



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

18. Ontwikkeling

Autismeonderzoek

In het eerste deel van dit boek heb ik de tijd genomen om een ontwikkelingsgerichte visie op het leven uiteen te zetten die de genocentrische en soms zelfs reductionistische benaderingen kan aanvullen of zelfs vervangen. Een dergelijke ontwikkelingsgerichte visie is niet nieuw maar gaat terug op aloude discussies over hoe organismen aan hun vorm komen. Recente bevindingen op het vlak van genetica en epigenetica en de betekenis van onze darmflora voor onze gezondheid en persoonlijkheid hebben ons een veel genuanceerdere visie op organismen bezorgd. Die vormt een aanvulling en uitbreiding van wat beschikbaar was binnen de klassieke ‘moderne synthese’ van de twintigste eeuw, die zo’n beetje het leven uit de biologie had gehaald. We keren terug naar een visie op biologie die krioelt van het leven, klein en groot. Behalve zelfzuchtige genen, die nog altijd een rol spelen, weliswaar bescheidener, gonst het in die visie op biologie van de samenwerkende entiteiten, toevallige ontmoetingen en onverwachte kansen. Het leven is per definitie onvoorspelbaar en zelfs onvoorstelbaar — ‘*unprestatable*’ in de woorden van Stuart Kauffman. Om het te kunnen vatten moeten we de idee opgeven dat we het uiteindelijk zullen weten te controleren. Wat we in de plaats krijgen is een toekomst waarin nog heel wat kansen open liggen, een toekomst die we voor een stuk zelf in de hand hebben. We kunnen echter niet om het feit heen dat ‘biologie’ uiteenlopende connotaties heeft en bij het beoordelen van bepaalde fenomenen op specifieke manieren werkzaam is. Biologie maakt iets reëel en verleent zo geloofwaardigheid aan ervaringen van mensen. Dat doet me denken aan een interviewonderzoek dat ik ooit deed met volwassenen met een recente diagnose van autisme (Hens en Langenberg, 2018). De deelnemers aan dat onderzoek voelden zich

in zekere zin geholpen door het feit dat autisme zo sterk verbonden was met iets neurologisch en genetisch. Het maakt hun ervaringen authentiek en geloofwaardig. Maar net dat gaat misschien wel verloren als we de nadruk leggen op een dynamischere, eerder procesmatige visie op het leven. Ik heb elders gesuggereerd dat een terugkeren naar een dynamischer perspectief op biologie kan helpen om anders te gaan denken over neurologische ontwikkelingsfenomenen zoals autisme: het kan de ontwikkelingsstoornis autisme herpositioneren als daadwerkelijk een kwestie van ontwikkeling. In wat volgt wil ik wat blijven stilstaan bij de betekenis van een dergelijke aanpak voor het autismeonderzoek.

Autisme wordt in de wetenschappelijke literatuur en door mensen met autisme benaderd als nauw verbonden met genen en biologie. Genen worden vaak geconceptualiseerd als informatie over een zekere, of ten minste waarschijnlijke toekomst. We weten nog niet alles wat er te weten valt over genen, maar naarmate de wetenschap vooruitgang boekt komt dat wel. In de bio-ethiek wordt die denkwijze gemakshalve wel eens zonder meer overgenomen. Discussies nemen vaak een van de volgende vormen aan: 'wat als we embryo's kunnen selecteren op intelligentie' of 'moeten we prenataal gaan testen op autismegenen?', wat doorgaans een onderliggende vraag impliceert of autisme dan een goede reden is om een zwangerschap af te breken. Door recente ontdekkingen in de epigenetica en over het microbioom en het feit dat de genetische kennis niet opgeleverd heeft wat ervan verwacht werd, verschijnt dat idee van genetische voorspellingen en determinatie nu als enigszins naïef. Biologie ligt niet vast. Ze is dynamisch, zoals ook onze persoonlijkheid en identiteit mede bepaald worden door de relaties die we aangaan. Ons leven lang worden we zwaar beïnvloed en hebben we zelf zo'n invloed op wie en wat we ontmoeten. We zijn verstrengeld met onze fysieke en biologische omgeving. De nieuwe wetenschap van de epigenetica, genexpressie, herinnert aan de epigenese, die betrekking heeft op de ontwikkeling. Ontwikkeling is bovendien meer dan wat zich in de eerste drie jaar van ons leven afspeelt: we blijven ons ontwikkelen van onze geboorte tot onze dood. Bio-ethici moeten meer doen dan slaafs meelopen met de biomedische wetenschappen en kunnen de fundamentele aannames van de wetenschap zelf in vraag stellen. We kunnen ook een rol spelen door te pleiten voor een ontwikkelingsgerichte benadering van pakweg het autismeonderzoek. Decennialang hebben

onderzoekers geprobeerd om autisme te verklaren aan de hand van genetische analyses. Dat is begrijpelijk: biologische verklaringen kunnen inzicht verschaffen in iemands functioneren, met de bijbehorende sterke punten en problemen. Niemand ontkent de rol van de biologie in het doorgronden van fenomenen als autisme. Tientallen jaren lang heeft men de verklaring gezocht in de genen. Die genetische kruistocht was een reactie op eerdere psychogene verklaringen die stigmatiserend waren voor de ouders. In de jaren vijftig wezen psychoanalytische verklaringen voor autisme het kille gedrag van de moeders tegenover hun kind met de vinger. Het resultaat was dat veel autistische kinderen in instellingen verdwenen en hun ouders met schuld beladen en gestigmatiseerd achterbleven. Vandaag mikt het onderzoek naar vroegtijdige detectie op het vinden van een gen of een andere biomarker om autisme te voorspellen of te detecteren van voor de symptomen zich manifesteren. Een genetische verklaring heeft bovendien het voordeel dat de opvatting dat het 'in de genen zit' gekoppeld is aan iemands identiteit en wie zij of hij is, meer dan met wat zij of hij meegemaakt en ervaren heeft en wat de ouders gedaan of misdaan kunnen hebben.

Genetisch onderzoek om een beter beeld te krijgen van de biologische mechanismen is zeker waardevol. Toch lopen we, door op zoek te gaan naar genetische verklaringen, kansen mis om meer te leren over mensen met autisme en hun interactie met de fysieke, biologische en sociale omgeving. De tegenstelling tussen statische biologie en dynamische ervaring is een valse tegenstelling. We hebben het daar uitgebreid over gehad bij de bespreking van de ontwikkelingssysteemtheorie en de ideeën van Georges Canguilhem. Bij het onderzoek gericht op vroege detectie, dat de mogelijkheid van een autismediagnose in het latere leven probeert te voorspellen, is soms niet duidelijk wat precies wordt nagestreefd. Oorspronkelijk werd het vaak verkocht als verlichten of zelfs genezen, een doelstelling die we nu niet meer zouden aanvaarden. Omgekeerd kan vroegtijdige detectie ook het nobele doel nastreven om proactief in te spelen op de verschillen. Detectie die louter gebaseerd is op biomarkers levert echter alleen kennis op buiten elke context en situatie en dus partieel. Het is opvallend dat autisme tot de categorie behoort van de ontwikkelingsstoornissen, hetgeen impliceert dat bepaalde atypische gebeurtenissen zich voordoen tijdens een specifieke ontwikkelingsfase vroeg in het leven van de betrokkene. Indien vroeg genoeg gedetecteerd

zouden we die dan kunnen rechtzetten of minstens verlichten. En toch zou het bestuderen van autisme als ontwikkelingsfenomeen op een andere, meer epigenetische manier vruchtbaarder en zelfs ethischer kunnen blijken. Het is een feit dat autisme voor het individu in kwestie gedurende zijn of haar leven verschillende en dynamische betekenissen heeft. Echt inzicht in autisme en echt begrijpen van autistische mensen betekent dat we bereid zijn om hen en hun ervaringen tijdens hun leven te bestuderen, en om te luisteren naar hun verhalen en hun zingeving in een specifieke relationele context. Een dynamische benadering van het leven is echter niet eenzijdig. Dat houdt in dat onderzoeksdoelstellingen adaptief kunnen zijn. Dit geldt in het bijzonder voor klinisch onderzoek dat er uiteindelijk op gericht is — zo hopen we althans — om het leven van mensen beter te maken. Ethisch autismeonderzoek is dus onderzoek dat van meet af aan tot stand is gekomen in cocreatie met de autistische mensen zelf en hun gezinnen.

Ik heb aangevoerd dat een werkelijk wetenschappelijke wetenschap over meer gaat dan de ultieme oorzaken. Om echter mensen met autisme en hun ervaringen een leven lang te kunnen onderzoeken zullen structurele wijzigingen nodig zijn aan de manier waarop wetenschappen en onderzoeksprojecten nu gefinancierd worden. Een doorsnee onderzoeksproject loopt vier jaar. Dat is net lang genoeg om een PhD-student te betalen en op het werk te zetten. Het valt te begrijpen dat mensen focussen op 'quick wins', snelle resultaten, zoals een statistisch verband tussen een specifiek gen en een welbepaald fenotype, of een moleculaire vondst in een gezin met een specifiek fenotype dat ook een autismediagnose omvat. Tegelijk heeft de wetenschap ook de morele verplichting om op zoek te gaan naar de beste en volledigste kennis van de wereld. Behalve de gefragmenteerde kennis die genen genereren moet ze dus ook uitzoemen en naar de interacties en ontwikkelingen kijken. Bovendien, zo hebben we vastgesteld, tonen wetenschapsfilosofen als Ian Hacking, Bruno Latour en de nieuwe materialisten zoals Karen Barad ons dat wetenschap niet alleen een representatie is van de externe realiteit. Ze brengt ook realiteiten tot stand. Met dat inzicht gaat een ethisch appel gepaard voor wie aan wetenschap doet: doe het correct en maak de juiste keuzen. Veel in het autismeonderzoek is in het verleden misgelopen. Theorieën die probeerden om autisme te verklaren — denk aan de theorie dat autisten een gebrek zouden hebben

in 'Theory of Mind' of de veronderstellingen dat het hun aan empathie ontbreekt — hebben geleid tot een context die actief schadelijk was voor mensen met autisme. Zij werden weggezet als niet tot ons behorend, tot de normaal functionerende mensen. Ethici en wetenschapsfilosofen moeten de wetenschappelijke praktijk niet klakkeloos aannemen maar de conceptuele aannames en de realiteiten die hij tot stand brengt in vraag stellen. Vanuit een authentiek ontwikkelingsgericht en ethisch perspectief moet een wetenschap die autisme of andere fenomenen bestudeert, de individuele ervaringen en verschillen naar waarde schatten, veeleer dan de veralgemeningen over autistische mensen en hun functioneren, of hypothesen over hoe hun brein wel zou kunnen werken. De methoden die in het biomedische onderzoek traditioneel gebruikt worden, zoals statistische methoden en het vergelijken van biomarkermetingen volstaan niet. De ervaringen van mensen met autisme zijn doorslaggevend voor het begrijpen van autisme. Een echte wetenschap van het autisme zal dus interdisciplinair moeten zijn en werken met input uit mens- en andere wetenschappen. Dat betekent omgaan met autistische mensen, autistische onderzoekers rekruteren en actief samenwerken aan methoden om de ervaringen te integreren van zij die traditioneel buiten bepaalde onderzoeken gehouden worden, zoals mensen met niet-standaard communicatievoorkeuren. Daartoe kunnen zeker de op kunst gebaseerde methoden gerekend worden, zoals diegene die Leni Van Goidsenhoven gebruikte, al mee-denkend met een jonge vrouw die op een niet-traditionele manier communiceerde (Van Goidsenhoven en De Schauwer, 2020). Artistieke methoden kunnen helpen om nieuwe mogelijkheden te ontsluiten om het leven in al zijn diversiteit te begrijpen en kunst en wetenschap kunnen elkaar aanvullen en nieuwe opportuniteiten ontwikkelen om tot kennis te komen. Samenwerken met de menswetenschappen is een integraal onderdeel van een holistische wetenschap die fenomenen wil begrijpen in al hun nuances en dynamiek. Het volstaat bovendien niet om in specifieke onderzoeksprojecten aan te dringen op een dergelijke aanpak. Ethici hebben ook een belangrijke rol te spelen als pleitbezorgers voor een hervorming van de manier waarop wetenschappen gefinancierd worden en van de praktijken in de uitgeverwereld. Zo kan het onderzoek beter aansluiten bij de uitdagingen die de volgende decennia op ons afkomen. Paradoxaal genoeg wil dat zeggen dat meer ruimte gecreëerd moet

worden voor niet-traditioneel, longitudinaal onderzoek dat fenomenen probeert te begrijpen in hun tijdelijkheid en niet zomaar op zoek is naar snelle verklaringen en oplossingen.