

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

II. Ziekten, stoornissen, handicaps en normen

Het concept is dus de vriend van al diegenen die radicale sociale verandering nastreven, of op zoek zijn naar nieuwe gebeurtenissen en nieuwe machtsverhoudingen.

– Elizabeth Grosz (Grosz, 2011, p. 80)

Ziekten, wat zijn dat en wat doet dat ertoe?

Na de eerste golf van de COVID-19-pandemie in 2020 maakten veel mensen gewag van langdurige vermoeidheid, concentratieproblemen, pijn in de borstkas en in de spieren en smaak- en reukverlies. Een significant percentage van de mensen die zogeheten ‘milde’ COVID-19-symptomen vertoond hadden, wat wil zeggen dat ze niet gehospitaliseerd moesten worden, lijdt nu aan ‘long covid’, in die mate dat sommige onder hen niet in staat zijn om te werken. Aangezien ik dit zelf ervaren heb ben ik me goed bewust van de implicaties van het denken over een fenomeen als een ‘echte’ ziekte. Bij het begin van de pandemie waren veel professionals inderdaad nog sceptisch over het fenomeen. Vaak werd gedacht dat het tussen de oren moest zitten, vanwege een soort depressie uitgelokt door de lockdown, of een gevolg van een zwakke persoonlijkheid. De Wereldgezondheidsorganisatie erkent long covid als een ‘reëel’ fenomeen. (*The Lancet*, 2020). Die erkenning heeft aanzienlijke gevolgen. Ze houdt in dat long covid een wetenschappelijk onderzoeksgebied wordt. Gezondheidsautoriteiten erkennen de ziekte als een geldige reden om zich ziek te melden of voor terugbetaling. Voor de patiënten zelf levert het geloofwaardigheid op. Ze lijden niet aan een ingebeelde ziekte. Mensen met andere maar vergelijkbare symptomen die ook wel eens veroorzaakt zouden kunnen

zijn door een virale infectie die niet langer te detecteren valt, zoals het chronische vermoeidheidssyndroom, moeten ondertussen nog altijd knokken voor erkenning.

De voorbeelden tonen aan dat er veel op het spel staat: of iets al dan niet als een echte ziekte gezien wordt heeft ernstige implicaties. Enerzijds worden symptomen waarvan gedacht wordt dat ze samenhangen met een 'echte' ziekte ernstig genomen door de medische wereld en door het grote publiek. Anderzijds kunnen we ook te snel een fenomeen als 'ziekte' categoriseren, wat dan leidt tot overtollige medicalisering. Het gevaar is des te groter in het specifieke geval van ontwikkelingsstoornissen en mentale fenomenen. Is hyperactief gedrag of onaanmatigheid een symptoom van de 'ziekte' ADHD? Als we de vraag met ja beantwoorden zullen we wellicht sneller bereid zijn om medicatie voor te stellen. Tegenover het debat over medicalisering staat dat over 'enhancement'. Als we beslissen dat een specifiek fenomeen geen ziekte is maar het tot de normale gezondheid rekenen, zal een ingreep om iets aan dat fenomeen te doen als 'enhancement' beschouwd worden. Zoals we later in dit hoofdstuk zullen zien heeft iets als verbetering dan wel behandeling zien voor velen normatieve implicaties, als we het hebben over de aanvaardbaarheid van specifieke technologieën en procedures.

Als we iets als een ziekte beschouwen zal het fenomeen ook gemakkelijker gezien worden als een valabel onderwerp voor klinisch onderzoek naar de oorzaken, zoals genen. Dat leidt op zijn beurt tot nieuwe ethische kwesties, zoals de vraag of we dit moeten weten over kinderen, ook van voor ze geboren zijn en of foetussen of embryo's met genen voor aandachtsproblemen in aanmerking komen voor selectie of zelfs bewerking. Hoewel de grens tussen gezond en ziek zware normatieve gevolgen heeft, is ze maar moeilijk strikt te bepalen. Wat is gezondheid en wat is een ziekte? Is iemand met een hoge bloeddruk maar zonder verdere symptomen ziek? Hebben we 'bewijzen' nodig om een fenomeen als een ziekte te beschouwen, zoals in het geval van long covid? In een tijd waarin de preventieve geneeskunde een hoge vlucht heeft genomen wordt de vraag des te pertinenter, omdat biomarkers en symptomen niet langer gewoon gelinkt worden. Hoewel er een omvangrijk corpus aan filosofische literatuur bestaat over gezondheid, ziekte en handicaps ontbreekt in veel bio-ethische geschriften nog vaak

het conceptuele denkwerk over wat nu een bepaalde variant precies tot een ziekte maakt. Toch moeten bio-ethici zich over die kwestie buigen. Het denken over gezondheid en ziekte gaat gepaard met een door en door normatieve component over wat we een ziekte noemen: iets een ziekte noemen houdt in dat we dat iets willen vermijden ofwel genezen. Ten tweede spelen biologische begrippen een normatieve rol in het diagnosticeren en in de etiologie (oorzakelijkheid) van een ziekte. Zoals duidelijk zal worden als we kijken naar depressie of chronische ziekten kan het bevrijdend werken als een specifieke biologische ‘oorzaak’ van een ziekte, zoals een gen of een pathogeen aangewezen kan worden: het ontslaat de patiënten van verantwoordelijkheid of blaam. Anderzijds kan het wel stigmatiserend werken (Phelan, 2005; Kvaale, Haslam en Gottdiener, 2013).

Wat zijn ziekten? Is het mogelijk om criteria af te bakenen die eens en voor altijd de grens kunnen trekken tussen wat wel of niet een ziekte is? Filosofen hebben het wel geprobeerd. De *Stanford Encyclopaedia of Philosophy* bevat een heel lemma over dat debat (Murphy, 2021). Vaak staan in dat soort discussies twee verschillende visies tegenover elkaar (Stegenga, 2018). De ene is naturalistisch en gaat uit van bepaalde natuurlijke eigenschappen waaraan fenomenen moeten beantwoorden om als ‘ziekte’ aangemerkt te worden. Dat lijkt zinvol vanuit het intrinsieke verband tussen ‘ziekte’ en (biomedische) wetenschap. We kunnen denken aan het voorbeeld van long covid dat ik gebruikt heb. Voor velen komt long covid in aanmerking om als een ‘echte ziekte’ beschouwd te worden, als de symptomen geassocieerd kunnen worden met een specifieke in het lichaam vastgestelde infectie. Toch is dit in meer dan één opzicht problematisch. Er is om te beginnen de mogelijkheid van een vals negatieve test: de kans dat de test negatief uitvalt, ondanks een besmetting met COVID-19. Het is ook mogelijk dat de klachten van specifieke patiënten te wijten zijn aan een eerdere COVID-19-infectie, maar dat ze geen antilichamen meer hebben. Zij kunnen dan niet aantonen aan long covid te lijden. Ten tweede is het ook moeilijk om de scheidingslijn te trekken tussen symptomen en ziekten zelf. Wat long covid betreft weten we niet of dit verschilt van andere reacties na een virusbesmetting noch in welke mate dat ertoe doet. De symptomen zelf zijn ondermijnd genoeg om verder onderzoek te rechtvaardigen. De oorzaken van ziekten of de ‘primaire gebeurtenissen’ zoals een virale

infectie kunnen een licht werpen op de mogelijke behandeling van de gevolgen op lange termijn. Tegelijk kan van alles gedaan worden om patiënten met gelijkaardige symptomen te helpen, ongeacht de oorzaak ervan.

Christopher Boorse is wellicht de bekendste en invloedrijkste voorstander van de naturalistische benadering van ziekte. Volgens Boorse kunnen we referentieklassen vaststellen in het functioneren van organismen, op basis van leeftijd en geslacht (Boorse, 1977, 1997). Het soort-specifieke functioneren heeft te maken met de normale lichaamsfuncties, bijvoorbeeld reproductie. Het 'normale' ervan wordt bepaald in relatie tot de andere organismen in dezelfde op leeftijd en geslacht gebaseerde klasse. Gezond verwijst dan naar een gemiddeld functioneel vermogen voor het soort-specifieke functioneren. Een ziekte is een interne toestand die de gezondheid in gevaar brengt. Een organisme of een orgaan is ziek als het organisme niet langer functioneert op dat typische niveau. Dit is een biostatistische benadering van gezondheid en ziekte: ziekte impliceert afwijking van het statistische gemiddelde en normale (gezonde) organen of organismen functioneren rond het gemiddelde van een gausscurve. Velen hebben gesteld dat een dergelijke naturalistische aanpak ontoereikend en potentieel schadelijk is. Dat geldt wellicht nog meer voor wat we als mentale aandoeningen beschouwen. Om te beginnen is de kans reëel dat we geen echt universeel soort-specifiek functioneren van mensen vaststellen. Het soort-specifiek functioneren, zeker als het gaat over cognitieve of gedragsfenomenen, hangt ook samen met culturele verwachtingspatronen. Bij diagnostische tools die in het noordelijk halfrond ontwikkeld werden geldt atypisch oogcontact als een onderdeel van het autistische fenotype. Volwassenen in de ogen kijken kan in sommige culturen evenwel als abnormaal en zelfs pathologisch gedrag bestempeld worden en wordt in andere culturen wel verwacht of zelfs als beleefd ervaren. Extreme lichaamslengte en homoseksualiteit zijn ook fenomenen die niet tot het 'soort-specifieke functioneren' gerekend worden, hoewel ze duidelijk geen ziekten zijn. Zeker in het geval van de seksuele geaardheid kan een soort-specifieke benadering zelfs gevaarlijk zijn en leiden tot ongerechtvaardigd pathologiseren. Christopher Boorse zelf heeft weliswaar actief geprobeerd om die kritiek te counteren door te stellen dat een ziekte niet altijd per se als iets slechts moet worden bekeken

(Boorse, 1975). Toch vrees ik dat ziekten in deze benadering niet van hun normatieve connotaties ontdaan kunnen worden. Zeggen dat iets een ziekte is kunnen we geen onschuldige beschrijving noemen. Er is de implicatie en de aanname dat iets in dat geval ongewenst is en dat draagt misschien wel bij tot het maken van de ziekte. Ik kom hier later nog op terug.

Andere filosofen van de geneeskunde benaderen het oordelen over ziekte op een normativistische manier. Vaak wordt aangenomen dat iets een ziekte is als het gepaard gaat met een voor het individu of de samenleving ongewenste toestand. Ook Rachel Cooper is voorstander van een normativistische benadering van ziekte:

Met 'ziekte' willen we een waaier aan omstandigheden uitlichten waar we als mensen aandacht aan besteden omdat ze pijnlijk, ontsierend of invaliderend zijn. Biologisch kunnen we zo geen rekenschap geven van een ziekte omdat deze klasse van omstandigheden van nature antropocentrisch is en niet overeenstemt met een natuurlijke klasse van omstandigheden in de wereld (Cooper, 2002).

Wat we als een ziekte beoordelen staat dus niet los van menselijke waarden. De negatieve evaluatie van een medische of lichamelijke toestand maakt iets tot een ziekte. Dat wil nog niet zeggen dat we een dergelijke beoordeling zomaar moeten accepteren. Menselijke waarden kunnen verkeerd zijn, zoals bij diegenen die vinden dat homoseksualiteit een ziekte is. Mensen die geloven dat homoseksualiteit een ziekte is zijn misleid en misschien kwaadwillig. We moeten ons echter afvragen of een negatieve beoordeling volstaat om van een ziekte te spreken. Ziekte, gelinkt aan geneeskunde en biologie, roept ook de idee op van pathologie, iets dat zich afspeelt in onze lichamen en geesten. Sommige auteurs hebben daarom hybride opvattingen over ziekte voorgesteld. In zijn boek *Medical Nihilism* pleit Jacob Stegenga bijvoorbeeld voor een dergelijke hybride oplossing (Stegenga, 2018). Een werkzaam concept van ziekte moet zowel functie als waarde omvatten.

Normatieve ziekteconcepten zijn aantrekkelijk. Ze maken duidelijk dat we de ziekte niet los kunnen zien van haar negatieve connotatie. Toch hebben bepaalde auteurs hier kritiek op geformuleerd. In het nog te verschijnen volume dat Andreas De Block en ikzelf hebben uitgegeven over experimentele filosofie van de ziekte, argumenteren Maël Lemoine en Simon Okholm (in hoofdstuk 5) dat we voor de juiste definitie van

ziekte niet te rade moeten bij onze intuïties als filosofen. We moeten ook geen (vignet)onderzoek opzetten om uit te maken wat leken als ziekte beschouwen. Lemoine stelt dat in de literatuur een waaier aan definities voorhanden zijn. Als we een goed inzicht willen in wat een ziekte is en wat niet moeten we die literatuur raadplegen. Veel van deze discussies gaan voorbij aan een cruciaal aspect van hoe taal werkt. Ik ben het met Stegenga eens dat normatieve en naturalistische elementen van ziekte beide essentieel zijn.

Ook in de ervaring van patiënten is ziekte een doorleefde toestand en dus veel meer dan een diagnose. Het biologische verband is een noodzakelijk onderdeel van de ziektebeleving. Als iemand maanden na een COVID-19-infectie nog altijd doodmoe is, heeft het feit dat dit aan de infectie kan worden toegeschreven belang voor een hele waaier aan actoren. Het is om te beginnen van belang voor het slachtoffer omdat het zijn ervaring onderbouwt. Het kan van belang zijn voor biomedische onderzoekers die long covid nu kunnen zien als een valabele vertrekbasis voor onderzoek naar vermoeidheid. Het heeft vaak belang voor werkgevers die een ziekte bewezen willen zien, al kunnen we dat onrechtvaardig vinden. Ik ben het ermee eens dat het belangrijkste de ziektebeleving is. Dat wil echter niet zeggen dat we kunnen voorbijgaan aan hoe de beeldvorming rond symptomen en oorzakelijke verbanden bijdraagt tot de betekenis.

Misschien moeten we niet alleen kijken naar wat een ziekte is maar ook naar hoe een fenomeen door verschillende actoren en praktijken gecreëerd wordt als een ziekte. Leen De Vreese heeft gepleit voor een pragmatische benadering van ziekte (De Vreese, 2017). Dat betekent beschrijven hoe we ons ziekteconcept opbouwen, gebruiken, toepassen en veranderen, eerder dan proberen om door conceptuele analyse de juiste definitie van ziekte te bepalen. 'Ziekte' is een praktisch concept dat niettemin een cruciale rol speelt in zorggerelateerd onderzoek en in klinische beslissingsprocessen (De Vreese, 2017). Ik denk dat zelfs een eenvoudige vraag 'Is fenomeen X een ziekte?' niet alleen vragen is naar een mening over de ziektestatus. De persoon die deze zin uitspreekt beoordeelt een fenomeen: we zouden dit een ziekte moeten noemen. Of ze dat vinden kan gebaseerd zijn op verschillende dingen, waaronder een veronderstelde biologische oorzaak, of ze dit al dan niet iets slechts vinden om te hebben en of het al dan niet een geldige reden is om een

dag thuis te blijven. Het antwoord kan niet alleen afhangen van de mening van de spreker. Het houdt ook onderzoek in naar hoe we in de bio-ethische reflectie het concept ziekte hebben gebruikt. Gezien de ethische implicaties van iets een ziekte noemen behoort het tot de essentiële taken van de bio-eticus om de netwerken van betekenis historisch en conceptueel te analyseren.

Handicap

Als we 'ziekte' naar voren schuiven als een concept dat via conceptuele analyse of experimentele filosofie onderzocht moet worden, staan we er vaak niet bij stil dat het geassocieerd is met verschillende andere woorden, zoals aandoening, stoornis en handicap. Inzicht verwerven in de pragmatiek van een handicap is bijzonder relevant voor bio-ethici, omdat handicaps een prominente plaats innemen in veel discussies over medische technologie en reproductieve technologieën. In de mainstream bio-ethiek draagt invaliditeit vaak dezelfde negatieve connotatie als *ziekte*: handicaps en ziekten voorkomen lijkt het hoofddoel van de biomedische wetenschap te zijn en bio-ethici staan ervoor in dat dit op een ethische manier gebeurt. Van Rensselaer Potter vindt bijvoorbeeld dat het beter is om geen kind met een handicap te krijgen. Voor hem is overbevolking immers de hoofdbekommernis van de bio-ethiek. Als een bevolkingstoename onvermijdelijk is moeten we er in zijn visie op zijn minst voor zorgen dat kinderen zonder handicaps geboren worden. Hij pleit voor zwangerschapsafbreking als afwijkingen gevonden worden: "wat als hun gezegd werd dat voor het type defect dat zich in een bepaald geval voordoet de volgende zwangerschap wellicht een normaal kind oplevert?" (Potter, 1988). Dit is kennelijk een gevolg van zijn ervaring dat staatsinstellingen een 'hel' zijn, met slechts een minimale levenskwaliteit voor de mensen die er zich bevinden. Een handicapvriendelijke toekomst uitbouwen komt merkwaardig genoeg niet in hem op.

Als we 'handicap' als concept benaderen moeten we de meervoudige aspecten ervan erkennen. 'Handicap' als term kan gebruikt worden als een synoniem van ziekte: 'long covid is een slopende ziekte', of 'long covid is een slopende handicap'. Vandaag wordt handicap of invaliditeit meer en meer gebruikt als het tegengestelde van ziekte. Vele jaren van

mijn academische loopbaan heb ik nagedacht over de conceptualisering van autisme en het is mij daarbij opgevallen hoe fenomenen die vroeger als ziekten geconceptualiseerd werden nu handicaps geworden zijn. Vijftien jaar geleden werd in de wetenschappelijke literatuur naar autisme nog verwezen als een 'verschrikkelijke ziekte'. Vandaag zien we autisme als een handicap en expliciet niet als een ziekte. Handicap heeft als term een veel emanciperender potentieel dan 'ziekte'. Recenter zijn handicaponderzoekers, filosofen en activisten er inderdaad gaan op wijzen dat de aanname die in de bio-ethische literatuur vaak gemaakt werd, als zouden handicaps altijd slecht en te mijden zijn, van validisme getuigt en suggereert dat leven met een handicap ... geen leven is. Het medische model van handicap gaat ervan uit dat hier alleen vermijden of behandelen past. Er is nochtans een andere denkwijze mogelijk. Het sociale model stelt bijvoorbeeld dat het 'verkeerde' aan een handicap minder te maken heeft met de specifieke belichaming of cognitieve redenering dan met een gebrek aan sociale ondersteuning. Aanpassingen voor mensen met een handicap is dan het juiste antwoord, veel meer dan therapie. Volgens de filosofe Elizabeth Barnes is een gehandicapt lichaam een minderheidslichaam (Barnes, 2016). Een handicap is op zich niet goed of slecht, maar waardeneutraal. Daarmee is niet gezegd dat mensen niet kunnen lijden onder het hebben van een specifieke handicap, maar het gaat niet automatisch en simpelweg om iets schadelijks (Barnes, 2016). 'Criptheorie' zet ook vraagtekens bij traditionele concepten waarbij handicaps nogal simplistisch in verband gebracht worden met een beperkter welbevinden. Criptheoretici verzetten zich tegen normalisering en exclusie van specifieke anderen die niet binnen het paradigma van het normale vallen (Kafer, 2013). Criptheorie gaat niet over een vaste 'gehandicapte' identiteit maar pleit voor een dynamisch concept van handicap en om ook belichaamde ervaringen mee op te nemen. Ze bestrijdt ook het discours waarbij handicaps te somber dan wel te rooskleurig (de 'supercrip') voorgesteld worden. Ze vraagt om ons in plaats daarvan een wereld voor te stellen waarin handicaps niet gewoon een aangepast plaatsje krijgen maar verwelkomd worden als een noodzakelijk onderdeel van diversiteit (Vanaken, 2022).

Het is voor bio-ethici van groot belang om stil te staan bij de filosofische analyses van handicaps, zoals die van Elizabeth Barnes en de criptheorie, die voortkomt uit de geesteswetenschappen of de humanities. Mensen

vinden het vaak contra-intuïtief om geconfronteerd te worden met denkwijzen waarbij een handicap niet automatisch verbonden wordt met brute pech of met empirisch onderzoek waaruit blijkt dat mensen met een handicap hun levens behoorlijk oké vinden. Filosofen hebben hier zelfs het woord 'paradox' bij gehaald: de handicapparadox. Handicaponderzoekers wijzen er dan weer op dat dit nog maar een paradox noemen eigenlijk al van validisme getuigt: het toont het gebrek aan verbeeldingskracht van mensen zonder handicap om in te zien dat een beperking kan samengaan met een goed leven. Bio-eticus Jackie Leach Scully breekt in haar schitterende boek *Disability Bioethics* een lans voor het werken met doorleefde ervaringen van mensen met een beperking: "de organische realiteit van het lichaam en zijn processen is belangrijk voor het abstracte denken, inclusief het denken over ethiek" (Scully, 2008). Eva Kittay, filosoof en moeder van een dochter met een verstandelijke beperking, schreef een boek dat te denken geeft, *Caring for my Daughter*. Daarin heeft ze het over de "mythe van de zelfstandigheid" en noemt ze het een misplaatste opvatting dat een waardevol leven zou afhangen van factoren als zelfstandigheid en autonomie (Kittay, 2019). Ze benadrukt het belang van zorg en onderlinge afhankelijkheid, 'interdependency' in plaats van 'independency'. Niet rationaliteit, maar vreugde, liefde en gehechtheid staan centraal in een waardevol leven. Ze gaat dus in tegen het conceptuele schema dat ten grondslag ligt aan de bio-ethische benadering van ethische dilemma's die zich bijvoorbeeld stellen bij triagebeslissingen. Door beperkingen op een andere manier te bekijken en mee te denken met mensen met een handicap kunnen we gemakkelijker vermijden om tijdens crisissen zoals de COVID 19-pandemie terug te vallen op de validistische standaardhouding. In zijn artikel *Tragic Choices: Disability, Triage, and Equity Amidst a Global Pandemic* (Stramondo, 2021) wijst Joseph A. Stramondo erop dat bij triage de voorrang vaak verleend wordt op basis van oordelen over levenskwaliteit die in de derde persoon geformuleerd zijn, ten nadele van mensen met een beperking of chronische aandoening. Als puntje bij paaltje komt belanden we toch gauw weer bij 'alles bij elkaar genomen' of 'als voor het overige alles hetzelfde blijft', waardoor de balans tijdens de overlevingsloterij weer gaat overhellen naar de mensen zonder handicap. Stramondo toont op overtuigende wijze aan dat gezondheid vaak ten onrechte gelijkgesteld wordt met welbevinden. Het is in elk

geval geen algemene regel. Zelfs door dat soort keuzen als ‘tragisch’ voor te stellen wekken we de indruk dat er geen alternatieven zijn. Stramondo stelt, daarbij de handicaponderzoeker Shelley Tremain citerend, dat zulks betekent dat we in de eerste plaats structurele inspanningen zouden moeten leveren om ervoor te zorgen dat we niet verzeild kunnen raken in situaties die ons voor dergelijke ‘tragische keuzen’ plaatsen (Stramondo, 2021). Voor bio-ethici impliceert dat soort benadering dat we proactief een beleid moeten voorstaan dat gericht is op een toekomst waarin iedereen kan opbloeien. Tegelijk kunnen we een grotere inspanning leveren om toch inzicht te krijgen in dingen die we niet begrijpen in plaats van het maar gauw een ‘paradox’ te noemen.

Canguilhem en het wereld-makende van ziekteoordelen

In de vorige paragrafen besprak ik een aantal problemen bij het vastpinnen van ziekte en handicap. Ik heb er gepleit voor een hybride benadering van ziekte als een goede stap voorwaarts. Daarbij moeten we zowel oog hebben voor de onderliggende biologische component als voor de evaluatieve aspecten. Tegelijk zit aan de term ook een performatieve kant: door een fenomeen ziekte te noemen benadrukken we tegelijk dat het om iets slechts gaat. Door te luisteren naar de kritiek van veel handicaptheoretici gaan we beseffen dat gezondheid en specifiek de afwezigheid van handicap niet automatisch gelinkt kunnen worden aan een groter welbevinden. Kunnen floreren hangt af van interne factoren binnen in een individu en haar of zijn relaties met anderen en met de omgeving. De idee kan duidelijk worden als we het hebben over aandoeningen die we ‘mentaal’ of ‘psychisch’, of zelfs ‘neurologische ontwikkelingsstoornissen’ noemen. We kunnen denken aan mensen met ADHD die hun specifieke kenmerken in hun voordeel kunnen aanwenden, als ze een omgeving vinden die past bij hun (a) typische aandachtsboog. In dit hoofdstuk beschrijf ik een benadering van pathologie die het dualisme van naturalisme versus normativisme en zelfs hybridisme overstijgt en het normativisme en de creativiteit van het leven zelf erkent.

De ideeën van de Franse dokter en filosoof Georges Canguilhem reiken een manier aan om op een niet-dualistische en niet-reductionistische

wijze naar ziekte te kijken. Omdat ze uitgaan van de verstrengeling van organismen en milieu vraagt een dergelijke visie om een hernieuwde belangstelling voor individuele ervaringen, eerder dan louter focussen op het zoeken naar 'biologische oorzaken'.

Focussen op ervaringen en waarden impliceert overigens niet dat we ziekten moeten zien als iets wat helemaal 'tussen de oren' zit. Clinici en beoefenaars van alternatieve geneeswijzen maken vaak deze verkeerde associatie. De eersten gaan op zoek naar een oorzaak of symptoom om dan een diagnose te stellen, terwijl de laatsten de traditionele geneeskunde hekelen en claimen dat de 'geest' het 'lichaam' kan genezen. Clinici zullen een patiënt naar huis sturen met de boodschap dat er niets aan de hand is omdat haar of zijn bloedwaarden oké bleken. Dit doet mij denken aan een discussie op de sociale media over vaccinatie, waarvan ik getuige was. Iemand stelde dat ziekten niet schadelijk zijn en dat ze overwonnen kunnen worden door de geest van een trauma te helen. Anders dan de claims van de holistische geneeskunde vertrekken veel van de alternatieve geneeswijzen van hetzelfde dualistische 'mind-body'-reductionisme (de geest reduceren tot de hersenen) als de klassieke geneeskunde, waarbij het dan wel de geest is die het lichaam stuurt. Met Georges Canguilhem kunnen we echter als vertrekpunt een niet-reductionistisch standpunt innemen tegenover de biologie. In die visie gaan we er niet van uit dat specifieke symptomen gemakkelijker te genezen zijn door de geneeskunde of door alternatieve behandelingen. Evenmin wil dit zeggen dat pakweg vermoeidheid, zonder een specifieke oorzaak, noodzakelijk 'tussen de oren' zit. In het licht van de onzekerheid en wellicht zelfs de onbepaaldheid van het concept van een 'echte' ziekte, lijkt het ons het verstandigste om de mensen zelf hier op hun woord te geloven. Tegelijk wisselen we door iets te classificeren als ziekte ook ervaringen uit, zowel van patiënten als van clinici. Classificeren is wereld-makend en levensveranderend. Ik kom hier later op terug.

Wie was overigens die Georges Canguilhem bij wie ik in mijn werk blijktbaar vaker terecht kom? Canguilhem was arts en filosoof. Hij geloofde dat ziekte en pathologie te vinden zijn in de relatie van een individu met zijn omgevingen, veeleer dan in de kenmerken van de structuren en gedragingen die we als ziek beschouwen:

Er is geen objectieve pathologie. Structuren of gedragingen kunnen objectief beschreven worden, maar ze kunnen op basis van geen enkel louter objectief criterium 'pathologisch' genoemd worden. Objectief kunnen alleen variëteiten of verschillen gedefinieerd worden met positieve of negatieve vitale waarden. (Canguilhem, 1989)

Canguilhem beschouwt het pathologische als een ander soort 'normaal', een toestand die op zich kan staan en waar andere normen de doorslag geven. Hij geeft het voorbeeld van diabetes, waarbij het niet louter om statistisch hogere glucosewaarden in het lichaam gaat, maar over het op elkaar inwerken van verschillende factoren.

Bloedsomloop, zenuwstelsel en endocriene systemen reageren allemaal anders op veranderingen in bewegingspatroon of voedsel. Het resultaat daarvan is dat de normale toestand niet langer als ijkpunt kan dienen om uit te maken of iets normaal of pathologisch is. Pogingen zoals die van Christopher Boorse om een veralgemeenbare manier te vinden om naar pathologie te kijken zijn dan ook tot mislukken gedoemd.

Als het normale niet de robuustheid heeft van een feit als collectieve begrenzing, maar eerder de flexibiliteit vertoont van een norm die verandert in zijn verhouding tot individuele voorwaarden, dan is het duidelijk dat de grens tussen normaal en pathologisch aan het vervagen is. (Canguilhem, 1989)

Canguilhem voert daarop het concept *biologische normativiteit* in, een normativiteit in relatie tot de omgeving en de historische context (Giroux, 2019). Organismen passen zich om te overleven aan hun omgeving aan of proberen dat althans. *Gezondheid* is dan de speelruimte die we hebben in de omgang met verandering:

Gezond zijn wil niet alleen zeggen normaal in een bepaalde situatie, maar ook normatief in deze en andere eventuele situaties. Wat kenmerkend is voor gezondheid is de mogelijkheid om de norm die het vluchtig normale bepaalt te overstijgen, het vermogen om inbreuken te verdragen van het gebruikelijke normaal en in nieuwe omstandigheden nieuwe normen in te stellen. [...] Gezondheid is speelruimte tegenover de wisselvalligheden van de omgeving. (Canguilhem, 1989)

Canguilhem heeft het over propulsieve normen — als het organisme nieuwe normen kan instellen en zich aanpast aan nieuwe omstandigheden — en over repulsieve normen als die mogelijkheid er niet meer is. Het organisme moet dan vechten om zichzelf in stand

te houden. *Pathologie* is een negatieve biologische *ervaring*: als we onze lichamen als een organisme zien zullen we onszelf als ziek percipiëren wanneer dat organisme minder bestand blijkt tegen veranderingen (repulsief). Er kan een objectieve verklaring bestaan voor waar het misgaat, maar ziekte en gezondheid behoren tot het niveau van de ervaring. Ze zijn noodzakelijk relationeel. Als dusdanig kan 'ziekte' door de wetenschap niet geobjectiveerd worden. Geneeskunde is in de ogen van Canguilhem meer kunst dan wetenschap. Wat artsen dan ook moeten doen is luisteren naar de ervaring van lijden.

Alhoewel de opvattingen van Canguilhem en de ideeën die ik in hoofdstuk 1 en 2 ontwikkelde uit andere tradities afkomstig zijn, denk ik dat Canguilhems aanpak hier toch een nuttige aanvulling biedt. Het is een biologische benadering, al is ze dan niet reductionistisch. Normativisme kan gemakkelijk gezien worden als zijnde ook een vorm van constructivisme en dan wordt ook duidelijk dat alleen menselijke wezens echt ziek kunnen worden, want het zijn menselijke waarden die op het spel staan. De visie op gezondheid en pathologie als de interactie en zelfs de verwevenheid van welbevinden en omgeving die Canguilhem schetst is van toepassing op meer organismen dan alleen mensen, hoewel de man zelf dokter was en mensen verzorgde. Als we ervan uitgaan dat ervaring in veel levensvormen aanwezig is zal dat helaas voor de ervaring van ziekte ook zo zijn. We krijgen hier dus uitzicht op een posthumanistische pathologie, waaruit een ethisch appel voortvloeit om zorg te dragen voor zieke menselijke én niet-menselijke wezens en wie weet zelfs voor zieke omgevingen. Er gaat ook een oproep van uit om ervaringen ernstig te nemen. We moeten iemands getuigenis niet beoordelen aan de hand van welke biomarkers dan ook die we zouden vinden. Biomarkers en letsels kunnen weliswaar helpen om een ervaring te begrijpen, maar ze zijn niet vereist als bevestiging, vooropgesteld dat het subject de waarheid vertelt. Dit betekent ook dat wat er voor het onderzoek toe doet datgene is wat in een specifieke tijdruimtelijke context ervaren wordt. Een door Canguilhem geïnspireerd onderzoek zal dus naast veralgemeenbare data ook gebruik maken van idiosyncratische beschrijvingen van gevallen en ervaringen. De 'oplossing' van de ziekte moet bovendien net zo goed in de omgeving als in het organisme gezocht worden. Anna Bosman geeft het voorbeeld van benadering van ADHD die focussen

op interventies in de omgeving — kinderen de kans geven om op te staan en zich door de klas te bewegen — naast het voorschrijven van geneesmiddelen (Bosman, 2017). Met omgeving wordt hier overigens ook de fysieke omgeving, het milieu bedoeld. Denk maar aan het verhaal van de epigenetica en vervuiling. Het zou volgens mij al te gek zijn om biomedische ethiek en milieuethiek los van elkaar te zien.

Normen en ziekten worden ook anders gelinkt. Normativisme en constructionisme worden vaak als het tegenovergestelde van naturalisme gezien: ziekten zijn iets waar we van afzien en dat we negatief inschatten, eerder dan iets met een essentie in de biologie. Iets eens ziekte noemen is echter ook een taalhandeling. Door iets te zeggen als ‘armoede is een ziekte’ of zelfs ‘vermoedheid is een ziekte’ zeggen we meer dan dat het voldoet aan de voorwaarden van het concept ziekte, ongeacht of die evaluatief of naturalistisch zijn. We suggereren dat we denken dat het gerangschikt en daardoor ook behandeld moet worden als iets dat we niet willen en dat we proberen te verhelpen. De ogenschijnlijk onoverkomelijke moeilijkheid om via conceptuele analyse te vatten wat een ziekte is suggereert dat het misschien onmogelijk zou kunnen zijn om het definitieve antwoord te vinden op de vraag wat nu echt een ziekte is. Sommige academici, waaronder Elizabeth Grosz, hebben in navolging van Gilles Deleuze en Félix Guattari de idee van een concept in het algemeen in vraag gesteld, als zijnde iets dat vastgepind kan worden. In *Becoming Undone* schrijft Grosz:

Concepten komen op, krijgen waarde en functioneren alleen via de impact van problemen die van buitenaf gegenereerd werden. [...] Concepten zijn geen oplossingen voor problemen, aangezien voor de meeste problemen —het probleem van de zwaartekracht, van samenleven met anderen, mortaliteit of het weer — geen oplossingen bestaan, maar alleen manieren om met de problemen te leven. (Grosz, 2011, p. 78)

Een ziekteoordeel is misschien zo’n probleem dat niet opgelost kan worden door het concept te verduidelijken. Veeleer dan een fenomeen te beschrijven versterkt een ziekteoordeel het idee dat het fenomeen beschouwd moet worden als een ziekte of iets ongewensts. Iets een ‘ziekte’ noemen is dus ook het *tot een ziekte maken*. Dat ziekte-maken is op zich niet goed of slecht maar het is moreel wel relevant. Iets een ziekte noemen kan gunstig zijn voor diegenen die aan het fenomeen lijden, omdat het hun lijden geloofwaardigheid verleent. Het spreekt de

slachtoffers vrij van blaamen van een beeld van zwakte. Het verantwoordt ziektedagen en vergoedingen. Zodra we long covid als een echte ziekte zien, gaan er opties open voor onderzoek naar behandelingen.

Niettemin is het niet zonder meer goed om als 'patiënt' beschouwd te worden. Denk aan een fenomeen zoals ADHD. Ontkennen dat ADHD een 'echte stoornis' is kan er enerzijds toe leiden dat mensen verstoken blijven van medicatie die hun welbevinden sterk zou kunnen verbeteren. Anderzijds, door het fenomeen louter als een ziekte te zien die moet 'aangepakt' worden, laten we de kans liggen om ADHD als een unieke, waardevolle, zij het soms storende manier van zijn te beschouwen. Door ADHD te associëren met stoornis of ziekte, creëren we een wereld waarin dit de voor de hand liggende bril zal zijn waardoor we naar het fenomeen kijken. Die bril creëert kansen op financiering van onderzoek naar oorzaken en genen maar gaat tegelijk alternatieve zienswijzen in de weg staan. Uiteindelijk denk ik dat we de bal mislaan als we enkel focussen op de vraag of we iets al dan niet terecht als ziekte rangschikken. Het is net zo belangrijk om de ziekten te zien als wat we creëren door te classificeren. Classificeren is niet per se moreel verkeerd, maar het is wel moreel relevant om rekening te houden met de gevolgen ervan.

De vreemde zaak van de mensverbetering

Of we iets al dan niet als pathologisch beschouwen heeft normatief gewicht in het debat over medicalisering. We willen geen zaken als ziekte kwalificeren die het niet zijn. Het onderscheid tussen therapie en verbetering lijkt ook normatief belang te hebben. Velen vinden het bijvoorbeeld intuïtief toegestaan om genetische technologieën in te zetten om ziekten bij toekomstige kinderen te voorkomen, maar niet om de kentrekken van mensen te verbeteren. In wat volgt ga ik wat grondiger in op de vooronderstellingen in het debat over mensverbetering.

In 2011 ben ik begonnen met een postdoctoraal project aan de Universiteit van Maastricht in reproductieve ethiek en meer specifiek het probleem van comprehensive chromosome screening (CCS) van in vitro-embryo's. De vragen die we ons met dat project stelden hielden verband met embryoselectie op basis van genetische informatie die tijdens de IVF-procedure over deze embryo's verzameld was. Bijvoorbeeld: op basis

waarvan zouden we het ene boven het andere embryo kunnen verkiezen? Wat betekent het voor een embryo om 'betere genen' te hebben dan een ander? Dankzij genetische technologieën die toen relatief nieuw waren, zoals volledige genomsequencing en -analyse en microarray-screening, zouden embryologen veel meer bijleren over de genetische opbouw dan aanvankelijk gedacht. Dat koppels die drager zijn van een specifieke genmutatie, zoals mucoviscidose, van pre-implantatiediagnostiek en IVF gebruik willen maken om een embryo te selecteren zonder de specifieke mutatie leek voor de hand te liggen, voor zover je geen problemen zag in het feit dat embryo's mét de mutatie verwijderd zouden worden. De mogelijkheid om op andere genetische informatie te stuiten deed echter vragen rijzen over hoe met die informatie om te gaan. Intuïtief leek het alsof er een schaal van aanvaardbaarheid bestaat: selecties maken op basis van genmutaties voor bekende genetische ziekten leek moreel veel minder problematisch dan selecties op basis van 'late onset' ziekten of zelfs trekken die als niet-medisch gezien worden, zoals de kleur van de ogen. In 2011 dachten we dat de focus op embryoselectie moest liggen omdat die techniek werkzaam was gebleken. We beschouwden de idee dat embryologen de genen van een embryo zouden manipuleren nog als sciencefiction. De kennis daartoe was simpelweg nog niet voorhanden. In 2012 volgde echter de ontdekking van de CRISPR/Cas9-technologie, waarmee relatief gemakkelijk en goedkoop genen van verschillende organismen gemanipuleerd konden worden. Men begon te speculeren over het gebruik van de technologie op in vitro embryo's. Zo kon ze een alternatief worden voor embryoselectie, bijvoorbeeld wanneer in vitro niet genoeg embryo's beschikbaar waren om uit te kiezen. Een studie uit 2015 op niet-leefbare embryo's toonde aan dat het bewerken van de genen van embryo's in principe mogelijk was. Onderzoekers bewerkten het gen dat verantwoordelijk is voor bèta thalassemie. In april 2016 slaagden onderzoekers erin om een gen te bewerken dat gelinkt wordt aan HIV-resistentie, opnieuw bij niet-leefbare embryo's. CRISPR/Cas9 werd als revolutionair bestempeld voor ingrepen bij planten en aan somatische cellen van menselijke en niet-menselijke embryo's. De meeste onderzoekers vonden het echter te vroeg of gewoon niet wenselijk om de technieken in te zetten bij embryo's die voor reproductieve doeleinden gebruikt zouden worden.

Even doorspoelen naar 2018, toen de wereld opgeschrikt werd door het bekendmaken van de geboorte van de eerste genetisch gemodificeerde baby's. De onderzoeker die verantwoordelijk was voor dat experiment, He Jiankui, verklaarde dat bij de twee baby's, Lulu en Nana, het genoom gewijzigd werd, toen ze nog in vitro embryo's waren, om een mutatie te introduceren die hen resistent maakt tegen infectie met het HIV. HIV-seropositiviteit leidt in de Chinese regio waar He Jiankui werkt tot stigmatisering en discriminatie. De vader van Nana en Lulu zou in dat geval verkeren en wilde zijn kinderen dezelfde schande besparen. He Jiankui werd aangeklaagd voor het overtreden van nogal wat regels in de onderzoeksethiek. Toen ik dit boek schreef zat hij in de gevangenis. Het valt niet moeilijk om hem te zien als een soort Frankenstein-wetenschapper. In de video 'About Lulu and Nana', licht Jiankui zijn motieven toe.¹ Hij beweert stellig de procedure niet ontwikkeld te hebben om toekomstige kinderen een hoger IQ of de gewenste kleur van ogen te geven en benadrukt dat wat hem betreft de technologie alleen gebruikt zou mogen worden om te 'genezen'. De procedure zou alleen van toepassing zijn voor een kleine subgroep van wensouders voor wie ze de enige optie is om hun kind een gelijke kans op een gezond leven te garanderen. Hij geeft het voorbeeld van mucoviscidose, een erfelijke genetische ziekte, als een goede toepassing voor de genetische modificatie van embryo's.

Toch blijft het opmerkelijk dat de veranderingen die hij invoerde de embryo's resistent maakten tegen HIV. Voor velen is het invoeren van een dergelijke resistentie nog niet hetzelfde als een embryo 'genezen' om te vermijden dat het uitgroeit tot een kind met een bepaalde aangeboren ziekte. HIV kan op andere manieren vermeden worden en de twee meisjes zullen misschien nooit het risico lopen om met HIV besmet te raken. HIV-preventie blijkt zich ergens op de dunne lijn te bevinden tussen therapie en verbetering. Schatten we dit dichterbij het wijzigen van de kleur van de iris of bij het 'wegnemen' van een gen voor muco? Interessant genoeg zouden we kunnen zeggen dat net bij verbetering de genetische modificatie goed van pas komt. In veel gevallen zullen embryoselectieprocedures volstaan als beide toekomstige ouders dragers zijn van een genmutatie voor een recessieve ziekte zoals mucoviscidose.

1 <https://www.youtube.com/watch?v=th0vnOmFltc>.

Laten we echter even aannemen dat we een ‘verbeterd’ gen willen inbrengen. We kunnen niet werken met het beschikbare genetisch materiaal en genetische modificatie met technieken zoals CRISPR/Cas vormt wellicht de enige optie. Toch zullen velen zich oncomfortabel voelen bij de idee van verbetering. In wat volgt schets ik in het kort het debat rond verbetering en introduceer ik ook het transhumanistische gedachtegoed. Daarna zal ik inzoomen op twee filosofische vragen die zich in dat verband stellen: wat is een ‘beter leven’ en welke visie op de menselijke natuur ligt ten grondslag aan het debat over mensverbetering en transhumanisme? Daartoe zet ik het ‘transhumanisme’ en de idee van ‘het posthumane’ naast het filosofische of kritische posthumanisme.

Het lijkt voor de hand te liggen dat medische technologieën met primair therapeutische doeleinden moreel veel minder problematisch zijn dan diegene die een bepaalde eigenschap willen verbeteren. In de reproductieve ethiek wordt verbetering soms gebruikt als voorbeeld van de lijn tot waar genetische manipulatie van een embryo mag gaan. We hebben in België bijvoorbeeld een relatief liberale wetgeving wat experimenten met embryo’s betreft. Het is toegestaan om bij biomedische experimenten in vitro embryo’s te gebruiken en zelfs om ze voor dat doel te maken. Tegelijk zijn er ook heel wat beperkingen. Eén beperking is dat dit niet met eugenetische doeleinden mag gebeuren. Artikel 5, punt 4 van de wet van 11 mei 2003 betreffende onderzoek op embryo’s in vitro bepaalt:

Het is verboden: [...] onderzoek of behandelingen met een eugenetisch oogmerk uit te voeren, dit wil zeggen gericht op de selectie of de verbetering van niet-pathologische genetische kenmerken van de menselijke soort.

Het citaat toont aan dat verbetering via medische procedures en technologieën nauw verbonden is met eugenetica. Verbetering verwijst in de ruime zin naar het beter maken van doorgaans menselijke wezens. We kunnen denken aan het weghalen van ziekten uit de genenpool en aan het verlengen van de levensduur, maar ook aan het vergroten van muzikaal talent of fysieke en kenvermogens. Sommigen hebben er ook al voor gepleit om de mens moreler, socialer en productiever te maken, als voor die kenmerken een genetische basis gevonden zou worden. Eugenetica in de brede betekenis verwijst naar het genetisch verbeteren van een individu, de mensheid of een specifiek volk. Hoewel

dat soort eugenetisch denken niet begonnen noch geëindigd is bij de nazi's wordt het nog vaak geassocieerd met hun pogingen om een 'beter volk' tot stand te brengen. Alleen al om die reden is het ook moreel verdacht. Tegelijk hebben auteurs zoals Nicholas Agar er ook voor gepleit om eugenetica los te zien van de nazi's (Agar, 2008). De nazi's wilden in de eerste plaats een 'beter' ras, wat veel erger is dan ouders die hun kind een voorsprong in het leven willen gunnen. Voor sommige analisten moeten we dat laatste zelfs zien als een voorbeeld van goed ouderschap. In dat soort 'nieuwe' of 'progressieve' eugenetica komt het initiatief niet van bovenaf, maar van individuen, ouders bijvoorbeeld die eigenschappen voor hun kinderen kiezen (Agar, 2008). Voor sommige ethici is dat moreel helemaal niet zo verdacht en kan het zelfs als goed beschouwd worden. De Oxford-filosoof Julian Savulescu heeft bijvoorbeeld gepleit voor een 'principe van procreatieve beneficiëntie': als ouders in de context van embryoselectie een embryo kunnen kiezen waarvan verwacht kan worden dat het een beter leven zal leiden dan de andere, dan hebben die ouders een goede reden en misschien zelfs de plicht om dat te doen. Savulescu stelt dat dit opgaat voor het voorkomen van ziekten en ook voor het bevoorrechten van genen waarvan aangenomen wordt dat ze iemands leven beter zullen maken. Als je toevallig over een embryo zou beschikken met bijzonder 'slimme' genen, hoor je dat te selecteren (Savulescu en Kahane, 2009). Hij geeft het voorbeeld van een embryo met een potentieel IQ van 140. Procreatieve beneficiëntie is een *consequentialistisch principe*. Het draait om de gevolgen of consequenties voor het toekomstige kind. Anderen hebben argumenten gebruikt die gebaseerd zijn op het recht van ouders op reproductieve autonomie in de keuze van de genen van hun latere kinderen. Dat zijn op rechten gebaseerde argumenten of deontologische argumenten. Voorstanders van genetische technieken om de eigenschappen van toekomstige kinderen te verbeteren argumenteren vaak dat biomedische technologieën niet zo heel erg verschillen van wat we altijd al hebben gedaan bij de opvoeding van kinderen. Uiteindelijk kiezen we allemaal de partner waarmee we ons voortplanten op basis van bepaalde eigenschappen. Op veel plaatsen heeft de toegang tot een betere voeding en hygiëne bijgedragen tot onze langere levensduur.

Tegenstanders van genetische verbetering via biomedische technologieën pleiten voor een fundamenteel onderscheid. Onze genen

kiezen wordt vaak vergeleken met 'god spelen'. Voor sommigen moet zoiets behoorlijk letterlijk genomen worden. Ze zijn er heilig van overtuigd dat de schepping goed is zoals ze is en dat we daar niet mee moeten beginnen te knoeien. Andere verwijzen naar de inherente waardigheid waarover menselijke wezen beschikken en hun genen veranderen of kiezen wordt dan ervaren als een vorm van instrumentaliseren. Ook seculiere argumenten kunnen echter te rangschikken zijn onder het type 'voor god spelen'. In mijn colleges bio-ethiek komen studenten soms aandragen met het argument dat het manipuleren van de genen de natuurlijke werking van de evolutie doorkruist en daarom schadelijk is.

Andere tegenstanders wijzen erop dat dergelijke technologieën zouden leiden tot structurele ongelijkheid en geneeskunde voor de rijken. Er kan een kloof ontstaan tussen wie wel of niet goede genen kreeg. Dergelijke interventies zouden dan effectief een onderklasse van niet-verbeterde mensen creëren die overgeleverd is aan de posthumane klasse. Misschien zijn deze technologieën ook te gevaarlijk om te ontwikkelen. Als we ooit willen testen of ze veilig zijn voor mensen zullen we uiteindelijk geen andere keuze hebben dan die mensen dan maar te maken. In het licht van de huidige supercomplexe problemen met pandemieën, wereldwijde armoede en klimaatverandering moeten we ons afvragen of er geen dringender kwesties zijn om onze aandacht en middelen aan te besteden. Moeten we investeren in onderzoek dat mensen een slimmer brein en een beter geheugen kan bezorgen, terwijl onze wereld op zijn kop staat door iets ogenschijnlijk triviaals als een infectieziekte? Nog vóór de pandemie, bij het ontstaan van de transhumanistische beweging was het relatieve biomedische comfort waarbinnen deze ideeën konden neergeschreven worden alleen toegankelijk in de landen van het globale noorden. Ik ga hier nu niet dieper op in maar wil in de rest van het hoofdstuk twee filosofische vragen opwerpen. De eerste betreft het bepalen van wat 'verbetering' zou kunnen zijn. De tweede vraag gaat over het mensbeeld van de voorstanders van 'enhancement' en of dat een correct beeld is.

Maar laten we eerst eens kijken naar sommige van de hevigste voorstanders van enhancement, nl. de transhumanisten en hun verlangen om de stap te zetten naar een 'posthumaan' stadium. Genetische manipulatie en technologische vooruitgang staan centraal in het denken over transhumanisme. Transhumanisme is de idee dat

de mensheid haar eigen lot in handen moet nemen. Transhumanisten pleiten ervoor om te investeren in biomedische technologieën, om langer te leven, slimmer te worden en onze algemene geheugencapaciteit en levenskwaliteit te verhogen. Het transhumanisme is gekenmerkt door een sterke overtuiging dat de technologie dat voor elkaar krijgt. Oxford-filosoof en transhumanist Nick Bostrom beschrijft dat als volgt:

Het transhumanisme is een vrij losse beweging die zich in de loop van de voorbije twee decennia geleidelijk heeft ontwikkeld en die gezien kan worden als een uitvloeisel van het seculiere humanisme en de verlichting. Het stelt dat de huidige menselijke natuur voor verbetering vatbaar is, via toegepaste wetenschappen en andere rationele methoden die het mogelijk maken om de menselijke gezondheid en levensduur te verbeteren, onze intellectuele en fysieke capaciteit te verhogen en ons een grotere controle te geven over onze mentale toestanden en stemmingen. (Bostrom, 2005)

Volgens Bostrom lijden de tegenstanders van de idee dat de mensheid zichzelf moet verbeteren aan *status quo-vooroordelen*: een misplaatste (irrationele) voorkeur voor een optie omdat ze de status quo bewaart (Bostrom en Ord, 2006). Vanuit een utilitaristisch perspectief is het behoud van de status quo nonsens, terwijl biomedische technologieën ons de mogelijkheid bieden om het leven voor de mensheid beter te maken. Uiteraard, zo stelt Bostrom, willen we de mensen intelligenter maken, net zo goed als we hevig strijd zouden leveren tegen een gif dat ons IQ zou doen dalen.

Volgens de transhumanisten moet de verbetering gebeuren via futuristische technologieën zoals genetische manipulatie of het inbouwen van computers in onze hersenen. Ondertussen kunnen we cryogene technologieën gebruiken om lichamen te bewaren, in afwachting, na de dood, van een toekomst waaruit de dood verdwenen zijn. Technologische vooruitgang zal inderdaad uiteindelijk een verbeterd menselijk wezen genereren dat zo van ons zal verschillen dat we het als een andere soort moeten beschouwen. Dat wordt onze 'posthumane toekomst'. Max More, een bekende transhumanist die onderzoek doet naar cryoconservering, stelt het volgende:

Fysiek zullen we pas postumaan geworden zijn wanneer we zulke fundamentele en ingrijpende wijzigingen aangebracht zullen hebben aan onze overgeërfde genetica, fysiologie, neurofysiologie en neurochemie,

dat we niet langer zinnig ondergebracht kunnen worden bij de Homo sapiens. (More, 1994)

Termen als ‘verbetering’ en ‘eugenetica’ impliceren dat we er gemakkelijk achter komen wat beter is. Transhumanisten gaan ervan uit dat een grotere intelligentie, betere sociale vaardigheden, een beter geheugen en een langere levensduur gewenste trekken zijn. Als we ons even verplaatsen in een professor aan de universiteit van Oxford, wordt het inderdaad begrijpelijk om aan te nemen dat cognitieve vaardigheden rechtstreeks samenhangen met een goed leven en welbevinden. In het geval van ouders die keuzen maken in de plaats van hun kinderen wordt dat al iets lastiger. Ze kunnen denken dat verstandige kinderen gelukkiger door het leven gaan of dat hun prestige vergroot als het kind het goed doet op school. Het klopt inderdaad dat in veel hedendaagse samenlevingen intellectuele vaardigheden hoger in aanzien staan dan technische, wat ook weer bijdraagt tot het welbevinden van mensen met goede cognitieve vaardigheden. Door echter in discussies over embryoselectie het discours rond cognitieve vaardigheden kracht bij te zetten blijven we ook de idee in stand houden dat die cognitieve vaardigheden datgene zijn wat ertoe doet. Een ander voorbeeld dat wel eens opduikt in discussies is dat van een absoluut gehoor. Sommige mensen zouden een kind wensen met een gen dat het muzikale talent vergroot. Of het hebben van zo’n absoluut gehoor de kans vergroot dat het kind een goed leven heeft, hangt heel erg af van de wensen en dromen van het kind in kwestie. Voorbeelden uit de theorie en de literatuur zetten vraagtekens bij de aanname dat we gemakkelijk kunnen bepalen wat een goed of een beter leven is. In de strip *Watchmen* (Wieseler, 2020), is Dr. Manhattan een wetenschapper die door een bizar ongeluk een supermens geworden is met abnormale cognitieve vaardigheden (*Watchmen*, 2008). Dat maakt hem echter eenzaam. Zijn vriendin verlaat hem voor een gewonere partner. In *Tous les hommes sont mortels* van Simone De Beauvoir komt een man voor die onsterfelijk geworden is en eeuwen blijft leven (de Beauvoir, 2015). De Beauvoir beschrijft hoe de hoofdfiguur ten prooi valt aan absolute verveling. In *The Evolution of the Sensitive Soul*, leggen Simona Ginsburg en Eva Jablonka uit dat ‘vergeten’ een belangrijk aspect is van bewust zijn. De mogelijkheid om te vergeten evolueerde naast het vermogen om zich te herinneren, net omdat het geheugen zo schadelijk en traumatiserend kan zijn.

Het kan interessanter zijn om zich een samenleving voor te stellen die diversiteit op prijs stelt en waar succes niet afhankelijk is van of onmiddellijk geassocieerd wordt met specifieke cognitieve of andere vaardigheden die op een bepaald punt in de geschiedenis toevallig waardevol bevonden werden. Volgens David Boden en Sarah Chan versterken denkbeelden in de bio-ethiek rond 'enhancement' reeds bestaande concepten van normaliteit, of 'soort-specifiek functioneren' (Boden en Chan, 2022). De voorstanders van verbetering, ook al verwerpen ze op het eerste gezicht de normatieve grenzen tussen therapie en verbetering,

zijn het impliciet eens met de onderliggende aanname dat 'normaal' een punt of een bereik betreft op een lineair, directioneel spectrum dat beter is in de ene en noodzakelijk slechter in de andere richting. (Boden en Chan, 2022, p. 30)

Zoals het moeilijk is om die kenmerken te identificeren die onze levens beter zouden maken blijkt het ook complex om een lijn te trekken tussen ziekte en verbetering. We hebben al gezien dat zo'n onderscheid normatief gewicht krijgt. Het lijkt van essentieel belang om dat onderscheid te maken omdat velen intuïtief denken dat het minder problematisch is om biomedische technologie te gebruiken om mensen te genezen (mensen beter te maken) dan om betere mensen te maken. Ziekte definiëren is echter complex als alleen gebruikgemaakt wordt van universele en objectieve gronden. Heeft iemand met milde symptomen van COVID-19 de 'ziekte' COVID-19? Is ADHD een ziekte? Zoals Michael Wee beschrijft is de opkomst van de preventieve geneeskunde een goed voorbeeld: waar brengen we bijvoorbeeld vaccinatie onder, een praktijk waarvan we toch denken dat hij een vast onderdeel vormt van de geneeskunde? Is dat verbetering of behandeling? (Wee, 2022) Zoals we eerder zagen hebben filosofen geprobeerd om objectieve kenmerken vast te stellen van wat iets tot een ziekte maakt, bijvoorbeeld op basis van statistieken of evolutie. Die overtuigen mij geen van alle. We kunnen ziekte proberen te definiëren als iets wat lijden veroorzaakt, zoals sommige normativisten hebben geprobeerd. Dat zou betekenen dat wat we als 'ziekte' of als neutraal beschouwen heel erg van de context afhangt en zo gaat het ook voor het onderscheid tussen therapie en verbetering. Ik heb ook de visie van Georges Canguilhem beschreven. Hij stelt dat pathologie het lijden is dat wij (of een organisme) ervaren als we onze omgeving niet langer

weten aan te passen aan onze behoeften. Pathologie houdt verband met ons specifieke milieu en is niet (alleen) een intrinsiek kenmerk van een individu. Als we even terugkeren naar het geval Lulu en Nana, die genetisch gewijzigd werden om HIV-resistentie te verkrijgen, zouden sommigen dit wellicht een vorm van verbetering noemen. Voor wie in die bepaalde regio van China woont ligt het echter anders omdat HIV daar een enorm stigma krijgt. We kunnen ook aan onze huidige situatie denken. Laten we even veronderstellen dat er een gentechnologie zou bestaan om resistentie tegen COVID-19 in embryo's in te bouwen. We zouden er wellicht niet voor pleiten dat toekomstige kinderen daar nu al als embryo voor bewerkt worden. Maar we kunnen ons wel een sombere toekomst voorstellen waarin een nieuwe pandemie zoveel ellende veroorzaakt dat we dit wel aanvaardbaar zouden vinden.

Zoals ik eerder al heb aangestipt hekelen handicaponderzoekers, criptheoretici en activisten de idee dat handicaps automatisch gelinkt worden aan een slechter leven. Bio-ethici delen vaak de visie dat een diverse samenleving waar mensen met een beperking zich thuis voelen waardevol en het overwegen waard is. We botsen hier op een van de inconsistenties van veel redeneringen rond het transhumanisme. Veel transhumanisten zijn ook libertariërs: het gaat om het recht om een betere intelligentie of een eeuwig leven voor zichzelf en zijn kinderen te willen. Maar zoals David Boden en Sarah Chan hebben aangetoond zit hier een inconsistentie in:

Terwijl argumenten voor het toelaten van verbetering hun oorsprong kunnen vinden in liberale, humanistische idealen van vrijheid om een 'goed leven' na te streven, met welke middelen dan ook, inclusief technologische, neigen de argumenten voor een plicht tot verbetering naar dwang vanuit de normatieve visie van wat een 'goed leven' inhoudt en in het bijzonder de biomedische voorwaarden daartoe. (Boden en Chan, 2022, p. 30)

Er is inderdaad de aanname dat we met zekerheid kunnen vaststellen wat het beste is voor iedereen. Door ervan uit te gaan dat er een lijst bestaat met eigenschappen die zonder meer samenhangen met een goed leven, verwarren we volgens mij het goede leven van een individu met wat beschouwd zou kunnen worden als 'goed' voor de samenleving. We zouden kunnen veronderstellen dat mensen met uitzonderlijke capaciteiten veel goeds zullen voortbrengen voor de samenleving, zoals

medische verbeteringen of oplossingen voor de klimaatuitdagingen. Of geselecteerd worden op intelligentie ten voordele van de mensheid ook voor de verbeterde personen zelf wel beter uitpakt is bovendien nog maar de vraag. Even onzeker is of ze zich wel geneigd zullen voelen om hun capaciteiten in te zetten voor het goed van de mensen. Niets garandeert dat een verstandig iemand ook altruïstisch zal zijn. Tenzij er sprake zou zijn van een massa mensen met dezelfde verbeteringen lijkt het voor een verbeterd menselijk wezen nogal een eenzaam bestaan. Laten we veronderstellen dat we argumenten gebruiken met betrekking tot het goede dat dergelijke individuen doen voor de samenleving. In dat geval moeten we klaar staan om vervelende vragen te beantwoorden over de aanvaardbaarheid van het creëren van menselijke wezens met specifieke eigenschappen ter wille van de mensheid. Dat is niet langer 'liberale eugenetica'. Ik zou daar tegenover stellen dat het goede leven niet 'in abstracto' bepaald kan worden, op basis van kenmerken zoals intelligentie en geheugen en dergelijke. Om te bepalen wat een goed leven is, moet dat leven geleefd worden. 'Goed leven' is leven in een specifieke context waarin jij en je eigenschappen gekoesterd en verwelkomd worden, hoe dan ook. Het heeft ook te maken met waardevolle relaties, zorg geven en ontvangen en vreugde. Het gebruik van technologieën om bepaalde eigenschappen bij jezelf die je waardeert te verbeteren kan perfect in lijn zijn met die visie. Beslissen wat een goed leven zou kunnen betekenen voor kinderen die nog niet geboren zijn is misschien misplaatst. En toch is het ergens logisch dat iemand het beste voor haar of zijn kinderen wil, zelfs al kunnen we nooit zeker weten wat dat inhoudt.

Naast de zeer private sfeer van de menselijke reproductie ging het in het debat over menselijke verbetering ook al wel eens over onze huidige milieucrisissen. De mensheid staat daar voor nooit eerder geziene uitdagingen. We zitten tegen de grenzen van onze planeet aan als het gaat over schade aan het milieu, klimaatverandering en verlies van biodiversiteit (Rockström et al., 2009). Er vallen twee tegenovergestelde visies te onderscheiden in hoe we deze problemen benaderen. Enerzijds zijn er de ecomodernisten die vaak eenzelfde mentaliteit delen met de transhumanisten. Ze geloven dat wetenschap en technologie ons kunnen redden. Aan de andere kant bevinden zich de bioconservatieisten die pleiten voor een terugkeer naar een natuurlijkere, minder op consumptie

gerichte manier van leven. We zijn van onszelf vervreemd geraakt en die vervreemding, die voor een stuk te wijten is aan de technologie, heeft geleid tot onze huidige toestand. Genetische technologieën zijn ook hier het debat binnengedrongen. Met genetische technologieën, zo argumenteren sommigen, kunnen we onszelf veranderen met het oog op de milieuveranderingen die we meemaken. We kunnen bijvoorbeeld CRISPR/Cas9 op ons epigenoom loslaten om de impact van de pollutie 'weg te knippen'. Een alternatief zou kunnen zijn dat we mensen genetisch modificeren om hun impact op het milieu te beperken, bijvoorbeeld door ze kleiner te maken. Nog een mogelijkheid kan zijn om ze veerkrachtiger te maken tegenover de komende ecologische problemen. Ze zouden beter bestand kunnen worden tegen de hitte of voedsel kunnen verteren dat die hitte verdraagt. Anderen, zoals Francis Fukuyama, zien de 'menselijke natuur' als iets waaraan niet geraakt kan worden. Hij stelt het volgende:

de menselijke natuur, als de 'som van de menselijke gedragingen en kenmerken die eerder van genetische oorsprong zijn dan wel verbonden met omgevingsfactoren', vormt een uitgangspunt en leidraad en elke genetische technologie zou die menselijke natuur op een onaanvaardbare manier wijzigen. (Fukuyama, 2002)

Beide partijen, zij die denken dat de menselijke natuur verbeterd moet worden en zij die vinden dat we er niet mogen aan raken, delen evenwel dezelfde overtuiging dat er zoiets bestaat als een intrinsieke menselijke natuur: een atomistische kern die we kunnen wijzigen of met rust laten. Hetzelfde idee is ook terug te vinden in het transhumanisme die zich voorneemt om het humanisme te overstijgen. Transhumanisten denken vaak dat we onszelf kunnen manipuleren om iets anders te worden, als we gebruik maken van de rationaliteit en de wetenschap. Mensen zijn tegelijk een object dat gemanipuleerd wordt en subjecten die manipuleren. Dat sluit aan bij de 20e-eeuwse visies op genetica. Denk aan metaforen voor onze genen als het boek van het leven, de blauwdruk waarop we gebaseerd zijn. Deze visie op genetica gaat hand in hand met de ontwikkeling van de cybernetica halverwege de 20e eeuw. Mensen zijn het brein almaar meer gaan zien als een computer en de geest, de 'mind' als de software die erop draait. Ik denk echter, op basis van recente ontdekkingen in de biologie (en misschien ook van oude kennis), dat die visie niet helemaal klopt. We hadden het al over de

ideeën van Georges Canguilhem, bij wie de interacties van organismen en hun ervaringen centraal staan. Uiteenlopende bevindingen en theoretische uitgangspunten in de systeembioïogie tonen aan dat dit correct is. Zo worden de darmen het ‘tweede brein’ genoemd: ons microbiom beïnvloedt onze stemmingen en persoonlijkheid. In haar boek *Gut Feminism* pleit Elizabeth Wilson er zelfs voor om de darmen een “orgaan van de geest” te noemen (Wilson, 2015). Dat microbiom is bovendien nauw gelinkt aan onze omgeving en levensstijl (Ahmed en Hens, 2021). Recente ontdekkingen in de evolutionaire biologie zetten grote vraagtekens bij de idee dat genen alleen verticaal, van generatie op generatie worden doorgegeven. Genen spring over en weer binnen en tussen organismen en die springende genen kunnen leiden tot het ontstaan van nieuwe soorten.

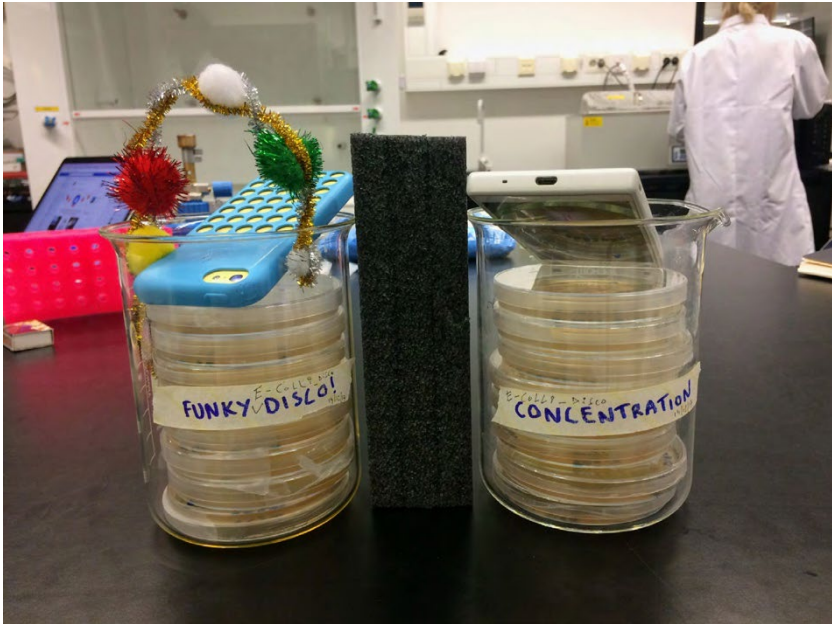
De transhumanisten definieerden de posthumane mens als een wezen dat in die mate verbeterd zou zijn dat het niet langer beschouwd kan worden als toebehorend tot de soort *Homo sapiens*. Danielle Sands licht toe: het is een “intensificatie van het humanisme die de verlichtingsvisie op wetenschappelijke rationaliteit combineert met een engagement tegenover technologieën die ons bevrijding beloven van wat we als aandoeningen of tekortkomingen ervaren en ons misschien zelfs redden van de dood” (Sands, 2022, p. 2). De voorbije decennia heeft het posthumanisme echter een andere betekenis gekregen die misschien zelfs dwars staat op diegene die transhumanisten eraan gaven (Sands, 2022). Het kritisch posthumanisme ‘probeert elke vorm van heerschappij te identificeren, eraan te weerstaan en te ontwrichten op alle niveaus ... Het is bijzonder waakzaam voor stabiliseren, naturaliseren en toe-eigening van de figuur van het ‘humane’ en richt de aandacht op de contexten, netwerken en verwevenheden waaruit het voortkomt’ (Sands, 2022, p. 3).

We kunnen ook denken aan de cyborgmetafoor van Donna Haraway. Voor Haraway overstijgt de cyborg de menselijke natuur niet maar zijn menselijke wezens altijd cyborgs: hybride schepselen. Haar invloedrijke tekst, *A Cyborg Manifesto*, zet de lezer ertoe aan om zich in haar of zijn denken los te maken van dualismen als man-vrouw, natuur-cultuur en natuur-technologie (Haraway, 1991). In recentere posthumanistische reflecties speelt relationaliteit een sleutelrol: we zijn niet alleen individuen. We onderhouden banden met andere mensen

en andere-dan-menselijke wezens en met onze fysieke omgeving. Op die manier krijgen we een ander beeld dan het 'terug naar de natuur' van de 'diepe ecologen' en tegelijk is dit geen vorm van technologisch optimisme. In hun overzichtsartikel schrijven Keeling en Lehman bijvoorbeeld:

Terwijl een humanistisch perspectief er vaak van uitgaat dat de mens een autonome, bewuste en intentionele actor is met uitzonderlijke capaciteiten, veronderstelt een posthumanistisch perspectief dat het vermogen van de mens om te handelen verdeeld zit over een dynamische set van relaties waaraan de mens deelneemt maar die zij of hij niet volledig plant noch controleert. 'Post' wijst hier op het heroverwegen van het individualisme en de superioriteit van de mens in onze relaties met de wereld, een positie die tegelijk intrinsiek is voor veel oude of hedendaagse interpretaties van de retoriek en in toenemende mate onder kritiek staat in hedendaags communicatieonderzoek. Posthumanistische filosofie conceptualiseert het menselijke als: (a) tot actie bewogen door uiteenlopende interacties met de omgeving, affecten, gewoonten en soms redenen; (b) fysisch, chemisch en biologisch gevormd door en afhankelijk van haar of zijn omgeving; en (c) niet in het bezit van enige uniek menselijke eigenschap maar integendeel opgebouwd uit een breder evoluerend ecosysteem. (Keeling en Lehman, 2018)

Ik denk dat een posthumanistische opvatting van de menselijke natuur goed past binnen de systeembiologische benaderingen. Dergelijke benaderingen sluiten ook aan bij de dynamische en normatieve biologische concepten van pathologie, die ziekte beschouwen als letsels, infecties of genmutaties, verstrengeld met het milieu waarin een organisme leeft. Dit houdt ook in dat we iets tot een ziekte maken door het ziekte te noemen. Onze opdracht is om zeker goed na te denken over welke wereld we willen maken.



'E. coli Funky Disco Concentration'

Hoe de kennis verdiepen rond gentechologie waaronder CRISPR-Cas9?

Object geïnspireerd door quorum sensing bij bacteriën.

Foto: Bartaku, 2018²

2 Intuïtieve creatie tijdens 'merry CRISPR 1' — de eerste van twee workshops door de Finse Bioart Society en Aalto ARTS, met medewerking van Marta de Menezes. Biofilia, Lab for Biological Arts, Aalto University, 2018, <https://bioartsociety.fi/posts/merry-crispr-workshop>.

