



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

8. Tijd, cultuur en creativiteit

Time is of the essence

In een artikel over (de geschiedenis van de) bio-ethiek, zet Ari Schick vraagtekens bij de vooruitziende of speculatieve bio-ethiek (Schick, 2016). Speculatieve bio-ethiek is een type dat zich veeleer buigt over toekomstige ontwikkelingen dan over medisch-ethische dilemma's die zich vandaag stellen. Sinds de opkomst van nieuwe genetische technologieën hebben bio-ethici zich vaak beziggehouden met speculatieve technologieën en mogelijke toekomstige technologieën en technieken. Een goed voorbeeld daarvan is de overtuiging dat genetici in staat zullen blijken om designerbaby's te maken, dat wil zeggen baby's met bepaalde gewenste kenmerken, zoals atletische eigenschappen of een hoog IQ. Als bio-ethici is het dan onze taak om na te denken over het soort toekomst dat we misschien krijgen als dat ooit werkelijkheid wordt. Dit soort van bio-ethiek is trendy en het hoeft ons niet te verwonderen dat een film als *GATTACA* aangehaald en zelfs vertoond wordt tijdens colleges bio-ethiek. Ik pleit schuldig. De pandemie die in 2020 losbarstte heeft de vraag naar de relevantie van dergelijke speculatieve bio-ethiek nog prangender aan de orde gesteld: we worden geconfronteerd met een banale maar verwoestende infectieziekte. Tegelijk is een dringende ethische reflectie nodig over hoe om te gaan met de ettelijke morele dilemma's die door een dergelijke pandemie worden opgeworpen.

Schick stelt dat het bij dergelijke vooruitziende of speculatieve ethiek om meer gaat dan nadenken over mogelijke toekomst en voorbereid zijn op de eventuele gevolgen van toekomstige technologieën. Dit is de 'sciencefiction'-kant van de speculatieve bio-ethiek. Er zitten opportuniteitskosten aan het denken over een toekomst die misschien nooit realiteit wordt, in plaats van over alledaagse onderwerpen als

het toekennen van middelen tijdens een pandemie. En er is nog een probleem. Genetisch bewerken van menselijke embryo's is daar een goed voorbeeld van. Zomaar aannemen dat we toekomstige mensen slimmer of atletischer kunnen maken bevestigt de manier waarop we naar organismen en kenmerken kijken. Zoals ik in Deel Drie wil aantonen gaan concepten rond technologische verbetering gepaard met een reductionistische en statische kijk op organismen. Het probleem is niet of technologie en kennis ooit zullen leiden tot verbeterde menselijke wezens. Het probleem is dat we denken dat we in principe verbeterbaar zijn en dat dit het vetrekpunt vormt van veel ethisch denken. En toch pleit ik voor een bio-ethiek die vooruitziend moet zijn. Ik ben het eens met Van Rensselaer Potter dat wat op het spel staat de overleving van de menselijke soort is en ik zou eraan toevoegen van nog tal van andere soorten ook. Die vorm van garanderen van een toekomst moet vooropstaan bij onze bio-ethische beslissingen. Tegelijk vind ik ook dat we anders moeten kijken naar zowel de toekomst als het heden en naar de manier waarop ze verband houden met het verleden. In wat volgt wil ik wat ideeën schetsen over tijd en creativiteit die ons kunnen leiden naar actuele speculatieve bio-ethiek die helpt bouwen aan de toekomst.

Een essentieel aspect van het denken van Whitehead betreft de gesitueerdheid en historiciteit van gebeurtenissen. Gebeurtenissen, en daar verstaan we alles onder, van elektronen tot macroscopische gebeurtenissen, dragen in zich de geschiedenis van wat hen voorafgaat. Ze bieden ook de mogelijkheid tot het creëren van iets nieuws, iets dat niet zonder meer te reduceren valt tot wat vroeger gebeurd is. Dat nieuwe is niet het resultaat van een onbepaalde keuze: de historische gebeurtenissen die zich op zijn pad hebben afgespeeld bieden een bepaalde bandbreedte aan mogelijkheden. Voor Whitehead is wat in het verleden gebeurd is een gegeven dat niet veranderd kan worden. Evenmin kan wat in de toekomst zal gebeuren vanuit het verleden worden voorspeld. Ilya Prigogine en Isabelle Stengers zijn twee auteurs die over de implicaties van deze richting van de tijd hebben nagedacht. Ilya Prigogine was een Belgische chemicus van Russische origine die in 1977 de Nobelprijs kreeg. Isabelle Stengers is een Belgische professor gespecialiseerd in wetenschapsfilosofie. Ze hebben samengewerkt aan verscheidene publicaties. *Order Out of Chaos* is een bekend boek, dat eerst verscheen in het Frans als *La Nouvelle Alliance* (Prigogine en Stengers,

1984; Prigogine en Stengers, 1997). De nieuwe alliantie is er een tussen exacte en menswetenschappen. *The End of Certainty* is een ander boek van Ilya Prigogine (Prigogine en Stengers, 1997). Ik overloop hier hun ideeën en toon er de relevantie van voor de bio-ethiek.

In hun werk geven Prigogine en Stengers aan de tijd en de pijl van de tijd een solide plaats die constitutief is voor de werkelijkheid. Wie in de humaniora natuurkunde kreeg zal zich herinneren dat tijd een variabele is bij veel berekeningen.

In de Newtoniaanse natuurkunde van de secundaire school is de tijd echter omkeerbaar, een variabele op een as van tijd en ruimte. Die omkeerbaarheid houdt in dat we met de correcte variabelen terugkerende trajecten kunnen berekenen en toekomstige gebeurtenissen voorspellen. Een klassiek voorbeeld is de baan van biljartballen. Als we bepaalde variabelen en afstanden kennen wordt het mogelijk om te voorspellen welke bal geraakt zal worden en welke baan hij zal volgen. De idee is dat we beginnen met vereenvoudigingen van situaties. Wanneer we voor het eerst leren over zwaartekracht, energie en kracht, en vergelijkingen moeten oplossen, zal de leerkracht ons vragen om even te vergeten dat er in de realiteit ook wrijvingskrachten aan het werk zijn. Het idee is dat we vertrekkend bij deze eenvoudige situaties kunnen extrapoleren door stelselmatig kennis en variabelen toe te voegen. Uiteindelijk vormen die eenvoudige vergelijkingen de basis van de werkelijkheid. Zodra we over alle relevante variabelen beschikken en krachtige computers hebben voor de berekeningen, kunnen we alles weten wat er te weten valt. We kunnen zelfs de toekomst voorspellen en teruggaan naar wat in het verleden gebeurd is. De werkelijkheid is voorspelbaar en de pijl van de tijd omkeerbaar. Hoewel de idee van een voorspelbaar universum al in vraag gesteld wordt, bijvoorbeeld in de (deterministische) chaostheorie en de (probabilistische) kwantumtheorie, zit ze diep ingebakken in hoe we de wereld zien. Intuïtief, vanuit een specifieke visie op wetenschap, kan de toekomst vooraf bepaald of 'vooropgesteld' worden ('*pre-stated*'), om de woorden van Stuart Kauffman te gebruiken (Kauffman, 2016). Uiteindelijk gaat wetenschap over zekerheid en universele wetten. De realiteit is in wezen deterministisch. We ervaren de tijd wel niet zoals klassieke natuurkundigen aannemen dat het eraan toegaat. Subjectief ervaren we een niet-omkeerbare pijl van de tijd. We nemen vaak aan dat de onomkeerbare pijl van de tijd en de ervaring van verleden,

heden en toekomst constructies zijn van diegenen die ze ervaren. Het is fenomenologie. Entropie, de beweging naar meer wanorde, suggereert dat er zo'n pijl van de tijd bestaat. Uiteindelijk is het niet gemakkelijk om van een wanordelijke naar een ordelijkere toestand terug te keren. In de klassieke opvattingen over de werkelijkheid is die onomkeerbaarheid geen fundamentele eigenschap van de natuur. Entropie is integendeel de maat voor hoeveel we (nog) niet weten. Op dit ogenblik kunnen we nog niet terug van entropie naar orde omdat onze wetenschappelijke beschrijvingen onvoldoende gedetailleerd zijn, maar er is hoop dat ze dat ooit wel zullen worden.

Prigogine en Stengers zijn het oneens met de bovenstaande omschrijving van tijd. De werkelijkheid is niet stabiel, zelfs niet in principe. Ze is instabiel en evolueert. Tegelijk is de pijl van de tijd ook een creatieve kracht. Ze kan orde en nieuwe vormen van coherentie scheppen uit chaos. Het is juist dat in systemen in evenwicht de natuurkunde geleid wordt door deterministische wetten. Toch is dit de uitzondering. De werkelijkheid wordt voor het grootste gedeelte gestuurd door fundamentele onzekerheid. Moeten we het betreuren dat chaos heerst? Wellicht niet. Net in die systemen, aan de rand van de chaos, is vrijheid te vinden. Daar gebeuren nieuwe dingen. De pijl van de tijd laat creatie toe. Zo bekeken klopt het niet dat we gedoemd zijn om uit te monden bij een volkomen wanordelijke wereld. Ver van die evenwichtstoestand zullen systemen proberen te functioneren en zich in stand te houden. Ze 'kiezen' een van de mogelijke manieren om dat te doen. Chaos en zelforganisatie liggen dicht bij elkaar. De organisatie die daaruit voortvloeit is niet deterministisch. Ze is het resultaat van de creativiteit van het universum: de dingen hadden anders kunnen lopen. De werkelijkheid staat voor tweesprongen, slaat een pad in en de andere gaan voor altijd verloren. Dat is de pijl van de tijd.

Houdt dit in dat we niets fundamenteels kunnen zeggen over het universum? Ja, maar we moeten af van de opvatting dat het model van de biljart het juiste is. We moeten in probabilistische bewoordingen beschrijven wat er gebeurt in dynamische systemen. Eenvoudiger gesteld betekent dit dat de toekomst niet gegeven is. Ze is een constructie. Als we probabiliteit introduceren brengen we toeval binnen. We kunnen niet vooraf bepalen wat er zal gebeuren. De manier waarop we de tijd ervaren, als onomkeerbaar, wordt de basisstructuur van de werkelijkheid. Werkelijkheid gaat over keuze, nieuwigheid en emergentie en ik zou

eraan toevoegen, over de mogelijkheden die toevallige ontmoetingen ons bieden. In dit wereldbeeld is creativiteit alomtegenwoordig. Prigogine en Stengers pleiten voor een 'nieuwe alliantie' tussen natuur- en menswetenschappen (Prigogine en Stengers, 1984). We kunnen de wetenschap niet blijven zien als het terrein waar eeuwige wetten op ontdekking wachten. Zowel de natuur- als de menswetenschappen buigen zich over de werkelijkheid, maar dat is een creatieve, onbepaalde werkelijkheid. Ik kom hier later in het boek op terug.

Op dit punt gekomen vragen lezers zich wellicht af wat het punt is van deze paragrafen over tijd en werkelijkheid in een boek over bio-ethiek. Ik hoop aan het eind van het boek verhelderd te hebben dat een wereldbeeld waarin plaats is voor creativiteit, toeval en onbepaaldheid aan de basis van de bio-ethiek moet liggen, als we willen dat onze discipline relevant is voor het tot stand brengen van een leefbare toekomst. Een naturalistische bio-ethiek houdt dus niet in dat we moeten geloven in eeuwige wetten of een voorspelbaar universum. Ik geef toe dat nog meer moet gebeuren om die boodschap te verkondigen. Voorlopig wil ik focussen op de idee van de pijl van de tijd zelf. Ik volg Ari Schick in hun analyse dat een specifiek type bio-ethiek, dat gebruikmaakt van speculatieve ideeën over de toekomst, gevaarlijk is. Het gebruik van speculatie in ons bio-ethisch denken moet geleid worden door de kennis dat de toekomst niet gegeven is. Ze is het resultaat van keuzen die we maken en mogelijkheden die we creëren. De toekomst is dus geen afgescheiden terrein. Ze is stevig verankerd in het heden. Laten we nog eens kijken naar het voorbeeld van bewerken van het genoom van menselijke embryo's. Veel discussies rond dit onderwerp gaan over de vraag of het ooit toegestaan zal zijn om embryo's te bewerken om tot betere mensen te komen. We nemen het voorbeeld van de film *GATTACA* waarin dergelijke technieken geleid hebben tot massale discriminatie en klassenongelijkheid. We laten onze studenten nadenken over een toekomst waarin embryo's bewerkt kunnen en zullen worden om een hoger IQ te verkrijgen. Bijna altijd wordt ervan uitgegaan dat zulk een toekomst mogelijk is. Iedereen lijkt uiteindelijk aan te nemen dat ouders een kind willen met een hoog IQ. Nadat ik in mijn colleges zelf *GATTACA* en gelijkaardige scenario's heb gebruikt, besef ik nu dat dergelijke voorbeelden misleidend en zelfs gevaarlijk zijn. Vanuit mijn empirisch onderzoek bij koppels in een fertiliteitstraject

ben ik niet zo overtuigd van de idee dat mensen een kind met een hoog IQ willen, zeker als daar reproductieve technologieën bij betrokken zijn (Hens *et al.*, 2019). Ik denk dat de wensen van toekomstige ouders veel doordeweekser zijn. Als er op de natuurlijke manier een kind kon komen, zouden de meeste mensen dat verkiezen boven IVF, zelfs als biedt IVF controle over bepaalde kenmerken van het kind. Tegelijk ben ik het eens met Schick dat zoiets voorstellen als een zeer waarschijnlijke toekomstige mogelijkheid ook een impact heeft op deze discussie. Dit komt neer op het omkeren van de pijl van de tijd. We voeren nu het debat over welk beleid we nodig hebben om een potentiële toekomst af te remmen of te voorkomen, met supermensen waarvan het genoom bewerkt werd. We vergeten daarbij dat de toekomst wordt wat we nu aan het maken zijn. Eerder dan nadenken over de effecten van mogelijke toekomstige technologieën komt het volgen van de pijl van de tijd hierop neer dat we nadenken over de toekomst die we willen met de opties die we vandaag hebben. Het gaat om loslaten van het technologische determinisme. Het betekent investeren in technieken, biomedische en andere, die ons zullen helpen om een leefbare toekomst te creëren.

Bio-ethiek kan helpen om ons op de tweesprong de juiste kant uit te duwen. Sciencefiction inschakelen om te verkennen waar het mis kan gaan met bepaalde technologieën kan daarbij zijn nut bewijzen. Wat niet helpt is dat scenario's die kritiekloos uitgaan van een specifiek reductionistisch wereldbeeld zoveel van onze aandacht opeisen. Met Stengers en Prigogine kunnen we erkennen dat we niet weten wat morgen zal brengen, alleen wat het zou kunnen brengen. Ik zou willen pleiten voor een bio-ethiek van de onzekerheid. Zelfs de 'alsof' van specifieke scenario's levert te veel zekerheid op, en die zekerheid kan onze ethische reflectie gijzelen. Zo bekeken is onzekerheid ook niet hetzelfde als risico, hoewel ik later zal pleiten voor een concept van risico dat meer te maken heeft met onzekerheid dan met het berekenen van mogelijke uitkomsten. We kunnen ook kunst en literatuur inschakelen om ons een toekomst voor te stellen die we inderdaad wensen. Eerst wil ik wat dieper ingaan op het aspect van de creativiteit.

Wereld-makend: creëren en gecreëerd worden

Prigogine en Stengers introduceren een creatieve wereld. In wat volgt wil ik, gebruikmakend van de ideeën van Stuart Kauffman, Ian Hacking en Karen Barad nagaan wat dat voor de bio-ethiek kan betekenen. Ze helpen ons om in te zien dat creativiteit nooit iets eenzijdigs kan zijn. Creativiteit gaat evenzeer over gecreëerd worden als over creëren. Het gaat net zo goed over wereld-maken als over nadenken over de gevolgen daarvan. Stuart Kauffman heeft een achtergrond in de geneeskunde en de systeembioïogie. Hij is specifiek geïnteresseerd in hoe het leven ontstond. In zijn vrij technische boek *The Origin of Order*, vraagt Kauffman zich af hoe zoiets geordends als het leven is kunnen ontstaan in een universum dat afstevent op almaar meer entropie (Kauffman, 1993). Net als Stengers en Prigogine denkt hij dat aan de rand van de chaos opwindende dingen plaatsvinden. De faseovergang van niet-leven naar leven is daar een voorbeeld van. Levende systemen, zo stelt Kauffman, zijn georganiseerde complexiteit. Kauffman werkt die ideeën verder uit in zijn boeken *Humanity in a Creative Universe* (Kauffman, 2016) en *A World Beyond Physics* (Longo, Montévil en Kauffman, 2012; Kauffman, 2016, 2019). Hij stelt dat de werkelijkheid en het leven fundamenteel 'un-prestatable', niet vooraf bepaalbaar zijn. Het universum is emergent, een radicaal worden dat niet gestuurd wordt door natuurkundige wetten die ons in staat zouden kunnen stellen om de toekomst te voorspellen. Behalve dat we niet weten wat zal gebeuren is het ook onmogelijk om te weten wat zou *kunnen* gebeuren. De totstandkoming van het universum, zo schrijft hij, is derhalve geen gevolg van iets voorafgaand. Ze is 'not entailed'. We moeten daarom de Newtoniaanse en zelfs de pythagorese droom opgeven om ooit de heilige graal van de fundamentele wetten te vinden. En we kunnen perfect zonder die fundering. Kauffman verwerpt het reductionistische materialisme en het sciëntisme. Hij stelt een soort van panpsychisme voor dat ruimte biedt voor een opvatting over 'kiezende materie', een materie die niet inert is maar constant in wording. Toch wil dit niet zeggen dat de mogelijkheden eindeloos zijn. Hij gebruikt de notie *aangrenzende mogelijkheid* om te verwijzen naar mogelijke vervolgacties of volgende stappen die het leven of zelfs de materie zouden kunnen zetten. Na elke stap worden nieuwe aangrenzende mogelijkheden gecreëerd. Dit is een *historische* ontologie,

zoals Whitehead, Prigogine en Stengers die beschreven. Volgens Kauffman verklaart de creativiteit van het universum ook waarom we vrij zijn: we *co-creëren aangrenzende* mogelijkheden. Wil het echter over betekenisvolle vrijheid gaan dan moeten we die altijd zien in termen van opportuniteiten of mogelijkheden. Die vrijheid is niet onbegrensd. Evolutie is *niet-ergodisch*: niet alle opties of combinaties worden gecreëerd. Er wordt gekozen. We vinden nieuwe toepassingen voor bestaande dingen. Kauffman illustreert dit vaak met het voorbeeld van de schroevendraaier. Gevraagd naar de functie van een schroevendraaier zullen we wellicht antwoorden dat die dient om schroeven los te draaien. Als gevraagd wordt om ons voor te stellen wat met een schroevendraaier allemaal gedaan kan worden, zullen we waarschijnlijk allerhande nieuwe toepassingen opsommen. Een schroevendraaier kan gebruikt worden om een blik verf te openen. Of om iemand te doden. Met de achterkant kun je een punaise in de muur slaan. Nu ik er zo naar kijk is dat bijna het tegenovergestelde van waar hij voor ontworpen was. We kunnen de indruk hebben dat de mogelijkheden van schroevendraaiers onbeperkt zijn. Tegelijk is het onmogelijk om regels op te stellen om achter de volgende mogelijke toepassing ervan te komen. De potentiële toepassingen van schroevendraaiers zijn geen geordende, door wetten bepaalde lijsten. Ze verschijnen vanuit de geboden mogelijkheden. Om bij de volgende mogelijke toepassing van de schroevendraaier te komen moeten we creatief zijn en gebruikmaken van de mogelijkheden die het universum te bieden heeft.

Schroevendraaiers zijn zeer alledaagse voorwerpen maar er zijn veel dergelijke voorbeelden te vinden. Denk aan zwemblazen. Vissen hebben zulke organen, homoloog aan longen, en er bestaat een hypothese dat ze door de evolutie bij vissen die door kieuwen ademen een nieuwe functie hebben gekregen. Zwemblazen helpen die vissen om te drijven zonder te moeten bewegen. Het gebruik van de zwemblaas om haar drijfvermogen is een voorbeeld van Kauffmans aangrenzend mogelijke, dat begint wanneer het orgaan niet langer strikt noodzakelijk is voor de zuurstoftoevoer. De evolutie van het leven zit vol van dergelijke voorbeelden van hoe dingen met een specifieke functie, afhankelijk van de omstandigheden, evolueerden naar een andere functie. De beperkingen die zich opwerpen bieden weer nieuwe mogelijkheden. Op dezelfde manier zijn wezens en materie elkaars beperkingen en

mogelijkheden. We creëren elkaars wereld en worden tegelijk zelf door de anderen gecreëerd. Laten we veronderstellen dat we het eens zijn met Kauffman in een wereld te leven die niet vooraf bepaalbaar is en waar definitieve wetten niet meer dan een onvolledig beeld van schetsen. In zo'n universum kunnen we niet weten wat zal gebeuren, en ook niet wat zou kunnen gebeuren. In dat geval kunnen creativiteit en metaforen een sleutelrol spelen, naast de rede. Net als Stengers en Prigogine is Stuart Kauffman sterk gekant tegen de idee van 'twee culturen': metaforen kunnen ons, net als kunst en literatuur, nieuwe mogelijkheden laten zien.

De lezer vraagt zich misschien af wat hier de relevantie van is voor de bio-ethiek. Voor sommigen zullen de hierboven geschetste ideeën overkomen als niet-vertrouwd, bizar en zelfs te gek voor woorden. Sommige lezers verwerpen wellicht intuïtief de idee van selectieve elektronen en creatieve universa. Ik geloof echter dat ze een ontologie aanreiken voor wat wetenschapsfilosoof Ian Hacking bepleit heeft. Met Hacking kunnen we het kwantum- en het kosmologische niveau verlaten en weer inzoomen op het niveau van het blote oog. Hacking beschrijft hoe woorden en categorieën realiteiten vormgeven en vice versa. Hij noemt dat dynamisch nominalisme (Hacking, 1996, 2001, 2009, 2010). Hij gebruikt het voorbeeld van autisme om aan te tonen hoe de manier waarop we grenzen afbakenen tussen soorten van mensen nieuwe manieren van zijn tot stand brengt voor die mensen en onvermijdelijk de bestaanswijze van mensen verandert. Op het individuele niveau houdt dit in dat een diagnose van autisme bij een volwassene de manier verandert waarop die persoon haar of zijn heden en toekomst ziet. Op het collectieve niveau kunnen ervaringen van autistische mensen zoals hypergevoeligheid voor geluiden of geuren, deel gaan uitmaken van de diagnose. Ervaren van problemen zal geïnterpreteerd gaan worden als een onderdeel van autisme. Een gediagnosticeerd kind zal niet zomaar beschreven worden met een specifiek woord, autisme. De toekomst en de mogelijke wegen van dat kind zullen sterk beïnvloed worden door de diagnose, in die mate dat we kunnen zeggen dat het kind een andere persoon wordt, naargelang het al dan niet een diagnose krijgt. Diagnostici en kinderpsychiaters zijn zich daar terdege van bewust en benaderen het diagnosticeren met de nodige omzichtigheid.

In veel gevallen wordt geargumenteed dat de volwassene of het kind gebaat zal zijn met de diagnose: ze krijgen toegang tot de juiste diensten en de diagnose helpt daarbij. Er zijn echter ook negatieve gevolgen: een diagnose krijgen kan voor gevolg hebben dat mensen je op een bepaalde manier gaan bekijken, dat specifieke opties niet langer voorhanden zijn en weer andere wel beschikbaar worden. Het punt is dat we geen zekerheid kunnen hebben over wat de impact van de diagnose zal zijn. Het feit dat een diagnose iemands wereld kan veranderen is op zich geen reden waarom een diagnose schadelijk zou moeten zijn. Met Hacking en Kauffman zou ik zeggen dat elk denken over diagnoses in de eerste plaats moet erkennen dat diagnoses niet louter beschrijvingen van fenomenen of van mensen zijn. Ze zijn wereld-makend. Al dan niet gediagnosticeerd zijn creëert andere werelden. Als bio-ethici moeten we niet gewoon nadenken over de gevolgen van wetenschappelijke feiten maar ook over het creëren van die feiten zelf. Dat heb ik grondiger besproken in een eerder boek *Towards an Ethics of Autism* (Hens, 2021).

Ian Hacking onderzoekt de relatie tussen woorden en dingen (Hacking, 2004). Hij behoort tot een lange traditie van filosofen die proberen te begrijpen wat representatie betekent en of ze een geschikt paradigma vormt om de relatie tussen woorden en dingen te karakteriseren. Dynamisch nominalisme is de eerste stap bij het overbruggen van de kloof tussen woorden en dingen. Als literatuurstudent in de jaren 1990 was ik doordrongen van het poststructuralistische gedachtegoed. We gingen ervan uit dat woorden vorm geven aan de dingen en dat de dingen zelf en essenties voor menselijke wezens in zekere zin onbereikbaar zijn, zozeer weten we ons immers ondergedompeld in de symbolische orde. Vandaag zou zelfs de meest verstokte representationalist het er volgens mij mee eens zijn dat tussen woorden en dingen geen verband bestaat van één-op-één weergave. Toch heeft onze obsessie met woorden ons de dingen en de materie doen verwaarlozen. Als bio-ethici houden we ons bezig met levende en niet-levende dingen zoals technologie. Sinds de pandemie is het alleen maar relevanter geworden om na te denken over onze intieme verbondenheid met de fysieke wereld. De voorbije twee decennia zijn sommige filosofen teruggekeerd naar denken over de *materie*, over materiële fenomenen. Een denktrant in dat verband is het nieuwe materialisme. Ik schets hier kort de opvattingen van de nieuw-materialistische denker Karen Barad. Zij schrijft vanuit een

ethico-onto-epistemologie, een visie waarin ethiek, epistemologie en ontologie diep verweven zijn. Barads boek *Meeting the Universe Halfway* is een fenomenaal werk dat onmogelijk in een paar paragrafen samen te vatten valt (Barad, 2007). Toch moet ik het proberen.

Barad begint haar boek met de respectievelijke interpretaties van de kwantummechanica van Niels Bohr en Werner Heisenberg. Ik ga hier niet te diep in op de kwantummechanica, maar het komt neer op het volgende. We kennen het tweespletenexperiment van de kwantummechanica. Dat toont aan dat we niet tegelijk het momentum én de plaats van een elektron kunnen meten. De beide kenmerken zijn complementair en wederzijds exclusief. Als we één kenmerk meten, kunnen we het andere niet bepalen. Voor Heisenberg is dit een kwestie van onzekerheid. Het elektron wordt verstoord door het experiment, dat het meten van zijn momentum en locatie nastreeft, in die mate dat de twee kenmerken nooit samen gemeten kunnen worden. De onzekerheid is derhalve een epistemisch principe: het elektron kan een specifieke locatie en momentum hebben, maar we kunnen die niet kennen omdat we ze moeten meten, hetgeen het elektron verstoort. Eenvoudig gezegd, als we de positie van het elektron meten pint de meetapparatuur het vast en gaat het momentum verloren. Voor Bohr is hier echter meer aan de hand dan alleen maar een beperking van hoe we de dingen kunnen kennen. Voor Bohr gaat het veeleer om onbepaaldheid dan om onzekerheid. De kenmerken van locatie en momentum bestaan niet samen. Er is geen 'reëel' elektron met een locatie en een momentum. De eigenschappen van het elektron komen tot stand tijdens de metingen. Hier gaat Barad echter afwijken van Bohr.

Voor Bohr, net als voor Heisenberg, staan menselijke wezens en hun meetapparatuur centraal in de redenering, al is het dan in de vorm van onbepaaldheid. Barad stelt echter dat de mens en zijn taal daarmee te veel macht toebedeeld krijgen: de opvatting dat enerzijds taal dynamisch is en anderzijds de materie inert, is verkeerd en gebaseerd op een achterhaald representationalisme. Objecten, of beter fenomenen, zijn altijd een intra-actie. Ze ontstaan doorheen relaties met andere entiteiten. Het is de materie zelf die doet en ertoe doet (*the mattering of the matter*). Ze is dynamisch. Barads denken is posthumanistisch: de intra-actie, de relatie bestaat niet alleen tussen mensen en hun meetapparatuur en de dingen, maar tussen al de rest, zelfs als daar geen

mensen bij betrokken zijn. Barad haalt de mens van zijn voetstuk als betekenisgever: materie handelt, vandaar agentieel realisme. Materie is productief en speelt een constitutieve rol in de totstandkoming van de wereld. Alles, inclusief menselijke wezens, is een emergent fenomeen. Het representationalisme is verkeerd: er zijn geen concepten die boven de realiteit staan. Concepten *emmergen* in de realiteit.

In andere teksten heb ik gebruikgemaakt van Barads idee om een nieuwe manier te vinden om naar ontwikkelingsstoornissen zoals autisme te kijken. Het debat over deze aandoeningen gaat vaak over de 'echtheid'. Hoe dan ook bedienen de standpunten zich allebei van representationalistische termen, zij die beweren dat autisme 'niet echt' is en alleen een talig construct maar ook zij die autisme resoluut in de genen zoeken of in een nader te definiëren neurologisch type. We kunnen autisme zien als een absolute, historisch onveranderde essentie waarnaar we met de wetenschap op jacht kunnen, of als fictief en zonder essentie. Het nieuw-materialistische denken biedt ruimte voor een andere kijk. Barad zelf verklaarde dat de kwantumtheorie ons een uitweg biedt uit het drijfzand van absolutisme en relativisme als enige mogelijkheden (Barad, 2007). Door gebruik te maken van concepten als intra-actie en verwevenheid kunnen we de echtheid van autisme verdedigen en tegelijk het dynamisme en de historiciteit van het concept erkennen. Ik denk dat het een opdracht is voor de ethiek om het oude representationalisme met betrekking tot diagnoses te bestrijden en die fenomenen op een andere manier te bekijken. Van de handicapstudies en criptheorie, waar nagedacht wordt over de interactie tussen handicaps en ervaring als ras, klasse of gender, weten we al dat het mogelijk is. Voorlopig wil ik nog even focussen op een andere kant van Barads idee dat relevant is voor de bio-ethiek. Het feit dat we deel hebben aan de wording van de wereld impliceert voor Barad dat we verantwoordelijkheid dragen voor wat de toekomst uiteindelijk zal worden. Aan het einde van *Meeting the Universe Halfway*, schrijft ze:

Ieder ogenblik ontmoeten, ontvankelijk zijn voor de mogelijkheden van het worden is een ethische oproep, een uitnodiging die ingeschreven staat in de materie zelf van alle zijnde en alle wording. We moeten het universum halverwege ontmoeten om de verantwoordelijkheid op te nemen voor de rol die we spelen in de kenmerkende wording van de wereld. (Barad, 2007, p. 396)

Ethico-onto-epistemologie verwijst naar de onderlinge samenhang tussen ethiek, zijn en weten en in mijn opvatting is dit de facto waar bio-ethici zich mee bezighouden. We denken na over wat we moeten doen in het licht van de wetenschappelijke praktijk en invloed. Tegelijk zijn we beïnvloed door technologische ontwikkelingen en andere organismen. Ideeën uit het nieuw materialisme kunnen ons helpen om door te denken over ethico-onto-epistemologie en wat ze inhoudt voor de ethiek. Door het gebruik van bepaalde woorden en praktijken te erkennen en te verdedigen maken bio-ethici een *'agential cut'*: ze hakken handelend in de realiteit en creëren zo nieuwe werelden. In dit opzicht zien we het wereld-maken als door en door ethisch. Denkers zoals Donna Haraway, Bruno Latour, Nicolas Rose en Ian Hacking erkennen dat de wetenschap op die manier wereld-makend is. Toch is dat wereld-maken niet het exclusieve domein van de wetenschap en haar concepten alleen. Ook aan filosofie en ethiek doen brengt werelden tot stand en sluit paden naar andere werelden af. We moeten afstappen van de idee dat we de wereld vanaf een afstand bekijken en dat we vanaf dat archimedische gezichtspunt kunnen beschrijven wat er is en wat goed is.

Bio-ethici zijn niet alleen bezig met het ethischer maken van de wetenschappelijke benadering. Onze gedachten zijn misschien zandkorrels in de woestijn die de wereld is, maar ook zandkorrels doen ertoe. Ik herinner me dat ik tijdens een lezing op een psychologiecongres over de idee van een *'autismepil'* sprak. Autisme genezen of een pil ontdekken tegen autisme is zeer omstreden. Autisme is een handicap, een manier van leven, die met problemen gepaard gaat maar niet bestreden moet worden. Dat is ook mijn mening. Bovendien ben ik het er ook mee eens dat autisme niet het soort concept is waarop *'genezen'* of *'pillen'* van toepassing zijn. Autistische mensen zullen een geneesmiddel soms verwelkomen als een oplossing voor specifieke problemen waar ze mee te maken hebben, zoals gevoeligheid voor geluid of slaapproblemen. Instemmen met behandeling van problemen en symptomen die met autisme geassocieerd worden is nog iets anders dan een behandeling krijgen voor autisme zelf. Behalve een vraag over de ethiek van genetisch zuiveren van bepaalde soorten mensen is dit ook een ontologische kwestie. Autisme is een multidimensionaal en zelfs meerduidelijk concept. De vraag naar wat we zouden genezen als die pil inderdaad bestond is onoplosbaar. Zoals ik eerder zei is dit niet

hetzelfde als beweren dat autisme niet bestaat. Autisme bestaat: het is een gemeenschappelijke taal, een manier van naar zichzelf te kijken en gedeelde ervaring die samenhangt, maar niet in een een-op-eenrelatie, met biologisch functioneren. Toch kan die ervaring niet gereduceerd worden tot iets als neurologie, een gen, of een hormoon waarop therapeutisch ingegrepen kan worden. Verschillende neurologieën of genen kunnen dezelfde gedeelde ervaring opleveren en andere ervaringen kunnen samenhangen met één neurologie. Op de conferentie waar ik het net over had stelde iemand de volgende vraag: "Wat als er pil zou zijn voor autisme? Denkt u dat mensen met autisme die zouden nemen?" Ik begin uit te leggen dat het volgens mij een categoriefout is om 'pil' of 'genezen' toe te passen op autisme. De vraagsteller, overigens zeer goed thuis in de complexiteit van het concept autisme, bleef aandringen, en zei: "Stel, als filosofisch gedachte-experiment, dat het kan. Hoe zullen mensen met autisme reageren?" We hadden niet de tijd om de discussie voort te zetten. Na mijn lezing bleef ik er nog wat over doordenken om te besluiten dat ik zelfs bezwaar zou maken tegen het beeld van 'autisme' als een fenomeen dat geneesbaar is, zelfs in een filosofisch gedachte-experiment. Er is een groot verschil tussen een fictief voorbeeld zoals autisme genezen of hersenen in een vat of een violist die negen maanden aan een persoon gehecht wordt van wie hij bloed moet krijgen. Ook is er een verschil met potentieel realistische scenario's over een kuur voor specifieke problemen die met autisme geassocieerd worden, zoals slaapproblemen of hypergevoeligheid voor geluid. Wie in een gedachte-experiment gebruikmaakt van een 'behandeling voor autisme' en mensen vraagt om zich voor te stellen dat autisme een fenomeen is dat genezen kan worden impliceert dat we de stap zetten van een ontologisch naar een ethisch probleem. We suggereren dat het ontologische probleem iets irrelevant is. We werken ook mee aan het voortbestaan van een wereld waren mensen ten onrechte geloven in de geneesbaarheid van autisme. Dergelijke vormen van wereld-maken en in stand houden van een wereld zijn ethisch relevant. Hetzelfde geldt voor gedachte-experimenten van het type 'wat als we embryo's genetisch zouden kunnen wijzigen om ze slimmer te maken?' In dat geval houden we immers vast aan de idee dat intelligenter in principe beter is, of dat we zelfs maar zouden weten wat 'slim' betekent. Categoriefouten zijn niet onschuldig, ook niet als ze opzettelijk gebruikt worden in een fictief

gedachte-experiment. We moeten ons bewust zijn van de werelden die we maken, niet alleen vanwege de conclusies die we misschien trekken, maar ook vanwege de woorden die we gebruiken en de ideeën die we in stand houden.

