



TOEVALLIGE ONTMOETINGEN
BIO-ETHIEK VOOR EEN GEHAVENDE PLANEET

KRISTIEN HENS



<https://www.openbookpublishers.com>

© 2023 Kristien Hens



Dit boek verschijnt onder een licentie van het type Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives (CC BY-NC-ND). Deze licentie laat je toe om het werk te delen, te kopiëren, te verdelen en door te geven, op voorwaarde dat je het niet wijzigt, het werk niet gebruikt voor commerciële doeleinden, het werk toeschrijft aan de auteurs en dat je een link publiceert naar de licentie. De auteur vermelden mag niet zodanig gebeuren dat de indruk gewekt wordt dat de licentiegever instemt met je werk of je gebruik van het werk en moet de volgende informatie omvatten:

Kristien Hens, *Toevallige ontmoetingen: Bio-ethiek voor een gehavende planeet*. Cambridge, UK: Open Book Publishers, 2023, <https://doi.org/10.11647/OBP.0370>

Meer informatie over CC-licenties is te vinden op <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Alle externe links waren actief op het moment van de publicatie, tenzij anders vermeld. Ze werden gearchieveerd via de Internet Archive Wayback Machine, op <https://archive.org/web>

Digitaal materiaal en digitale bronnen voor dit volume zijn te vinden op <https://doi.org/10.11647/OBP.0370#resources>

ISBN Paperback: 978-1-80064-888-3

ISBN Hardback: 978-1-80511-029-3

ISBN Digitaal (PDF): 978-1-80511-008-8

ISBN Digitaal e-book (EPUB): 978-1-80511-105-4

ISBN XML: 978-1-80511-064-4

ISBN HTML: 978-1-80511-036-1

DOI: 10.11647/OBP.0370

Omslagillustratie: *intuïtieve weergave van schimmel / vegetatieve samenwerkingen*.

Tekening door Christina Stadlbauer (2019).

Omslagontwerp: Jeevanjot Kaur Nagpal.



Vertaling door Luk Vanrespaille

Uitgegeven met steun van de Universitaire Stichting van België

7. Een procesontologie voor de bio-ethiek

Veronderstellingen en feitelijke gelegenheden

In de vorige delen heb ik beschreven hoe we vanuit een ontwikkelingsperspectief kunnen kijken naar het fenomeen van het leven. Dat perspectief kan ons bevrijden van de fictie dat wie we zijn min of meer wordt vastgelegd bij de conceptie. Het zet ook vraagtekens bij de idee dat genen gedrag kunnen voorspellen. Organismen ontwikkelen zich in nauwe interactie met de omgeving die ze ook mee maken. Organismen hebben een geschiedenis en epigenetica maakt van de biologie tot op zekere hoogte een historische wetenschap. De idee dat een organisme dynamisch mee geconstrueerd is door de omgeving wordt in wijde kring aanvaard. Sommigen zouden echter zeggen dat het mee construeren waarvan sprake is, bekend en berekend kan worden door rekening te houden met uitgebreide gegevens over genen en omgeving. Ze geloven nog altijd dat het mogelijk is om de toekomst ervan te voorspellen.

In wat volgt ga ik wat dieper in op theorieën van natuurkundigen, chemici, biologen en filosofen, waarin de concepten onzekerheid en onbepaaldheid onderzocht worden. Ik doe dat vanuit de overtuiging dat de onderwerpen die we gekozen hebben (genen, sturen van evolutionaire processen ...) vaak beïnvloed zijn door hoe we denken dat de wereld in elkaar zit. Als bio-ethici nemen we veel over van hoe de wetenschappers in hun artikelen tegen de dingen aankijken. Zoals we echter hebben gezien zijn hun opvattingen soms gekleurd door een mechanistisch wereldbeeld, in het bijzonder in de medische wetenschappen. Veel voorstanders van natuurkunde en economische

wetenschappen hebben dat soort mechanistisch wereldbeeld opgegeven. Ik wil in wat volgt graag enkele van hun gedachten toepassen op de bio-ethiek. Voor we daar aan beginnen moet ik eerst het wereldbeeld beschrijven dat volgens mij in de loop van de 21e eeuw dominant zal worden. Ik zal zienswijzen gebruiken van denkers als Alfred North Whitehead, Ilya Prigogine, Isabelle Stengers, Stuart Kauffman, Karen Barad en Donna Haraway, hoewel ze in bio-ethische papers doorgaans niet aan bod komen. Dat verzuim kan te wijten zijn aan het botsen van tradities: veel bio-ethiek is ondergedompeld in de analytische traditie, waar gebruik wordt gemaakt van conceptuele analyse en verwijzingen naar empirische gegevens. We schrijven doorgaans beredeneerde boeken en artikels in een heldere taal. De auteurs die ik net aanhaalde zijn speculatief: ze komen op de proppen met nieuwe manieren om naar de realiteit en het leven te kijken, al moet gezegd dat ze dat doen vanuit een wetenschappelijk vertrekpunt. Het zijn vaak wetenschappers die ook goed thuis zijn in de filosofie. Ik besef dat ik door de wetenschappelijke achtergrond van deze denkers te benadrukken een beroep doe op een gezagsargument. Soms zijn dergelijke argumenten, hoe gebrekkig ook, het enige dat nog overblijft om een punt te maken. Toen ik op een conferentie met allemaal bio-ethici een vroege versie presenteerde van de ideeën die me inspireerden om dit boek te schrijven, kwam tijdens de pauze een bekende bio-eticus op me af met de woorden: “Kristien, je moet je wel aan de wetenschap houden”.

De ideeën die ik presenteerde waren nochtans ideeën van wetenschappers. Bovendien zou ik ook willen stellen dat het dominante genocentrische wereldbeeld van de bio-ethiek, dat doorgaans beschouwd wordt als gebaseerd op de wetenschap, stilaan achterhaald raakt. In een vorig hoofdstuk had ik het over een conferentie aan het meer van Genève over CRISPR/Cas9 en de ethiek van het wijzigen van de genetische opmaak van menselijke embryo's in vitro. Veel van de sprekers gingen er als vanzelfsprekend van uit dat het uiteindelijk mogelijk zal worden om die technologie toe te passen op embryo's, om aangeboren en andere ziekten te vermijden en —althans volgens de meesten— om andere eigenschappen van individuen te veranderen. Wat ons als bio-ethici moet bezighouden is of het wenselijk is dat een dergelijke mogelijkheid al dan niet realiteit wordt. Mij lijken verschillende aspecten van de onderliggende standpunten alvast problematisch. Tot die standpunten

reken ik de idee dat de risico's van genetische technologieën nooit objectief tegen elkaar afgewogen kunnen worden. Ze zijn er ook van overtuigd dat kenmerken en gedragingen in de eerste plaats genetisch bepaald zijn en dat we uiteindelijk in staat zullen zijn om dingen zoals intelligentie te voorspelen. Hoewel veel wetenschappers zoiets vandaag zullen ontkennen zie ik veronderstellingen als deze nog vaak opduiken in populair wetenschappelijke media en zelfs in financieringsaanvragen.

Ik zal stilstaan bij de visie van wetenschappers die geconfronteerd worden met vragen die binnen het standaard referentiekader van specifieke wetenschap niet beantwoord kunnen worden. Zij proberen de realiteit en het leven op een andere manier te begrijpen. Hun gemeenschappelijke uitgangspunt is dat de realiteit van wat is eerder gekenmerkt wordt door processen dan door determinisme en voorspelbaarheid. In een dergelijke benadering zijn relaties, ontmoetingen en keuzen belangrijker dan gehoorzamen aan strikte wetten. Alfred North Whitehead is de filosoof en wiskundige die eerst en meest met deze denktrant geassocieerd wordt en hij inspireerde zowel biologen, nieuwe materialisten en theologen. Zijn magnum opus, *Process and Reality*, is een taaie brok (Whitehead, 2010). Door zijn speculatieve aard lijkt het elke praktische toepassing van zijn gedachte, bijvoorbeeld in de toegepaste ethiek, in de weg te staan.

Heel wat seculiere bio-ethici en analytische filosofen associëren Whitehead bovendien met de theologie en God heeft inderdaad een prominente plaats in zijn denken. Ik deel hun bezorgdheid. Toch kwam ik tijdens de lectuur van het boek tot het besluit dat we geen traditioneel godsbeeld moeten aanhangen en zelfs de rol die Whitehead in zijn werk aan God toekent niet moeten aanvaarden om belang te hechten aan wat hij probeert te vertellen. In wat volgt doe ik een poging om de algemene strekking van zijn denken over te brengen of ten minste datgene ervan dat mij relevant lijkt voor de bio-ethiek.¹ De volgende tekst is sterk geïnspireerd door de boeiende presentatie van Ronny Desmet voor mijn onderzoeksteam. Hij liet ons kennismaken met het leven en denken

1 Met enkele collega's hadden we in 2019 een leesclub rond Whitehead. We hebben daarbij veel baat gehad van onze discussies met Ronny Desmet, kenner van Whitehead en mede-auteur van het lemma over Whitehead in de Stanford Encyclopaedia of Philosophy. Alvorens me aan *Process and Reality* zelf te wagen las ik nog John Cobbs *Whitehead Word Book*, dat me ook flink heeft geholpen (Cobb Jr., 2015).

van Alfred North Whitehead en we voerden verhelderende discussies over hoe dit relevant kan zijn voor ons onderzoek. Ik begrijp het veel voorkomende gevoel dat het samenvatten van grote denkers in een paar eenvoudige paragrafen iets blasfemisch heeft, maar ben er tegelijk oprecht van overtuigd dat we de problemen van de 21e eeuw niet kunnen aanpakken zonder het integreren van interessante gedachten van veel fascinerende denkers. In dat verband denk ik dat het voor een toegepaste ethicus, mezelf inclusief, van het grootste belang is om gebruik te maken van alle parels aan boeiende informatie die we maar kunnen vinden. Wie niet geïnteresseerd is in bepaalde van de technischere details van Whiteheads denken kan de volgende paragraaf overslaan en naar de volgende gaan, waar ik dat denken beoordeel op zijn relevantie voor de bio-ethiek.

Alfred North Whitehead (1861–1947) was opgeleid als wiskundige en filosoof. Hij is wellicht het bekendst van het boek dat hij samen schreef met Bertrand Russell, *Principia Mathematica* (Whitehead en Russell, 1927). Als wiskundige en filosoof was hij beïnvloed door Maxwells theorie van het elektromagnetisme. Zijn filosofie is een filosofie van relaties, van *processen*. Ze mondt uit in wat we nu de procesfilosofie en -theologie noemen, hoewel het procesdenken al teruggaat tot de oude Grieken, met onder meer Heraclitus. In de visie van Whitehead is de natuur een weefsel van intern gerelateerde gebeurtenissen. Die onderling verbonden evenementen beïnvloeden elkaar. Whitehead verzette zich tegen een mechanistisch wereldbeeld waarbij de natuur gezien wordt als een klok met radertjes die wel samenwerken maar ook afzonderlijk beschouwd kunnen worden. Welke zijn die gebeurtenissen en op welk niveau moeten we ze bekijken? Whiteheads *Process and Reality* lezen betekent kennismaken met een wonderlijke wereld van dingen zoals prehensies, actuele entiteiten en feitelijke gelegenheden (Whitehead, 2010). Zijn ontologie is een gebeurtenissenontologie. Een gebeurtenis of een feitelijke gelegenheid heeft een tijdsdimensie: ze bevindt zich op een historische route die alle eerdere routes en invloeden van buitenaf omvat. Een feitelijke gelegenheid is echter niet deterministisch bepaald door haar verleden. Er is een element van ervaren, van beoordelen van wat vroeger gebeurd is. Feiten uit het verleden determineren het heden niet maar werpen een schaduw van potentialiteit. Ze integreren in een feitelijke gelegenheid wil zeggen rekening houden met hun potentialiteit.

Deze ervaring wordt prehensie genoemd. Het is het moment waarop een elementair deeltje eerdere gebeurtenissen evalueert en integreert. Vanwege dat moment van prehensie kan de toekomst niet automatisch uit het verleden worden afgeleid. Er is een moment van onbepaaldheid of zelfs keuze in de handeling van de integratie.

Tegelijk is datgene wat zich in het verleden bevindt gegeven; het kan niet meer veranderd worden. De pijl van de tijd is reëel, maar daar heb ik het later nog wat uitgebreider over. Men kan zich afvragen wat voor iets die feitelijke gelegenheden zijn. Wie zit achter de prehensie? Oorspronkelijk beschreef Whitehead deze gebeurtenissenontologie in de context van elementaire deeltjes — het elektron, om precies te zijn. Datgene wat een geschiedenis heeft en een ongedetermineerde toekomst is het elektron, het elektron dat evalueert en prehendeert. Later zal Whitehead zeggen dat deze omschrijving van toepassing is op alle lagen van het universum, van elektronen tot planten, andere-dan-menselijke en menselijke dieren.

Elektronen die kunnen ervaren vormen een vreemd idee. Gaat Whitehead ervan uit dat elektronen, en bij uitbreiding alle materie bewust is? De discussie over het panpsychisme, de idee dat alle dingen een bewustzijn hebben, leeft heel sterk in de 21e eeuw. Ik denk echter niet dat we Whiteheads beschrijving tot het panpsychisme moeten rekenen. Hoewel Whitehead ermee akkoord gaat dat alles, van elektron tot de mens, dingen kan ervaren, is die ervaring niet synoniem met bewustzijn. Voor hem is bewustzijn een emergente eigenschap die te maken heeft met hoe gesofisticeerd de integratie, de prehensie is. Alles wat tot de realiteit behoort kan die mogelijkheden van voorbije gebeurtenissen ervaren, integreren en evalueren. Niettemin hangt die integratie, in het geval van bewustzijn en bewust bestaan, samen met de gesofisticeerdheid van de integratie. Bewustzijn is een geavanceerde vorm van ervaring die niet bij alle entiteiten aanwezig is. Toch blijft de suggestie dat elektronen dingen voelen of ervaren een vreemd gegeven. Het blijkt consistent met bepaalde fenomenen die in de kwantummechanica beschreven worden. Fenomenen zoals spookachtige actie vanaf een afstand vallen moeilijk te verklaren zonder de elementaire deeltjes enige ervaring toe te dichten. Tegelijk gaan dergelijke ideeën in tegen onze diepste intuïties.

Whitehead beschrijft een universum dat voortdurend in evolutie is, continu vooruitgaat, een creatief universum, met de woorden van

Stuart Kauffman (Kauffman, 2016). Die creativiteit impliceert geen universum van onbeperkte, eindeloze mogelijkheden. Bij het evalueren en kiezen zijn onze opties hoe dan ook beperkt. Ze hangen af van de omstandigheden en van wat in het verleden gebeurd is. Ik zou willen stellen dat ze ook afhangen van de dingen en de schepselen die iemand ontmoet en waartoe die iemand zich verhoudt. Het is een daad van integratie om die samen te brengen en een leefbare toekomst tot stand te brengen. Whitehead suggereert dat de geschiedenis vooruitgaat naarmate gebeurtenissen hun verleden incorporeren en iets nieuws creëren. Die houdt echter nog niet in dat die vooruitgang noodzakelijk goed is. Er is veel keuzeruimte, maar keuzen zijn niet altijd goed. Als de verkeerde beslissingen genomen worden zouden we wel eens op de catastrofe kunnen afstevenen. Academics zoals Isabelle Stengers hebben het denken van Whitehead gebruikt om zich te buigen over de milieucrisis (Stengers, 2020). Er is geen garantie dat het uiteindelijk goed komt met de mensheid. Zelfs Whiteheads God krijgt dat niet voor elkaar.

Ik denk dat het mogelijk is Whiteheads wereld aan te nemen zonder het bestaan van God aan te nemen. Misschien is een elektron met ervaringen voor velen onder ons een brug te ver. We maken intuïtief een scherp onderscheid tussen dode materie en levende organismen. Ik wil hier te rade gaan bij een andere denker, Karen Barad, die dat onderscheid in vraag stelt. Tegelijk past Whiteheads ontologie zeer goed in een ontwikkelingsperspectief op het leven. Conrad Waddington, die het beeld van het epigenetische landschap bedacht, kende Whitehead en zijn ideeën. Epigenetica en het epigenetische landschap wijzen op een historische benadering van organismen. Dat soort historische benadering is er een van aanpassen aan nieuwe omstandigheden en tegelijk proberen zichzelf te handhaven in die veranderende omstandigheden. Van epigenetica wordt vaak gezegd dat ze de biografie van een organisme neerschrijft in zijn cellen: we zijn wat we ervaren hebben. Dat past allemaal netjes in een Whiteheadiaanse benadering en de denkers waar ik het nu over wil hebben kunnen stuk voor stuk tot op zekere hoogte beschouwd worden als procesdenkers.

Whiteheadiaanse dwalingen

Ik zou de relevantie van Whitehead en wat hij de bio-ethiek kan bijbrengen willen illustreren aan de hand van zijn ideeën over wetenschap. Voor Whitehead moeten filosofen (en wetenschappers), in tegenstelling tot wat we intuïtief zouden kunnen veronderstellen op hun hoede zijn voor abstracties. Abstractie nastreven kan ons ultieme doel niet zijn. Die idee strookt met Whiteheads gebeurtenissenontologie, zoals ik ze hierboven beschreven heb: de realiteit moet opgevat worden als een onontwarbaar kluwen van relaties, waarin nieuwe gebeurtenissen het verleden integreren op een niet-deterministische manier. Elementaire deeltjes zijn historische trajecten van gebeurtenissen. Een dergelijke ontologie houdt in dat het van het grootste belang is om de realiteit in haar concreetheid te begrijpen als we er iets over te weten willen komen.

Voor Whitehead is het concrete altijd meer 'waar' dan het abstracte. Dat inzicht is bijzonder relevant voor de bio-ethische en andere methoden. In mijn onderzoek heb ik mij al vaak verbaasd afgevraagd waarom kwantitatief onderzoek zo dikwijls geacht wordt wetenschappelijker te zijn en dichterbij de waarheid te komen dan kwalitatieve methoden. Kwantitatief onderzoek gebeurt doorgaans aan de hand van ramingen en metingen en werkt met abstracties zoals gemiddelde en afwijking. Kwalitatieve onderzoekers, daarentegen gaan op zoek naar eigenaardigheden en contextspecifieke ervaringen. Kwalitatief onderzoek gaat niet over wat de meeste subjecten denken of voelen. Ik heb veel van dat soort onderzoek verricht en deelnemers vragen me wel eens wat ik daaruit leer? Waarom is mijn specifieke ervaring voor jou relevant? Zou het niet beter zijn om veel respondenten met een specifieke aandoening X te onderzoeken als we er proberen achter te komen welke aandoening X is? Kwalitatieve onderzoekers die hun werk voorleggen aan collegiaal getoetste tijdschriften krijgen van reviewers die niet vertrouwd zijn met dat soort onderzoek wel eens vragen over de beperkte omvang van hun steekproef. Whitehead zou het naar mijn aanvoelen niet eens zijn met die voorkeur voor kwantitatieve gegevens en ik ben dat evenmin. Inzicht in concrete situaties is even wetenschappelijk als veralgemeningen op basis van veel gegevens. Toch moet ik toegeven dat we in de wetenschap niet zonder abstracties en veralgemeningen kunnen. In het voorbeeld van het onderzoeken van 'aandoening X' zou het heel waarschijnlijk onmogelijk blijken om elk

concreet voorbeeld als een volwaardig geval te onderzoeken, al zou dat wel leiden tot een vollediger inzicht in bepaalde fenomenen.

Maar laten we er toch eens van uitgaan dat we dat volledige inzicht willen bereiken. In dat geval moeten we elk kenmerk van elk geval kennen en ook de relaties tussen de gevallen. De realiteit is relationeel en het hele bestaan is onderling gerelateerd, inclusief wijzelf als kennende wezens. Een volledige kennis van het hele universum is daarom onmogelijk en Whitehead geeft ook toe dat we niet anders kunnen dan abstractie te maken (Whitehead, 1967). We kunnen er niet onderuit om kleine stukjes van de realiteit te bestuderen alsof ze afzonderlijke entiteiten zouden zijn die op zich kunnen worden bekeken, zoals een tandwielje in een klok. Toch is het van cruciaal belang — en dat is een opdracht die bio-ethici en filosofen ter harte kunnen nemen — om de opvatting van de hand te wijzen dat deze abstracties ons meer wetenschappelijke zekerheid brengen dan mogelijk zou zijn door naar concrete fenomenen te kijken. Dat doet ons weer denken aan het pleidooi dat Van Rensselaer Potter hield voor een bio-ethiek die de beperkingen inziet van een wetenschappelijke praktijk die louter mechanismen bestudeert. Zoals Whitehead zei moeten we uitkijken voor zekerheid: “beware of certitude” (Whitehead en Price, 2001). De realiteit in al haar concreetheid is maar voor een gedeelte kenbaar.

Ik vind het een bijzonder inzichtelijke idee dat onze behoefte aan abstractie minstens voor een deel is ingegeven door het verlangen om de wetenschap werkbaar te maken. Ik moet hierbij terugdenken aan het zoeken naar genen voor autisme. Autismen wordt vaak voorgesteld als een ‘genetische’ aandoening, wellicht vanwege de hoge graad van erfelijkheid. Zoals we al zagen staat een hoge mate van erfelijkheid niet noodzakelijk gelijk aan in staat zijn om op moleculair niveau bij mensen met een diagnose van autisme een stuk atypisch DNA te lokaliseren. Toch wordt hiermee het vermoeden gewekt dat een algemene doelstelling van de genetica van autisme en van autismeonderzoek zou kunnen zitten in het zoeken van dat soort atypische gegevens. Er is veel geschreven over die inspanningen om autisme bij de genetische aandoeningen te kunnen rangschikken. Een van de redenen daarvoor kan te vinden zijn in de verontschuldige werking van genetische verklaringen: hoe vaster iets in onze biologie gebeiteld zit, hoe minder we eraan kunnen veranderen, of zo voelt het althans aan. Ouders van kinderen met

gedragsproblemen worden voor een stuk van hun schuldgevoel bevrijd, omdat een dergelijke verklaring inhoudt dat hun kind zich niet zomaar misdraagt en het hier bijgevolg niet gaat om een 'gefaalde opvoeding'. Het kind is autistisch. Een genetische verklaring van autisme kan dat effect nog versterken. In ieder geval vormen deze verklaringen een verbetering ten opzichte van eerdere psychogene modellen, waarbij het autisme van een kind uitgelegd werd door te verwijzen naar het gedrag van de moeder. Ik denk echter dat dit slechts voor een deel verklaart waarom genetisch onderzoek naar autisme de voorbije decennia zo'n hoge vlucht heeft genomen. Autismen is een complex fenomeen, zoals de meeste gedragingen. Het is bovendien een ontwikkelingsverschijnsel, ondanks het benadrukken van het aangeboren en levenslang karakter ervan. Het gedrag van een persoon met autisme ontwikkelt zich tijdens haar of zijn leven en evolueert met de leeftijd en de context. In dat opzicht is het verwonderlijk dat van een verklaring voor autisme in genetische termen zo'n aantrekkingskracht uitgaat. Wat weten we nu eigenlijk meer over de uitdagingen van leven met autisme als we een gen vinden dat ermee geassocieerd kan worden? Het bestuderen van die feitelijke ontwikkeling, zeker bij complexe organismen zoals menselijke wezens, verloopt echter rommelig en moeilijk, en situeert zich misschien buiten het bereik van de wetenschap, gezien de manier waarop die tegenwoordig vooral beoefend wordt. Om autisme en de ontwikkeling ervan echt te begrijpen zou ik voorstellen om longitudinaal onderzoek over decennia op te zetten. Daarbij zouden complexe modellen gevormd moeten worden van de interacties tussen genen en omgeving, waarbij de omgeving uit dat alles bestaat dat een organisme ontmoet, intern en extern. Omdat ze een dermate open omgeving moeten opnemen zijn de modellen nooit af of volledig. Zelfs het vatten van een concreet individueel leven zal altijd ook gepaard gaan met abstracties maken. Het is aan te nemen dat wetenschappers door een dergelijk project overweldigd worden. De manier waarop wetenschappelijk onderzoek gefinancierd wordt helpt hier ook niet. Wetenschappers moeten onderling concurreren voor de nodige middelen, waarbij doorgaans fondsen worden toegekend voor een traject van vier jaar met een welomschreven doel: een onderzoeksvraag beantwoorden. Het geldt dat wetenschappers krijgen gaat vaak naar het aanwerven van tijdelijke

junior onderzoekers, van wie de contracten uitmonden in een doctoraat, dat tastbare resultaten moet bevatten om recht te geven op de graad.

Dergelijke resultaten worden geacht om iets veralgemeenbaars op te leveren over het fenomeen in kwestie. Op zoek gaan naar een genetische variant bij een subset van de autistische populatie past netjes in het soort onderzoek dat haalbaar is binnen een dergelijk kader. Ik ben overtuigd van de waarde van dat onderzoek en Whitehead zou het daar volgens mij mee eens zijn. Het 'gen voor autisme' is een abstractie en het zou gevaarlijk zijn om dat te veronachtzamen. 'Autisme als een genetische afwijking' is slechts één manier om iets al zeer abstracts te bekijken. Een van onze opdrachten als bio-ethici zou kunnen zijn om onderzoekers en comités hierop te blijven wijzen. Uiteindelijk is een 'gen' al een abstractie van de rommelige en onderling verbonden moleculaire werking van de celkern. Ook autisme als concept is een abstractie van de feitelijke, uiteenlopende ervaringen van mensen met die diagnose. Het gevaar van abstracties schuilt daarin dat ze onze aandacht afleiden van de concrete realiteit van de ervaringen. Als bio-ethici in een jury zitten om onderzoeksvoorstellen te beoordelen is het hun taak om erop toe te zien dat er ook plaats is voor concrete case study's en ervaringen. Dat brengt ons wellicht geen algemene en abstracte 'waarheden' bij, maar de waarde ervan ligt in het blootleggen van de rommelige verbondenheid en contingentie van de wereld. Het appel vanuit de ethiek aan het adres van de onderzoekers in een wetenschappelijk project is om zich bewust te zijn van de abstracties die ze maken en zich af te vragen of ze geschikt zijn voor de specifieke onderzoeksvraag en of ze gerechtvaardigd zijn. Eerder dan ons dichter bij de zekerheid te brengen kunnen ze ons afschermen voor de bijzonderheden van specifieke gevallen.

Een bijzonder Whiteheadiaans idee is de valkuil van de misplaatste concreetheid. Whitehead schrijft daarover in zijn *Science and the Modern World*, een toegankelijker boek dan *Process and Reality* (Whitehead, 1967). Deze valkuil staat ook wel bekend als reïficatie. Het gaat om het uitwerken van een abstracte entiteit als een concreet, fysiek iets. Reïficatie is een term die gebruikt wordt als het gaat over psychiatrische stoornissen of neurologische aandoeningen. Die worden vaak gediagnosticeerd op basis van gedragsbeschrijvingen. Kinderen krijgen bijvoorbeeld de diagnose ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) op basis van criteria uit een diagnostisch handboek. Vandaag is dat meestal de

vijfde editie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, kortweg de DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013). Dergelijke handleidingen beschrijven gedragskenmerken en de DSM laat nogal in het midden wat dat gedrag veroorzaakt (een 'gen' bijvoorbeeld of een 'slechte werking van de hersenen'). Voor een diagnose van ADHD wordt doorgaans nagegaan of iemand voldoende onoplettend en hyperactief is. De diagnose ADHD is daarom een abstractie, een beschrijving van verschillende gelijkaardige gedragingen die onder die term verzameld kunnen worden. Zoals Trudy Dehue terecht zegt in *Betere Mensen* werkt de diagnose van ADHD ook als een verklaring. Een kind is onaanbachtig omdat het ADHD heeft (Dehue, 2014). De gedragsdiagnose raakt gekoppeld aan een biologische (neurologische, genetische ...) verklaring, ook al heeft nooit een hersenscan of genetische test plaatsgevonden. Dit opvouwen van een abstract concept tot een waargenomen essentie is reïficatie.

Dat betekent niet noodzakelijk dat reïficatie automatisch als slecht moet worden gezien. Laten we even aannemen dat de diagnostische criteria in de DSM voldoende betrouwbaar zijn en dat klinici die gelijkaardige gevallen voorgelegd krijgen tot dezelfde conclusie komen. In dat geval kunnen we veronderstellen dat er iets 'is' met de idee dat ADHD niet zomaar een gedrag is maar ook een specifieke identiteit. Bovendien zijn er ook voordelen verbonden met het geïdentificeerd worden als behorend tot een groep van herkenbare mensen met vergelijkbare geesten en gedeelde ervaringen. Van bepaalde ingrepen is de werkzaamheid gebleken tegen lastige symptomen. Toegegeven, daar moeten we de idee van een specifieke diagnose niet voor reïficeren. Toch zit in het conceptualiseren van herkenbare fenomenen zoals ADHD en autisme als fenomenen die vereenvoudigd kunnen worden tot biologische dingen een normatieve stap. In mijn empirische werk met volwassenen met een recente diagnose van autisme blijkt de idee van een verschillend brein soms de zelfaanvaarding ten goede te komen. Het maakt autisme als een identiteit reëel. De vaak geopperde idee dat autisme en ADHD geen 'echte' stoornissen zijn wordt door veel mensen met een dergelijke diagnose als schadelijk ervaren (Hens en Langenberg, 2018).

Tegelijk zit aan reïficatie en het essentialiseren van bepaalde fenomenen ook een keerzijde. Door het idee dat specifieke diagnoses

biologisch zijn worden ze vaak gezien als statisch en levenslang. Dat kan bij sommige mensen tot wanhoop leiden. Het kan ook leiden tot het openlijk medicaliseren van bepaalde soorten gedragingen. En het kan diegenen die de diagnostiek moeten stellen voor dilemma's plaatsen. Zij zijn er zich vaak van bewust dat over de biologie van op gedrag gebaseerde diagnoses weinig bekend is. Tegelijk weten ze ook dat een verklaring die een beroep doet op 'hersenpraat' de zelfaanvaarding ten goede kan komen. Voor de biomedische ethicus die zich over diagnostische labels buigt is reïficatie geen voldoende reden om dergelijke diagnoses te verwerpen. Erkenning van de complexe relatie tussen diagnose en biologie zou echter wel deel moeten uitmaken van elke ethische overweging. Op een dynamische en open manier naar biologie kijken, tegelijk beïnvloed door en zelf invloed uitoefenend op de manier waarop we erover praten kan helpen bij de omgang met de paradox van de labels.