

Biomedizin als überaus einflussreicher Diskussionskontext angesehen werden muss (Prainsack 2014, S. 334). Auch in diesem Forschungsstrang spielen die Verknüpfungen zwischen Medizin, Wissenschaft, Gesellschaft und Politik sowie die Genese neuer Subjektformationen eine wichtige Rolle, sie werden aber stärker theoretisch reflektiert und heuristisch eingesetzt. Paul Rabinows und Nikolas Roses Arbeit wird im Folgenden auch deshalb ausführlich beleuchtet, da sie das Subjekt- und Patientsein in und durch Kollektive mithilfe theoretischer Begriffe Michel Foucaults prominent gemacht hat.

## 2.4 Biosozialität und biologische Bürgerschaft: Patienten als kollektive Subjekte im biomedizinischen Zeitalter

Im folgenden Abschnitt soll derjenige Forschungsstrang präsentiert werden, der die Patientin als eine soziale Akteurin beschreibt, die sich unter den Bedingungen modernster Medizin zunehmend kollektiv organisiert und politisch verhält. Die Beiträge dieses Forschungsstrangs eint die Zuhilfenahme gegenwartsanalytischer Werkzeuge, die Michel Foucault durch seine Beschäftigung mit Phänomenen wie der Klinik, der Biomacht, mit dem ethisch-politischen Widerstand sowie mit gouvernementalen Selbsttechnologien zur Verfügung gestellt hat. Es wird darauf ankommen aufzuzeigen, wie diese Studien die Patientin und ihre politische Organisation konzeptualisieren und welche analytische Systematik sie dafür in Anschlag bringen. Außerdem wird versucht, einen querschnittsartigen Überblick über die im Mittelpunkt stehenden Phänomene und Kontexte zu geben, die für diesen Forschungsstrang von allgemeinerer Wichtigkeit sind: Insbesondere die Kontexte der Wissens- und Praxiskultur der Genetik, Molekularbiologie und Biomedizin (vgl. Rheinberger 2000; Keating/Cambrosio 2003; Burri/Dumit 2007; Clarke et al. 2010), die These von der technowissenschaftlichen Formung biologischen Lebens, die Untersuchung medizinischer und ökonomischer Verheißungen diagnostischer Optionen und klinischer Anwendungen (Bora/Kollek 2011) sowie die konstatierte Verquickung wissenschaftlich-medizinischer Fakten, sozialer Lebenswelten und politischer Emanzipationsprojekte zeichnen diese Studien aus.

Das Konzept der Biosozialität (*biosociality*) geht auf den US-amerikanischen Anthropologen Paul Rabinow zurück. Seine Arbeiten haben zwei wissenschaftliche Problemfelder auf besondere Weise miteinander verbunden. Zum einen ist der Name Rabinows in der Foucault-Forschung kein unbekannter, nahm er doch wesentlich auf die Verbreitung seines Denkens im angelsächsischen Raum Einfluss (vgl. Dreyfus/Rabinow 1987). Zum anderen interessiert sich Rabinow, geschult durch Michel Foucaults theoretische Arbeiten zur Biomacht und Biopolitik (z. B. VG, S. 282ff.), für die Entwicklungen in der Biotechnologie und Genomindustrie. Unter dem Eindruck des Humangenomprojekts (Human Genome Project), das eine Entschlüsselung des sprichwörtlichen ›Buch des Lebens‹ (Kay 2000) vorantreiben sollte, veröffentlicht er im Jahre 1992 erstmals einen Artikel, in dem er zeitdiagnostische Analyse und in die Zukunft gerichtete Begriffsarbeit leisten will. Mit dem Konzept der Biosozialität beschreibt er in Anlehnung an Foucault (SW1; VG) einen neuen Wirkungsraum zwischen biopolitischer Macht, die auf die Bevölkerung zielt, und disziplinärer Anatomopolitik, die den menschlichen Körper zur Zielscheibe nimmt (Rabinow 1992, S. 234). Mit der These von diesem Wirkungsraum,

der sich mit der fortschreitenden Entwicklung der Biowissenschaften und -medizin entfalte, identifiziert er neue, potenzielle Formen der sozialen Vergemeinschaftungsgründe und -prozesse, die einen originären Namen brauchen:

»In the future, the new genetics will cease to be a biological metaphor for modern society and will become instead a circulation network of identity terms and restriction loci, around which and through which a truly new type of autoproduction will emerge, which I call ›biosociality.« (sic!) If sociobiology is culture constructed on the basis of a metaphor for nature, then in biosociality, nature will be modelled on culture understood as practice.« (Rabinow 1992, S. 241)

In dieser Wendung werden zwei wesentliche Aspekte angesprochen, die den paradigmatischen Charakter der Biosozialität beschreiben (Folkers/Lemke 2014, S. 42). Erstens könne man mit diesem Begriff das Verhältnis von Gesellschaft und naturwissenschaftlichem Wissen sowie von naturwissenschaftlichem Wissen und biologischen Lebensprozessen, die von ihm beschrieben werden, neu durchdenken. ›Biosozialität‹ repräsentiert die postmoderne Auflösung der philosophisch markierten ontologischen Dichotomie zwischen Natur und Kultur und stellt damit die große Erzählung von der Trennung zwischen dem biologischen Leben, also dem ›Leben an sich‹ (*life itself*) (Rose 2001; 2007; vgl. auch Franklin 2000; Braidotti 2010), und dem gesellschaftlichen Leben, also dem Gesellschaftlichen als eigener philosophisch und ethisch bedeutsamer Sphäre infrage. Grundsätzlich ist damit der Weg für eine Repolitisierung dieser ehemaligen Scheidung gegeben, weswegen beispielsweise bioethische Fragestellungen als Ausdruck sozialer und politischer Umkämpftheiten gelesen werden könnten:

»Die neuen biotechnischen Entwicklungslinien haben [...] die alte Demarkationslinie zwischen dem Raum der Natur und dem Bereich der moralischen Entscheidung erodieren lassen. In den politischen Kämpfen um den epistemologischen Status der menschlichen Natur eröffnet sich somit ein *neues politisch-gesellschaftliches Konfliktfeld*, das quer zu den traditionellen sozialen Konfliktlinien verläuft.« (Martinsen 2011, S. 30, Herv. i. O.)

Wurde diese ontologische Trennung zwischen dem biologischen Leben und dem gesellschaftlichen Leben, zwischen Natur und Kultur auch schon vorher im Sinne einer Biologisierung des Sozialen, etwa durch die Entwicklung der Soziobiologie und durch andere, gewaltsame gesellschaftspolitische Interventionen wie die der nazistischen Rassehygiene durchlässiger (Rabinow 1992, S. 241), erhält die Neuverortung des Biologischen im Gesellschaftlichen unter Gebrauch des Begriffs der Biosozialität eine andere Stoßrichtung.<sup>34</sup> Die Gesellschaft werde nun nicht nach vermeintlichen biologischen Mus-

34 Rabinow will damit vorseilend andeuten, dass das Interesse für die Verquickung zwischen Natur und Kultur und zwischen Medizin und Gesellschaft auch in einem postessenzialistischem Denkregister dem Verdachtsreflex einer organisistischen Konzeption von Gesellschaft und Politik ausgesetzt sein könnte, wie sie in der Soziobiologie oder, noch fataler, in den eugenischen Fantasien des Nationalsozialismus zu finden ist. Diese organisistische Konzeption und historische Form ökonomisch wirkender (rassistischer) Biomacht soll jedoch eben nicht den definitorischen Kern der Biosozialität bilden (vgl. Rabinow/Rose 2006, S. 201ff.).

tern eingerichtet, um eine Harmonie zwischen beiden Sphären zu erreichen, sondern Natur würde zur praktizierten Kultur avancieren (ebd.). Denn Biosozialität verweist, zweitens, auf die Ermöglichung eines Erfahrungshaushalts, in dem das diffundierende Verhältnis zwischen dem Gesellschaftlichen und dem Natürlich-Biologischen auf eine neue, spezifische Weise sedimentieren kann: Konstituierungen gesellschaftlicher Beziehungskontexte werden fortan anhand biologischer – oder genauer: biomedizinischer – Kategorien vorgenommen. Damit bestimmten nicht mehr nur soziale Bedingungen das soziale Miteinander, sondern biologische Fakten und biomedizinisches Wissen sind Anlass und Grundlage von Gemeinschaftsbildung. Rabinow weist dem Durchbruch der Genomforschung dabei die Rolle des entscheidenden Ereignisses dieser Artifizialisierung des Natürlichen zu. Die Möglichkeit, das menschliche Genom zu sequenzieren und dabei auf Trigger für bestimmte Erbkrankheiten oder andere genetische Anomalien zu stoßen, stelle eine virtuelle, nach dem Risiko suchende Form der Wahrheitsproduktion dar (Rabinow 1992, S. 242). Dabei zeitigt die technologische Neuerung der Genomsequenzierung als Risikoanalyse einen spezifischen Umgang mit Krankheiten, die mit mehr oder weniger Gewissheit in der Zukunft eintreten könnten. In einem Modus der *Vorsorge* aufgrund bestimmter genetischer Dispositionen, die bei prädiktiven Gentests ans Licht geraten und in einem Modus der Sorge um bereits erkrankt zur Welt gekommener Menschen sieht er biosoziale Kollektivitäten aufkommen, die sich als Schicksalsgemeinschaften solidarisch organisieren:

»I am not discussing some hypothetical gene for aggression or altruism. Rather there will be groups formed around the chromosome 17, locus 16,256, site 654,376 allele variant with a guanine substitution. These groups will have medical specialists, laboratories, narratives, traditions and a heavy panoply of pastoral keepers to help them experience, share, intervene in, and ›understand‹ their fate.« (Rabinow 1992, S. 244)

Eben weil sich der Modus der Biopolitik für Foucault als wandelbar erwiesen habe, habe Rabinow den Untersuchungsrahmen der Biopolitik reinterpretiert und mit seinem Konzept der Biosozialität gegenwartsanalytische Überlegungen angestellt sowie sozialtheoretische Heuristiken entworfen (Rabinow 2014, S. 413): Bildete die Bevölkerung mit ihren permanenten, kräftezehrenden Endemien laut Foucault ab der zweiten Hälfte des 18. Jahrhunderts die Zielscheibe biopolitischer Kontrolle staatlicher Institutionen (VG, S. 286f.), stellt sich der Reaktions- und Handlungsrahmen des biosozial konstituierten Kollektivsubjekts nun anders dar als der des vielköpfigen Massenobjekts der Bevölkerung. Die Bevölkerung verfügt selbst nämlich über keine Akteursqualitäten. Rabinow macht also eine andere Art kollektiver biopolitischer Subjekte aus, nämlich solche, die sich als Gemeinschaften entlang medizinischer Diagnoseverfahren und -ergebnisse bilden, und bescheinigt diesen Subjekttypen aufgrund ihrer Selbstorganisation eine aktive und durchaus positive Rolle im Umgang mit dem neuen Wissen und der Erarbeitung neuer Praktiken, die die Diffusion von Natur und Kultur bedingen und zugleich verstärken. Das bedeutet nicht, dass es nicht auch schon vor dem ›genetischen Zeitalter‹ und vor der Prägung des Begriffes ›Biosozialität‹ krankheitsbezogene soziale Gemeinschaftsstiftungen gegeben hätte: Man hätte immer schon Angehörigen Kranker Unterstützung zukommen lassen und sich um eine bessere Versorgung von Kranken gekümmert – mit dem Begriff der Biosozialität ließen sich aber gänzlich andere Bedingungen

und in die soziale Struktur fundamental eingreifenden Vorgänge beschreiben (Gibbon/Novas 2008, S. 2). Stefan Beck konkretisiert, wie es nun Rabinows und Ian Hackings Auffassung nach konkret zur Bildung einer solchen neuen sozialen Lebenswelt in Folge biomedizinischer Rationalitäten kommt:

»Biosozialität verweist auf biomedizinische Klassifikationspraktiken und deren ›looping‹ Effekte: diejenigen, die klassifiziert wurden, machen diese Klassifikationen interaktiv zur Bedingung künftiger Handlungen und zur Grundlage von Selbstbildern.« (Beck 2011, S. 60, Herv. i. O.)<sup>35</sup>

Dem Wissenschaftstheoretiker Hacking zufolge handele es sich dabei um ein Phänomen des dynamischen Nominalismus (vgl. Hacking 2002a, S. 100): man habe es also nicht mehr nur mit sozial konstruierten und sozial handelnden Akteuren zu tun, es würden durch diese Klassifikationsarbeiten auch ›somatische Individualitäten‹ denkbar, die sich konsequenterweise *in personae* entsprechend ihres gemeinsamen medizinischen Deutungshorizontes zusammenfinden (vgl. Beck 2011, S. 60). Kurzum: Wissenschaftliches und medizinisches Wissen formt Subjekte, die diese Formungen aufgreifen und sie durch ihre soziale Praxis wirksam verstärken – in diesem Zuge werden neue Selbstverständnisse und Identitätskonzepte geprägt, die wiederum mit anderen Wissens- und Machtstrukturen ökonomischer, medizinischer und ethischer Art in Beziehung treten.

Rabinow wird nicht müde zu betonen, dass ältere Rationalitäten und Wirkungsformen biopolitischer Macht nicht hinfällig werden: er gibt beispielsweise zu bedenken, dass die neuen Biosozialitäten mit rassifizierenden Stereotypen aufgeladen werden könnten, insofern beispielsweise bestimmte Bevölkerungsgruppen, etwa Schwarze Menschen, ›natürlicherweise‹ mit höheren Anfälligkeiten und Erkrankungsrisiken für Tuberkulose assoziiert würden (vgl. Rabinow 1992, S. 245). Die Herausarbeitung neuer biosozialer Identitätsbilder und die Beobachtung entsprechender Vergemeinschaftungsformen könnte also für einen nichtintendierten normativen Nebeneffekt und damit für eine Belebung dessen sorgen, was Foucault bereits im Rahmen seiner Untersuchung der rassistischen Form der Biomacht zu Bedenken gegeben hatte: die historische Verknüpfung biologistischer Denkweisen mit sozioorganisationalen Anliegen könnte gemeinsam mit der Praxis der biosozialen Identifizierung zu neuen Ausschlüssen und abwertenden Objektifizierungen von Menschen führen. Während Peter Wehling et al. (2007, S. 561) in Auseinandersetzung mit den vermeintlichen Alternativen – der ›positiven‹ biosozialen Vergemeinschaftung und der ›negativen‹ biologistischen Diskriminierung – zu dem Schluss kommen, dass sich soziologisch besehen und wie in vielen anderen Bereichen des Lebens auch eine Kultur der Gleichzeitigkeit einstellt, also biosozialer Patientenaktivismus neben neuen ›naturbasierten‹ sozialen Verwerfungen zu beobachten sein wird, stehen bei Rabinow die Besorgnisse über das letztere Phänomen nicht im Vordergrund: Er manifestiert zu Beginn der 1990er Jahre vor allem die emanzipativen Effekte der biosozialen Kollektive gegenüber ihrem nun einsehbaren und daher

35 Vgl. auch Niewöhner (2008), der das aus der ANT stammende Konzept der *translation* mit dem Konzept der Biosozialität zusammenbringt.

vermeintlich änderbaren genetisch-gesundheitlichem Schicksal. Dass seine Überlegungen zunächst einmal Zukunftsvisionen waren, die sich erst durch sozialwissenschaftliche empirische Beforschung in ihrem Realitätsgehalt überprüfen lassen mussten, wird durch zwei Texte deutlich, die im Nachgang zu *Artificiality and Enlightenment* (Rabinow 1992) erschienen sind. Der Essay über die Biosozialität sei, so Rabinow in einem Interview, als eine Gelegenheitsarbeit entstanden und hätte damals einen durchaus politischen Zweck verfolgt:

»Der Begriff der Biosozialität war ein Versuch, die Diskussion auf jene Menschen zu lenken, die wirklich etwas mit dem Projekt zu tun hatten, besonders Patientengruppen. Für viele dieser Menschen stand das Leben auf dem Spiel. Ich wollte die kritischen Grenzen der Interventionen und Hoffnung dieser Menschen ausloten.« (Rabinow 2004, S. 226)

Nun hatten sich zwar die Erwartungen im Zuge des Hypes um die Genomsequenzierung in den 1990er Jahren als zu groß und euphorisch erwiesen, denn der Aufbau und die Regulation des Genoms fällt komplizierter aus als zuvor vermutet. Auch ergab sich durch die Sequenzierung des humanen Genoms kaum brauchbares oder direkt anwendbares Wissen, das eine genauere Risikoabschätzung oder gar bessere Diagnose- oder Behandlungsmöglichkeiten für Erkrankungen wie Alzheimer oder Autismus ermöglicht und damit das Leiden der sich konstituierenden biosozialen Gemeinschaften verringert hätte (Rabinow 2014, S. 416f.). Rabinows Hoffnungen wurden, so ordnet er ein, vom AIDS-Aktivismus der 1980er und -90er Jahre genährt, der sich die Sammlung medizinischen Wissens über den HI-Virus und die AIDS-Erkrankung sowie die Etablierung sozialer und medizinischer Infrastrukturen zur Bekämpfung der Krankheitsauswirkungen zur Aufgabe gemacht hatte. Diese Hoffnungen hatte er wohl, so reflektiert er, auf die von genetischen Erkrankungen und die von nicht übertragbaren Volkskrankheiten betroffenen Patient\*innen und Patientengruppen in gewisser Weise projiziert (Rabinow 2004, S. 226f.).<sup>36</sup>

36 Das bedeutet nicht, dass es nicht empirische Beispiele für biosoziale Kollektivitäten gegeben hätte. Bruno Latour publizierte beispielsweise schon 1998 im Journal *Science* einen Text, der ähnlich begeistert wie Rabinow etwas Neues in der Welt der Biomedizin zu identifizieren glaubte: »As has recently been shown for other diseases, novel ways to map chromosomes, and scientists published some of the first maps of the genome (sic!). many (sic!) decisions are now made by the patients, their families, and their representatives. Patients now routinely generate their own science policy. In these examples, the nature of society becomes clearly different from what it was in the traditional model. The patients did not wait for results to trickle down from science into their daily lives, with no option other than to be open-minded or close-minded about progress toward a cure for the disease. They did not expect genes, viruses, or vaccines to transform their subjective suffering into an objective determination. They took over. They tailored a science policy adjusted to what they perceived as their needs. Far from expecting certainty from science, they accepted that they must share risk in research. Surely the word ›patient‹ never meant so much action and so little patience!« (Latour 1998, S. 208 oder 209) Der STSler Latour bezieht sich mit seinen Ausführungen ebenso wie Callon und Rabeharisoa (2008) auf den Erfolg der bereits erwähnten französischen Organisation zur Behandlung muskulärer Dystrophien (AFM), die durch den sogenannten Téléthon so viele Spenden erhalten hatte, dass sie das Projekt der Genomsequenzierung finanziell wesentlich un-

Diese spätere Relativierung der Macht biosozialer Kollektivitäten ändert jedoch nichts daran, dass Rabinow mit seinem Essay viele Forschungsprojekte inspiriert hat, die Patientengruppen, Patientenorganisationen und Selbsthilfevereinigungen<sup>37</sup> als biosoziale kollektive Subjekte beschreiben, deren Kohäsionsgründe das geteilte Wissen über ihre genetischen Eigenschaften, deren körperlichen Auswirkungen und Heilungschancen ausmachen (Folkers/Lemke 2014, S. 43). Insbesondere der von Sahra Gibbon und Carlos Novas herausgegebene Sammelband *Biosocialities. Genetics and the Social Sciences* (2008) hat in diesem Sinne Vorarbeit geleistet. Gibbon (2008) selbst zeigt beispielsweise, wie das Fundraising für die Beforschung der BRCA-Gene eine typische Praxis des Gesundheitsaktivismus darstellt und auf welche Weise die Ikonisierung der Figur der BRCA-Trägerin dazu genutzt wird, Bindungskraft für das zukünftige Unternehmen der besseren Beforschung von Brustkrebskrankungen herzustellen. Chloe Silverman (2008) führt im selben Band an, dass es sich lohnt, nicht nur einen Blick auf die Erkrankungen und die Genetisierung ebendieser zu werfen, sondern sich auf die Differenzen zu konzentrieren, die unterschiedliche Organisationsformen festschreiben – welche Auswirkungen es hat, dass Autismus als Behinderung respektive als Phänomen neurologischer Diversität *geframet* wird, ob Elternorganisationen (*parent organizations*) sich für einen besseren Umgang mit Autist\*innen einsetzen oder Autist\*innen für sich selbst sprechen sollten. Diese Fragen gelte es mit dem Konzept der Biosozialität zu bearbeiten und mit Empirie anzureichern. In ähnlicher Weise argumentiert Michele Friedner (2010) für den Fall der Gehörlosencommunities. Für sie ist es eine Angelegenheit biopolitischer und gouvernementaler Macht, die Beziehungen zwischen Subjekten derart formt, dass aus einer Ansammlung gehörloser Menschen eine Gemeinschaft der Gehörlosen (*deaf people/the Deaf*) wird: Die Individualisierung des Nichthörenden, die Medizinisierung infolge von Hörtests und die Klassifizierung zur Hörfähigkeit bereiten demnach erst die Bedingungen der Möglichkeit, zu einer Gemeinschaft (*community*) zu werden. Das Gebot, zu einer Gemeinschaft werden zu müssen, sich organisieren und damit regieren zu müssen, könnte mit Foucaults analytischen Werkzeugen als neoliberale bzw. *advanced-liberale* Selbstregierung von Gruppen interpretiert werden (vgl. auch Rose 1999). Inwieweit insbesondere Patientenorganisationen wie die National Association of the Deaf und die World Federation of the Deaf diese vermutete Form der neoliberalisierten Selbstorganisation vorantreiben, bleibt jedoch weitestgehend offen.

Auffällig ist, wie Katharina Liebsch und Ulrike Manz (2010, S. 10f.) bemerken, dass das Konzept der Biosozialität bei einigen Forscher\*innen zwar Resonanz erzeugt hat, dass es jedoch nötig sei, über die empirische, fallorientierte Veranschaulichung hinauszugehen und mehr konzeptuelle und theoretische Erweiterungen zu erarbeiten, die den behaupteten systematisierenden, heuristischen Mehrwert des Konzepts einlösen können. Mit dem Konzept der Biosozialität lässt sich die Existenz biopolitisch bzw.

---

terstützen konnte. Trotz dieses Engagements konnte bis dato faktisch keine Heilungsmöglichkeit entwickelt werden.

37 Im Folgenden wird der Rezeption des Begriffs bzw. Konzepts der Biosozialität für die Patientenorganisationsforschung nachgegangen, vgl. aber auch die kritisch-feministischen Rezeptionslinien zur Nutzung von reproduktionsmedizinischen Technologien (Roberts 2008; Sänger 2010).

biosozial organisierter kollektiver Subjekte konstatieren, die auf die Wirkung der wie auch immer gearteten neuen Medizin zurückzuführen ist – über die Weisen ihrer Bildung und ihrem sozialen sowie politischen Handeln lässt sich dann aber meist nur exemplarisch und gelegentlich im Stile einer *ad hoc*-Theoriebildung sprechen, die sich folglich als kaum übertragbar auf andere Fallkonstellationen erweist. Einerseits werden besondere Fallbeispiele dann als Belege für die Existenz der Biosozialität herangezogen, andererseits bleiben die präsentierten Fallbeispiele als theoretische Analysen, vor allem über die Stellung der Patientin und ihrem sozialen sowie politischen Handeln in Patientenorganisationen – und diesen Anspruch sollen sie mithin auch erfüllen, sind sie ja nicht nur Anekdoten – seltsam blass.<sup>38</sup> Daher kommen viele Studien, die sich auf das Konzept beziehen und einen empirischen Anspruch verfolgen, kaum über das Angebot Rabinows hinaus, die wissenschaftliche Sensibilität für neue und diverse Lebenskulturen unter hochtechnologisierten Umweltbedingungen zu erhöhen und dichte Beschreibungen jener Kontexte anzubieten (Pálsson 2009, S. 296).

Eine Studie sollte diesbezüglich hervorgehoben werden, da ihr der Spagat gelingt, Biosozialität und die sozialen Praktiken in Patientenorganisationen gemeinsam zu diskutieren sowie das Konzept der Biosozialität mit einem sozialtheoretischen Anspruch weiterzuentwickeln. Peter Wehling (2011) fragt, inwiefern es nicht einfach biologisch-medizinische Identitäten sind, die Patient\*innen im Zuge einer Biosozialisierung annehmen, sondern ob es sich bei den neuen Identitätsbildungen nicht viel eher um einen Hybrid aus technischer, wissenschaftlicher und sozialer (*technoscientific*) Identität handeln könnte, die der spezifisch hybriden Form der biomedizinischen Forschung im Zuge des ›Genom-Hypes‹ entsprach. Diese These wendet der Soziologe auf die Untersuchung von Patientenorganisationen seltener Erkrankungen an. Wichtig ist ihm schließlich, dass das Phänomen der Biosozialität nicht unbedingt aufgrund des ›Bio‹-Anteils interessant ist, sondern dass das Konzept die Chance bietet, vor allem die *sozialen* Praktiken der Organisationen und die *Weisen der Herstellung* der hybriden Identitäten genauer in den Blick zu nehmen (vgl. auch Hacking 2006). Erst dann käme zum Vorschein, dass genetische Setups oder Diagnosen nicht das soziale Miteinander und das politische Handeln quasi vorimplizieren, sondern dass gerade die Aushandlung dieser sozialen Identitäten und Selbstverständnisse inmitten des Organisationskontextes von Relevanz

---

38 Thomas Lemke (2015, S. 194ff.; vgl. auch Kollek/Lemke 2008, S. 183ff.) argumentiert, in der bestehenden Literatur zum Konzept der Biosozialität hätten sich drei Linien oder Bereiche herauskristallisiert, die die Analyse von Patientenorganisationen mithilfe des Konzepts der Biosozialität betreffen: Einerseits würden sich jene lobbyistisch für die Interessen ›ihrer‹ Patienten einsetzen, versuchen, staatliche Förderung zur Beforschung der jeweiligen Krankheit zu akquirieren sowie die Öffentlichkeit für die Belange der Patienten zu sensibilisieren. Andererseits versuchten die Organisationen, den materiellen Zugang zu medizintechnologischen Mitteln zu erleichtern und ideologische Barrieren gegenüber diesen abzubauen und letztlich beteiligten sich die Organisationen an Ethikkommissionen und parlamentarischen Debatten. Bei genauerem Hinsehen verweist er jedoch auf Literatur, die den Begriff der Biosozialität, wenn überhaupt, selbst lediglich als *buzzword* gebraucht oder dann vor allem andere Konzepte zur Analyse (*biological citizenship*, *genetic citizenship*, *making up people* etc.) verwendet. Deswegen ist es fraglich, ob tatsächlich eine starke bzw. inhaltlich produktive Rezeption des Konzepts für die Analyse von Patientenorganisationen stattgefunden hat.

sind.<sup>39</sup> Wehling zeigt, dass die soziale und politische Organisation von Patientenvereinigungen, Selbsthilfegruppen und Dachorganisationen damit mittlerweile im postgenomischen Zeitalter angekommen ist – darunter fielen beispielsweise die Erkenntnisse, dass der Phänotyp einer Erkrankung nicht unvermittelt auf den Genotyp schließen lässt und nicht die biomedizinische Beforschung der Krankheit, sondern eine bessere gesundheitliche Versorgung der konkret belasteten Betroffenen im Vordergrund politischer Strategien stehen sollte. Patienten(dach-)organisationen wie die deutsche Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE e.V.) setzten deshalb weniger ein technowissenschaftliches Identitätskonzept in die gemeinschaftlich-organisationale Praxis um, sondern teilten eher lebensweltlich-soziale Erfahrungen wie die des Ausschlusses vom gesellschaftlichen Alltag, der Vernachlässigung durch die medizinische *mainstream*-Wissenschaft und den Willen zur gegenseitigen sozialen Vernetzung, aus denen ein politisches Selbstbewusstsein entwickelt werden könnte (Wehling 2011, S. 79). Wehling macht damit deutlich, dass das Konzept der Biosozialität mit empirischem Gehalt gefüllt werden muss, es nicht nur als selbstevident verhandelt werden sollte und für die Analyse von Patientenorganisationen nur dann fruchtbar gemacht werden kann, wenn es die lokalen sozialen Praktiken der Patientenkollektive – von ihren Austauschprozessen innerhalb von Selbsthilfegruppen über ihre geteilte Bezugnahme auf die faktischen Möglichkeiten biomedizinischer Forschung bis hin zu den Forderungen besserer gesundheitlicher Versorgung – gemeinsam in den Blick nimmt. Diese Erkenntnisse sind auch für die hier vorliegende Studie von unbedingtem Interesse, werden in Kap. 8 am gleichen Beispiel, ACHSE e.V., wieder aufgegriffen und um eine Analyse der relevanten Patientensubjektkonzepte und politischen (Selbst-)Regierungsweisen der Organisation(en) erweitert und vertieft.

Ein weiteres Konzept aus dem Bereich der Social Studies of Biomedicine and Biotechnologies (vgl. Folkers/Lemke 2014, S. 41), das ähnlich einflussreich wie die Heuristik ›Biosozialität‹ biomedizinischen Wissenspraktiken inmitten sozialer und politischer Transformationen und kollektiver Organisationsformen nachgespürt hat, ist das der biologischen Bürgerschaft<sup>40</sup> (*biological citizenship*). Der Begriff wurde zuerst von Adriana Petryna (2002) in ihrer Studie zu den politischen und sozialen Auswirkungen der Reaktorexpllosion in Tschernobyl im April 1986 geprägt. In *Life Exposed* zeigt die Anthropologin anhand einer Fülle von Interviewmaterial, wie die durch die nukleare Strahlung Geschädigten nach der Auflösung der Sowjetunion Ansprüche gegenüber dem neugegründeten ukrainischen Staat geltend machten – Kriterium für eine Entschädigungspolitik wurde die gesundheitliche Verfassung dieser mit den Anspruchspolitiken argumentierenden ›Bürger-im-Werden‹. Anlässlich der Kernschmelze in Fukushima Daiichi 2011 umreißt Petryna in der Neuauflage des Buches, welche Phänomene und Prozesse

39 In ähnlicher Weise haben übrigens auch Callon und Rabeharisoa im Nachgang des Genom-Hypes die Bedeutung der genetischen Identität auf die gemeinsame Praxis der lebensweltlichen und politischen Besorgnis (angesichts soziotechnischer Entwicklung, angesichts ihrer Krankheit, angesichts ihrer Lebenschancen etc.) für das Kollektive verschoben (vgl. Callon/Rabeharisoa 2008, S. 235).

40 Hier wird dem eher pragmatischen Übersetzungsvorschlag von Lemke und Wehling (2013) gefolgt, der allerdings nicht alle Bedeutungsdimensionen von *citizenship* zu erfassen vermag.

sie zu Beginn des Jahrtausends konkret unter dem Banner der biologischen Bürgerschaft zu erfassen suchte:

»Biological citizenship became a complex bureaucratic process by which a population attempts to secure a status as harmfully exposed and deserving of compensation. It entailed populations demanding social welfare based on strict criteria that might acknowledge biological injury and compensate for it. In this labyrinth in the world of protection seeking, health was selectively promoted for some, while declines in health hastened for others. People fell in and out of categories or were pigeonholed in ways that they did not choose (or could not escape). It is true that biological citizenship speaks to health as a political project. But more centrally, it speaks to a failure of politics and science to account for human welfare, compounding vulnerability for citizens whose practices of survival have never fit neatly into our efforts to conceptualize them.« (Petryna 2013, S. xix)

*State building* sowie die Formierung sozialer Inklusions- und Exklusionskategorien sind in dem Beispiel also eng mit einem (diffusen weil variierenden) Krankheitsbild, das durch die Reaktorkatastrophe verursacht wurde, verbunden. Petryna legt damit eine recht spezifische, ethnographisch informierte Lesart des Verhältnisses zwischen Politik und Krankheit in einem postsozialistischen politischen Setting vor (vgl. Lemke/Wehling 2013).

Die Begriffsbildung der biologischen Bürgerschaft erwies sich darüber hinaus als instruierend für weitere Arbeiten, die sie jedoch wieder in die konzeptionelle Nähe der Biosozialität rückten. Vor allem Nikolas Rose und Carlos Novas (2005; vgl. auch Rose 2007) haben den Begriff mit deskriptiven Ausführungen (Rose/Novas 2005, S. 443) konturiert. Zum einen legen sie ihren Beobachtungen und Visionen ein Konzept gouvernementaler Biopolitik zugrunde: Nikolas Rose und Carlos Novas grenzen – ähnlich wie Paul Rabinow – die neue biologische Bürgerschaft von den älteren (eugenischen und rassifizierenden) Staatsprojekten, die sich mit der Kontrolle der ›gesundheitlichen Verfassung‹ der Bevölkerung und der Vernichtung von Bevölkerungsteilen, die nicht-erwünschte Merkmale trugen, ab, und identifizieren ein individualisierendes Regime der gesundheitlichen Selbstsorge, welches nun als dominantes Merkmal einer Gesellschaft der biologischen Bürgerschaften gilt. Explizit beschäftigen sie sich damit, wie Menschen eine somatische Individualität entwickeln (Rose/Novas 2005, S. 441; vgl. auch Novas/Rose 2000), die durch das Wissen über die menschliche Genetik, über das eigene genetische Risiko,<sup>41</sup> durch Kenntnisse über den eigenen Körper sowie Erfahrungen

41 Vgl. das Konzept der genetischen Bürgerschaft (*genetic citizenship*), das sich noch spezifischer als ›biologische Bürgerschaft‹ auf die neuen sozialen und politischen Formationen bezieht, die sich entlang von Wissensbeständen über die Humangenetik bilden. Mit *genetic citizenship* beschreiben Heath et al. (2004) Patientenvereinigungen, -organisationen, Interessengruppen und Selbsthilfekontexte, die Lobbyarbeit für die Beforschung genetischer Erkrankungen betreiben, Allianzen mit der jeweils relevanten biomedizinischen Forschungscommunity schmieden usw. Ähnlich wie Rabinow sowie Rose und Novas nutzen die Autor\*innen (gegenwarts-)analytische Werkzeuge Foucaults (vor allem Biomacht, Widerstand und Selbstführung) und verbinden sie mit feministischen und aktivistischen Ansätzen (*ethics of care, embodiment, coalition politics*), um die gemeinsame Transformation von Krankheitsidentitäten, biomedizinischer Forschungsunternehmen und

mit medizinischen Zusammenhängen geprägt ist. Zum anderen thematisiert das Konzept der biologischen Bürgerschaft ebenfalls die empirisch gewonnene Einsicht, dass Krankheitsbilder immer häufiger politisiert werden, indem sie das Faktum der Betroffenheit von Krankheit aus der Privatsphäre in den Raum des öffentlichen Diskurses tragen und sich Menschen für ihr Interesse, nämlich im besten Fall Zugang zu Therapie und Heilung der Erkrankung, einsetzen. Die Sorge der Patient\*innen und ihrer Angehörigen kann gleichzeitig zu einem kollektivierenden, einem einenden Moment führen, insofern dezentralisierte, netzwerkartige Organisationsformen, zum Beispiel internetbasierte Kommunikationswege, gefunden werden, um aus ›geteiltem Leid‹ gemeinsames Leid zu machen. Rose und Novas argumentieren außerdem ähnlich wie Rabinow, dass dieses kollektivierende Moment ein spezifisches Phänomen des biomedizinischen Zeitalters<sup>42</sup> sei: Zwar habe es schon vorher Patientenorganisationen (vor allem in Gestalt sogenannter *user* und *survivor organizations*, Rose/Novas 2005, S. 449, S. 452) gegeben, die zugeschriebene Macht der Biomedizin und die auf ihr gründenden Hoffnungen ermöglichen es jedoch überhaupt erst, dass Patient\*innen sich als Kollektiv mit aktivem Handlungspotenzial verstehen könnten. Das biomedizinische Zeitalter erzeuge ein genetisches Risikobewusstsein und mehr Wissen über Erkrankungen, Patient\*innen könnten sich jenes aneignen und daraufhin eigene organisationale und politische Wege erarbeiten, um auf Heilung zu drängen und ihr Leben zu verbessern: Biologische Bürgerschaft (*biological citizenship*) differenziere sich damit in Praktiken der in-

---

des politischen Engagements im Rahmen von *genetic citizenship* aufzuzeigen (vgl. auch Kerr 2004; Petersen/Bunton 2002). Lemke und Wehling (2013, S. 45) bemängeln die fehlende kritische Distanz zu molekulargenetischen Diagnosewegen und zur Biotechnologieindustrie sowie die sozial-analytische Überschätzung des Konzepts, denn letztlich trafen die Aktivitäten dieser ›genetischen Bürger‹ nur auf eine extrem kleine Zahl von Menschen zu. Die Rezeption des Konzepts hat in den letzten Jahren außerdem abgenommen, wurde doch vielfach darauf hingewiesen, dass seine affirmative Verwendung zu einem genetisierenden Denken führen könnte (Heinemann 2015, S. 4). Außerdem bezöge sich das Konzept auf diejenigen Kollektive, die sich aufgrund einer bzw. mehrerer monogenetischer Erkrankungen zusammenfänden (Lemke/Wehling 2013) – die fortschreitende Beforschung genetischer Erkrankungen und die zunehmende Molekularisierung des menschlichen Genoms hat jedoch einen immer größeren Bruch zwischen genotypischen und phänotypischen Varianzen erwiesen. Abgesehen davon, dass viele Erkrankungen polygenetisch bedingt sind, führen bestimmte Veränderungen des Genoms oder auch nur eine einzige Veränderung im Genom eben nicht zu einem festgelegten Krankheitsbild, sondern können unterschiedliche ätiologische Spektren annehmen (vgl. das Konzept der genetischen Designation bei Navon 2011) – unter diesen Bedingungen ist es also fraglich, inwieweit die Biologie oder das Genom eine tatsächliche Grundlage gemeinsamer Lebenswelten konstituieren soll, wenn die Grundlage einer gemeinsamen Identität zumindest peripher auf die Möglichkeit gegenseitiger sozialer Anerkennungspraxen angewiesen ist und wie sich politisch auf diese komplexe, kaum einfach beschreibbare Situation bezogen werden kann. Und tatsächlich hat das kollektive Patientsein, das durch genetische Erkrankungen, aber auch durch Chromosomenanomalien und andere Syndrome gebildet zu sein scheint, auf eine genetisierende Sprache und genetisierte Identitätsbildung größtenteils verzichtet und andere Formen der politischen und sozialen Kommunikation gefunden – dem wird in Kap. 8 nachgegangen.

- 42 Die Biopolitik der Biomedizin zeichnet sich laut Rose (2007, S. 5f.) durch die Molekularisierung des Lebens, das Streben nach Optimierung des Lebens, die biologische Subjektivierung von Menschen (dies ist die Analyselinie, die *biological citizenship* verfolgt), die Entwicklung somatischer Expertise und die Installierung einer Ökonomie des Vitalismus aus.

formationellen Bio-Bürgerschaft (*informational bio-citizenship*), der rechtbasierten Bio-Bürgerschaft (*rights bio-citizenship*) und der digitalen Bio-Bürgerschaft (*digital bio-citizenship*) aus (Rose/Novas 2005, S. 442). Damit ist Politik nicht einfach nur ein Set an Mitteln, die Interessen der Kranken zu artikulieren und durchzusetzen, es sei vielmehr eine spezifisch biobürgerliche Politik, die die Patient\*innen erst zu politischen Subjekten machen: »Biological citizenship in a political economy of hope requires active political engagement – it is a matter of becoming *political*.« (Rose/Novas 2005, S. 454, Herv. i. O.) So gesehen seien in dieser Ökonomie der Hoffnung (vgl. Novas 2006), irgendwann auf Heilung der genetisch bedingten Krankheiten zu stoßen, jegliche Aktionen, ob die Teilnahme an Medikamentenstudien, die Durchführung genetischer Tests, die Beteiligung an Aufklärungskampagnen und Spendenaktionen oder die Vernetzung mit anderen Betroffenen an sich schon politischer Natur, denn sie zielen auf eine kollektive Problembewältigung in einer einzigartigen sozialen Lage und Umgebung ab. Dies ist eine interessante Perspektivenverschiebung gegenüber Rabinows Konzept. Zwar scheinen Rose und Novas noch im Jahre 2005 von der produktiven Macht der Biomedizin und sowie von ihren genomanalytischen Lösungsansätzen überzeugt zu sein, die Wehling nur wenig später mit »postgenomischen Argumenten« relativiert, und weisen, wie Rabinow, genetisch bedingten Krankheiten unter biomedizinischen Verhältnissen damit einen historisch exzeptionellen und gleichzeitig quasinormativen Status zu. Sie beschreiben jedoch nicht nur interaktives Handeln zwischen den einzelnen somatischen Individuen, die dann eine wie auch immer geartete Gruppe bilden, sondern betonen, dass diesen wissenschaftsnahen (Laienforschung, Beteiligung an Forschungskomitees) und politknahen Aktivitäten (Arbeit in politischen Vertretungsgremien) selbst eine zu tiefst politische Struktur eingeschrieben ist. Denn im Anschluss an das Konzept der biologischen Bürgerschaft rückt zunächst einmal die Tatsache in den Blick, dass es keine Selbstverständlichkeit ist, als Patient überhaupt politisch wahrgenommen zu werden. Eben *weil* dies nicht selbstverständlich ist und weder die Problemdefinitionen noch die Anspruchshaltungen, Rechtsdiskurse, Einflusskanäle oder sozialen Organisationsformen traditionell vorgegeben sind, können alle möglichen Handlungen, ob individuell oder kollektiv organisiert, prinzipiell als (mikro-)politische Strategien verstanden werden, Kranke und Patient\*innen biobürgerschaftlich zu machen, sie also zu politischen Subjekten zu transformieren. Damit führen die Theoretiker unterschwellig einen Diskurs darüber mit, inwieweit die Aktivitäten der Patient\*innen kreative Neudefinitionen dessen erlauben, was überhaupt als politisch gelten darf. All diese Erkenntnisse sind interessant und wichtig – und doch fußen sie auf der Annahme, dass der medizinische Fortschritt des biomedizinischen Zeitalters Politisierung zuvor nichtpolitischer Bezugssysteme erzeugt. Die Architektur dieser Argumente ist einer impliziten theoriepolitischen Entscheidung des ontologischen Vorranges der modernen Medizin vor der Gesellschaft geschuldet: Die nur empirisch beschreibbaren, diversen und dispersen Aktivitäten werden zunächst als politische gefasst, und sie können deswegen politisch werden, weil wir uns in einem biomedizinischen Zeitalter befinden, das all diese Handlungsweisen erst eröffnet (Johnson et al. 2018, S. 9).<sup>43</sup> Damit bleibt jedoch in gewisser

43 Steven Epstein schreibt in Bezug auf die Forschungen Nikolas Roses: »Yet an analysis of patient groups and health movements is crucial for understanding the consequences of these manifold biomed-

Weise unklar, wie es möglich gewesen sein sollte, sich als Patientin *außerhalb* der biomedizinischen Kultur und Rationalität politisch verhalten zu können. Rose und Novas erwähnen zwar diese älteren Phänomene (*users* und *survivors*), aber es stellt sich doch die Frage, warum erst diese neuen, genetisierten Patient\*innen diese besonderen Figuren des *becoming political* darstellen sollten. Ein historischer und systematisch-analytischer Blick, der diesem ›biomedizinisch-genetischen Exzeptionalismus‹ (das heißt, dem behaupteten wissenschaftshistorischen Ausnahmestatus in Beziehung auf das Verständnis vom Patienten)<sup>44</sup> kritisch begegnet, muss, und dies soll in den folgenden Kapiteln und vor allem in Auseinandersetzung mit antipsychiatrischen Kollektiven wie dem Sozialistischen Patientenkollektiv Heidelberg gezeigt werden, über die Gleichsetzung der Biomedizin als Kultur mit den angeblich notwendigen Möglichkeitsbedingungen für eine Politik der Patient\*innen hinausgehen. In diesem Sinne wird sich genauer mit den historisch erfass- und vergleichbaren Praktiken der politischen Subjektkonstitution von Patient\*innen auseinandergesetzt werden müssen, die auch schon vor der Zäsur des Humangenomprojekts kollektivierende Verbindungsweisen und emanzipierende Diskurszusammenhänge ins medizinische Feld hineintrugen.

Aus politikwissenschaftlicher sowie aus historischer Sicht fallen weitere konzeptuelle Grundannahmen, die über den Wert der biologischen Bürgerschaft als Analysekategorie getroffen sind, auf, die diskussionswürdig erscheinen: Rose und Novas haben dem Konzept der biologischen Bürgerschaft interessanterweise ein Verständnis von *citizenship* zugrunde gelegt, das auf den ersten Blick Perspektiven auf die Lösung eines Problems verspricht, auf den zweiten Blick jedoch zusätzliche theoretische wie lebensweltlich-praktische Komplikationen verursacht. Diese Komplikationen betreffen das Verhältnis der Rechte und Ansprüche, die sich aus dem *citizenship*-Status ergeben sollten, zu den sozialen und politischen Zugehörigkeiten, die sich von der somatischen, durch die Medizin bestimmte Identität ableiten lassen: Genau besehen verwenden Rose und Novas den Begriff *biological citizenship* zunächst als Metapher, um die beobachtbaren Aktivitäten von Patient\*innen und Erkrankten als politisch zu markieren und diese durch eine Parallelisierung zu anderen historischen Kämpfen um Zugehörigkeit – das klassische Beispiel ist die Bildung des Konzepts der Staatsbürgerschaft – als legitim auszuzeichnen. *Biological citizenship* ist dadurch als eine weitere Kategorie von Bürgerschaft zu verstehen, die neben anderen, historisch gewachsenen und politisch zum Teil hart umkämpften Zugehörigkeitskategorien steht. Gleichzeitig bleibt zunächst unklar, an welche Bezugsgruppe (*constituency*), die für den Diskussionszusammenhang von

---

*ical transformations*, especially including the resistances that have arisen in response to them.« (Epstein 2008, S. 503, Herv. HG) Patientengruppen und Patientenbewegungen sind bei Rose allerdings meist Reaktionen auf die Möglichkeitsbedingungen des biomedizinischen Zeitalters, scheinen aber selbst eben kaum Einfluss auf diese historische Formation zu nehmen. Auch zivilgesellschaftliche Bewegungen, die genetisierenden und gentechnologischen Rationalitäten gegenüber kritisch eingestellt sind, können so nur schwerlich in den Fokus kommen (Gen-ethisches Netzwerk e.V. 2019).

44 Die Rhetorisierung der Ausnahmestellung des biomedizinisch-genetisch formierten Patientseins ähnelt in dieser Hinsicht dem Begründungsmuster des genetischen Exzeptionalismus, wie er im Zuge des Humangenomprojekts seinen vorläufigen Höhepunkt erfahren hat (vgl. Kollek/Lemke 2008, S. 55ff.).

Bürgerschaft theoretisch auszuzeichnen wäre, sich *biological citizenship* überhaupt wenden sollte: Sind *biological citizens* alle an einer Erbkrankheit Erkrankten? Sind *biological citizens* diejenigen, die die Ätiologie einer bestimmten Krankheit bereits physisch ausweisen können oder sind auch Menschen mit einem bestimmten oder unbestimmten Risikoprofil gemeint? Sind *biological citizens* nur diejenigen, die sich als erkennbare Bewegung, Gruppe oder als Netzwerk mobilisieren können? Fallen unter *biological citizens* auch Angehörige von Diagnostizierten und Erkrankten? Möglicherweise wollen die Autoren sich bewusst nicht festlegen, durch die fehlende Thematisierung dieser Fragen unterschätzen sie jedoch die sozialen und politischen Implikationen, die die Verwendung dieses Begriffs mit sich bringt, sofern etwas anderes als radikal kontingente *constituency*-Bildungen gemeint sein sollte. Diese Fragen betreffen nämlich nicht nur einfache lebensweltliche Details. Der Begriff *biological citizenship*, sofern er doch nicht als reine Metapher gedacht ist, sondern ein soziologisches und politiktheoretisches Konzept liefert, das vor allem eine proklamierte politische Ausdrucksform beschreiben soll,<sup>45</sup> würde es vielmehr erfordern, Kategorien oder Formen der (berechtigten und berechtigenden) Zugehörigkeiten zumindest mitzureflektieren. Das bedeutet: Um theoretisches Orientierungswissen zu liefern und einen politischen Sinn zu behalten, müsste sich das Konzept eingehender und kritischer mit Fragen politisch vereinheitlicher bzw. dekonstruierender (De-)Identifizierungsweisen, sozialer sowie politischer Repräsentationsarbeit und politischen Subjektkonstitutionsprozessen beschäftigen. Auch diese Kategorien sind in der Weiterentwicklung des Konzepts durch die Autoren kaum beachtet worden und nur wenige auf ihm basierende Studien beschäftigten sich systematisch mit diesen Fragen.<sup>46</sup> Solange das Konzept offen und kontingent verwendet wird, hat es einen spielerischen, kreativ-generativen Charakter, der auf die Chancen der neuen Politikformen und die Chancen für die Patient\*innen, also auf die Seite der

45 »[Citizenship in the contemporary age of biomedicine, HG] is creating forums for political debate, new questions for democracy, and new styles of activism.« (Rose/Novas 2005, S. 442, Herv. H.G.) *Biological citizenship* umfasst und ermöglicht zugleich also diese vielfältigen Artikulationen von Politik – es soll nicht einfach nur symbolisch für eine Ansammlung zusammenhangsloser Aktivitäten im medizinpolitischen Raum stehen.

46 Die Herausforderungen bei der Herstellung einer kollektiven Identität unter Bedingungen pluraler Lebenssituationen sowie unterschiedlicher Krankheitsverläufe und Gesundheitszustände werden in der Literatur gelegentlich angesprochen. Auch die Frage nach der Möglichkeit sozialer und politischer Repräsentation nach Außen bei innerer deskriptiver Differenz wird problematisiert, jedoch nicht im Rahmen der theoretischen Anlage des Konzepts gelöst (vgl. z. B. Orsini 2009). Auch Lemke und Wehling bemerken, dass man im Anschluss an das Konzept eigentlich fragen müsste, »welche Identitätskonzepte und -angebote werden mit biologischer Bürgerschaft verbunden, welche Modelle der ›rationalen‹ biologischen Bürgerin leiten die Debatten an, auf welche Vorstellungen von Biologie wird explizit oder implizit zurückgegriffen?« (Lemke/Wehling 2013, S. 62). Zu diesem Zwecke dürfte man *biological citizenship* entsprechend nicht als objektive soziale Realität begreifen und das Konzept nicht vor allem aufgrund eines Optimismus gegenüber wissenschaftlichen und politischen Möglichkeiten hochhalten, sondern eher in der Manier einer kritischen Analytik der Biopolitik fragen, auf welche Weise *biological citizenship* in dem Beziehungsgeflecht zwischen Machtprozessen, Wissenspraktiken und Subjektivierungsformen konturiert wird (vgl. Lemke/Wehling 2013, S. 61, 63). Dieses Projekt käme einer Analyse der politischen Subjektkonstitution politischer Patienten, welches auch die Fragen nach Identitäts- und Repräsentationsarbeit mit eingliedert und die in dieser Arbeit vorgelegt werden soll, dann schon recht nahe.

potenziellen Rechte und Ansprüche, deutet. Krankheiten – also medizinische Kategorien – werden, um es noch einmal klar zu formulieren, zum definitorischen Fundament des gemeinsamen politischen Projekts. Diagnosen und Erkrankungen bekommen so einen essenzialistischen und normativen Charakter und die medizinische Deutungsmacht gerät in die strategische Mitte der Politik. Nicht nur nimmt man damit in Kauf, die medizinische Deutungsmacht als Instrukturin für politische Projekte zu affirmieren oder zumindest nicht mehr kritisch zu hinterfragen, auch geht kaum ein Weg an partikularistischen Auffassungen von Politik, die den universalistischen Charakter des *citizenship*-Konzepts auf eine harte Probe stellen, vorbei. Michael Orsini urteilt in diesem Sinne eher zugunsten des Konzepts, beleuchtet aber auch seine Herausforderungen:

»Certainly, the mobilization of citizens along disease or illness-specific lines casts in a different light debates about universal citizenship rights. It forces us, as well, to recognize that ›politicized illness experiences‹ may fast become the next wave of ›contentious politics‹. To be sure, there are dangers associated with one disease constituency being pitted against the next in the never-ending race for recognition, but as some health social movements have shown, there are enough social justice links between seemingly disparate movements to suggest that this is by no means a zero-sum game. One movement's efforts to secure policy or value change need not necessarily harm the efforts of other movements to achieve success.« (Orsini 2006, S. 14)

Orsini ist, ähnlich wie Rabeharisoa (2005), die von der sozietaalen Bindungsfähigkeit von Patientenorganisationen überzeugt ist, zuversichtlich, dass eine derartige politiktheoretische Grundlage mehr soziale Gerechtigkeit für alle bringen würde, selbst wenn *biological citizenship* die Gemengelage konkurrierender Krankheitsidentitäten und ihrer politischen Organisationsformen bedeuten würde. Eine Qualifikation der möglichen Konsequenzen nimmt er jedoch dabei nicht vor: Würde es allen (Bürger\*innen? Oder nur *biological citizens*?) letztlich zugutekommen, dass die Sensibilität für die politischen Ansprüche von Patient\*innen erhöht würde? Oder herrscht nicht doch eine Rivalitätssituation zwischen Gruppen von Betroffenen, wenn es beispielsweise um die Werbung von potenziellen Mitgliedern oder um die Vergabe von Forschungsförderung geht, die den normativen Anspruch des Konzepts gleich wieder relativiert? Wie sehen mögliche neue sozietaale Solidaritätsstrukturen, die durch Patientenorganisationen geschaffen wurden, konkret aus? Ebenso wie bei Rabeharisoa lassen sich auch bei Orsini keine klaren theoretischen Überlegungen oder empirischen Hinweise für das Argument des gesellschaftstheoretisch normativen Gehalts der biologischen Bürgerschaften finden.<sup>47</sup>

47 Epstein (2016) hat mit Blick auf wesentliche Konzepte aus der Forschung zu sozialen Bewegungen dargelegt, dass die Politik der Patientengruppen und Gesundheitsbewegungen nicht ausschließlich als partikularistisches, fragmentaristisches Nullsummenspiel gewertet werden muss, schließlich seien historisch und analytisch Formen des *spill-overs*, der Kollaboration und des gemeinsamen *framings* zu beobachten. Es hat allerdings bisher keine Versuche gegeben, diese in der *social movement theory* beschriebenen Mechanismen mit der Konzeptarbeit der Biosozialität oder biologischen Bürgerschaft zusammenzubringen; weder theoretisch, noch als Heuristik für empirische Forschung.

Auch weitere Ausschlussdynamiken, die das Verhältnis von Politik und Medizin betreffen, lassen sich mit dem Konzept, so wie es derzeit in der Forschungspraxis verwendet wird, nicht dezidiert in Betracht ziehen:

»Others have argued that biological citizenship is better understood as a highly stratified form of citizenship that excludes the non-compliant, non-normative or disabled subjects, racialized and immigrant bodies, as well as the very poor.« (Mulligan 2017, o. S.)

So müsste auch die Frage gestellt werden, wie praktisch mit sozialen und politischen Marginalisierungen und identitären Reaffirmationen innerhalb der und zwischen den alliierten Bezugsgruppen und organisatorischen Zusammenhängen umgegangen werden soll, sofern diese überhaupt thematisierungsfähig sind.<sup>48</sup>

Ein weiterer Punkt, der problematisch oder zumindest nicht gründlich genug durchdacht erscheint, betrifft nicht nur das unklare Verhältnis des Einzelnen zu »seiner« *disease constituency* oder »seinem« Patientenkollektiv, auch die Bewertungsmaßgaben der Selbstführungsregime der Individuen und Kollektive bleiben unterbestimmt. Weiter oben wurde bereits angemerkt, dass aus gerechtigkeits-theoretischen Gründen durchaus die normative Frage aufgeworfen werden kann, ob die Form der aktiven Bürgerschaft (Rose/Novas 2005, S. 448), die in einer Politik des Wettbewerbs zwischen kleinen krankheitsidentitätsbasierten Kollektiven und Organisationen münden könnte, in einem System, das für die gesundheitliche Versorgung aller Anspruchsberechtigten sorgen soll, überhaupt wünschenswert ist. Selbst, wenn man diese gerechtigkeits-theoretischen Überlegungen nicht vorrangig als Grundlage der Kritik positioniert, sondern vielmehr einen gesellschaftsanalytischen Blick in Anschlag bringt, fällt auf, dass das Konzept der biologischen bzw. genetischen Bürgerschaft ein Verständnis vom Subjekt voraussetzt und fortschreibt, das weniger solidarisch als vielmehr selbstorientiert und -optimierend wirkt. Ging es Rose, einem Mitbegründer der Governmentality Studies,<sup>49</sup> vor allem in seinen Frühwerken dezidiert um die kritische Analyse (neo)liberaler Subjektbildungen im Rahmen psychologischer und lebenswissenschaftlicher Rationalitäten und Praktiken (vgl. Weiß 2014, S. 305ff.; vgl. Polzer/Power 2016) und kritisierte er auch die Marktförmigkeit des Gesundheitssektors, von denen Personen ausgeschlossen bleiben können, beleuchtet *biological citizenship* nun vor allem auf positive Art und Weise die Chancen, Prinzipien und Hoffnungen, die mit dem biomedizinischen Zeitalter verbunden sind, die aber eben auch durch bestimmte Weisen der aktivierten Selbstführung, durch den Willen zum Engagement und durch das Wahrnehmen von Wahlmöglichkeiten durch die Subjekte eingelöst werden müssen. Indem die Weisen des *governing through freedom* ausgerechnet für die biologischen

48 Vgl. zu den Implikationen des Konzepts der biologischen Bürgerschaft für die Kategorie *race* Roberts (2010). Zu den Kämpfen um das Verständnis von Behinderung entweder als soziale oder als biobürgerschaftliche Kategorie Hughes (2009).

49 Eine plakative Kurzformel für den Analyseblick der Governmentality Studies auf die Form des Subjekts und die Stellung des Individuums in Regierungszusammenhängen lässt sich bei Colin Gordon finden: »It becomes the ambition of neoliberalism to implicate the individual citizen, as player and partner, into this market game.« (Gordon 1991, S. 36)

Bürger\*innen nicht konsequent problematisiert werden, geraten aber gerade die Ambivalenzen der Anforderungen, die das biomedizinische Zeitalter angeblich für die biobürgerschaftlichen Subjekte bzw. Patient\*innen bereithält, sukzessive aus dem Blick: Was geschieht, wenn Individuen nicht aktiv genug in das Management der eigenen Krankheit involviert sind, was, wenn sie Berührungängste mit medizinischen Spezialist\*innen oder anderen Betroffenen haben, was folgt, wenn sie nicht in die internetbasierte Kommunikation einsteigen können, was ist, wenn erkrankte Kinder eben keine engagierten Eltern haben oder Menschen einfach zu krank sind, um sich aktiv und politisch für die eigenen Interessen einzusetzen? Und müssten nicht eigentlich die Bedingungen, die dieses Handeln überhaupt erfordern, kritisiert und Gesundheitssysteme und Leistungsempfänger\*innen davor geschützt werden, Verteilungen nach den Kriterien des (Nicht-)Engagements vorzunehmen zu lassen?<sup>50</sup>

Auch in Bezug auf das Ordnungsverhältnis zwischen Individuum und Kollektiv im Konzeptrahmen der biologischen Bürgerschaft lassen sich gewisse analytische Defizite bemängeln. Interessant ist in dieser Hinsicht folgende Formulierung:

»But it is *not* the destiny of the biological citizen to be an isolated atom, at least in circumstances where the forms of life, ethical assumptions, types of politics, and communication technology make new forms of collectivism possible.« (Rose/Novas 2005, S. 448, Herv. HG)

Die kollektivierenden Prozesse, die durch Patientenvereinigungen politisch realisiert und überhaupt erst im biomedizinischen Zeitalter ermöglicht werden, sind auch bei Rose konzeptuell nicht ohne die Vorrangstellung der zugrundeliegenden kleinsten Einheit, der bereits erwähnten somatischen Individualität und dem somatischen Individuum, denkbar. Sie setzen damit eben doch ein dezidiert individualistisches bzw. individualisierendes, atomistisches Subjektverständnis voraus, wobei das Subjekt des *biological citizenship* maßgeblich über die Regierung des Selbst bestimmt wird – erst in der Folge soll es seinem Schicksal entsprechen und kann dann zum Teil eines Kollektivs werden. Zwar muss nicht unbedingt ein sozialtheoretischer Holismus oder eine gegenteilige theoretische Vorrangstellung des Kollektivs gegenüber dem Individuum zur Grundlage einer Untersuchung gemacht werden, um einen kritischen Anspruch zu verfolgen. Es ergibt sich aber doch der Eindruck, dass das aktive Engagement, das aufgebracht wird (und werden muss) und die Anforderungen an die Ausbildung eines somatischen Verhältnisses zu sich selbst normativ verstanden werden (vgl. Lemke/Wehling 2013, S. 62). Bei dieser Überakzentuierung der aktiven, autonomiebetonten Politik wird – paradoxerweise – implizit akzeptiert und theoretisch sogar affirmiert, dass Patient\*innen letztendlich bei aller Fiktion des Kollektivs auf sich selbst zurückgeworfen bleiben und die sozialen Interaktionsprozesse zwischen jenen letztlich gelegentlich gesteuert oder gar opportunistisch genutzt werden. Kritiker\*innen haben deshalb auf weitere Implikationen, die das Konzept bereithält, verwiesen: auf die Beschwörung des individuellen

50 Im Interview mit Sérgio Resende Carvalho (2015) kritisiert Rose beispielsweise die Regierungsform des britischen Gesundheitssystems, er bringt diese Kritik aber eben nicht in Verbindung mit der Einpassung des Ideals der biologischen Bürgerin in dieses System.

Konsumismus und das Voraussetzen von Wahlfreiheit, auf das Vertrauen, das der Medizin und Pharmazie als globalem Marktplatz entgegengebracht wird (vgl. Cooter 2008) sowie auf die Responsibilisierung des Einzelnen und den Bedarf der selbstunternehmerischen Aktivierung des Patienten (vgl. Cuevas Valenzuela/Mayrhofer 2013). Rose und Novas verlieren mit ihrem Konzept der biologischen Bürgerschaft, mit dem sie gegenwartsdiagnostisch die Aktivität der Patient\*innen bemerken, also teilweise die kritische Distanz, die sie selbst noch im Rahmen ihrer Gouvernamentalitätsanalyse als vorrangig gesetzt hatten.

Bei aller Kritik, die an die Konzepte *biological* und *genetic citizenship* und *biosociality* gerichtet werden kann und sollte, muss anerkannt werden, dass diese es geschafft haben, den foucaultschen Werkzeugkasten an die Lebensformen von Patientinnen und Patienten und deren kollektiven Organisationen heranzutragen. Auch mithilfe dieser Konzepte ließ sich das Phänomen der ›politischen Patient\*innen‹ gegenwartsanalytisch überhaupt als interessantes Phänomen registrieren. Allerdings haben sich diese Konzepte vor allem in Bezug auf die exeptionalistische These über die Biomedizin als besonderer Kultur der medizinischen Wissensproduktion bewähren können: Obwohl die Arbeit mit foucaultschen Konzepten dies naheliegen könnte, verzichten die Beiträge auf die historische Nachverfolgung des Entstehens des Patientenbürgers der Biosozialität und biologischen Bürgerschaft und erzählen seine Geschichte erst ab dem durch die Geburt der Biomedizin verursachten kulturell-wissenspolitischen Bruch. Dabei zeigen die Beiträge aus den STS, der Bewegungsforschung und der angewandten Ethik, dass die Patientin als politisches Wesen prinzipiell auch außerhalb des biomedizinischen Wissensregimes denkbar ist und ganz andere Bezugsprobleme thematisiert werden können als diejenigen, die erst im Zuge der Genetisierung und Molekularisierung medizinischen Wissens diskursiv auftauchten; seien es umweltmedizinische Probleme, seien es medizinisch nicht erklärbare Gesundheitsprobleme, seien es Autismus oder andere Neurodiversitäten, seien es psychiatrische Phänomene und deren Kritikweisen, seien es Herz-Kreislauferkrankungen, HIV-AIDS oder andere Diskurszusammenhänge zu Behinderungen und ›anderen Körpern‹. Auch, wenn es verkürzt wäre, die Beiträge rund um die Konzepte Biosozialität und biologische Bürgerschaft ihrerseits als medizinisch-essenzialistisch und damit als reduktionistisch zu bezeichnen, wird doch deutlich, dass techno-deterministisch argumentiert wird und die sozialen Produktionsprozesse von politischen Gruppenidentitäten eher eine untergeordnete Rolle spielen. Fragen zur sozial-politischen Binnenkommunikation, Repräsentation, zu Willensbildungsprozessen und Ambivalenzen, die biomedizinische Möglichkeiten für die Betroffenen aufwerfen, lassen sich damit nicht optimal anschließen. So sind sie als Konzepte, die über historisch geformte und transformierte, soziale und politische Subjektkonstitutionsprozesse kollektiver Patientenschaft Auskunft geben können, nur bedingt brauchbar.