunde tok her i bruk kjente argumenter i abortdebatten og hevdet at dette handlet om kvinners rett til abort, herunder selektiv abort. Det er kvinner som skal ta avgjørelsen om abort, ikke menn i hvite frakker. Kvinners selvbestemmelsesrett innskrenkes dersom de ikke får vite alt det er mulig å vite. Hvem skal bestemme, hvis ikke kvinnene selv?

Samtidig, og på tross av at Lunde på et vis sterkt kritiserte den emosjonelle måten Downs syndrom ble framstilt på, brukte også hun en personlig erfaring for å belegge det hun argumenterte for. Det handlet om hennes valg om *ikke* ennå å ha fått barn, og om hvordan dette valget hadde blitt utsatt på grunn av medisiner hun hadde måttet ta. Også hun gjør altså bruk av argumentasjonsformen «nærhet til temaet»: Alle kvinner kan føle på det å få barn. Lunde betonte sterkt hvordan hennes følelser også var relevante, og til dels de samme, som motstanderne av tidlig ultralyd opplevde. Å ha barn

er følelsesmessig positivt, uavhengig av diagnoser. Lunde var ikke den eneste som satte kvinners rett til selvbestemmelse inn i en følelseskontekst:

Noen opplever å få vite på ultralyd i uke 18 at det ikke er liv, eller at fosteret har en livstruende sykdom. Det er bedre å få en slik beskjed tidlig i svangerskapet. Hvis man først skal ta abort, er det grusomt å måtte gjøre det så sent (Kristin Voldseth i Tjernshaugen & Dommerud, 2011, s. 2).

Den interessepolitikken det kjempes for her, er ikke økonomisk, men *rettighetsbasert*. Kvinners rettigheter til å selv bestemme hvorvidt de vil ha tidlig ultralyd, og til eventuelt å ta abort.

Jeg begynner å bli mektig lei av dette maset om sorteringssamfunn. Det må være lov å ta det valget man selv føler er riktig uten at man skal ha dårlig samvittighet og bli stemplet nærmest som en forbryter av den grunn. Vi mennesker føler det forskjellig i denne saken, og det må faktisk respekteres! (Hansen, 2012, s. 6).

Her rammes altså temaet inn som et spørsmål om rettighetspolitikk, hvor sorteringssamfunnet ble forsøkt utgrenset som irrelevant. Likevel er betoningen av emosjonenes rolle i dette sterkt til stede også her. Også i den rettighetspolitiske innrammingen blir det emosjonelle det viktigste verktøyet, i en kamp *mot* ideen om et sorteringssamfunn. Det gjøres ved å presentere følelser på mer enn én side og vise at noen rammes, uansett. Dette kan være et forsøk på mottrekk mot det sterkt følelsesframkallende språket til ultralydmotstanderne og en protest mot definisjonen av noen(s) følelser som bedre enn andre. I motsetning til for eksempel Arbeiderpartiets mange innlegg i avisene i tidsrommet 2010–2012, var det få privatpersoner som valgte å argumentere for tidlig ultralyd i en nøktern tone. Argumentene i de fleste innleggene som støttet forslaget, handlet mer om de emosjonelle byrdene kvinner ville få ved ikke å ta disse valgene selv, enn om at dette var et personlig valg ingen hadde noe med å regulere, uavhengig av hva man måtte føle omkring det. Det kan altså se ut som om slaget handlet om hvem som klarte å vise mest nærhet og personlig tilknytning og slik ble mest følelsesmessig rammet av tidlig ultralyd.

#### ANDRE INNRAMMINGER OG FORTELLERLINJER

Ved siden av disse erfaringsstemmene forgikk det også en profesjonsstrid blant leger og fostermedisinere som var for og imot tidlig ultralyd, mellom blant andre Morten Horn, nevrolog ved Oslo Universitetssykehus og Sturla Eik-Nes, professor og overlege

ved Nasjonalt senter for fosterdiagnostikk. Morten Horn var skeptisk, Eik-Nes var for. Debatten ble mellom dem ført på et annet vis, selv om Morten Horn refererte både til Siri Fuglem Bergs innlegg, og også til Kaia Storvik, som hadde valgt å ikke ta tidlig ultralyd på tross av forhøyet risiko for kromosomavvik (Horn, 2011, s. 3). «Debatten er umulig fordi den er så følelsesbasert», klaget Eik-Nes på sin side, da han slo nok et slag for sin livslange kamp for bruk av fosterdiagnostikk (Eik-Nes i Wahl-Olsen, 2012, s. 20). Sturla Pilskog, lege ved Haukeland Universitetssykehus, kalte det en debatt hvor det var nesten umulig å skille følelser og objektivitet (Pilskog, 2011).<sup>49</sup>

Denne debatten ble videre forsynt med brensel fra diskusjonen som foregikk i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten (Prioriteringsrådet). Rådet fikk i oppdrag fra Helsedirektoratet å utrede hvorvidt det fantes en helsegevinst ved å innføre tidlig ultralyd som et offentlig tilbud eller ikke og å diskutere denne gevinsten opp mot kostnader. 5. desember 2011 rapporterte Prioriteringsrådet at det oppfattet det som gunstig med ultralyd i uke 11–13 for «å sikre tidligst mulig ivaretagelse av formålet for ultralyd i svangerskapet» (Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten, 2011). I forkant av dette hadde det i rådet vært en diskusjon om (blant annet) foreldres ønske om å få vite om Downs syndrom hos fosteret kunne sies å være et helsespørsmål eller ikke. Rådet hadde først uttalt at det i et helsefaglig og helseøkonomisk perspektiv ikke var noen gevinst ved tidlig ultralyd, og dette var det opprinnelige vedtaket. Det ble så omgjort av et alternativt forslag som så ble vedtatt 5. desember 2011 (Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten, 2011).

Dette startet en egen debatt om hvor grensene burde gå mellom politikk og fagekspertise. Eksempelvis hevdet Bent Høie (H) at Prioriteringsrådet hadde gått langt over sitt mandat, de skulle kun utrede helsemessige prioriteringer for politikere, og ikke komme med politiske anbefalinger (Stavanger Aftenblad (Ingen byline) 2011, s. 13). Prioriteringsrådet ba så Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten om å utrede forskningen på dette området videre. 16. januar 2012 kom senteret med følgende uttalelse:

---

<sup>49</sup> Også andre debatterte tidlig ultralyd, blant andre Jan Helge Solbakk, professor i medisinsk etikk, Ola Didrik Saugstad, professor i barnesykdommer, Bjørn Hofmann, professor i etikk, samt Berge Solberg, professor i medisinsk etikk. Disse søkte å debattere dette fra et profesjonelt medisinsk og/eller etisk ståsted, og faller utenfor analysen i denne artikkelen.

Det foreligger ikke forskning som dokumenterer helsemessig gevinst av å gi alle gravide et tilbud om rutinemessig tidlig ultralyd i svangerskapet. Dette konkluderer arbeidsgruppen som har vurdert kunnskapsgrunnlaget for et slikt tilbud (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2012).

Det var altså kamp på mange arenaer om hvordan dette skulle rammes inn. Var det fag? Var det politikk? Var det etikk? Interessant nok ser det ut til at mange politikere etter hvert valgte å følge opp emosjons- og nærhetsretorikken i egne personlige beretninger, hvor det handlet om å presentere egne erfaringer for å etablere autoritet og legitimt engasjement. Venstres Åsta Årøen hevdet at Ap ville hindre at barn med avvik ble født for å tjene penger. Hun fortalte så om hvordan hun ventet et barn med mulig utviklingshemming, og om hvordan debatten om fosterdiagnostikk hadde blitt dypt personlig for henne. «Jeg har veldig forståelse for at folk velger ulikt, men det må være lov å snakke om det», sa Årøen (Pletten, 2012, s. 8).

Dette utspillet fra Årøen ble av Aps helsepolitiske talsmann Thomas Breen beskrevet som en politisk hersketeknikk. Dette hindret imidlertid ikke Aps Marianne Marthinsen å dele sin historie i flere aviser. Hun hadde ønsket seg en bredere debatt, fortalte hun til *Klassekampen*, da hun delte sin historie om datteren Hedda, som døde femten måneder gammel:

Dette handler ikke bare om hvorvidt samfunnet skal være varmt og mangfoldig, men også om veldig, veldig syke barn. Ingen snakker om de barna som blir født og som brekker seg 20 ganger om dagen, må fores gjennom en knapp på magen og ikke er i stand til å hoste opp slimet fra lungene sine (Müller 2011, s. 24).

Marthinsen var *for* tidlig ultralyd og var flere ganger i media med sin historie: «Min datter var svært syk hele sitt korte liv (...) Jeg skulle gjerne hatt informasjon så tidlig som mulig» (Marthinsen, 2011, s. 46). Under tittelen «Maktens spesielle barn» fortalte Anne Grethe Strøm-Erichsen (daværende helseminister, Ap) og Kåre Willoch (H) *VG Helg* om det å være henholdsvis mor og bestefar til et barn med utviklingshemming (Koren, 2012, s. 16–28). Strøm-Erichsen, som var *for* tidlig ultralyd, hevdet imidlertid at hun ikke ville bruke sine erfaringer politisk. Hun hadde imidlertid et par måneder i forveien uttalt: «Jeg er medlem av Ap, jeg er et selvstendig menneske og har lov å ha en mening om et så sensitivt og personlig spørsmål.» (Våge, 2011: s. 4). Retten til å leve versus retten til å velge ble altså både av den aktive allmennheten og av politikere i denne debatten i stor grad formulert som, og kanskje til tider redusert til, «retten til å føle».

### INNRAMMING III: SORTERINGSSAMFUNNET SOM LØSNING?

Som nevnt innledningsvis fant Kvande (2008) få historier i media fra 1990-tallet som bar fram negative perspektiver på det å få barn med sykdommer og utviklingshemninger. I denne runden av debatten (2010–12), var disse perspektivene til stede. Blant deltagende foreldre som uttalte seg i denne debatten, framkom det altså en tydelig motposisjon til den identitetspolitikken som Downs syndrom-forkjemperne fremmet, en posisjon som trakk på et minst like emosjonelt språk. Også her var det snakk om nære relasjoner og egne erfaringer, men relasjonene var til mennesker med flere typer utviklingshemming, ikke nødvendigvis Downs syndrom. I disse kronikkene var det også i større grad foreldrene som framsto som rammet. De var ikke rammet av sorteringssamfunnet, men av de opplevelsene de hadde hatt som foreldre til barn med utviklingshemming og spesielle behov. Mange mødre skrev kronikker hvor de fortalte at de ville tatt abort dersom de skulle valgt igjen. Smertene barna deres gikk igjennom, og som de selv gikk igjennom, var noe de ikke unnet noen, og som ethvert menneske burde få slippe. Et innlegg som bar fram dette perspektivet, var den anonyme kronikken «Ungen min»:

Ungen min er blitt 41 år gammel. Hun er bitte liten og vever. Hun er vel ca. 140 cm høy og kanskje 35 kilo. Hun er så tynn at hun har innover-rumpe. Hun mangler hår på nesten halve hodet, og det lille hun har er tynt og pistrete. «Det en ikke dør av, gjør en sterkere,» sa min mor. Mon tro? Sliter det en ikke heller ut? Etter nesten 36 år med sykdom, er mammaen hennes nesten utslitt. Det blir verre jo eldre jeg blir. Jeg klarer snart ikke mer. Det tærer på meg, det tar på pappaen, og det er en enorm belastning for hennes to søstre. (...) «Du må bli frisk. Tenk at du vil bli frisk, tenk det veldig hardt!» Jeg kjempet som en løvinne. Hadde jeg visst??? Sykehus, sykehus, sykehus. År ut og år inn. Operasjoner, mange, mange operasjoner. Kanskje et tyvetalls, små og store i årenes løp. Grusomt for henne. Utmattende for oss rundt henne. (...) Det hender at jeg avskyr hele ungen. Gjett om jeg får dårlig samvittighet da? (...) Av og til har jeg lyst til å hyle og skrike, dra meg i håret, slå i veggen – i det hele tatt få ut aggresjonen. Det har ikke skjedd. Det er bare denne stille, innvendige tristheten, oppgittheten, fortvilelsen. (...) En mor er aldri lykkeligere enn det minst lykkelige av sine barn, det er min påstand. Stakkars lille venn. Tanker fra en mor som gråter

inni seg. Tanker fra en mor som er sliten og som begynner å bli gammel. En mor er aldri lykkeligere enn det minst lykkelige av sine barn (Anonym, 2012, s. 32).

I motsetning til mange av solskinnshistoriene handlet mange av disse innleggene om hvordan det var å være forelder til *voksne* barn med utviklingshemming. Kai Zahl, grunnleggeren av Dissimilis, en organisasjon for funksjonshemmede kulturutøvere, fortalte om slitet og om hvordan sønnen fortsatt var helt avhengig av ham: «Børge er 50 år og ringer meg 10–15 ganger om dagen. En av mine største drømmer er å få se en hel Dagsrevy uten å bli avbrutt. (...) Jeg er 80, og fortsatt småbarnsfar.» (Kai Zahl i Aftret, 2012, s. 26.) Zahl ble for øvrig offentlig kritisert i flere debattinnlegg da han i 2011 ga ut selvbiografien *Skal vi velge livet*, hvor han forsvarte screening og bortvalg av fostre med alvorlige sykdommer. Zahl motsatte seg imidlertid ideen om at han gikk inn for et sorteringssamfunn:

Dette handler overhodet ikke om det (sorteringssamfunnet, min anm.). Folk misforstår meg. Jeg mener at folk med Downs må tas vare på, men jeg mener også at vi må tåle å ta denne vanskelige debatten. (...) Det går kanskje bra så lenge barna er små. Men hva når ungen er 50 og utviklingen fortsatt er på barnestadiet? Ei mor sa til meg at hun håpet at sønnen hennes døde før henne (Kai Zahl i Aftret, 2012, s. 26).

Man måtte få velge selv, fordi dette kunne ramme alle som blir nødt til å føde, senabortere eller senere miste foster og barn med skader og/eller syndrom, fordi de ikke fikk tilbud om tidlig ultralyd:

Ultralyd fra uke 12 er viktig for å klassifisere tvillinggravide og tilfeller av hjertesykdom, det er mindre viktig for å kartlegge Downs syndrom. Dette er et hjertesukk fra en mor som mest sannsynlig kunne ha feiret ettårsdag for tvillinger i disse dager, under forutsetning av at vi hadde fått nødvendig og riktig medisinsk oppfølging etter ultralyd i uke 12. I uke 19 var det for sent, og livet til jentene våre sto ikke til å redde (Westby, 2011, s. 3).

#### EMOSJONSRETORIKKEN SLÅR TILBAKE

Disse kronikkene penslet altså ut et scenario av lidelse hos foreldre som *ikke* hadde fått valget. De beskrev konsekvensene dersom tidlig ultralyd *ikke* ble tatt i bruk for alle. Disse erfaringsstemmene brakte fram at verken økonomisk støtte eller en positiv opplevelse av ydmykhet og annerledeshet forhindret at det å ha et kronisk sykt barn

eller barn med utviklingshemming var en situasjon preget av mye sorg og slitasje. De var således rammet av erfaringene og følelsene som oppsto i denne livssituasjonen. Det å ha valgets muligheter var et gode, ifølge disse foreldrene. Selv om ingen av dem var for et sorteringssamfunn, var de likevel eksplisitt for en form for «sortering» ved hjelp av medisinsk teknologi. Mens de andre innrammingene plasserte seg enten i kategorien «retten til å leve» eller «retten til å velge», kan denne siste innrammingen på et vis sies å bringe inn argumenter fra begge disse: Det handlet om å ha retten til å leve godt og verdig, både for foreldrene selv og for barna.

Jamført med tidligere forskning på feltet, er dette argumenter som ikke har blitt ført i tidligere debatter om fosterdiagnostikk. Kanskje var det nettopp emosjonsretorikken som gjorde dette mulig. Når debatten ble vridd eller omformatert fra å handle om hva som var moralsk riktig, til å handle om hvordan situasjonen opplevdes og føltes, skapte dette også et rom for betraktningene og opplevelsene til disse rammede foreldrene. Deres innramming sto i skarp kontrast til innrammingene av sorteringssamfunnet som noe negativt.

## EMOSJONSPOLITIKK SOM «MATTER OF CONCERN»

Innledningsvis presenterte jeg hvordan offentlig organiserte deltakerøvelser har blitt gjenstand for kritikk i STS-forskning på vitenskapelig styring. Særlig er det måten disse øvelsene kan sies å formatere både diskusjonene og de som deltar, på vis som ekskluderer identiteter, posisjoner og måter å argumentere. Braun og Schultz (Braun & Schultz, 2010) viser hvordan spesifikke allmennheter blir konstruert for å komme med spesifikke synspunkter i allerede bestemte format. For eksempel skulle den *pure* allmennheten, også betegnet som lekfolk, komme med synspunkter som ble ansett som representative for befolkningen, på bakgrunn av antagelsen om at de ikke hadde forhåndskunnskaper eller tilknytning til diskusjonstemaet. Til sammenligning skulle den *rammede* allmennheten ha direkte og personlige erfaringer med temaet og uttale seg på spesifikke vis på bakgrunn av dette. Den rammede allmennheten skulle ikke bringe til torgs forståelser som rammet inn deres situasjon i lys av sosioøkonomiske relasjoner. Deres rammethet ble i rådgivningen således redusert til et psykosomatisk, biologisk, noen ganger molekylært fenomen. Framtidige potensielle rammede og deres mulige interesser ble dermed også ekskludert, da «rammethet» ble noe som foregikk i nåtid. Denne måten å grense inn og ut interesser og stemmer på er svært problematisk. Nye

biomedisinske teknologi kjennetegnes nettopp av at man ikke vet hvordan de vil utvikle seg, og hvem som kommer til å bli brukere av dem. Slik kan potensielt alle sies å ha interesser knyttet til framtidig implementering av bioteknologi. Hvem og hva som er med på å bestemme hvordan dette skal foregå, blir slik et essensielt spørsmål om grunnlaget for deltakelse og påvirkningsmulighet.

I denne artikkelen har vi sett hvordan følelsene som framføres, former et emosjonelt rasjonale, enten det er gjennom en identitetspolitisk, interessepolitisk eller følelsepolitisk ramme.<sup>50</sup> Når følelsene blir til ord på denne måten, er dette en bestemt måte å forholde seg til og ramme inn utfordringene på som ikke rommes av kategoriseringene av allmennhetene fra de organiserte øvelsene. Som vi har sett, forsøkte alle deltakerne å påberope seg nærhet til temaet for å kunne legitimere den emosjonelle posisjonen de snakket fra. Alle situerte sin argumentasjon i sine erfaringer og nærhet til tema. Alle deltakerne påberopte seg enten å være rammet eller å *kunne bli rammet*.

Erfaringsstemmene benyttet et følelsesframkallende språk og poengterte hvordan debatten om og konsekvensene av tidlig ultralyd fikk dem til å føle. Et ønske om endring ble eksplisitt situert i «hvordan det føles». Videre ble følelsemessig erfaring med temaet viktig å formidle og *framført som en alternativ ekspertise eller kunnskap* som man mente skulle telle i reguleringen av ultralyd. Dette ble i aller høyeste grad rammet inn som *politiske anliggender som ble satt i en sosioøkonomisk kontekst*. Noen var en diskriminert minoritet som derfor måtte bedrive en identitetspolitikk, noen var en gruppe av befolkningen som ikke fikk tilgang til goder de har krav på og dermed måtte drive en interessepolitikk, og en tredje gruppe var rammet av sine emosjoner og *kunne gjennom det følelsemessige rasjonale fremme argumenter for sortering*.

Samlet sett kan vi si at disse innrammingene utgjør en *emosjonenes politikk*. Emosjonenes politikk er virksom på flere måter og forteller flere ting samtidig. For det første forteller innblikket i hvordan sorteringssamfunn-metaforikk kan brukes – altså ikke bare som frykt, men like mye et mangesidig politisk *virkemiddel* – at denne metaforen ikke bør få stå i fred som gitt. For det andre skiller følelsenes framtrede rolle denne debatten fra organiserte øvelser og fra tidligere runder i kontroversen. For det tredje fikk vi en *følelsemessig* diskusjon heller enn en *høvelig* diskusjon. Denne formateringen fikk

---

<sup>50</sup> *Framføres* brukes her som en oversettelse av begrepet *performance*, et engelsk ord som rommer mer enn det norske framføre/oppføre, men som det ikke finnes en god erstatning for.



konsekvenser både for hva som kunne diskuteres, hvordan det kunne diskuteres og av hvem det kunne diskuteres. Dette åpnet blant annet opp for en ny posisjon: de rammede foreldrene som argumenterte *for* «sortering». Dette var en posisjon legitimert av subjektive følelser.<sup>51</sup>

Det fjerde og kanskje viktigste poenget er at mens retten til liv og retten til å ta ultralyd og deretter velge abort på sett og vis ble et for/imot spørsmål, handlet *retten til å føle* om hvordan man skulle få lov til å argumentere og hvilke rasjonale som skulle gjelde og være legitime. Slik kan dette sees som en kamp for å få den emosjonelle kunnskapen innlemmet i styringen. Emosjoner utgjør et rasjonale som hierarkiseres lavere enn tankens eller fornuftens rasjonale, og er forbundet med feminitet (Ahmed, 2014; Jaggar, 1989). Uten å gå inn på forskningsfeltet som analyserer emosjoner, kan det påpekes at de personlige erfaringene og følelsesmessige sidene i høy grad ble båret fram av kvinnelige stemmer i debatten. I den grad menn deltok, fra allmennheten eller fra ekspertisen, forsøkte de i hovedsak å beskrive dette på en prinsipiell, distansert måte.

Denne lesningen av debatten bringer fram en viktig kritikk mot en naturliggjøring av en asymmetrisk relasjon mellom allmennhetens følelser på den ene siden, og politikk og vitenskap på den andre. Naturliggjøringen skjuler at dette skillet i seg selv er politisk. Det tilsier at dersom alt du har å stille med er følelser og erfaringer, blir din posisjon i debatten underordnet de som går inn i en høvelig diskusjon. I denne analysen så vi imidlertid at emosjoner og deres rolle og viktighet som livserfaring ble formulert som en kunnskap eller ekspertise allmennheten kunne tilby styringen. Dette skaper et rasjonale som bryter mot naturaliseringen.

Dette engasjementet var imidlertid et mye mer rotete, uoversiktlig og kronglete bidrag enn det man ville fått ut av en purifisert øvelse fra myndighetenes sin side gjennom ulike lekfolksøvelser og seminar. Kanskje er dette noe av grunnen til at daværende helseminister Anne Grethe Strøm-Erichsen ba Helsedirektoratet organisere et åpent møte om tidlig ultralyd, som fant sted 16. januar 2012 (Stortinget, 2011–2012). Interessant nok hadde et av innleggene her tittelen: «Hvordan kommunisere med befolkningen om screening?» (Helsedirektoratet, 2011). På dette tidspunktet hadde debatten vart i et år, og muligens så man et behov for å korrigere formateringen. I dette tilfellet var det klart at en del av allmennheten snakket *til* myndighetene om ultralyd og screening, om ikke på den sedvanlige måten.

---

<sup>51</sup> Mer generelt åpner dette for en diskusjon om hvilke følelser det er mulig å ha i det offentlige rom.

Som et hele er emosjonspolitikken interessant som et annerledes format for engasjement i teknovitenskapelig styring. Følelser, nærhet og erfaringer ble kvalifiserende, heller enn diskvalifiserende, under et mantra om at «man må få lov å føle». Istedenfor å maskere følelser gjennom retorikk basert på fagkunnskap eller ekspertise ble følelser og personlige opplevelser løftet fram og lagt til grunn for argumentasjon, interesse og engasjement i debatten. Vi har sett at det å påvise store emosjonelle belastninger samt å argumentere gjennom *å gjøre følelser og følelsemessige erfaringer eksplisitte* var en strategi som i dette tilfellet fungerte, både for å mobilisere engasjement og for å mobilisere motstand.

Som sådan er dette interessant ikke bare i et STS-perspektiv, men også i et historisk-feministisk perspektiv. Kvinners rett til selvbestemt abort har blitt kodifisert gjennom lov, og feministbevegelsen har kjempet og (og kjemper) for en definisjon av denne retten som et ubestridelig faktum. Likevel har temaet forblitt ustabil, jamfør debatten om fastlegers rett til å reservere seg mot aborthenvisning i 2013–2014. Denne debatten viser at kvinners rett til fri abort fortsatt må forhandles og som sådan kan iscenesettes både som et samvittighetsspørsmål og som en grunnleggende menneskerett (Gjerde & Tjernshaugen, 2014).

Debatten om tidlig ultralyd viser imidlertid at å formulere «matters of concern» kan fungere effektivt når det framføres som et *emosjonspolitisk* anliggende. Dersom styring av teknovitenskap skal fungere etter de demokratiske idealer som ligger til grunn for deltakervendingen, må «the matters of concern», herunder «public concerns», flyttes oppover i hierarkiet eller utgjøre en større del av de samproduksjonsprosessene som ligger til grunn for politisk styring, i dette tilfellet de emosjonspolitiske aspektene ved tidlig ultralyd og fosterdiagnostikk.

Takk til Nora Levold, Margrethe Aune, Kristine Ask, Henrik Karlstrøm og Stine Svendsen for nyttige innspill og tilbakemeldinger.

## REFERANSER

### MEDIEARTIKLER

- Aftret, B. (2012, 28. januar). Skal, skal ikke? *Dagbladet Magasinet*, s. 22–31.
- Anonym (2012, 15. april). Ungen min. *Bergens Tidende*.
- Arnesen, S.B. (2011, 1. mars). Sorteringen er godt i gang. *Vårt Land*, s. 24.
- Berg, S.F. (2011, 31. mars). Etisk betenkelig ultralyd. *Dagsavisen*, s. 4.
- Eng, L.B. (2012, 11. april). Ikke ta fra oss ansvaret! *Bergens Tidende*, del 1, s. 28.
- Frich, E.H. (2012). «Respekt». *Klassekampen*, del 1, s. 21.
- Gjerde, R. & Tjernshaugen, K. (2014, 28. januar). KrF-topper: Erna må rydde opp. *Aftenposten*.  
Lastet ned 8. april 2014 fra <http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/politikk/KrF-topper-Erna-ma-rydde-opp-7448865.html>
- Goksøyr, M.W. & Goksøyr K.W. (2011, 15. februar). Utrydningstruet? *VG*, s. 35.
- Hansen, N.H. (2012, 28. februar). Nok om sortering nå! *Aftenposten*, del 2, s. 6.
- Hardang, I. & Fredheim, O. (2011). Verre enn annen abort? *Klassekampen*.
- Hegvik, G.K. & Johannessen, B. (2011, 18. februar). Oppvask etter at Marte møtte Jens. *VG*. Lastet ned 8.4.2014 fra <http://www.vg.no/nyheter/innenriks/norsk-politikk/artikkel.php?artid=10014152>
- Herkelsen, H. (2011, 7. mars). Tidlig ultralyd. *Dagsavisen*, s. 6.
- Hidle, M. (2011, 8. februar). Statlig styring og frie valg. *Stavanger Aftenblad*, del 1, s. 3.
- Horn, M. (2011, 10. mai). Rettferdig ultralyd? *Dagsavisen*, s. 3.
- Koren, B.A. (2012, 7. april). Maktens spesielle barn. *VG Helg*, s. 16–28.
- Lundberg, A.K.A., Lundberg, H. & Lundberg, S. (2011, 8. desember). Hva gir tidlig ultralyd oss? *Aftenposten.no*. Lastet ned 8. april 2014 fra <http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/Hva-gir-tidlig-ultralyd-oss-6715975.html>
- Lunde, H.N. (2011, 23. mars). Kvinnens eget valg. *Dagbladet*, s. 56.
- Marthinsen, M. (2011, 16. februar). Ultralyd til besvær? *VG*, s. 46–47.
- Mathisen, A.H. (2011, 27. februar). Å si nei til livet. *Aftenposten*, del 1, s. 5.
- Monsen, S.B. (2011a, 23. desember). Hvem skal med? *Bergens Tidende*, s. 25.
- Monsen, S.B. (2011b, 8.–14. april). Å leve i sorteringssamfunnet. *Morgenbladet*, s. 23.
- Morken, J. (2011, 22. mars). Advarer mot knefall for ultralyd. *Vårt Land*, s. 6.
- Müller, O.B. (2011, 15. april). Livet etter Hedda. *Klassekampen*, del 1, s. 24.
- Natland, J. (2011, 25. mars). Hvor mye skal mamma få vite? *Stavanger Aftenblad*, del 4, s. 20.
- Pilskog, S. (2011, 14. desember). Det gjelder kvinners valg. *Bergens Tidende*, del 1, s. 30.
- Pletten, C. (2012, 20. mars). – Barnet vi venter er kanskje annerledes. *Bergens Tidende*, del 1, s. 8.  
*Stavanger Aftenblad* (2011, 14. desember). Rådet har svekket autoritet. *Stavanger Aftenblad*, side 13.
- Tjernshaugen, K. (2011, 26. januar). Vil tilby ekstra ultralyd. *Aftenposten*, del 1, s. 3.
- Tjernshaugen, K. & Dommerud, T. (2011, 24. februar). Bosted avgjør bruk av tidlig ultralyd.

- Aftenposten*, del 1, s. 2.
- Trønnes-Christensen, T. (2011, 12. mars). En søsters stemme. *Aftenposten*, del 2, s. 4.
- Vegge, T.F. (2011, 20. april). Michelle Leggett har en datter med fragilt x-syndrom: Hvorfor er ikke barn som Mie ønsket? *Fadrelandsvennen*, del 1, s. 10. Wahl-Olsen, S. (2012, 28. januar). Kampen om fosteret. *Adresseavisen*, del 2, s. 20.
- Våge, I. (2011, 14. desember). Helseministeren svarer på ultralydkritikk. *Vårt Land*, s. 4.
- Westby, E. (2011, 13. april). Ultralydens sidespor. *Aftenposten*, del 2, s. 3.

#### OFFENTLIGE DOKUMENT

- Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten (2011). Etablering av et offentlig tilbud om tidlig ultralyd i svangerskapet. Lastet ned 9.5.2014 fra <http://www.kvalitetogprioritering.no/>
- Stortinget (2011–2012). *Dokument nr. 15:4 (2011–2012) Spørsmål til skriftlig besvarelse med svar*. Spørsmål nr. 451- 600. 12. desember 2011 – 10. januar 2012.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2012). Ingen dokumentasjon for en helsemessig gevinst av tidlig ultralyd. Lastet ned 9.5.2014 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/>
- Helsedirektoratet (2011). Åpent møte om tidlig ultralyd. Lastet ned 9.5.2014 fra <http://helsedirektoratet.no/>

#### VITENSKAPELIGE REFERANSER

- Ahmed, S. (2014). *Cultural politics of emotion*. Edinburgh: Edinburgh University Press Ltd.
- Braun, K., Herrmann, S. L., Könninger, S., & Moore, A. (2010). Ethical reflection must always be measured. *Science, Technology & Human Values*, 35(6), 839-864.
- Braun, K., Moore, A., Herrmann, S. L., & Könninger, S. (2010). Science governance and the politics of proper talk: governmental bioethics as a new technology of reflexive government. *Economy and society*, 39(4), 510-533.
- Braun, K., & Schultz, S. (2010). "... a certain amount of engineering involved": Constructing the public in participatory governance arrangements. *Public understanding of science*, 19(4), 403-419.
- Delgado, A., Kjølberg, K. L., & Wickson, F. (2011). Public engagement coming of age: From theory to practice in STS encounters with nanotechnology. *Public understanding of science*, 20(6), 826-845.
- Irwin, A. (2006). The Politics of Talk Coming to Terms with the 'New' Scientific Governance. *Social Studies of Science*, 36(2), 299-320.
- Jaggar, A. M. (1989). Love and knowledge: Emotion in feminist epistemology. *Inquiry*, 32(2), 151-176.
- Jasanoff, S. (2003). Technologies of humility: citizen participation in governing science. *Minerva*, 41(3), 223-244.
- Joss, S. (1999). Public participation in science and technology policy-and decision-making—ephemeral phenomenon or lasting change? *Science and Public Policy*, 26(5), 290-293.

- Kleiven, H. H. (2009). Fantastisk eller farefullt? Norske aviser dekning av assistert befruktning fra 1978 til 2007. *Sosiologisk tidskrift*, 17, 20-40.
- Kleiven, H. H. (2010). Mirakelteknologi i norskpresse: En studie av hvordan norske aviser fremstiller kontroversiell medisinsk bioteknologi. *Tidsskrift for Samfunnsforskning*, 50(4), 463-488.
- Kvande, L. (2008). *Bilete av svangerskap - bilete av foster: ultralyd-diagnostikk i norske svangerskapsomsorg 1970-1995*. (Doktoravhandling), Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim.
- Kvande, L., & Levold, N. (2014). Klinisk bruk av ultralyddiagnostikk på 1980-tallet: medisin, politikk eller etikk? In N. Levold (Ed.), *Biopolitikk. Kropp, kunnskap og teknologi* (pp. S. 33-60). Bergen: Fagbokforlaget.
- Latour, B. (2004). Why has critique run out of steam? From matters of fact to matters of concern. *Critical inquiry*, 30(2), 225-248.
- Latour, B. (2008). What is the style of matters of concern. *Two lectures in empirical philosophy. Department of Philosophy of the University of Amsterdam, Amsterdam: Van Gorcum*.
- Levold, N. (2014). Å sortere eller ikke sortere: Er det spørsmålet? Kontroverser om prenatal diagnostikk i norsk bioteknologilovgivning 1994-2008. In N. Levold (Ed.), *Biopolitikk. Kropp, kunnskap og teknologi* (pp. 61-96). Bergen: Fagbokforlaget.
- Melhuus, M. (2012). Hva slags mening gir sorteringsamfunnet? - En hendelse og noen refleksjoner omkring kunnskap, likhet, valg, individ og samfunn i Norge. *Norsk antropologisk tidsskrift*, 23(1).
- Ravn, M. N. (2004). *En kropp: To liv. Svangerskapet, fosteret og den gravide kroppen—en antropologisk analyse*. (Dr. Polit), NTNU, Trondheim.
- Sætnan, A. R., & Oudshoorn, N. (2000). *Bodies of technology: Women's involvement with reproductive medicine*. Ohio State University Press.
- Salvesen, K. A. (2004). Ultrauklar bioteknologilov. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 124(6), 819-821.
- Solberg, B. (2008). Frykten for et samfunn uten Downs syndrom. *Etikk i praksis-Nordic Journal of Applied Ethics*, 2(1), 33-52.
- Stemshaug, S. H. H. (2012). *Legers tolkning og anvendelse av bioteknologilovens bestemmelser om fosterdiagnostikk (tidlig ultralyd)*. (Master), Universitetet i Oslo, Oslo.
- Sætnan, A. R. (1996). Ultrasonic Discourse: Contested Meanings of Gender and Technology in the Norwegian Ultrasound Screening Debate. *European Journal of Women's Studies*, 3(1), 55-75.
- Sætnan, A. R. (2000a). Thirteen women's narratives of pregnancy, ultrasound, and self. In A. R. Sætnan, N. Oudshoorn, & M. S. M. Kirejczyk (Eds.), *Bodies of technology: Women's involvement in prenatal medicine* (pp. 331-354): Ohio State University Press, Columbus.
- Sætnan, A. R. (2000b). To screen or not to screen? Science discourse in two health policy controversies, as seen through three approaches to the citation evidence. *Scientometrics*, 48(3), 307-344.
- Wynne, B. (2006). Public Engagement as a Means of Restoring Public Trust in Science – Hitting the Notes, but Missing the Music? *Public Health Genomics*, 9(3), 211-220.

## VEDLEGG 1

### Intervjuguide - Bioteknologinemnda, 2009

#### Biografi

- Alder
- Utdannelse
- Yrkeshistorie
- Hvor lenge satt du i nemnda?

#### Tema 2: Nemnda innad

##### 2.1. Kan du fortelle om en vanlig nemndsmøte?

- Hvor ofte?
- Hvor lenge?
- Hvem lagde saksliste?
- Hvordan kom noe på sakslista?

##### 2.2. Hvordan foregikk diskusjonene i nemnda?

- Hvordan vil du beskrive diskusjonsformen deres? Tonen?
- Finnes det et uttalt debattideal?
- Er det noen tema som engasjerer mer enn andre?
- Er det ofte utenfra at tema for diskusjon kommer, eller har dere ofte egne innspill?
- Hvordan håndterer dere uenighet? Hvilke typer saker er det størst uenighet om?
- Var det noens uttalelser som ble vektlagt mer enn andres?

##### 2.3. Hvordan er forholdet mellom selve nemnda og sekretariatet?

- Hvordan er arbeidsfordelingen mellom nemndsmedlemmene og sekretariatet?
- Hvordan iverksettes det nemnda blir enige om? Hvem?

##### 2.4. Kan du fortelle konkret om hvordan nemnda blir oppnevnt?

- Hva mener du om denne oppnevningmåten? Altså politisk?

##### 2.5. Relasjonen mellom nemnda og politikk/politikerne

- Mandatet: endret seg med ulike regjeringer?
- Fokus endret seg?
- Arbeidsoppgaver?

- Hvem som blir vektlagt innad i nemnda?

### **2.6 Hvordan forholder nemnda seg til departement og direktorat og vice versa?**

- Hvordan er relasjonen, både formelt og uformelt?

## **Tema 3: Kunnskap og kompetanse**

### **3.1. Hva betrakter du deg selv som (yrkesmessig)?**

- Hovedkompetanse?

### **3.2. Hva betraktet du deg selv som i nemnda?**

- Hovedkompetanse?
- Hvordan brukte du denne i nemndsarbeidet?
- Hvordan opplever du at din kunnskap blir tatt imot/veklagt i nemnda?

### **3.3. Hvilke typer kompetanser mener du burde være representert i et organ som Bioteknologinemnda?**

- Lekrepresentasjon versus fagrepresentasjon?
- Er det noen typer ekspertise som pekte seg ut som manglende eller overrepresentert?
- Opplever du at folk er preget av sin bakgrunn, eller inntar de en ny rolle?
- Er dette i så fall uttalt?
- Er det et gode?

### **3.4. Hvordan foregikk utveksling av kunnskap i mellom dere i nemnda?**

- Hvordan er forholdet mellom sekretariatets kompetanse og medlemmene sin?

### **3.5. Opplæring/skolering**

- Hvordan forholder dere dere til faglige termer? (Engelsk, latin, og slikt. Blastocyst, zygote, osv.)
- Innad?
- Utad?
- Teknisk/faglig skolering?
- Etisk skolering?

### **3.6 Lekfolkskonferanser og Genialt?**

- Funksjon?
- Demokratisk ideal?

#### Tema 4: Bioteknologi og samfunn

4.1. Hva tenker du om måten man forsøker å regulere dette feltet i dag? Hvordan mener du at det burde reguleres?

4.2. Hva vil du si er den største\ de største utfordringene bioteknologinemnda har i dag?

4.3. Diskusjon innenfor bioteknologifeltet omkring forskningsbegrepet versus behandlingsbegrepet versus opplæring og kvalitetssikring, - for eksempel da loven skulle bli endret nå sist. Også eggets status.

- Hva tenker du om slike demarkasjoner/grenser?

4.4. Hva tenker du om den rollen etisk refleksjon har fått de senere årene?

- Hvorfor?
- Hva tror du dette handler om?
- Hva legger du i begrepet?
- Hvordan forsto man dette i nemnda?

4.5. Mehmet-saken, noen tanker om den?





## VEDLEGG 2

### Oversikt over offentlige dokument

- Besl. O. nr. 21 (2002-2003) *Lov om endringer i lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi (forbud mot terapeutisk kloning m.m.)*
- Besl. O. nr. 78 (2003-2004) *Lov om endringer i lov 5. desember 2003 nr. 100 om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)*
- Bioteknologinemnda (1994). *Årsrapport 1994*. Oslo: Bioteknologinemnda.
- Bioteknologinemnda (1995). *Utkast til virksomhetsplan 1995*. Oslo: Bioteknologinemnda.
- Bioteknologinemnda (1996). *Utkast til årsrapport 1996*. Oslo: Bioteknologinemnda.
- Bioteknologinemnda & Teknologirådet (2001). *Sluttrapport. Leksfolkskonferansen om stamceller 23.–26. november 2001*. Oslo og Trondheim: Bioteknologinemnda og Teknologirådet.
- Dokument nr. 8:64 (2004-2005): *Forslag fra stortingsrepresentantene John I. Abheim og Harald T. Nesvik om endringer i bioteknologiloven som åpner for preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på befruktede egg*.
- Helsedirektoratet (2011). Åpent møte om tidlig ultralyd. Lastet ned 9.5.2014 fra <http://helsedirektoratet.no/>
- Helse- og omsorgsdepartementet: *Høring – utkast til endringer i lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) Høringsbrev. 3.4.2006*.
- Helse- og omsorgsdepartementet: *Høringsnotat om endringer i bioteknologiloven (Forskning på overtallige befruktede egg og begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk)*.
- Innst. O. nr. 67 (1993-94) *Innstilling fra sosialkomiteen om lov om medisinsk bruk av bioteknologi*.
- Innst.O.nr.25 (2002-2003) *Innstilling fra sosialkomiteen om lov om endringer i lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi (forbud mot terapeutisk kloning m.m.)*
- Innst. O. nr. 62 (2006-2007) *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om lov om endringer i bioteknologiloven (preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg)*.
- Innst. S. nr. 214 (1992-93) *Innstilling fra Sosialkomiteen om mennesker og bioteknologi (St.meld. nr. 25)*.
- Innst. S. nr. 238 (2001-2002) *Innstilling fra sosialkomiteen om evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi*.
- Innst. S. nr. 225 (2004-2005) *Innstilling fra sosialkomiteen om forslag fra stortingsrepresentantene John I. Abheim og Harald T. Nesvik om endringer i bioteknologiloven som åpner for preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på befruktede egg*.
- Lov om kunstig befruktning
- Lov om human-medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)
- Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helse- og omsorgstjenesten (2011). Etablering av et offentlig tilbud om tidlig ultralyd i svangerskapet. Lastet ned 9.5.2014 fra <http://www.kvalitetogprioritering.no/>
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2012). Ingen dokumentasjon for en helsemessig gevinst av tidlig ultralyd. Lastet ned 9.5.2014 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/>
- NOU 1987: 23 *Retningslinjer for prioriteringer innen norske helsetjenester* Oslo: Departementenes servicesenter.
- NOU 1990: 1 (1990). *Moderne bioteknologi - Sikkerhet, helse og miljø*. Oslo: Departementenes servicesenter.
- NOU 1991: 6 *Mennesker og bioteknologi* Oslo: Departementenes servicesenter.
- NOU 2005: 1 *God forskning - bedre helse* Oslo: Departementenes servicesenter.
- NOU 2009: 21 (2009). *Adopsjon – til barnets beste*. Oslo: Departementenes servicesenter.
- Ot.prp. nr. 25 (1986-87) *Om kunstig befruktning*
- Ot.prp. nr. 37 (1993-94) *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi*

- Ot.prp. nr. 108 (2001-2002) *Om lov om endringer i lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi (forbod mot terapeutisk kloning m.m.)*
- Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)*
- Ot.prp. nr. 26 (2006-2007) *Om lov om endringer i bioteknologiloven (preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg)*
- Regjeringen Stoltenberg II (2005): Soria Moria-erklæringen. Plattform for regjeringssamarbeidet mellom Arbeiderpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet 2005-09: *Statsministerens kontor*.
- Statskonsult (1997). *Evaluering av Bioteknologinemnda* (Rapport 1997:14). Oslo: Statskonsult.
- Statskonsult (1999). *Lov om medisinsk bruk av bioteknologi* (Rapport 1999:20). Oslo: Statskonsult.
- St. meld. nr. 25 (1992-93) *Mennesker og bioteknologi*.
- St. meld. nr. 14 (2001-2002) *Evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi*.
- Sosial- og Helsedepartementet (2000): *Stamceller fra aborterte fostre og befruktede egg – medisinsk forskning, klinisk anvendelse og mulige alternativer*. Rapport fra arbeidsgruppe.
- Stortinget (2011–2012). Dokument nr. 15:4 (2011–2012) Spørsmål til skriftlig besvarelse med svar. Spørsmål nr. 451- 600. 12. desember 2011 – 10. januar 2012.

## VEDLEGG 3

### Oversikt over medieartikler og kronikker

- Aftret, B. (2012, 28. januar). Skal, skal ikke? *Dagbladet Magasinet*, s. 22–31.
- Andersen, E. K. (2004, 23. mars). Hva er det med Mehmet? *Forskning.no*. Lastet ned 20.05.2014 fra <http://forskning.no/artikler/2004/mars/1079954670.61>
- Alvheim, J. I. (2004, 16. mars). Hjerteløst og umenneskelig. *Dagbladet*, lastet ned 20.5.2014 fra <http://web.retrieverinfo.com/>.
- Anonym (2012, 15. april). Ungen min. *Bergens Tidende*.
- Arnesen, S.B. (2011, 1. mars). Sorteringen er godt i gang. *Vårt Land*, s. 24.
- Berg, S.F. (2011, 31. mars). Etisk betenkelig ultralyd. *Dagsavisen*, s. 4.
- Bioteknologinemnda (1998). Første møte i ny nemnd. *GENialt*, (3), 3. Oslo: Bioteknologinemnda.
- Brekke, O. & Sirnes, T. (2002, 7. juli). Når politikerne overtar. *Aftenposten*, 8.
- Engh, L.B. (2012, 11. april). Ikke ta fra oss ansvaret! *Bergens Tidende*, del 1, s. 28.
- Frich, E.H. (2012). «Respekt». *Klassekampen*, del 1, s. 21.
- Gjerde, R. & Tjernshaugen, K. (2014, 28. januar). KrF-topper: Erna må rydde opp. *Aftenposten*. Lastet ned 8. april 2014 fra <http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/politikk/KrF-topper-Erna-ma-rydde-opp-7448865.html>
- Gjerstad, T. (2004, 6. april). Ødelegger bionemnda. *Dagbladet*, 13.
- Goksoyr, M.W. & Goksoyr K.W. (2011, 15. februar). Utrydningstruet? *VG*, s. 35.
- Hansen, N.H. (2012, 28. februar). Nok om sortering nå! *Aftenposten*, del 2, s. 6.
- Hardang, I. & Fredheim, O. (2011). Verre enn annen abort? *Klassekampen*.
- Hegvik, G.K. & Johannessen, B. (2011, 18. februar). Oppvask etter at Marte møtte Jens. *VG*. Lastet ned 8.4.2014 fra <http://www.vg.no/nyheter/innenriks/norsk-politikk/artikkel.php?artid=10014152>
- Herkelsen, H. (2011, 7. mars). Tidlig ultralyd. *Dagsavisen*, s. 6.
- Hidle, M. (2011, 8. februar). Statlig styring og frie valg. *Stavanger Aftenblad*, del 1, s. 3.
- Horn, M. (2011, 10. mai). Rettferdig ultralyd? *Dagsavisen*, s. 3.
- Koren, B.A. (2012, 7. april). Maktens spesielle barn. *VG Helg*, s. 16–28.
- Kraft, N. (1992). For et foster er det likegyldig hvem som tar livet av det. *GENialt*, (2), 5.
- Linnestad, C. (2008). Ny Bioteknologinemnd 2008–2012. *GENialt* (3), 4.
- Lundberg, A.K.A., Lundberg, H. & Lundberg, S. (2011, 8. desember). Hva gir tidlig ultralyd oss? *Aftenposten.no*. Lastet ned 8. april 2014 fra <http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/Hva-gir-tidlig-ultralyd-oss-6715975.html>
- Lunde, H.N. (2011, 23. mars). Kvinnens eget valg. *Dagbladet*, s. 56.
- Marthinsen, M. (2011, 16. februar). Ultralyd til besvær? *VG*, s. 46–47.
- Mathisen, A.H. (2011, 27. februar). Å si nei til livet. *Aftenposten*, del 1, s. 5.
- Monsen, S.B. (2011a, 23. desember). Hvem skal med? *Bergens Tidende*, s. 25.
- Monsen, S.B. (2011b, 8.–14. april). Å leve i sorteringssamfunnet. *Morgenbladet*, s. 23.
- Morken, J. (2011, 22. mars). Advarer mot knefall for ultralyd. *Vårt Land*, s. 6.
- Müller, O.B. (2011, 15. april). Livet etter Hedda. *Klassekampen*, del 1, s. 24.
- Natland, J. (2011, 25. mars). Hvor mye skal mamma få vite? *Stavanger Aftenblad*, del 4, s. 20.
- Pilskog, S. (2011, 14. desember). Det gjelder kvinners valg. *Bergens Tidende*, del 1, s. 30.

- Pletten, C. (2012, 20. mars). – Barnet vi venter er kanskje annerledes. *Bergens Tidende*, del 1, s. 8.
- Stavanger Aftenblad (2011, 14. desember). Rådet har svekket autoritet. *Stavanger Aftenblad*, side 13.
- Sandberg, P. & Sirnes, T. (1998, 12. januar). Bioteknologinemnda – feil nemnd på gal vei. *Aftenposten*, 15.
- Skjæråsen, J. (1998, 10. februar). Bioteknologinemnd – bred kompetanse. *Aftenposten*, 19.
- Skogstrøm, L. (2001, 23. november). Utvalgt fra folkedypet. *Aftenposten*, 12.
- Solbakk, J.H. (2004, 5. mars). Ubarmhjertig lov. *Dagbladet*, s. 36.
- Tjernshaugen, K. (2011, 26. januar). Vil tilby ekstra ultralyd. *Aftenposten*, del 1, s. 3.
- Tjernshaugen, K. & Dommerud, T. (2011, 24. februar). Bosted avgjør bruk av tidlig ultralyd. *Aftenposten*, del 1, s. 2.
- Trønnes-Christensen, T. (2011, 12. mars). En søsters stemme. *Aftenposten*, del 2, s. 4.
- Vegge, T.F. (2011, 20. april). Michelle Leggett har en datter med fragilt x-syndrom: Hvorfor er ikke barn som Mie ønsket? *Fadrelandsvennen*, del 1, s. 10. Wahl-Olsen, S. (2012, 28. januar). Kampen om fosteret. *Adresseavisen*, del 2, s. 20.
- Våge, I. (2011, 14. desember). Helseministeren svarer på ultralydkritikk. *Vårt Land*, s. 4.
- Westby, E. (2011, 13. april). Ultralydens sidespor. *Aftenposten*, del 2, s. 3.