

LANGS BLOEDBANEN

Over genetische (on)maakbaarheid en de risico's van vloeibare identiteiten

Piet Devos

September 2019

Na decennia van postmodernistische twijfel aan de grote vooruitgangsverhalen lijkt het collectieve geloof in de menselijke vervolmaking stilaan opnieuw in opmars te zijn. Het is nog een vrij aarzelende opmars, dat moet gezegd, want zelfs de meest fonkelende toekomstdromen moeten wel enigszins aan glans verliezen tegen de achtergrond van de ecologische rampen die zich momenteel aan het voltrekken zijn. Maar toch, terwijl velen van ons vrezen dat het klimaat almaar verder aan onze greep ontsnapt, zijn we daarentegen veel optimistischer gestemd over de mogelijkheden om aan onze eigen soort te sleutelen. Dit gesleutel mag vrij letterlijk worden genomen, in die zin dat we het hoogste heil voor onze zelfverbetering al lang niet meer van religieuze geboden of van een politieke ideologie verwachten, als wel van medisch-technisch ingrijpen – tot op moleculair niveau – in ons eigen lichaam en dat van onze (on)geboren kinderen.

De beloften van de medische techniek zijn dan ook ongekend. Onlangs nog, in november 2018, haalde een Chinese geventoloog het wereldnieuws met de bewering dat hij twee embryo's hiv-resistent had gemaakt door hun genetische code aan te passen, alvorens ze terug te plaatsen bij de moeder; de twee meisjes zouden ondertussen geboren zijn ('Chinese wetenschapper'). Als deze bewering klopt, dan zouden daarmee de eerste gevent-baby's een feit zijn.

In het licht van zulke sensationele berichtgeving rijst uiteraard de vraag: is de mens van morgen werkelijk zo maakbaar als sommigen ons voorspiegelen? Hoe voor de hand liggend ook, het is een vraag die me tot voor kort danig afschrikte. Gezien mijn voorliefde voor historische onderwerpen vond ik deze kwestie als het ware te actueel, te trendy, maar ook te specialistisch voor een letterenjongen zoals ik, met slechts een basale notie van genetica en aanverwante domeinen. Totdat de vraag zich onafwendbaar aan me ging opdringen, en wel langs de intieme weg van het bloed.

Aanvankelijk was dit het bloed dat door mijn aderen stroomt. Maar naarmate mijn daaropvolgende naspeuringen naar de menselijke (on)maakbaarheid vorderden, vertakten deze zich almaar verder naar de bloedsomloop van talloze anderen uit heden en verleden: downers, zwangere vrouwen, holebi's, bekeerlingen, enzovoort. Vertrouwen in individuele en sociale maakbaarheid blijkt immers ten nauwste verbonden met de opvatting dat bloed – en bij uitbreiding in de laatste halve eeuw DNA – ieders ware en controleerbare identiteit bevat. Daartoe moet het bloed wel door middel van een normatieve bril transparant leesbaar worden gemaakt, daar het anderszins niet valt te ontdoen van een troebele oorsprong en onzekere toekomst. Wat hier volgt zijn dan ook verkenningen, langs kronkelige bloedbanen, van deze biologische identificatieprocessen maar ook van het mogelijke verzet hiertegen.

Mijn bloeddonatie oftewel definitief uitstel

In de winter van 2018 stapte ik op een ochtend de Rode Kruispost in mijn buurt binnen om, voor het eerst in mijn leven, bloed te geven. Bloeddonoren zijn er nooit genoeg, had ik daags tevoren nog op de radio gehoord. Na me bij de balie te hebben aangemeld en een uitgebreide vragenlijst over mijn medische voorgeschiedenis en levensstijl mondeling te hebben ingevuld – braille of een andere

toegankelijke leesvorm was niet voorhanden – werd ik al gauw het krap bemeten kabinet van de dienstdoende arts binnengeleid. De man was niet bijster spraakzaam maar velde wel, zowat bij de eerste oogopslag, zijn verdict: ‘Dat wordt definitief uitstel.’

Ik begreep niet gelijk wat hij met deze rare, contradictoire uitdrukking bedoelde. Want, hoe kun je nu in hemelsnaam iets ‘definitief uitstellen’? Als je dit bijvoorbeeld met een voetbalwedstrijd zou doen, ging die hele partij nooit meer door en werd ze dus niet uitgesteld maar afgelast. Wel, daar kwam het in mijn geval ook ongeveer op neer, maakte ik op uit de vage uitleg van de arts. Vanwege de retinoblastoom, de netvlieskanker die ik als klein kind had gehad, was ik ongeschikt om bloed te doneren. Hier keek ik toch even van op: ik had weliswaar gelezen dat ex-kankerpatiënten ten minste vijf jaar genezen moesten zijn eer ze bloed mogen afstaan, maar mijn ziektegeschiedenis lag inmiddels bijna dertig jaar achter me en sindsdien had ik, gelukkig, geen noemenswaardige gezondheidsklachten meer gehad. Dat mocht wel zo zijn, repliceerde de arts laconiek, maar een vroege kanker als retinoblastoom was een van de uitzonderingen waarvoor een ‘definitief uitstel’ gold. Met een stevige haal tekende hij mijn nog maar pas geopende dossier af, borg het weg in een ordner, en daarmee was voor hem de kous af.

Voor mij evenwel nog niet, zo merkte ik toen ik enkele ogenblikken later weer in de zonnige vrieskou stond. Ik voelde een zeker onbehagen, wreveld ook, over die erg kordate afwijzing. Ik kon niet precies zeggen waar dit gevoel op sloeg. Strikt rationeel had ik er namelijk alle begrip voor dat het Rode Kruis, bij het aanleggen van zijn bloedbanken, het liefst zo min mogelijk risico’s nam. Niemand wil potentieel gevaarlijk, laat staan reeds besmet bloed toegediend krijgen, dat sprak voor zich. Maar wat was er eigenlijk mis met het mijne? Ik had toch altijd mijn best gedaan om gezond te leven?! Was men desondanks bang dat mijn bloed nieuwe, latente ziektekiemen in zich droeg? Of bestond de kans dat, met mijn bloed, ook een gedeelte van met retinoblastoom belast DNA werd doorgegeven?

Over dit alles had de arts met geen woord gerept. In zijn optiek volstond het dat ik tot een risicogroep behoorde die levenslang was afgekeurd voor de dienst; meer hoefden we niet te weten. Toch wel! Als ik niet meer in aanmerking kwam voor bloeddonatie, wilde ik ook graag begrijpen waarom dit zo was. Maar behalve dit verlangen naar een heldere verklaring was er nog een andere, subtielere reden voor de onrust die me na afloop van deze mislukte bloeddonatie bekwam. Daarvan werd ik me echter pas geleidelijk aan bewust.

Bloedtest of de NIPT: naar een weldenkende wereld zonder down?

Toevallig had ik, een week of wat later, een afspraak bij de Kortrijkse vzw Wit.h om over hun nieuwste initiatief *Bloedtest* te praten. *Bloedtest* was een ambitieus kunstproject, waarvoor Wit.h samenwerkte met onder andere het opleidingscentrum Vormingplus en het Gentse Dr. Guislain-Museum van psychiatrie. Het project had ten doel kritisch te reflecteren over de NIPT, een afkorting die staat voor ‘niet-invasieve prenatale test’. Deze NIPT maakt het mogelijk om, via een eenvoudige bloedafname van de moeder, het DNA van haar foetus te controleren op chromosomale afwijkingen, met name down. Omdat deze NIPT in België sinds 1 juli 2017 nagenoeg volledig vergoed wordt door de zorgverzekeraar en voor iedereen betaalbaar is geworden, lijken we met deze test af te stevenen op een samenleving waar straks niemand meer met down geboren zal worden (Heylen). Temeer daar in 2015 – dus vóór de algemene terugbetaling een feit was - uit cijfers van Knack bleek dat, na een positief testresultaat op het downsyndroom, 95 procent van de vrouwen effectief overgaat tot een abortus (Engels).

Deze recente ontwikkeling riep bij Wit.h en zijn partners tal van ethische vragen op, of zoals op de projectwebsite te lezen staat: ‘De gedachte dat deze techniek de poort opent voor andere selecties van zogenaamde beperkingen, zonder [dat] de samenleving hier inspraak [in] krijgt, [stemt tot] ernstig nadenken.’ (*Bloedtest*) Daarom werd voor *Bloedtest* aan een veertigtal kunstenaars met en

zonder beperking – sommigen zelf downer - gevraagd samen aan de slag te gaan rond deze thematiek. Het resultaat van hun gezamenlijke inspanningen zou vanaf juni 2019 te zien zijn gedurende een zomerlange tentoonstelling in het Dr. Guislain. Bovendien zou op dezelfde locatie viermaal een heuse *walking opera* worden opgevoerd, waarbij muzikanten, acteurs en andere performers de bezoekers door de expositie loodsen.

Met hun inclusieve aanpak raakten de initiatiefnemers van *Bloedtest* een gevoelige snaar bij mij. Niet voor niets heb ik reeds vaak geschreven over de belangrijke bijdragen die mensen met een beperking leveren aan kunst, cultuur en wetenschap. Maar *Bloedtest* deed veel meer dan enkel artistieke inclusie bevorderen. Dit project stelde immers ook die mensen met down om wie het allemaal draait bij de NIPT maar naar wier mening haast nooit wordt geïnformeerd, in staat om op eigen creatieve wijze te reageren. Hier kregen ze het recht van spreken dat hun in de publieke ruimte nooit vergund wordt.

Zonder de algemene terugbetaling van de NIPT ogenblikkelijk te willen veroordelen vond ik het destijds, in 2017, bijzonder zorgwekkend met welk een vanzelfsprekendheid die nieuwe regel was ingevoerd. Voor de beleidsmakers scheen het enige, ter zake doende argument te luiden dat de test voor alle ouders even goedkoop moest zijn, zodat iedereen vrijelijk kon kiezen er al dan niet gebruik van te maken. Dát zo'n test überhaupt standaard aangeboden moest worden, met als waarschijnlijk gevolg dat er binnen afzienbare tijd geen downers meer zullen zijn, stond helemaal niet ter discussie. Waarom ook? Down staat binnen de overheersende, medische zienswijze namelijk gelijk aan levenslang lijden, aan 'zwakzinnigheid' in de terminologie van de Roosendaalse epidemioloog Luc Bonneux, die verder nog stelt: 'Het vermijden van zwakzinnig leven, waar dit kan, is [...] een moreel imperatief.' In het tv-programma 'De Afspraak' zei een andere vurige voorstander van de NIPT, moraalfilosoof Etienne Vermeersch, het nog onomwondener: 'alle weldenkende mensen [hopen] nu natuurlijk dat het downsyndroom verdwijnt'. Als dit inderdaad zo was, dan behoorde ik kennelijk niet tot het 'weldenkende' deel van de bevolking...

Wat hier in naam van de weldenkendheid gebeurt is, in feite, unieke mensen reduceren tot een genetische anomalie, tot een medisch probleem dat dankzij de technische middelen van vandaag 'op te lossen' valt. Wie deze mensen zijn, hoe zij zich voelen, wat ze doen en voor hun naasten betekenen als zoon of dochter, familielid, zorgcliënt, collega-kunstenaar, vriend of vriendin, geliefde of schoolkameraadje – dit alles wordt volledig buiten beschouwing gelaten. De voorvechters van de geneeskundige vooruitgang zien slechts de 'abnormale' conditie die als het syndroom van Down bekendstaat, en achten een dergelijk bestaan onwenselijk en onleefbaar.

Op dit reductionistische oordeel ten aanzien van mensen met down moest hoognodig een gepast artistiek weerwoord komen, daarin kon ik de bedenkers van het *Bloedtest*-project voor de volle honderd procent volgen. Ik wilde dan ook graag mijn eigen stem aan dit tegenkoor toevoegen. Dit was het moment waarop ik besloot aan het onderhavige essay te beginnen. Nadien ontstond het plan om, daarnaast, ook een reeks video-interviews over dezelfde thematiek op te nemen. Uit deze voor mij erg leerzame 'Gesprekken over (on)maakbaarheid' zal ik hierna nog herhaaldelijk citeren (Devos).

Maar behalve mijn grote sympathie voor de moedige kunstenaars van *Bloedtest* speelden er voor mij nog twee motieven mee om, op mijn manier, tot actie over te gaan. Ten eerste hoopte ik, door me in het debat rond de NIPT te verdiepen, beter vat te krijgen op die steeds weerkerende neiging om veelzijdige individuen terug te brengen tot een bepaald lichamelijk, vaak zogenaamd biologisch kenmerk. Als het geen beperking is, dan wel iemands 'raciale' afkomst, geslacht of seksuele oriëntatie. Ik moest ook terugdenken aan mijn blauwtje van een week eerder bij de bloedbank. Niet mijn biografie of mijn vetarme dieet waren daar in tel, maar enkel en alleen de biologische sporen van de retinoblastoom. Net als bij de foetussen die prenataal worden gescreend, stond de ultieme waarheid over mij klaarblijkelijk in mijn bloed en DNA geschreven. Maar gold dit, gezien het huidige

vertrouwen in de genetica, niet voor iedereen? Anders gesteld, dreigden we onderhand niet allemaal tot een DNA-profiel te worden herleid?

Deze vragen brachten me als vanzelf bij het tweede motief waarom ik op nader onderzoek uit wilde. Ik had namelijk het sterke vermoeden dat een antwoord hierop me meer inzicht zou verschaffen in onze genetische toekomst en de gouden visioenen van toenemende maakbaarheid die sommigen erin menen te zien. Het was hoe dan ook duidelijk dat de NIPT slechts een eerste stap is. Er zullen nog veel meer van zulke tests worden ontwikkeld, en wie zal dan bepalen welke DNA-profielen wenselijk zijn en welke weg geselecteerd dienen te worden? En op een meer alledaags niveau, welke sociale gevolgen vallen van die groeiende, genetische kennis te verwachten? Zullen we nog protest kunnen aantekenen, wanneer we bijvoorbeeld een veel duurdere zorgverzekering moeten nemen omdat ons DNA een sterk verhoogd risico op depressie heeft ‘onthuld’? Samengevat, ik wilde achterhalen of er daadwerkelijk een nieuw biologisch determinisme in opkomst is dat almaar meer zal dicteren wie we zijn en waar we al dan niet recht op hebben.

‘Limpieza de sangre’: Spanjes nationale mythe van een zuivere, etnische oorsprong

Hoewel de door genetica gedomineerde context van vandaag ons voor maatschappelijke vragen stelt die vroeger totaal ondenkbaar waren, is het wel goed om ons te realiseren dat het onderliggende, biologische identificatieproces absoluut geen recente uitvinding is. Van oudsher hebben mensen hun individuele en collectieve identiteit geënt op bepaalde lichamelijke eigenschappen. Deze verleenden die identiteit en de ermee verbonden sociale relaties als het ware een tastbare basis. Het betrof hier dan ook veelal uiterlijke eigenschappen als huidskleur, haartype, vorm en kleur van de ogen, stand van de jukbeenderen, lichaamsbouw, enzovoort. Het waren allemaal veronderstelde bewijzen van iemands natuurlijke band met een familie, clan, stam of volk.

Interessant is evenwel dat ook een onzichtbaar element als bloed reeds lang wordt ingeroepen als betekenisdrager van verwantschap. Zo’n fixatie op bloedbanden kon zelfs uitgroeien tot een nationale oermythe en een heuse, van staatswege ondersteunde ideologie. Een illustratief voorbeeld hiervan is de doctrine van de ‘limpieza de sangre’, oftewel de ‘zuiverheid van bloed’, die in het Spanje van de zestiende en zeventiende eeuw welig tierde. Deze doctrine kwam op tijdens de nadagen van de zogeheten ‘reconquista’, waarbij christelijke vorsten gaandeweg het Iberisch schiereiland hadden heroverd op de Moren. Met de val van het laatste islamitische bolwerk Granada in 1492 was een einde gekomen aan een unieke, multiculturele samenleving van Moren, Joden en christenen. Niettegenstaande de vele onderlinge conflicten hadden deze drie gemeenschappen in de zeven voorafgaande eeuwen ook lange periodes van vreedzame co-existentie gekend. Deze relatieve vrede was vooral te danken aan het feit dat de drie gemeenschappen elk hun culturele en religieuze identiteit konden uitdragen binnen de muren van eigen wijken en gebedshuizen, maar ook door middel van klederdracht, alledaagse rituelen of het uitoefenen van zekere beroepen. Waar bijvoorbeeld militaire functies in de heroverde gebieden voorbehouden waren aan christenen, waren de Joden sterk vertegenwoordigd in de artseneij en financiële sector, terwijl de moslims zich op manuele arbeid hadden toegelegd (Stallaert 24-30).

Maar nadat bij Granada het politieke pleit voorgoed in het voordeel van de katholieke koningen Ferdinand en Isabella was beslecht, liet de christelijke hegemonie zich almaar meer gelden. Joden en Moren werden uiteindelijk voor de drastische keuze gesteld: ofwel in ballingschap gaan, ofwel zich bekeren tot het christendom. Menigeen vertrok, maar de velen die bleven zagen zich dus genoopt om - in ieder geval officieel - het dominante geloof aan te nemen. Deze instroom aan bekeerlingen betekende echter een ernstige bedreiging voor de etnische identiteit van de christenen en de ‘nobeles’ herkomst waarop zij zich lieten voorstaan (‘Los estatutos’).

De groeiende angst voor bezoedeling door deze ‘onreine’ nieuwelingen had tot gevolg dat men steeds vaker moest kunnen bewijzen van ‘zuiver oudchristelijken’ bloede te zijn. Met name wie een adellijke titel of een hoge post in het leger, de ambtenarij of de geestelijkheid ambieerde, mocht geen druppel Joods of Moors bloed in de aderen hebben. Het was dan ook noodzakelijk om allerhande geloofsbrieven te overleggen, meestal in de vorm van geschreven en mondelinge getuigenverklaringen, die bevestigden dat de persoon in kwestie geen ‘onzuivere’ voorouders in zijn stamboom had. In sommige gevallen moest het bewijsmateriaal tot acht of nog wel meer generaties terug reiken! Pas dan verkreeg men het felbegeerde ‘statuut van zuiverheid’ en lag de weg omhoog op de sociale ladder open. Deze weg bleef daarentegen versperd voor al diegenen die niet over zulke geloofsbrieven beschikten of tegen wie à charge was getuigd. Hun restte slechts de denigrerende benaming een ‘nieuwe christen’ te zijn, met alle schande en oneer van dien, zowel voor henzelf als voor hun gehele familie (‘Los estatutos’).

De ‘limpieza de sangre’-doctrine deed dus opgeld in een tijd waarin nog helemaal geen sprake was van moderne geneeskunde of van de biologie als wetenschappelijke discipline. Er bestonden weliswaar theorieën over de erfelijke factoren in het bloed, maar deze konden nog niet empirisch geverifieerd worden. Daar ging het ook niet om. Zoals in zoveel nationalistische ideologieën uit later eeuwen vervulde het bloed hier veeleer een symbolische functie. Het verschafte een schijnbaar natuurlijke legitimatie op grond van geboorte aan de toelating tot of uitsluiting van de dominante gemeenschap. Of zoals Christiane Stallaert, een Belgische antropologe die veel onderzoek heeft gedaan naar de ‘limpieza de sangre’ en bij wie ik indertijd college heb gelopen, het scherp verwoordt: ‘Als symbool van biologische continuïteit en van de integriteit van de groep blijft het bloed in de populaire verbeelding het criterium dat het mogelijk maakt de grenzen van de etnische groep af te bakenen.’ (13)¹ Het is geen toeval dat ‘de zuiverheid van bloed’ pas na de reconquista als voornaamste, etnische grens werd ingesteld, aangezien met de verdwijning van de praktische segregatie tussen de drie gemeenschappen ook de zichtbare verschillen waren vervaagd. Voorheen kon een christen zich in kleding en rituelen onderscheiden van jood en moslim, maar ten overstaan van een bekeerling lukte dit niet meer. Bovendien, zo verduidelijkt Stallaert nog, waren ook de ‘fenotypische’ of fysieke overeenkomsten erg groot; anders dan het Noord-Afrikaanse clichébeeld van de Moor ons wil doen geloven, gewagen de historische bronnen bijvoorbeeld van moslims uit het Zuid-Spaanse Al-Andalus die blond waren en blauwe ogen hadden (60). Kortom, de instelling van de bloedregels was vóór alles een symbolisch redmiddel waarmee de onder druk staande christenen hun eigenheid en suprematie pogden te handhaven.

Ik sta zo uitgebreid stil bij de ‘limpieza de sangre’, omdat deze doctrine ons een paar grondtrekken laat zien van biologische identificatie. In de eerste plaats blijkt dat een somatische realiteit als bloed veelvuldig wordt ingezet om de reeds bestaande sociale verschillen en hiërarchieën te naturaliseren (Coles et al. 1). In het vroegmoderne Spanje was het zuivere, oudchristelijke bloed geenszins een biologisch feit maar een louter discursieve constructie, die hoofdzakelijk werd geschraagd door de instituties van Kerk en staat. Een waarlijk natuurlijke identiteit bestaat niet, ook al zullen de machthebbers en behoudende partijen er steevast alles aan doen om de ‘machtelozen’ van het tegendeel te overtuigen. De reden is vrij simpel – en dat is de tweede les die we van de ‘limpieza de sangre’ kunnen leren: eenduidig geïdentificeerde ‘onderdanen’ vallen makkelijker te traceren, te besturen, waar nodig te isoleren of te mobiliseren. Mensen ondervonden dus wel degelijk heel wat praktische voor- en nadelen van de bloedregels; zo mocht alleen wie in het bezit was van een ‘statuut van zuiverheid’ zich als kolonist in de Nieuwe Wereld vestigen. Zodoende zagen tallozen, onder wie ook de auteur van *Don Quichot* Miguel de Cervantes, zich hun overzeese droom door de neus geboord, omdat hun stamboom Joodse of Moorse ‘smetten’ vertoonde. Toch, en dat is mijn laatste punt, kan een dergelijk identificatiesysteem nooit waterdicht zijn. Er werd bijvoorbeeld duchtig handel

¹ Alle vertalingen uit niet-Nederlandstalige bronnen zijn van mijn hand, behalve in die gevallen waar de vertaler expliciet vermeld staat in de bibliografie.

gedreven in vervalste getuigenissen en ‘statuten van zuiverheid’, waarmee menigeen zijn voorouderlijk blazoën oppoetste of zelfs geheel en al fabriceerde. Daarnaast kon het in omloop brengen van kwalijke geruchten omtrent iemands afkomst soms al voldoende zijn om diens reputatie en carrière onherstelbare schade toe te brengen. Kortom, werkelijkheid en fictie lagen nooit ver uiteen.

Nathaniel Hawthorne's ‘dieprode hand’ of het verlangen naar een maakbare natuur

Identificeren staat gelijk met grenzen trekken, bepalen wie aan de ene kant van de grens thuishoort en wie aan de andere, wie in de groep wordt opgenomen en wie ervan wordt uitgesloten. Hoe fictief en sociaal geconstrueerd zulke grenzen vaak ook mogen zijn, ze hebben wel degelijk een voelbare, soms zelfs een beslissende uitwerking op iemands doen en laten. Zoveel viel reeds op te maken uit de ‘limpieza de sangre’-doctrine in het vroegmoderne Spanje, waar bloedverwantschap werd ingeroepen om etnische grenzen als van nature gegeven en ondoordringbaar voor te stellen. Met de opkomst van de empirische wetenschap in de daaropvolgende eeuwen ging men echter een cruciale stap verder. Want, terwijl mensen steeds meer als biologische wezens en steeds minder als schepselen Gods werden benaderd, nam niet alleen het maatschappelijke belang van biologische classificatie gestaag toe. Wetenschappers koesterden tevens de hoop onze soort in al zijn variëteiten almaar beter te doorgronden en, waar mogelijk, te ‘verbeteren’. Identificatie werd zodoende de voorwaarde en de sleutel tot (bio)medische maakbaarheid.

Alvorens deze evolutie in de volgende paragrafen meer cultuurkritisch te bekijken, zou ik ze nu alvast willen verduidelijken met behulp van een kort verhaal. Een saillant (literair) beeld zegt immers zoveel meer dan duizend woorden. In dit geval ontleen ik het aan het verhaal ‘The birthmark’ (De moedervlek), van de Amerikaanse schrijver Nathaniel Hawthorne (1804-1864), dat in maart 1843 verscheen. Daarin volgen we de exploten van een achttiende-eeuwse natuurwetenschapper/alchemist, Aylmer geheten, die erop gebrand is Moeder Natuur al haar goed bewaarde geheimen te ontfutselen. Deels is hij daar ook in geslaagd, want in alle geleerde kringen worden zijn onderzoeken geroemd naar de raadselen ‘van de hoogste wolkenregio en van de diepste mijnen’, ‘van de vuren der vulkanen’ tot en met de bronnen ‘die opwellen (...) uit de donkere boezem van de aarde’ (230). Maar sinds zijn huwelijk met de wondermooie Georgiana weet Aylmer zich voor een zo mogelijk nog penibeler opdracht geplaatst, daar het gezicht van zijn kersverse bruid in zijn ogen wordt ontsierd door een moedervlek: ‘De vorm [van deze moedervlek] vertoonde geen geringe gelijkenis met een menselijke hand, doch als van de kleinste pygmeë.’ (228) Om het beeld van deze handvormige moedervlek, dieprood van kleur, is het mij hier te doen.

Het is namelijk zonneklaar dat niemand uit Georgiana’s entourage onbevangen naar dit toch zo natuurlijke trekje kan kijken. Voor haar mannelijke bewonderaars is het een tache de beauté, die haar charme nog extra in de verf zet: ‘Georgiana’s vrijers plachten te zeggen dat in het uur van haar geboorte de een of andere fee haar handje op de wang van de zuigeling had gelegd, en deze indruk daar had achtergelaten ten teken van de magische gaven waarmee ze alle harten onder haar bekoering zou brengen.’ (228) Afgunstige vrouwen daarentegen vinden dat die ‘bloederige hand’ afbreuk doet aan haar schone gelaat en het ronduit ‘afzichtelijk’ maakt (228). Haar echtgenoot Aylmer sluit zich aan bij dit laatste, vernietigend oordeel, maar om totaal verschillende redenen. Hem herinnert die moedervlek bovenal aan het onafwendbare verval, ‘de fatale tekortkoming van de mensheid die de Natuur, in de een of andere vorm, op al haar voortbrengselen drukt’ (228), die hij als wetenschapper zo verafschuwt en verwoed tracht uit te bannen:

De dieprode hand openbaarde de onontkoombare greep waarmee de sterfelijkheid de hoogsten en de zuiversten van aardse komaf omknelt, ze zo verlagend tot

verwantschap met de minsten, ja, zelfs met de beesten, waarvan het uiterlijk omhulsel ook tot stof wederkeert. (228)

Als memento mori moet die moedervlek Aylmer wel een doorn in het oog zijn. Sinds jaar en dag is hij, in navolging van de oude alchemisten, op zoek naar het elixir dat de drinker de onsterfelijkheid zal schenken. Omdat al Aylmers pogingen daartoe vruchteloos zijn gebleven, confronteert de moedervlek hem vooral met zijn eigen falen en dat is onverdraaglijk. Zijn besluit staat bijgevolg vast: hij moet en zal dat vermaledijde handje elimineren!

Het onderbewuste waarschuwt hem nochtans voor het dreigende gevaar van de hybris. Wanneer hij op een nacht droomt hoe hij de moedervlek operatief poogt te verwijderen verzinkt, naarmate zijn mes steeds dieper snijdt, het handje almaar verder weg in Georgiana's vlees, totdat het ten slotte haar hart omsluit... Deze droom wekt bij Aylmer heel even een schuldgevoel jegens zijn vrouw op, wat bewijst dat hij niet gewetenloos is. Maar ongevoelig als hij wel is voor intuïtie en verbeelding, slaat hij deze waarschuwing niettemin in de wind. Liever vertrouwt hij op zijn eigen kunnen, of zoals hij ten overstaan van Georgiana zegezeker uitroept: 'mijn allerliefste, hoe groot zal mijn triomf zijn wanneer ik zal hebben verbeterd wat de Natuur in haar schoonste schepping onvolmaakt heeft gelaten!' (230)

Het hoeft trouwens niet te verbazen dat deze zelfverklaarde man van de Rede die onvolmaaktheid juist bij een vrouw ontwaart. Vanuit zijn deterministische optiek staat 'het zwakke geslacht' nu eenmaal een trapje lager in de biologische hiërarchie dan de mannelijke sekse. Een stuk dichter bovendien bij de 'minsten' binnen diezelfde rangorde, oftewel de zwarte Afrikanen; niet toevallig komt het handje Aylmer voor als toebehorend aan een pygmeë. Ook deze geleerde is slechts een kind van zijn tijd, toen vrouwen over het algemeen als nerveus en sterk emotioneel werden afgeschilderd. Voor witte vrouwen uit de hogere en de middenklasse golden vroomheid, huiselijkheid en onderdanigheid als de voornaamste deugden. Zware intellectuele inspanning werd hen ten zeerste afgeraden, aangezien dit een zenuwzinking kon veroorzaken of anders wel hun reproductieve vermogens zou aantasten (Kerr Dunn 67). Het is dan ook deze labiele, feminiene aard die Aylmer weerspiegeld meent te zien in de wisselende doorbloeding van het handje op Georgiana's linkerwang, 'nu eens vagelijk omljnd of verdwenen, dan steeds weer opduikend en meer of minder opvlammend met iedere aanzwellende emotie die haar hart deed bonzen' (228). Met andere woorden, een onschuldige opeenhoping van pigmentcellen vlak onder het huidoppervlak – wat een moedervlek meestal is – verwordt voor Aylmer tot een symptoom, tot de manifestatie van een dieper liggende, onthutsende waarheid. De man van de wetenschap wacht er zich daarom wel voor die vervaarlijke plek ooit aan te raken.

Aylmers obsessie met de moedervlek illustreert pijnlijk hoe hij vanuit zijn dominante machtspositie van westerse, gegoede intellectueel, anderen systematisch objectiveert. Met zijn zogenaamd rationele, ontledende kijk lijkt hij weliswaar tot iemands biologische essentie door te dringen, maar daardoor ontzegt hij die ander feitelijk het recht volledig mens te zijn. In Hawthorne's aanschouwelijke stijl wordt deze verdinglijking van de ander haast tastbaar. Zoals wanneer onder Aylmers van walging vervulde blikken Georgiana bleek wegtrekt bij het avondlijke haardvuur en nagenoeg letterlijk versteent van angst, zodat de rode hand op haar wang zich nog scherper aftekent tegen haar blanke huid 'als een barreliëf van robijn op het witte marmer' (229). Het duidelijkst treedt de objectiverende ontmenselijking aan de dag in beschrijving van Aylmers laboratoriumassistent, Aminadab: 'een man van klein postuur maar met een enorme omvang en een woeste haardos die rond zijn gelaat hing' (230-231), wiens schaarse mededelingen klinken als 'harde, grove en misvormde tonen (...) meer het grommen en grauwen van een beest dan menselijke spraak' (232). Aminadabs spierkracht en 'mechanische fitheid' maken hem volgens zijn werkgever tot een 'menselijke machine'

die uitermate geschikt is om experimenten te helpen uitvoeren, niettegenstaande dat deze onbehouwen stumper geen snars begrijpt van de achterliggende, verheven natuurwetten (231).

Desondanks krijgt Aylmer, in al zijn arrogantie en nietsontziende ambitie, niet zonder meer het laatste woord. Aminadab mag dan slechts een aardse ‘man van klei’ schijnen naast zijn vergeestelijkte meester (235), in moreel opzicht toont hij zich wel diens meerdere wanneer hij, met mededogen naar Georgiana kijkend, bij zichzelf bedenkt: ‘Als zij mijn vrouw was, zou ik nooit van die moedervlek scheiden.’ (231) Op die manier doet Aminadab ook eer aan zijn oudtestamentische naam, die in het Hebreeuws ‘Mijn volk is nobel’ betekent (Walsh 258). In tegenstelling tot Aylmer heeft Aminadab er namelijk vrede mee dat de mens inherent kwetsbaar en sterfelijk is. Dezelfde levenswijsheid spreekt ook uit Georgiana’s vertwijfelde vraag aan haar man: ‘bestaat er een mogelijkheid, welke dan ook, om de stevige greep los te maken van dit handje dat me werd opgelegd, eer ik in deze wereld kwam?’ (229) Georgiana, die in Aylmers aantekenschriften heeft gesnuisterd en er heeft gelezen over zijn talloze mislukte proeven, beseft dat hij al te hoog mikt.

Maar hoewel ze zich zelf nooit om dat moedervlekje heeft bekommerd, wil ze ook niet langer het voorwerp van weerzin in de ogen van haar man zijn. Daarom drinkt ze de beker met de kleurloze vloeistof die hij na uren zwoegen in zijn lab heeft gebrouwen, gewillig leeg. Eerst gelooft Aylmer in zijn eigenwaan nog dat het destillaat het gewenste effect sorteert, maar de bezwijmende Georgiana weet wel beter:

De fatale hand had geworsteld met het mysterie des levens, en was de verbintenis waardoor een engelachtige geest de eenheid met een sterfelijk lijf bewaarde. Terwijl de laatste dieprode tint van de moedervlek – dat enige teken van de menselijke onvolkomenheid - uit haar wang wegtrok, steeg de vervliedende adem van de thans volmaakte vrouw op in de atmosfeer (...). (237)

Zoals volgens het Bijbelboek Genesis (32: 23-32) Jakob bij Penibel worstelde met een engel en deze strijd onbeslist bleef, hield de ‘dieprode hand’ de eenheid van lichaam en ziel in stand. Door toedoen van de experimenterende Aylmer is die ‘verbintenis’ tussen wereldse en hemelse machten echter op noodlottige wijze verbroken. Je zou Hawthorne’s verhaal derhalve kunnen interpreteren als een allegorische vermaning, vanuit een religieuze bewogenheid, aan het adres van de empirische wetenschap en zijn technische verworvenheden. Het ‘mysterie des levens’ laat zich niet zomaar in een destilleerkolf dwingen.

Maar we kunnen deze interpretatie nog verder specificeren. Want zoals theoloog William May in zijn lucide commentaar stelt verkent ‘The birthmark’ ook de spanning tussen, enerzijds, het streven naar perfectie en, anderzijds, de aanvaarding van ongevraagde kenmerken. Beide drijfveren zijn eigen aan elke intieme band - of het nu gaat om die tussen ouders en kinderen dan wel die tussen geliefden. Als je van iemand houdt koester je, aan de ene kant, ‘accepterende liefde’ voor wie de ander is en neem je al diens zwakheden en gebreken voor lief. Aan de andere kant wil je je kind of partner, door middel van ‘transformerende liefde’, ook ondersteunen bij diens zelfontplooiing en de ontwikkeling van talenten bijvoorbeeld. Idealiter bestaat er binnen een relatie een evenwicht tussen deze twee soorten liefde. Echter in het geval van Aylmer heeft het verlangen naar transformatie van Georgiana onmiskenbaar de bovenhand gekregen. Hij geeft wel degelijk om zijn vrouw, maar in zijn rücksichtslose drang het goede voor haar te doen en haar aldus te vervolmaken, ontkent hij wie zij als onvervangbaar persoon is en jaagt haar zodoende de dood in.

Welnu, zo lijkt Hawthorne de lezers van toen en nu te willen voorhouden, ook de moderne wetenschap en techniek zullen destructief zijn, telkens als hun beoefenaars niet beide vormen van

liefde ten aanzien van de wereld in acht nemen. Er is niets mis met natuurverschijnselen – de homo sapiens inclusief – te willen observeren en determineren, integendeel. Het heeft veel serieuze problemen helpen oplossen en ons, onder meer, de medische vooruitgang gebracht. De natuur transformeren kan, zolang we haar wezenlijke principes maar eerbiedigen en ook dankbaar zijn voor het ongevroegde, gegeven karakter van het bestaan. Maar het wordt bloedlink zodra mensen, in hun beheersingskoorts, de beperktheid van hun eigen perspectief en waarheid vergeten.

Fantasieën van identificatie: (pseudo)wetenschap, ideologie en biocertificatie

Laten we even een stapje terug doen, en proberen nog meer vat te krijgen op de biologische identificatie die zowel in de Spaanse ‘limpieza de sangre’-doctrine als in Hawthorne’s verhaal centraal stond. Het betreft hier namelijk vroege casussen van wat de Amerikaanse literatuurwetenschapster Ellen Samuels ‘fantasieën van identificatie’ noemt. Volgens Samuels zijn dit ‘fantasieën die lichamen onomstotelijk trachten te identificeren, ze onder te brengen in afgebakende categorieën van ras, gender en beperking [‘disability status’], om vervolgens deze indeling te valideren door middel van een verifieerbaar, biologisch identiteitskenmerk.’

Samuels richt haar aandacht daarbij voornamelijk op recentere varianten van zulke collectieve fantasieën, die vanaf de negentiende eeuw hun intrede deden in de VS en Europese naties. Deze moderne staten hadden immers nood aan eigentijdse beleidsinstrumenten waarmee ze een antwoord konden bieden aan de toenemende geografische en sociale mobiliteit. Als gevolg van de snelle industrialisatie, verstedelijking en bijwijken massale migratiegolven werden overheden geconfronteerd met een toevloed aan ‘nieuwkomers’ uit binnen- en buitenland voor wie een efficiënte identificatie vereist was. Met name zij die niet aan de gewenste norm van de witte, gegoede en gezonde man voldeden, dienden adequaat te worden opgespoord en geclassificeerd, daar zij een mogelijk gevaar voor de politieke of sociale stabiliteit betekenden.

Berucht en veelzeggend in dit verband zijn de selectieprocedures op Ellis Island, een klein eiland voor de New Yorkse kust, waar gedurende een halve eeuw miljoenen Europese migranten zijn gearriveerd en gecheckt. De eerste eliminatieproef na ontschepping bestond uit een hoge trap naar de registratieruimte; al wie deze trap niet vlot genoeg nam naar de smaak van de artsen die boven op de uitkijk stonden, werd er uitgepikt voor verder medisch onderzoek. Werd er vervolgens een ernstige ziekte, fysieke of mentale beperking vastgesteld, dan moest de pas aangekomene terstond rechtsomkeer maken en met het eerstvolgende schip terug naar huis...

Op het eerste gezicht kunnen de moderne ‘fantasieën van identificatie’, in tegenstelling tot de Spaanse bloedregels, wel bogen op objectiveerbare, wetenschappelijke grondslagen. Maar Samuels waarschuwt ervoor ons hierdoor niet zo snel te laten misleiden. Ze haalt onder meer uitgebreide rapporten van omstreeks 1850 aan, waarin gerenommeerde Amerikaanse artsen de fysiologische ‘inferioriteit’ van Afro-Amerikanen en ‘indianen’ beschrijven. Deze geneesheren staafden hun bevindingen met schedelmetingen en dissecties van gekleurde lijken, maar zochten met hun scalpel in wezen naar een anatomische rechtvaardiging voor de slavernij, die dreigde te worden afgeschaft. Niet toevallig verschenen dergelijke rapporten ook op een moment dat, na eeuwen van vermenging, almaar meer ‘raciaal’ ambigue lichamen circuleerden. Zo wisten tal van slaafgemaakten te ontsnappen, omdat ze op het oog konden doorgaan voor hun witte meesters.

Tegenwoordig zouden we de toenmalige, medisch onderbouwde rassenhiërarchie die we ook al bij Hawthorne aan het werk zagen, afdoen als het ideologische product van een koloniaal tijdperk. Zoals bioloog Thomas Oudman en onderzoeksjournalist Dimitri Tokmetzis in een helder overzichtsartikel uiteenzetten, is de overgrote meerderheid van de wetenschappers inmiddels van oordeel dat ‘ras’ biologisch gesproken niet bestaat. Genetisch zijn groepen mensen of volkeren niet van elkaar te onderscheiden:

Op een evolutionaire tijdschaal zijn we pas net uit Afrika vertrokken, namelijk zo'n 70.000 jaar geleden. Ook zijn de meeste groepen mensen niet in een isolement gebleven: er is altijd, en vrijwel overal, uitwisseling blijven plaatsvinden. Daarom heeft vrijwel iedereen voorouders die leefden in andere continenten. Ook wel logisch als je bedenkt hoeveel voorouders je hebt. Ga je bijvoorbeeld terug tot het jaar 1200, dan heb je tot die tijd al zo'n 4 miljard voorouders gehad. Vanwege al die uitwisseling verschillen groepen mensen genetisch weinig van elkaar, vergeleken met andere diersoorten.

Toch zijn racistische fantasieën van identificatie nog geenszins van de baan, en blijven ze tot op vandaag populair in extreemrechtse kringen. Dergelijk ideeëngoed druist niet alleen in tegen de wetenschappelijke consensus, het verdraait bovendien de resultaten van gedegen onderzoek opdat deze in een biologisch-deterministisch kraam zouden passen. Oudman en Tokmetzis geven zelf het voorbeeld van IQ-tests, waarop zwarte Amerikanen gemiddeld 15 punten lager scoren dan witte Amerikanen. Bij extreemrechts wordt deze verschillende score meteen ingezet als een argument voor de raciaal-genetische bepaaldheid van intelligentie, maar dat is, gezien de hierboven beschreven, wereldwijde verspreiding van de menselijke genen, aperte nonsens. Het is bovendien maar de vraag of het IQ überhaupt iets zegt over intelligentie, die immers zoveel meer omvat dan enkel de cognitieve en mentale vaardigheden waarop getest wordt. Dit zijn ook net de vaardigheden die worden getraind in het onderwijs waar zwarte Amerikanen systematisch minder toegang toe hebben. Als hun gemiddeld lagere score op IQ-tests ons iets vertelt, zo besluiten Oudman en Tokmetzis, dan slechts over de benarde sociale en economische omstandigheden waarin deze gediscrimineerde bevolkingsgroep nog immer verkeert.

In weerwil van hun aanspraken op een genetische fundering zijn de moderne fantasieën van identificatie dus niet per definitie objectiever dan de Spaanse oermythe van het oudchristelijk bloed. Destijds tapte men zijn argumenten uit een religieus, nu uit een wetenschappelijk vat, maar het mechanisme om 'anonieme' lichamen te categoriseren is *au fond* hetzelfde. Zoals Samuels de huidige fantasieën raak omschrijft:

[Deze fantasieën] beroepen zich op een wetenschappelijke, veelal medische onderbouwing en werken bevestigend ten aanzien van de autoriteit van de geneeskunde, maar in de praktijk gaan ze vaak veel verder dan of zijn ze in strijd met iedere wetenschappelijke basis. Ook beperken ze zich niet tot het wetenschappelijke domein maar dringen steevast door tot de bredere cultuur, waar ze de rechtsspraak, het beleid en de representatie beïnvloeden.

Wat Samuels met haar boek blootlegt, is dat zogenaamd biologische identificatie nooit op zichzelf staat en altijd ten nauwste samenhangt met een specifieke, sociopolitieke en ideologische context. Elementen als bloed, vingerafdrukken of DNA wekken weliswaar de indruk van neutrale objectiviteit en dat het om onwrikbare, meetbare data gaat. Maar deze worden telkens weer opgevraagd, geregistreerd, verspreid en geïnterpreteerd binnen een maatschappelijk spanningsveld van machtsverhoudingen en conflicterende belangen. In het ergste geval kan dit air van wetenschappelijkheid een legitimatie verschaffen aan de meest abjecte rassenpolitiek of doorgedreven uitbuiting. Natuurlijk is het dan zaak om zoals Oudman en Tokmetzis dit soort pseudowetenschap te ontmaskeren. Maar daarmee zijn de onderliggende, biologisch-deterministische fantasieën helaas nog

lang niet uitgewerkt, en blijven de nare consequenties van een ingesleten racisme een dagelijkse ervaring voor ontelbare mensen.

Fantasieën van identificatie zijn evenwel niet alleen bepalend voor de behandeling van de niet-witte ‘ander’. Feitelijk spelen ze een sturende rol in ieders leven en administratief bestaan als burger. Zoals de oude Spanjaarden een statuut van bloedzuiverheid dienden te kunnen voorleggen, zit onze portefeuille vol identiteitspapieren en pasjes die ons lichaam ‘leesbaar’ maken voor uiteenlopende diensten en overheden. Nog steeds staven deze documenten onze afkomst en (bloed)verwantschappen, maar daar blijft het niet bij. Denken we maar aan het vakje ‘geslacht’ op de identiteitskaart, waar we tot voor kort – en in veel landen nu nog – verplicht tussen m of v moesten kiezen, terwijl velen het liever open hadden gelaten (Schoeters). Ook degenen die een beperking hebben of langdurig ziek worden, moeten geregeld door een mallemolen passeren om hun lichamelijke en mentale toestand zwart op wit bevestigd te zien in een doktersverklaring. Iemands persoonlijk relaas is immers niet toereikend; enkel een medisch attest verleent het authenticiteit en maakt het voor de persoon in kwestie vervolgens mogelijk een beroep te doen op hulpmiddelen of aangepaste voorzieningen. Daarom moet ook ik ironisch genoeg, na dertig jaar van volledige blindheid, af en toe nog bij de oogarts op consult, zodat hij nogmaals kan bekrachtigen dat ik werkelijk geen ziertje zicht meer heb...

Samuels duidt dit bureaucratisch proces, waar we allen bij herhaling doorheen moeten, aan met het treffend neologisme ‘biocertificatie’. Want het zijn inderdaad deze papieren van officiële en medische instanties die onze sociale identiteit als ‘vrouw’, ‘vader van X’ of ‘lijdend aan het chronisch vermoeidheidssyndroom’ construeren en certificeren op grond van zogenaamd biologische eigenschappen. Met andere woorden, deze biocertificatie is een uiterst gesofisticeerd, in alle moderne instituties verankerd identificatiesysteem dat erop gericht is levende, voelende lijven in kenbare en beheersbare hokjes onder te brengen. Zoals ik eerder al schreef is het optuigen van een soortgelijk systeem wellicht onvermijdelijk, daar het adequate functioneren van een democratische rechtsstaat anders in het gedrang zou komen. Fraude en bedrog liggen altijd op de loer. Zonder identificatie geen justitie, geen sociale zekerheid, geen gezondheidszorg of politieke vertegenwoordiging.

Echter, gezien de explosieve toename aan big data-applicaties van de voorbije jaren dringt de vraag zich op of deze biocertificatie niet almaar meer geautomatiseerd en daardoor stringenter zal worden. Rond Afrikaanse vluchtelingen lijkt het biometrische net zich alvast allengs te sluiten, berichtte onlangs The New Humanitarian. In plaats van humanitaire corridors te openen waarlangs de vluchtelingenstroom vanuit West-Afrika te reguleren zou zijn, kiest de Europese Unie ervoor om de douane in landen als Niger uit te rusten met surveillancesoftware, MIDAS genaamd, die de vingerafdrukken en gelaatstreken opslaat van al degenen die er de grens passeren. Met behulp van deze biometrische databank hoopt de EU asielzoekers sneller te identificeren en gedwongen te repatriëren naar hun respectieve land van herkomst. MIDAS is dus eigenlijk ons digitale Ellis Island. Mensenrechtenactivisten uiten ondertussen hun bezorgdheid over deze grootscheepse uitwisseling van privacygevoelige informatie, daar via MIDAS data van bijvoorbeeld politieke vluchtelingen in handen van autoritaire regimes dreigen te vallen (Zandonini).

Ook dichterbij huis is de biocertificatiehonger nog lang niet verzadigd. Over drie tot vijf jaar staat naar verwachting de technologie op punt om van ieder pasgeboren kind een volledige genoemanalyse te laten maken - een genetisch paspoort als het ware, dat aan iemands medisch dossier zou worden toegevoegd. De helft van de bevolking is nu al bereid hieraan mee te werken, bleek in 2017 uit een enquête van vzw De Maakbare Mens onder een representatieve groep van duizend Vlamingen. Voor politionele toepassingen bestaat nog meer animo. Indien de overheid een DNA-databank van alle burgers zou aanleggen om misdadigers en terroristen op te sporen, verklaarde 70 procent van de ondervraagden daar gelijk mee in te stemmen (De Cleene). Zulke cijfers zeggen natuurlijk niet alles, maar er is wel dringend nood aan meer maatschappelijk debat over de praktische en ethische implicaties van zo’n DNA-paspoort of -databank. Want, waar het bij ons nog als toekomstmuziek klinkt, is het in digitaliseringskoplouper Estland al zover. Daar heeft onderhand zo’n

tien procent van de inwoners vrijwillig hun DNA afgestaan aan een nationale biobank ('Verovering van ons DNA'). Een krasser bewijs dat de door Samuels aangekaarte biocertificatie zich almaar meer op ons genetisch materiaal zal enten, is moeilijk te vinden!

Omdat de aanleiding voor dit essay gelegen was in de NIPT en het prenataal screenen zal ik me in de volgende paragrafen hoofdzakelijk op de gezondheidszorg richten. Maar voor deze diverse vormen van biocertificatie zullen we ons telkens weer de kritische vraag moeten stellen: Heeft het individu straks nog een weerwoord tegen de bezwarende bewijslast van zijn eigen bloedstaal?

'Bloed liegt niet': hoe we biosociale wezens werden

In 2016 publiceerde de Canadese disability-onderzoekster Kelly Fritsch een essay met de meerduidige titel 'Blood functions'. Daarin verhaalt Fritsch hoe ze, begin jaren tachtig, als kleuter een reeks onaangename onderzoeken moest ondergaan vanwege haar 'verontrustende' manier van lopen (341). Zo werd ze onderworpen aan een pijnlijke 'elektromyografie', waarbij naalden in haar spieren werden gestoken om de elektrische spieractiviteit te meten; ook werd er een biopt van haar dijspier genomen. De ongunstige diagnose luidde SMA (spinale musculaire atrofie), oftewel een zeldzame, progressieve spierziekte die de kleine Kelly geen fijne toekomst in het vooruitzicht stelde.

Vanaf dat moment moest ze jaarlijks op controle komen. Een legertje aan specialisten – van neurologen, fysio- en ergotherapeuten – keek dan telkens toe hoe ze de gang op en neer liep, trappen beklom, sprong, trok, duwde, cirkels tekende of in haar handen klapte. Maar al deze kunstjes deed ze elke keer verrassend goed, veel beter in ieder geval dan de weinig rooskleurige prognose van SMA deed vermoeden. Ze zag er ook niet uit als een typisch SMA-kind, merkte een arts op, wat waarschijnlijk als een compliment was bedoeld. Men begon te twijfelen aan de eerdere diagnose. Totdat eind jaren negentig – Fritsch was inmiddels volwassen – een bloedafname voor een DNA-test uitsluitsel moest brengen. Toen de uitslag daarvan inderdaad een genetische afwijking liet zien die SMA veroorzaakt, vroegen de twee betrokken counselors Fritsch gespannen: 'Voel je je nu anders?' Fritsch moest het antwoord schuldig blijven. Ze schrijft:

Mijn bloed bevestigde wie ik moest zijn, maar dit bevestigde ook wat ik niet was. Ondanks het bloed op de tafel dat een bepaalde versie gaf van het verleden, het heden en de toekomst van mijn lichaam, had ik SMA maar voldeed ik tegelijk niet duidelijk aan de prognose. (343)

Fritsch' wedervaren, dat voor veel geregelde ziekenhuisbezoekers bekend zal aandoen, illustreert hoe verwarrend het kan zijn als je levende lijf louter als 'ziek' wordt bestempeld. Wat Fritsch zelf voelt en hoe zij zich beweegt, is voor de artsen veel minder van belang dan de door de bloedstaal bevestigde diagnose die zij hebben gesteld. Deze blikvernauwing bij de behandelaars is niet zo verwonderlijk, daar in de moderne geneeskunde - en bij uitbreiding in de gehele samenleving - ziekte en beperking als een strikt lichamelijk euvel worden benaderd. Het zijn verstoringen van de biochemische machinerie waaruit we zijn opgebouwd. Een ziekte als SMA is dan in wezen niets meer dan een jammerlijk 'foutje' in de natuur, dat dankzij de medische techniek, zo goed en zo kwaad als het gaat, dient te worden gerepareerd.

Deze medische benadering van ziekte en beperking is evenwel verre van zaligmakend. Sinds de jaren zeventig hebben activisten die opkomen voor de belangen van personen met een handicap, er telkens weer de aandacht op gevestigd dat een lichamelijke kwaal of beperking nooit losstaat van de veelal ontoegankelijke omgeving. Iemand kan weliswaar in fysiek opzicht minder mobiel zijn, maar

deze persoon ondervindt hier voornamelijk hinder van in een stad waar de stoepen vol putten en gaten zitten, de deuren te smal zijn om een rolstoel door te laten of de (publieke) gebouwen niet van liften zijn voorzien. In het dominante medische model dat uitsluitend de ‘mankementen’ van de individuele patiënt beschouwt, is helemaal geen ruimte voor die maatschappelijke context en de daarmee gepaard gaande, politieke verantwoordelijkheden.

De kritiek uit de belangenbehartigershoek is in de afgelopen dertig jaar dan ook verder aangescherpt binnen het nieuwe, academische onderzoeksdomein van Disability Studies, dat vanuit de Angelsaksische wereld stilaan naar onze contreien is overgewaaid. Zoals Lennard Davis, een van de grondleggers van Disability Studies, aangeeft, heeft deze jonge discipline ten doel ‘handicap in een politieke, sociale en culturele context [te plaatsen]’ en ‘handicap theoretisch en historisch te duiden zoals dit eerder is gedaan met ras, klasse en gender.’ (xvi) Overeenkomstig de inzichten uit het feminisme dat de ‘gendering’ van kinderen lang niet alleen afhangt van hun aangeboren geslachtskenmerken maar ook van culturele factoren (zoals de onderscheidende kledij, speeltjes en sporten waardoor ieder kind als jongetje dan wel als meisje wordt bejegend), wordt in Disability Studies het zogenaamd natuurlijke karakter van handicap resoluut doorgeprikt.

Zo hebben disability-onderzoekers ons beter doen inzien dat het leven met een beperking of een chronische ziekte, behalve door materiële barrières, ook veelal bemoeilijkt wordt door negatieve beeldvorming of zelfs regelrechte stigma’s. We hoeven ons maar de tragische aidsepidemie aan het einde van de vorige eeuw te herinneren, die stevast geassocieerd werd met ontucht en losbandigheid en daardoor lange tijd onbespreekbaar was. Ook op het syndroom van Down rust vaak nog een zwaar stigma, concludeerden pediater Renu Jain en haar collega’s uit tal van casussen in 2002. Hoewel deze studie niet van recente datum is en zich op de VS richtte, waren onlangs in de EO-documentaire *De laatste downer* nog heel vergelijkbare getuigenissen te beluisteren. Daarin vertellen ouders bijvoorbeeld hoe ze door dokters en naasten gecondoleerd werden, toen hun kindje bij de geboorte onverhoeds down bleek te hebben. Om maar niet te reppen van alle medelijdende blikken die ze op straat krijgen toegeworpen... Het behoeft geen betoog dat zo’n stigma gevoelens van schaamte en miskennis oproept bij de betrokkenen, en allerm minst bevorderlijk is voor inclusie of het aanbieden van de gepaste zorg en ondersteuning.

Om terug te keren naar het geval van Kelly Fritsch, wil ik daarmee beweren dat de genetici die haar bloedstaal doorlichtten, haar de ziekte SMA simpelweg aanpraatten? Nee, toch niet. In tegenstelling tot het oudchristelijke bloed dat in het zestiende-eeuwse Spanje enkel op papier en als sociale fictie bestond, is iemands genetische aanleg vandaag de dag wel degelijk een meetbaar, biologisch feit. Alleen, deze aanleg is daarom nog niet allesbepalend voor wie de desbetreffende persoon is of wat zij ervaart. Veel meer dan de misser die de genetici in haar DNA ontwaarden, is de ervaring van SMA voor Fritsch verbonden met een medisch circus waar ze van jongs af aan jaarlijks doorheen moest, de zomerkampen met ‘lotgenootjes’ waar ze naartoe werd gezonden, evenals met de sombere toekomstvoorspellingen die hulpverleners om de haverklap debiteerden. Dit alles samen creëerde een identiteit van SMA-patiënt waarin Fritsch zichzelf, ondanks haar weigerachtige lijf, slechts ten dele herkende.

Desalniettemin, met haar affirmatieve bloedstaal op tafel en de bijbehorende vraag ‘Voel je je nu anders?’, besefte Fritsch scherper dan ooit dat we ‘biosociale’ wezens zijn geworden. Fritsch ontleent deze omschrijving aan het werk van antropoloog Paul Rabinow, die daarmee aangaf dat in onze huidige identiteitsvorming biologische componenten en sociale relaties onlosmakelijk met elkaar verstrengeld zijn geraakt. De genetische revolutie heeft ervoor gezorgd dat de oude ‘nature versus nurture’-discussie voorgoed heeft afgedaan. De wisselwerking tussen lichaam en leefomgeving werkt door op alle denkbare niveaus van het leven. Zoals we vanuit onze cultureel bepaalde normen van gezondheid trachten in te grijpen op het moleculaire microniveau van het menselijk genoom, is datzelfde genoom ook van grote invloed op het macroniveau waarop we onszelf maatschappelijk identificeren en organiseren. Fritsch: ‘[E]r hebben zich nieuwe allianties gevormd tussen patiënten,

wetenschappers, politici, artsen, en biotech- en farmabedrijven, die allerlei met elkaar verweven, op genetische kennis gebaseerde relaties opleveren.’ (347) Deze biosociale allianties zien we onder meer terug in patiëntengroepen die vanwege een gedeelde genetische aandoening samenkomen; zo zou ik mij bij de retinoblastoomvereniging kunnen aanmelden. Maar onder die biosociale allianties vallen ook testpanels voor medicijnen of de reeds besproken nationale biobanken.

De biologische component van onze identiteit mag allengs zwaarder gaan wegen, toch dienen we ervoor te waken dat deze trend nooit omslaat in determinisme. ‘Bloed liegt niet!’ is een gevleugelde uitspraak die een kennis van mij die momenteel aan kanker lijdt, geregeld van haar oncoloog te horen krijgt. Die uitspraak klopt ook, in zoverre een bloedonderzoek de tumorwaarden en het actuele stadium van de ziekte kan helpen verifiëren. Maar daarmee is nog niet de enige en ultieme waarheid over deze patiënte onthuld. Zoals Fritsch’ omgang met de spierziekte SMA zoveel meer behelst dan het DNA-profiel waarmee de counselors kwamen aanzetten, valt de ervaring van kanker voor deze vrouw – en eigenlijk voor alle kankerpatiënten – evenmin samen met haar medisch dossier. Voor deze patiënte betekent kanker evengoed (de angst voor) pijn, verminderde levenskwaliteit en haaruitval als gevolg van chemotherapie, het noodgedwongen ondergaan van de tweemaandelijke scans; maar ook de onvoorwaardelijke steun die ze van haar kinderen en kleinkinderen ontvangt, of de solidariteit van inzamelacties als ‘Kom op tegen kanker!’ Kortom, bloed liegt weliswaar niet, maar vertelt ook nooit het volledige verhaal.

Morrelen aan de DNA-code: epigenetica versus gentech-baby’s

Genetisch determinisme is overigens ook niet meer in overeenstemming met de actuele stand van de wetenschap. Dat stelde ik tot mijn niet geringe verbazing vast, toen ik ter voorbereiding van dit essay allerhande recente studies raadpleegde en met deskundigen in gesprek ging. Aan mijn rudimentaire biologielessen van eind jaren negentig had ik nog een behoorlijk ongenueanceerd beeld overgehouden: alsof in het DNA reeds een gedetailleerde blauwdruk besloten lag van hoe een zuigeling zich tot volwassen persoon zou ontwikkelen.

Deze deterministische visie voerde in de tweede helft van de twintigste eeuw inderdaad onbetwistbaar de boventoon binnen de biologie. Ze leek haar laatste sluitstuk te hebben gevonden, toen in 2000 het Human Genome Project, dat de ganse staalkaart aan menselijke genen bevatte, werd afgerond. Niets is minder waar, leerde ik uit het instructieve boek *De verborgen code* van de Duitse bioloog Peter Spork. Hij schrijft:

[Biologen] moesten al gauw erkennen dat ze met de kale DNA-code minder konden aanvangen dan ze aanvankelijk hadden gehoopt. Wat ze nu te pakken hadden, was enkel en alleen de hardware. Met het doorgronden van de software hadden ze zelfs nog geen begin gemaakt. (27-28)

Mocht het DNA daadwerkelijk zo doorslaggevend zijn, dan zouden chimpansees veel meer op mensen moeten lijken dan nu het geval is, aangezien de genetische verschillen tussen beide soorten verwaarloosbaar zijn. Uit steeds meer onderzoek blijkt derhalve dat in onze cellen niet alleen ons erfelijk materiaal wordt opgeslagen, maar ook de ‘software’ of het programma dat bepaalt welke van de aanwezige genen moeten worden afgelezen en welke niet. Dit genregulerende programma of ‘epigenoom’ bestaat uit chemische receptoren rond het DNA, die signalen opvangen van buiten de cel en op basis daarvan als minuscule schakelaars de genen aan- of uitzetten. En nu komt het spannendste deel, want het is voornamelijk onder invloed van onze leefomstandigheden en ons eigen gedrag dat zulke epigenetische schakelaars wel of niet worden overgehaald. Dit verklaart onder andere waarom

eeneiige tweelingen, die genetisch identiek zijn, sterker van elkaar verschillen naarmate ze ouder worden. Blijkens een grootschalige, vergelijkende studie onder eeneiige tweelingen in Denemarken en Spanje kunnen omgevingsfactoren er bijvoorbeeld voor zorgen dat de ene tweelingzus met diabetes kampt, terwijl de ander tot op hoge leeftijd gezond blijft (Spork 74-75).

Het gaat evenwel nog veel verder. De epigenetica laat immers ook zien hoe het leefpatroon van onze (voor)ouders een permanente impact kan hebben op de programmering van onze cellen. Als een moeder tijdens de zwangerschap veel stress heeft ervaren en bijgevolg aanzienlijk meer cortisol – het zogenaamde ‘stresshormoon’ – heeft geproduceerd, zal dit een epigenetisch stempel op haar baby drukken waardoor deze later ook stressgevoeliger wordt:

Hoe jonger we zijn, des te vaker lijken onze cellen op omgevingsinvloeden te reageren. (...) Om te beginnen wordt eindelijk duidelijk hoe het kan dat het karakter van kinderen zo sterk en permanent gevormd wordt door de emotionele ervaringen die zij en hun ouders kort voor en na de geboorte meemaken, dat bijvoorbeeld sommige mensen eerder neigen tot depressies en angststoornissen dan andere. De epigenetica maakt bovendien aannemelijk dat vaak al vóór de geboorte wordt uitgemaakt of wij op een dag kanker, diabetes, extreem overgewicht, een verslavingsziekte of een hartvaatziekte zullen krijgen. (Spork 15-16)

Anders dan de grote Darwin beweerde, zijn omgevingsfactoren dus wel degelijk overerfbaar en beschikken onze cellen dankzij het epigenoom over een geheugen dat informatie over het gedrag van meerdere generaties kan opslaan. Het is niet mijn bedoeling hier een stoomcursus epigenetica te geven; dit zou de reikwijdte van dit essay en mijn capaciteiten verre te boven gaan. Maar het is boven elke twijfel verheven dat deze nog relatief nieuwe tak van de biologie bezig is het begrip van levensprocessen als overerving, veroudering of ziekte drastisch om te gooien. ‘Toegegeven, er bestaat een biologisch lot, een genetisch programma dat lichaam en geest in zijn greep houdt’, erkent ook Spork, ‘Maar wij hebben dit lot voor een niet gering deel zelf in de hand.’ (17) Een evenwichtige voeding, voldoende lichaamsbeweging, tijdig ontspannen, liefdevol met onze kinderen omgaan – het zijn allemaal even eenvoudige als uiterst heilzame gewoonten, die via epigenetische weg onze aanleg en die van onze nakomelingen aantoonbaar gunstig kunnen beïnvloeden.

Wanneer we weer eens in de krant lezen dat zopas ‘hét borstkankergen’ of ‘hét agressiegen’ is ontdekt, heeft de journalist in kwestie zich dan ook bezondigd aan een grove simplificatie. Veruit de meeste karaktereigenschappen en aandoeningen vallen helemaal niet aan één bepaald gen toe te schrijven. Ze komen veelal tot uitdrukking als gevolg van een ingewikkeld samenspel: een combinatie van verscheidene genen, externe factoren als milieu of cultuur, en (het overgeërfde) leefpatroon. Daarom ook stellen de meeste wetenschappers zich uitermate terughoudend op ten aanzien van genetische modificatie bij de mens. Technisch is het al enige jaren mogelijk door middel van de CRISPR/CAS9-methode, waarmee geknipt en geplakt kan worden in het DNA van embryo’s die in een petrischaaltje zijn gekweekt. Maar wie kan de consequenties correct inschatten, wanneer in zo’n gecompliceerde cocktail als het menselijk (epi)genoom één van de ingrediënten wordt vervangen?

Als je het er desondanks op waagt zoals onlangs de Chinese gentechnoloog He Jiankui, die bij een ivf-tweeling een gen zou hebben geactiveerd dat hen resistent maakt tegen hiv, stel je de onfortuinlijke proefkonijnen bloot aan ongehoorde risico’s. Nu staat het reeds vast dat deze twee zusjes, die naar verluidt inmiddels geboren zijn, vatbaarder zullen zijn voor griep en het West-Nijlvirus (de veroorzaker van onder andere hersenvliesontsteking). Maar hoe dit gewijzigde DNA, in interactie met de omgeving, zich verder nog zal doen gelden in het latere leven van de meisjes, valt met geen rekenmodel te voorzien. En dit alles ter voorkoming van een ziekte als hiv, die niet eens

genetisch maar viraal van oorsprong is! Het was bijgevolg op goede gronden dat He Jiankui bakken kritiek van collega's uit binnen- en buitenland over zich heen kreeg, en op staande voet werd ontslagen bij de Zuid-Chinese kliniek waar hij het experiment heimelijk had uitgevoerd ('Chinese wetenschapper'; Yong). Toch zal het experimenteren daarom nog niet stoppen. In juni 2019 gonst het in de internationale pers alweer van de geruchten over de volgende gentech-baby's die in de maak zouden zijn, ditmaal in Rusland. Bij de embryo's van vijf dove koppels uit Siberië zou een celbioloog de mutatie die tot hun erfelijke vorm van doofheid leidde, hebben gemodificeerd (Leach Scully & Blankmeyer Burke).

Streven naar genetische perfectie is een illusie. Zoveel heb ik uit dit onderzoeksproject wel geleerd. Deze conclusie werd ook bevestigd gedurende mijn interview met topwetenschapster Petra De Sutter. Als gynaecologe en diensthoofd van de afdeling Reproductieve Geneeskunde van het Universitair Ziekenhuis in Gent begeleidt De Sutter dagelijks koppels en singles bij ivf-trajecten. Indien bij een wensouder sprake is van 'erfelijke belasting' – doordat de ernstige ziekte X of Y in de familie voorkomt bijvoorbeeld -, worden de door ivf verkregen embryo's gescreend alvorens er eentje dat 'onaangetast' is door de aandoening, terug te plaatsen bij de moeder. Dit staat bekend als 'preïmplantatie genetische diagnostiek', kortweg PGD. Maar ook al kan men met behulp van PGD soms de genetische aanleg voor die ene ziekte uitbannen, dan zal het geselecteerde embryo – zoals ieder mens – nog steeds allerlei onvermoede risico-elementen met zich meedragen (De Sutter 31:00). Kiembaanmodificatie, zoals die door He Jiankui werd toegepast, zal hierin geen verandering brengen: een stel genen dat bij voorbaat een onwankelbare gezondheid garandeert, bestaat eenvoudigweg niet. Celbioloog Bruce Lipton formuleert het glashelder:

[A]andoeningen die door één enkel gen worden veroorzaakt treffen minder dan twee procent van de bevolking; de overgrote meerderheid van de mensen komt op deze wereld met genen die hen in staat zouden moeten stellen een gezond en gelukkig leven te leiden. Het zijn de ziekten die de gesels van vandaag de dag vormen — diabetes, hartziekten en kanker — die een gezond en gelukkig leven belemmeren. Deze ziekten zijn echter niet het gevolg van één enkel gen, maar het gevolg van ingewikkelde interacties tussen meerdere genen en omgevingsfactoren. (55)

De groeiende wetenschappelijke eensgezindheid over de intense wisselwerking tussen aanleg en habitat belet echter niet dat de roep om meer genetische screening vanuit de samenleving almaar harder klinkt. Buiten de laboratoria van de celbiologie lijden we inderdaad nog massaal aan 'genmyopie', verzucht biomedicus Peter Nathanielsz, '[dat] is de term die het beste het huidige wijdverbreide gezichtspunt beschrijft dat onze gezondheid en ons lot ons hele leven alleen door onze genen worden bestuurd.' (geciteerd door Lipton 173) Deze 'genmyopie' mag dan in wetenschappelijk opzicht achterhaald zijn, als fantasie van identificatie zijn we er nog lang niet mee klaar, integendeel. Ze voedt dat eeuwenoud verlangen naar een traceerbare, biologische identiteit en voorspelbare toekomst. Zoals we eerder zagen in de context van rassentheorieën, is de schijnbare wetenschappelijkheid van zo'n collectieve fantasie vooral van belang als legitimatie. Over de feitelijke bevindingen van het fundamenteel onderzoek zegt het weinig tot niets. De vraag is dan in hoeverre deze kortzichtige fixatie op het DNA de dienst zal uitmaken in onze gezondheidszorg en andere beleidsdomeinen in de komende decennia.

Terug naar de bloedbank: gezondheidszorg als (genetisch) risicomanagement

Laten we even teruggaan naar waar deze sanguinische omzwerving een aanvang nam: de Rode Kruispost waar ik als bloeddonateur voorgoed werd afgeserveerd. Omdat ik aangaande de precieze reden voor dit ‘definitieve uitstel’ niet veel wijzer was geworden van de stugge dienstklopper terplekke, belde ik kort nadien het centrale infonummer van Rode Kruis-Vlaanderen. Daar wist een veel toeschietelijker arts me te melden dat deze regel was ingesteld om de overlevenden van kanker in de kindertijd voor de verzwakkende effecten van bloeddonatie te behoeden. ‘Voor wie, zoals u, op jonge leeftijd chemotherapie heeft ondergaan en daardoor mogelijk een verminderde immuniteit heeft, kan regelmatig bloed doneren al te uitputtend zijn’, legde hij uit. Het verbod was dus vooral om mijn eigen bestwil, ter bescherming van mij als gever. In principe loopt de ontvanger van bloed van ex-kankerpatiënten geen gevaar, zo vernam ik, aangezien een bloedtransfusie uitsluitend plasma, bloedplaatjes of rode bloedcellen bevat (zonder celkern en derhalve zonder DNA). Desondanks willen sommige landen en hulporganisaties ieder denkbaar risico bij voorbaat vermijden, met als gevolg dat in het Verenigd Koninkrijk bijvoorbeeld geen enkele overlevende van kanker ooit nog in aanmerking komt als donor. ‘Het risico op de overdracht van kanker door middel van een bloedtransfusie is voornamelijk theoretisch’, benadrukt longoncoloog Lynne Eldridge, ‘Er zijn geen gevallen bekend van mensen die kanker kregen vanwege een bloedtransfusie.’

Een veilige bloedvoorraad garanderen, dat doe je door het inschatten en beperken van de risico’s. Zoals ik reeds schreef is dat een logisch en verstandig beleid, waar je moeilijk iets op tegen kunt hebben. Het heeft echter wel tot gevolg dat complete groepen kandidaat-donateurs terstond worden geweerd, op grond van slechts één aspect van hun identiteit of voorgeschiedenis dat standaard als ‘te risicovol’ geldt. Zulke beleidskeuzes zijn soms best discutabel en impliciet normatief. Zo waren tot voor kort in België ‘alle mannen die seks hebben met mannen’ (MSM), levenslang uitgesloten van bloeddonatie. Sinds 2018 is deze strenge bepaling ietwat versoepeld, en mogen deze mannen twaalf maanden na hun laatste homoseksuele contact als donor fungeren. De reden voor deze voorzichtigheid is, volgens het Rode Kruis, dat wie homoseksuele betrekkingen heeft beduidend meer kans loopt om hiv en andere soa’s over te dragen dan andere mannen (‘Mannen die seks hebben met mannen’). Hoewel çavaria, die de holebi-belangen in Vlaanderen behartigt, zich niet principieel verzet tegen deze voorzorgsmaatregel, wijst de organisatie er wel op dat deze sperperiode van twaalf maanden aanzienlijk korter zou kunnen. De vastgelegde grens is volkomen arbitrair en niet ingegeven door een wetenschappelijk aangetoonde noodzaak. Bovendien zal, ondanks de versoepeling ten opzichte van het oude totale verbod, de overgrote meerderheid van homo- en biseksuele mannen de facto nog steeds geen bloed mogen afstaan (‘Bloeddonatie door MSM’).

Hoe we dit selectieproces aan de poort verder ook beoordelen, het punt is dat het natuurlijk niet ophoudt bij die medische vragenlijst. Alle bloedstalen, ook die van reeds lang geregistreerde donoren, moeten telkens opnieuw zorgvuldig gecheckt worden op bloedgroep, tekorten of ziektekiemen. Wat bij de bloedbank dan ook voor het eerst tot me doordrong, is dat binnen onze gezondheidszorg risicomanagement hét leidende principe is geworden. Dat komt volgens de Duitse socioloog Thomas Lemke omdat, in een maatschappij waar we onszelf als biosociale wezens zijn gaan beschouwen van wie de biologisch-genetische bagage zwaar doorweegt, werkelijk iedereen een potentieel ziektegeval is – ook wie voorlopig kerngezond oogt. Perfecte genen bestaan niet, zoveel wisten we al. Ook Lemke onderstreept dat genetische variaties en mutaties ontzettend wijdverbreid zijn onder de bevolking, zodat feitelijk alle mensen drager zijn van genetische anomalieën.

Maar vergeleken met pakweg veertig jaar geleden is er nog een cruciaal verschil, meent Lemke: ‘De identificatie van individuen met genetische risico’s heeft niet [meer] ten doel het een of ander onafwendbaar genetisch fatum nauwkeurig vast te stellen; net zomin betekent het iets waar we geen grip op hebben. Integendeel, het is het aangewezen terrein voor interventies.’ (284) Inderdaad, het managementgedeelte schuilt hierin dat we zowel onze medische behandelingen als ons eigen gedrag zoveel mogelijk trachten af te stemmen op de gedetecteerde risico’s. Daarbij staan ons de meest uiteenlopende technieken ter beschikking, die heus niet zo rigoureuus hoeven te zijn als de

kiembaanmodificatie van de Chinese gentech-baby's. Lemke noemt onder meer: 'het slikken van medicijnen of psychofarmaca, het gebruik van genterapie of het controleren van de leefstijl, partnerkeuze [en] beslissingen betreffende de voortplanting' (284). Met deze laatste optie zijn we opnieuw bij de discussie rond de NIPT aangeland.

Misschien lijkt intensief risicomanagement op het vlak van de voortplanting in eerste instantie net zo evident als bij de bloedbank. Welke wensmama of –papa droomt er nu niet van een blakend gezonde baby en zou daar niet alles voor over hebben? Toch moeten we niet uit het oog verliezen dat de maatregelen die we treffen om de kans op afwijkingen bij ons nageslacht te minimaliseren, veel verstrekkender zijn voor de samenleving als geheel dan de voorschriften aangaande bloeddonatie. De algemene terugbetaling van de NIPT in België is in dit opzicht uitermate illustratief. Minister van Volksgezondheid Maggie De Block (Open VLD) verdedigde dit besluit, dat zoals gezegd in juli 2017 in voege trad, met het argument dat ouders voortaan vrij zouden kunnen kiezen de test al dan niet uit te voeren. Het prijskaartje dat er vroeger aan vastzat, zou hen thans niet meer hoeven tegen te houden. Tot op zekere hoogte kan ik meegaan in deze logica; klassegeneeskunde waar bepaalde medische zorg hoofdzakelijk toegankelijk is voor wie het zich kan veroorloven, is inderdaad onverenigbaar met ons democratisch gelijkheidsbeginsel. Het is echter naïef te veronderstellen dat deze algemene terugbetaling de reproductieve autonomie van ouders vergroot, omdat ze nu een weloverwogen keuze zouden kunnen maken. Daartoe zouden de ouders gedegen informatie moeten krijgen, bijvoorbeeld in de vorm van een uitvoerig counselingsgesprek waarin een expert de pro's en de contra's van de NIPT en de mogelijke vervolgtests toelicht. Maar in een dergelijke begeleiding heeft de minister niet voorzien. In de praktijk blijken gynaecologen, die in ons land zowat alle zwangerschappen opvolgen, dan ook geen tijd te hebben om zo'n counselingsrol op zich te nemen.

Naar ik zowel van aanstaande ouders als van verscheidene specialisten heb vernomen, is het gevolg van dit alles dat de afname van de NIPT al haast net zo'n routineus onderdeel van het zwangerschapstraject is geworden als de echo's. En nogmaals, wie zal het de ouders en de artsen ten kwade duiden? Maar ondertussen werkt een beslissing die wordt verpakt als een vrije keuze en dus als individueel risicomanagement, door op collectief niveau waar we bezig zijn een toekomst zonder mensen met down te verwerkelijken. Immers, na een positief resultaat bij de NIPT dat vervolgens door de controletest bevestigd wordt, schiet de informatievoorziening over een leven met down al evenzeer schromelijk tekort. Dit is in Nederland overigens niet veel beter, blijktens een opiniestuk uit De Volkskrant van Hendrine Stelwagen, een 33-jarige moeder die recentelijk te horen kreeg dat haar toen nog ongebooren baby down had:

Na de uitslag van het onderzoek kregen we van het ziekenhuis een A4 vol met risico's mee. In onze omgeving kenden we niemand met een kind met down, dus we moesten afgaan op het algemene beeld: we zouden een zorgenkind krijgen, dat ons zou belemmeren in onze eigen mogelijkheden, een kind dat niet zou bijdragen aan de economie, dat alleen maar geld zou kosten. Gehandicapt. (Stelwagen)

Is het in zulke omstandigheden verwonderlijk dat negen op de tien vrouwen voor een vruchtafdriving opteren? Allen doen ze dit ongetwijfeld met afschuwelijk veel pijn in het hart, en het laatste wat ik hier beoog te doen is iemand met de vinger wijzen. Maar wellicht zou een meer realistische, minder gestigmatiseerde kijk op down sommigen van deze wensouders toch op andere gedachten brengen. Hendrine Stelwagen betreurt alvast dat ze in die kwellende weken van vragen en twijfels niet in contact is gebracht met ouders van andere downertjes. Die hadden haar enigszins gerust kunnen stellen en vertellen dat een kindje met down ook gelukkig kan worden, iets wat Hendrine en haar partner ten slotte zelf ondervonden toen ze, in weerwil van de negatieve stereotypering, hun zoontje Victor ter wereld lieten komen.

Het ligt hoe dan ook in de lijn der verwachting van het risicomanagement dat de prenatale screening zich almaar verder zal uitbreiden. Binnen afzienbare tijd kan de NIPT worden ingezet om, naast trisomieën, ook andere genetische afwijkingen te traceren (Shakespeare & Hull 34-35). Bij de eerder besproken PGD (pre-implantatie genetische diagnostiek) van ivf-embryootjes zal een volledige genoomanalyse eveneens tot de mogelijkheden gaan behoren. Daarnaast gebeurt er ook nu al screening in de preconceptuele fase, dus vóór de zwangerschap, waarbij stellen kunnen laten checken of zij al dan niet drager zijn van uiterst zeldzame aandoeningen. Omdat het daarbij om autosomaal-recessieve ziekten gaat weten mensen doorgaans zelf niet dat ze drager zijn; bij henzelf is het gen immers niet tot expressie gekomen. Maar wanneer zo'n dragerschapstest uitwijst dat het DNA van beide partners toevallig hetzelfde 'foutje' vertoont, dan levert dit in ieder geval de wetenschap op dat hun eventuele nakomelingen 25 procent kans lopen de desbetreffende ziekte wel effectief te krijgen ('Dragerschapstest; Plantinga').

Het voert te ver om hier alle voor- en nadelen van zulke testen te bespreken. Mijn bedoeling is veeleer een onmiskenbare tendens te signaleren 'naar meer controle en minder vertrouwen', zoals gezinstherapeute Silke Brants de toenemende screening van het ongebooren leven kernachtig samenvatte in het gesprek dat ik hierover met haar had. Waar het lot voorheen bepaalde hoe gaaf een baby uit de moederschoot te voorschijn kwam, ontmoet Silke Brants in haar praktijk nu veel ouders die de gezondheid van hun aanstaande kind als een zware, persoonlijke verantwoordelijkheid opvatten. Wat als ze besluiten test X of Y niet te doen en hun zoon of dochter gehandicapt blijkt bij de geboorte? Hoe moeten ze hem of haar dit later gaan uitleggen? En wat als het ziekenfonds de zorgkosten niet langer zal vergoeden onder het mom van 'U had het toch kunnen weten'? Even voor de goede orde, voornamelijk hebben verzekeraars helemaal geen toegang tot dergelijke genetische informatie, maar het is heel begrijpelijk dat ouders met dergelijke, prangende vragen worstelen.

Deze en aanverwante vragen zijn de niet geringe, morele tol van onze maakbaarheidscultuur, waar iedere fase van het bestaan – van de conceptie tot de dood – is gemedicaliseerd (Adelaar 12-15). Zoals Hawthorne's hoofdpersonage Aylmer die de dieprode moedervlek van zijn vrouw niet langer wilde aanzien, ontbreekt het ons steeds vaker aan accepterende liefde voor de ongevraagde wisselvalligheden van het leven. Met name het fysieke en mentale lijden wordt daarbij voorgesteld als een vermijdbaar kwaad, dat we met alle denkbare technologische en farmaceutische middelen dienen te bestrijden of – beter nog – voorkomen. En ja, er wordt tegenwoordig maar al te vaak gelooft dat dit lijden genetische wortels heeft, zodat men daar al gauw de meeste pijlen op richt. Dat velen hierin best ver willen gaan, kwam ook naar voren tijdens de reeds aangehaalde enquête van vzw De Maakbare Mens. Ruim een derde (34,4 procent) van de ondervraagden gaf toen namelijk aan een genetische test verplicht te willen stellen, zodra bij een echografie een vermoeden is gerezen van een afwijking bij de foetus. Zelfs voor een verplichte DNA-test van alle zwangere vrouwen zei nog steeds 6,7 procent van de enqueteerden gewonnen te zijn (De Cleene). Voor bio-ethica Heidi Mertes, tevens voorzitter van De Maakbare Mens, zijn dit schrikbarende cijfers:

Vinden die mensen dan dat we de geboorte van kinderen met een genetische aandoening ten allen prijze moeten vermijden? En dat ouders dus het advies moeten krijgen een foetus met een aandoening te aborteren? Mogelijk is de achterliggende motivatie de ouders een geïnformeerde keuze te laten maken. Maar een test verplichten gaat zowel in tegen de fysieke integriteit van de vrouw – die verplicht een bloedstaal zou moeten afstaan –, als tegen de reproductieve autonomie – want het impliceert dat je gevolg geeft aan zo'n test. (geciteerd door De Cleene)

Gedwongen DNA afstaan is, buiten de justitiële context, voorlopig nog niet voor morgen. Niettemin is de bezorgdheid van Heidi Mertes meer dan gerechtvaardigd, want waar zullen de almaar obsessievere

controle op de voortplanting en de aanzwellende publieke steun hiervoor precies toe leiden? Zijn we nu op weg naar een nieuwe eugenetica, oftewel een moedwillige en systematische verbetering van de mens als biologische soort?

Op weg naar een nieuwe eugenetica?

Andermaal is het socioloog Thomas Lemke die hier, naar mijn idee, het scherpste antwoord biedt. Enerzijds gaat het volgens Lemke niet op om in de huidige genetische screening een rechtstreekse voortzetting te zien van de beruchte, eugenetische projecten uit de eerste helft van de twintigste eeuw. Toen ondergingen in de VS, bijvoorbeeld, tienduizenden psychiatrische patiënten een gedwongen sterilisatie en – nog veel dramatischer – behoorden honderdduizenden mensen met een beperking tot de eerste slachtoffers van de naziterreur (Sandel 57-60). Zoals eerder opgemerkt strookt het toenmalige, ideologische gedweep met de ‘zuiverheid’ van ras of volk al lang niet meer met de wetenschappelijke inzichten van vandaag. Bovendien moesten de machthebbers, teneinde enige invloed uit te oefenen op de toen nog onwijzigbare aard van de menselijke erfelijkheid, hun toevlucht nemen tot totalitaire programma’s en buitensporig geweld. Met de moleculairbiologische kennis van nu en het DNA als leesbare en herschrijfbaar code staat ons ontegenzeggelijk een veel verfijnder, efficiënter instrumentarium ten dienste (Lemke 283-284).

Anderzijds, betoogt Lemke, heeft er ook geen radicale breuk met de ‘oude eugenetica’ plaatsgevonden. Je kunt inderdaad met recht aanvoeren dat de overheid niemand verplicht tot genetisch testen. Echter, door werkelijk iedere ouder en (ongeboren) kind als potentieel ziektegeval te benaderen zet de overheid wel voortdurend aan tot het monitoren van de eigen gezondheid, pre- en postnatale screenings inclusief. Met andere woorden, hier speelt veel meer mee dan louter het eigenbelang van de ouders. Hun ogenschijnlijk individuele beslissingen dragen namelijk bij aan de selectie van het genetisch materiaal dat op socio-economische gronden wenselijk wordt geacht om aan volgende generaties door te geven. De financiering van de NIPT laat goed zien dat deze selectie allerminst willekeurig is; plots had onze minister daar maar liefst 15 miljoen euro voor over, terwijl ze met dit bedrag natuurlijk evengoed de inclusie van mensen met down had kunnen helpen bevorderen. Daarom claimt Lemke dat we, in naam van de zelfbeschikking en de keuzevrijheid, feitelijk meewerken aan ‘de productieverhoging van het individueel menselijk kapitaal’ (283). Hoe abstract dit ook klinkt, het is exact wat Hendrine Stelwagen in het aangehaalde opiniestuk beschreef: als aanstaande moeder ervoer zij heel sterke, sociale druk om een productieve en zelfredzame burger op de wereld te zetten, en vooral geen zorgenkind dat de gemeenschap handen vol geld kost. Het behoeft geen betoog dat je heel stevig in je schoenen moet staan, wil je nog weerstand bieden aan dit dominante vertoog.

Hoewel overheden deze ‘eugenetica van het risico’ ten dele faciliteren en stimuleren (Lemke 286), wordt er ook veel aan de publieke en private zorgmarkt overgelaten. Zowel zorgverstrekkers als bedrijven spinnen duidelijk garen bij de fanatieke manier waarop veel mensen hun gezondheid en voortplanting almaar meer zelf trachten te managen. Allereerst staat er voor elke wensouder die zelf geen kinderen (meer) kan krijgen of zichzelf erfelijk al te zeer belast vindt, een internationale ‘vruchtbaarheidsindustrie’ klaar waar ronduit alles te koop is: van zaad- of eicellen van donoren, tot transplanteerbare baarmoeders en draagmoeders uit Azië of Latijns-Amerika (Stelling). Dat je alles te gelde kunt maken is niets nieuws, maar nu dus ook de vertwijfelde kinderwens van veelal bemiddelde, westerse vrouwen en de zogenaamde bereidheid van vrouwen uit armere landen hun lichaam daarvoor te lenen.

Daarnaast is er op het internet een wildgroei aan commerciële laboratoria die, in vergelijking met de erkende klinische centra in België en Nederland, veel uitgebreidere DNA-testen aanbieden. Een simpel uitstrijkje uit de wang opsturen volstaat, en een poosje nadien ontvangt men de uitkomst per mail. Als de klant er maar genoeg voor neertelt, wordt zo zijn of haar volledige genoom in kaart

gebracht. Maar desgewenst orakelen zulke bedrijven ook over het te verwachten nageslacht. Dagblad Trouw berichtte onlangs over een nieuwe test, waardoor '[ouders in Nederland] alvast weten of hun kroost later van spruitjes of broccoli houdt, of hij of zij een denker of doener wordt, sterk is of juist snel.' (Visser & Kruidhof) Hoe betrouwbaar de uitslag van zulke commerciële testen is, valt echter nog te bezien. Volgens hetzelfde artikel kunnen de resultaten van eenzelfde persoon per bedrijf nogal verschillen, en dat kan naar uitpakken. Zoals bij een 38-jarige vrouw – een biologiedocente nota bene – die eerst vernam dat ze een sterk verhoogd risico op borstkanker had, terwijl er na een tweede test bij een ander laboratorium geen vuiltje aan de lucht heette te zijn (Visser & Kruidhof).

'[W]at begon als een poging een ziekte te genezen of een erfelijke aandoening te voorkomen, [lokt] nu consumenten aan als een verbeteringstechnologie waar ze vrij voor kunnen kiezen', schrijft moraalfilosoof Michael Sandel (16). Hierop voortbouwend betogen medisch antropologe Karen-Sue Taussig et al. dat we, binnen dit neoliberale bestel, er constant toe worden aangespoord ons als ondernemende consumenten te gedragen die veel geld, tijd en energie in zelfverbetering investeren. Zodoende proberen we onze eigen biologische 'waarde' evenals die van onze kinderen op te krikken. In dit ogenschijnlijk zelfzuchtige biomanagement zijn onze individuele keuzes in politiek opzicht weliswaar vrij, maar blijken ze veelal gemotiveerd door het normatieve streven naar een fit, productief en aantrekkelijk lijf. Dit mondt dan ook uit in een 'flexibele eugenetica [waar] diep ingesleten vooroordelen jegens atypische lichamen aansluiten bij de gevaren en de mogelijkheden die voortkomen uit de gentechnologie' (Taussig et al. geciteerd door Fritsch 349). Deze vorm van eugenetica richt zich niet zozeer tegen bepaalde bevolkingsgroepen zoals 'de zwakzinnigen' of 'de doven', als wel tegen DNA-profielen die een te hoog risico op sociaal onwenselijke kenmerken als een verstandelijke of auditieve beperking betekenen. Op de lange termijn valt daarom wel te vrezen dat, als gevolg van de geschetste evolutie, de tolerantie jegens mentale en fysieke diversiteit in onze samenleving gestaag zal afnemen.

Tegelijk is het uitermate lastig in te schatten hoe ver we dit biomanagement in de toekomst zullen drijven. Het biotechnologische potentieel mag dan schier onbegrensd zijn, daar staan nog altijd allerlei ethische, juridische en sociopolitieke overwegingen tegenover, die bovendien per regio en cultuur kunnen verschillen. De hamvraag daarbij luidt waar we de grens trekken tussen, aan de ene kant, eigenschappen die gemedicaliseerd en daardoor manipuleerbaar worden en, aan de andere kant, eigenschappen die we als natuurlijke variatie aanvaarden. Nu vinden velen van ons het volstrekt acceptabel dat ouders, bijvoorbeeld door middel van een dragerschapstest, trachten te vermijden dat hun kindje met een onbehandelbare genetische aandoening wordt geboren, waardoor het enkel zou lijden en spoedig zou sterven (Plantinga). Maar wat als ouders binnen onafzienbare tijd de aanleg voor autisme, ADHD of – waarom niet? - kaalheid een afdoende reden achten om een zwangerschap af te breken? Op dit moment zouden de meesten een dergelijke beslissing nog als moreel verwerpelijk bestempelen, maar uit het verleden weten we hoe snel zulke ethische grenzen kunnen verschuiven.

Gelukkig is er ook de wetgever nog die, om ons te behoeden voor de willekeur van het individuele oordeelsvermogen, een aantal essentiële restricties heeft ingebouwd. Zoals gynaecologe Petra De Sutter tijdens ons gesprek benadrukte is in België medisch begeleide voortplanting uitsluitend toegestaan in officieel erkende fertiliteitscentra, waar de wensouders(s) worden bijgestaan door een multidisciplinair team van specialisten. Genetisch ingrijpen – zoals PGD en embryoselectie – is alleen mogelijk, wanneer dit team van oordeel is dat er sprake is van ernstige gezondheidsrisico's en een sterk verminderde levenskwaliteit voor het ongeboren kind. Selectie op eugenetische, niet-pathologische gronden of met het oog op geslachtsbepaling zijn expliciet bij wet verboden (De Sutter 29:00). Een verzoek tot screenen op kaalheid, lichaamslengte of spiermassa zal in deze medische centra dus niet ingewilligd worden, nu niet en – naar De Sutter vermoedt (33:40) - in de nabije toekomst evenmin.

Toch, erkent ook De Sutter, zullen deze wettelijke kaders in West-Europa sommigen er niet van weerhouden in het vliegtuig te stappen en hun hoop op een droomkind te beproeven in

commerciële vruchtbaarheidsklinieken, die aan veel minder regelgeving zijn gebonden. Neem India, waar eveneens een wettelijk verbod op geslachtsbepaling bestaat, maar waar er nauwelijks handhaving is. Volgens Michael Sandel wordt ecoscopie, eens ontwikkeld om spina bifida prenataal op te sporen, er massaal benut om het geslacht van de foetus te achterhalen en vervolgens de in lokale culturen vaak ongewenste meisjes te aborteren. Het onthutsende resultaat is dat in de afgelopen twintig jaar op elke 1000 Indiase jongens het aantal meisjes is afgenomen van 962 tot 927 (Sandel 24). Andere, buitenlandse bedrijven adverteren dan weer met de belofte dat ze de intelligentie van je nakomelingen kunnen bepalen, wat feitelijk niet klopt. Tussen genen en IQ zijn hoogstens correlaties bekend, geen oorzakelijke verbanden. Desondanks trekken goedgelovige wensouders er graag de geldbuidel voor open. Er tekent zich bijgevolg een weinig democratische trend af die zich waarschijnlijk zal doorzetten, met niet-medische toepassingen van gentechnologie als nieuw privilege van de kapitaalkrachtige bovenlaag.

Centen, daar draait het dus ook op de gezondheidsmarkt almaar vaker om. Dit geldt, behalve voor het commerciële circuit, ook voor nationale overheden die de zorgkosten voor een snel vergrijzende bevolking de pan zien uitrijzen. Als ze deze kosten willen drukken door preventief gezondheidsmanagement te promoten, dan zullen ze terdege moeten afwegen waartoe ze hun schaarse budgetten precies aanwenden. Genetische screening is erg prijzig en lang niet altijd de meest doeltreffende oplossing. Wat de weldenkende verdedigers van een downloze wereld ons ook mogen voorrekenen, de zorgkosten die men ermee bespaart zijn peanuts in vergelijking met de grote geldverslinders als kanker, diabetes, hart- en vaatziekten, depressie en dementie. En, zoals in de paragraaf over epigenetica werd uiteengezet zijn deze veel voorkomende aandoeningen slechts in beperkte mate genetisch van oorsprong. 'Op basis van wat we weten over de link tussen genen en pakweg diabetes, kunnen we je risico minder goed voorspellen dan op de klassieke manier, door te kijken naar je bloedsuikerspiegel, je gewicht en familiegeschiedenis', vertelt Gert Matthijs, hoofd van het Laboratorium voor Moleculaire Diagnostiek van het Centrum Menselijke Erfelijkheid van het UZ Leuven. 'Om te weten wat je op latere leeftijd te wachten staat, kijk je beter naar hoe het je grootouders is vergaan', vult Matthijs nog aan (geciteerd door De Cleene).

Voor zulke multifactoriële ziekten zijn campagnes die aanzetten tot gedragsverandering derhalve een veel probater middel. Want, zelfs al zou iedereen op zekere dag genetisch getest worden op de genoemde bevolkingsziekten, dan nog zou dit niet meer dan een eventueel verhoogd risicopercentage onthullen, waar de patiënt alsnog naar zal moeten handelen. Kortom, je hebt geen peperdure, bevolkingsbrede screening nodig om te voorspellen dat wie veel sport, zijn geheugen traint door nieuwe dingen aan te leren, goed op zijn dieet let, niet te veel drinkt en voldoende nachtrust neemt, beduidend minder kans loopt om ziek te worden dan wie dit allemaal verzuimt.

Echter, dit alles ontslaat onze leiders nog niet van hun politieke verantwoordelijkheid. Het merendeel van de beperkingen en (chronische) ziekten waar mensen in de loop van hun leven mee te kampen krijgen, zijn immers niet aangeboren maar het schadelijke effect van externe omstandigheden: een arbeids- of verkeersongeval, stress, milieuverontreiniging (van lucht, water en bodem), of sociale misstanden zoals structurele armoede. Voor bio-ethicus David Wasserman valt de ware winst van een doortastend gezondheidsbeleid dan ook hier te boeken: 'Het aanscherpen van de wetgeving inzake de veiligheid in het verkeer, de woonomgeving en op de werkvloer zou een veel significantere daling in het aantal ernstige beperkingen tot gevolg hebben dan het meest alomvattende prenatale screeningsprogramma.' Ook zijn Nederlandse collega-ethicus Gerard Adelaar legt de vinger op dezelfde zere plek, wanneer hij scherpe kritiek uit op veel zagezegd preventieve maatregelen die het systeem feitelijk in stand houden en de schadelijke uitwassen ervan niet bij de wortel aanpakken. Je kunt wel flashy coachingstrajecten opzetten om de aanzwellende golf van burn-outs in te dammen, maar verlaag eerst eens de extreme werkdruk waar werknemers in tal van sectoren over klagen. Je kunt wel waterzuiveringstechnieken voortdurend verfijnen, maar voorkom liever dat de industrie het water überhaupt op grote schaal vervuult (Adelaar 109). Kortom, waarlijk progressief

gezondheidsbeleid voer je niet in klinische laboratoria of met behulp van allerlei nieuwerwetse snuffjes, maar door te zorgen voor een veiligere, schonere en gelijkere samenleving.

Besluit: verzet tegen biologisch determinisme en stigmatiserend risicomangement

Met dit essay heb ik, voortbouwend op het baanbrekend werk van Ellen Samuels, willen laten zien dat genetisch determinisme de recentste, collectieve fantasie is waarmee we mensen eenduidig trachten te identificeren en te categoriseren. In de afgelopen eeuwen hebben onder meer bloed, schedelmetingen en vingerafdrukken dezelfde taak vervuld die nu het DNA toekomt, en die erin bestaat ieders identiteit vast te pinnen op een meetbaar, biologisch kenmerk. Het is een fantasie, allereerst omdat deze focus op de genen voorbijgaat aan de gelaagde realiteit waarbinnen elk individu zichzelf ervaart – op het raakvlak van lichaam en geest, van stoffelijke wereld en sociale relaties. Ook is het een fantasie omdat dit genetisch determinisme, in weerwil van het wetenschappelijk cachet ervan, reeds geruime tijd wordt weersproken door het fundamenteel onderzoek. Genetici en celbiologen zijn namelijk tot de slotsom gekomen dat ons erfelijk materiaal geenszins allesbepalend is voor wie we zijn; veeleer zijn we het product van onze interactie met de leefomgeving, waardoor sommige delen van het DNA wel en andere niet geactiveerd worden. Desondanks werkt het genetisch determinisme als fantasie van identificatie koppig door in de collectieve verbeelding van de populaire cultuur, justitie, administratie en politiek bestuur. De reden voor deze halsstarrigheid hoeven we niet ver te zoeken. Welomschreven en onomstotelijk geïdentificeerd wordt elk levend wezen ontdaan van zijn vloeibare ongrijpbaarheid en omgevormd tot een kenbaar lid of een buitenstaander van de (nationale) gemeenschap, tot een (on)behandelbaar of (ab)normaal profiel in de databank, tot een inschatbaar risico.

Hoewel gelijkaardige identificatieprocessen al honderden jaren bestaan en eigen zijn aan de moderne natiestaat, is het typerend voor het huidige genetisch determinisme en de biocertificatie in het algemeen dat ze gepaard gaan met ongebreidelde technologische mogelijkheden tot interventie. Determinisme leidt zodoende niet alleen tot hokjesdenken, maar ook tot het biomanagement van deze hokjes. Biometrische surveillance, pre- en postnatale screening, embryoselectie en kiembaanmodificatie zijn alle technieken die het geloof in de maakbaarheid van mens en maatschappij voeden. Voor velen mogen de toepassingen van dit biomanagement dan ook in ijlt tempo worden uitgebreid. En inderdaad, sommige van deze toepassingen - zoals de dragerschapstest die screent op ongeneeslijke aandoeningen met een minimale levensverwachting - zijn ook wat mij betreft moreel te rechtvaardigen. Toch dienen we ons als burgers veel waakzamer en kritischer op te stellen jegens dit biomanagement dan we vooralsnog hebben gedaan. Hoe vooruitstrevend het ons ook mag toeschijnen, veelal versterkt het alleen de gebruikelijke machtsverhoudingen en stigma's ten aanzien van kwetsbare minderheden.

Essentieel daarbij is een meer openlijk verzet tegen de overheersende tendens om de (on)maakbaarheid van het leven als een strikt medisch-technische aangelegenheid te beschouwen. Deze tendens heeft er immers toe geleid dat momenteel al te veel macht bij artsen en andere biomedische experts berust, ongeacht of zij nu werkzaam zijn bij publieke of bij private instellingen. Het zijn deze experts die lichamen moeten identificeren, certificeren en waar nodig behandelen. Als patiënt komt ons hooguit het recht toe een behandeling te aanvaarden dan wel te weigeren. Het oordeel van deze (bio)medische autoriteit aanvechten is uitermate lastig, laat staan er zich volledig aan onttrekken. Samuels beveelt daarom aan om binnen het sociopolitieke bestel dringend meer ruimte voor de individuele expertise te scheppen: '[D]e huidige opvattingen over identiteit kunnen en zouden moeten worden herzien, teneinde meer gezag te verlenen aan de deskundige kennis die individuen over hun eigen lichaam bezitten - en, bij uitbreiding, die gemeenschappen over hun leden hebben.' In de praktijk zou dit bijvoorbeeld kunnen betekenen dat een zwaarwichtige beslissing als die over de algemene terugbetaling van de NIPT niet meer uitsluitend aan een comité van (bio)medici wordt overgelaten, zoals thans is gebeurd. De wenselijkheid van een dergelijke maatregel die impliceert dat

een bepaalde genetische conditie of identiteit gelijkstaat met onacceptabel lijden, zou op z'n minst dienen te worden afgetoetst bij ervaringsdeskundigen en/of hun belangenbehartigers. Een dergelijk, meer inclusief overleg wordt des te noodzakelijker, nu de nieuwste prenatale testen en experimenten op embryo's zich alweer aandienen.

Helaas hoeven we van de liberaal gezinde politici die anno 2019 in Europa aan het roer staan, weinig weerwerk te verwachten tegen de fantasie van genetische identificatie en de bijbehorende maakbaarheidsgedachte, integendeel. Het hieruit voortvloeiende biomanagement past maar al te mooi in de kraam van de economische rentabiliteit, die voor deze bestuurders zo heilig is. De morele lasten kunnen ze ondertussen afschuiven op de (bio)medische experts en de individuele consument. Het vergt nu eenmaal minder politieke moed en langetermijnvisie om burgers te laten geloven dat de oorzaak van hun ellende vooral bij henzelf ligt, dan om de sterk vervuilde en onveilige leefomgeving aan te pakken.

Op mijn somberste momenten ben ik dan ook bevreesd dat de dystopische samenleving die Juli Zeh in haar roman *Corpus delicti* schetst en waar dit biomanagement in alle levensdomeinen onbelemmerd hoogtij viert, weleens bewaarheid kan worden. In deze maatschappij – de Methode genaamd - draagt elke burger zijn of haar persoonsgegevens altijd bij zich in de vorm van een chip, die in de arm zit ingeplant en door de autoriteiten kan worden afgelezen; datingapps zijn er gekoppeld aan DNA-profielen, zodat genetische ‘mismatches’ voorgoed tot het verleden behoren en er enkel nog gezonde kinderen het levenslicht zien; de data van ieders lichaamsfuncties, voeding en sportprestaties worden er nauwgezet gemonitord, daar ziek zijn of je gezondheid verwaarlozen als een ernstig vergrijp geldt dat het algemeen belang schaadt; mislukking, liefde, pijn en verdriet moeten met alle mogelijke medische en politionele middelen worden onderdrukt, daar zij niet langer worden aanvaard als inherent aan het menselijk bestaan. Gezond, gelukkig en productief zijn, zo luidt het dwingende imperatief in de huiveringwekkende en bloedeloze wereld van de Methode.

Je kunt *Corpus delicti* smalend afdoen als de zoveelste variant van Aldous Huxley's *Brave New World*, maar dat is al te makkelijk. Behalve scherpzinnige cultuurcritici als Samuels en Lemke hebben visionaire kunstenaars als Zeh en de oude Hawthorne hard nodig om de toekomst waarnaar we wellicht op weg zijn, concreet en tastbaar te maken. Dit besef dringt eens te meer tot me door, wanneer ik op 20 juni 2019 de vernissage van de *Bloedtest*-tentoonstelling in het Dr. Guislain-museum bijwoon. Dit initiatief van vzw Wit.h, dat me in 2018 definitief over de streep trok om de urgente vraag naar onze genetische (on)maakbaarheid bij de kop te vatten, is uitgemond in een beklievende en veelzijdige expositie.

Nu sta ik in een van de laatste zalen voor een merkwaardig bouwsel opgetrokken uit hout, leem en beschilderd glas. Het is een creatie van maar liefst vier kunstenaars: het duo Robbert&Frank/Frank&Robbert dat voor dit project samenwerkte met Laurence Demets en Tony Coopman, die beiden down hebben. Via een trapje kun je in het bouwsel afdalen, tot wel een halve meter onder de vloer van het museum. In nisjes langs de wanden liggen diverse keramische beeldjes en voorwerpen. Maar de put bevat ook wat de versteende botresten van een homo sapiens kunnen zijn... Is dit de tombe waarin de laatste downer te ruste is gelegd? Of anders de vindplaats waar toekomstige archeologen opgravingen zullen verrichten en inzien welke unieke soort mensen is uitgestorven als gevolg van de NIPT? Een DNA-analyse van deze botten zou op dat ogenblik mogelijk trisomie 21 aan het licht brengen, maar deze ademende mensen van vlees en bloed terughalen zal dan niet meer lukken. Laten we dan ook hopen dat dit graf in werkelijkheid leeg mag blijven.

Geraadpleegde bronnen

Adelaar, Gerard. *De onverbeterlijke mens: reflecties op medicalisering*. Klement, 2017.

- ‘Bloeddonatie door MSM (mannen die seks hebben met mannen).’ *Çavaria*, <https://www.cavaria.be/bloeddonatie-door-msm-mannen-die-seks-hebben-met-mannen> Geraadpleegd op 3 aug. 2019.
- Bloedtest*. Wit.h en Museum Dr. Guislain, <http://www.bloedtest.org/> Geraadpleegd op 3 aug. 2019.
- Bonneux, Luc. ‘Down onder.’ *Medisch Contact*, 24 jan. 2018, <https://www.medischcontact.nl/opinie/blogs-columns/column/down-onder.htm> Geraadpleegd op 2 aug. 2019.
- Brants, Silke. ‘Meer controle, minder vertrouwen.’ Interview door Piet Devos. 10 feb. 2019, <https://www.youtube.com/watch?v=aaW5KXo1Mqw&feature=youtu.be> Geraadpleegd op 2 aug. 2019.
- ‘Chinese wetenschapper claimt eerste CRISPR-baby gemaakt te hebben.’ *Knack*, 26 nov. 2018.
- Coles, Kimberly Anne, et al., red. *The cultural politics of blood, 1500-1900*. Palgrave Macmillan, 2015.
- Davis, Lennard, red. *The disability studies reader*. 2e ed., Routledge, 2006.
- Devos, Piet. ‘Gesprekken over (on)maakbaarheid.’ 8 video-interviews, jan. - okt. 2019, <http://pietdevos.be/nl/thema-s/thema/on-maakbare-mens> Geraadpleegd op 5 aug. 2019.
- ‘De afspraak.’ *VRT Canvas*, 6 juni 2017, televisie.
- De Cleene, Dieter. ‘Vlaming verwacht (te) veel van DNA.’ *EOS Wetenschap*, 25 nov. 2017, <https://www.eoswetenschap.eu/gezondheid/vlaming-verwacht-te-veel-van-dna> Geraadpleegd op 2 aug. 2019.
- De laatste downer*. Evangelische Omroep, documentaire in 4 afleveringen, 2016, https://www.npostart.nl/de-laatste-downer/16-03-2016/VPWON_1250534
- De Sutter, Petra. ‘Mensen met ‘n hoek af zijn het interessantst.’ Interview door Piet Devos. 10 mei 2019, <https://www.youtube.com/watch?v=ySYH78UMQ7Q> Geraadpleegd op 2 aug. 2019.
- ‘Dragerschapstest.’ *Universitair Medisch Centrum Groningen*, <https://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Genetica/patienten/erfelijkheid/dragerschapstest/Paginas/default.aspx> Geraadpleegd op 2 aug. 2019.
- Eldridge, Lynne. ‘Can cancer patients and survivors donate blood?’ *Verywell Health*, 16 juni 2019, <https://www.verywellhealth.com/can-cancer-patients-and-survivors-donate-blood-2248861> Geraadpleegd op 2 aug. 2019.
- Engels, Trui. ‘Abortus bij downkinderen: ‘Vergelijk ons niet met moordenaars!’’ *Knack*, 28 feb. 2015, <https://www.knack.be/nieuws/gezondheid/abortus-bij-downkinderen-vergelijk-ons-niet-met-moordenaars/article-normal-536719.html> Geraadpleegd op 3 aug. 2019.
- Fritsch, Kelly. ‘Blood functions: disability, biosociality, and facts of the body.’ *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, jrg. 10, nr. 3, 2016, pp. 341-356, Wiley Online Library, <https://doi.org/10.3828/jlcds.2016.28>
- Hawthorne, Nathaniel. ‘The birthmark.’ *The complete short stories of Nathaniel Hawthorne*, Doubleday & Company, 1959, pp. 227-237.

- Heylen, Kathleen. '35.000 NIP-testen terugbetaald in een half jaar tijd.' *VRT NWS*, 28 juni 2018, <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2018/06/28/al-35-000-nipt-testen-terugbetaald.app/> Geraadpleegd op 3 aug. 2019.
- Jain, Renu, et al. 'Down syndrome: still a social stigma.' *American Journal of Perinatology*, jrg. 19, nr. 2, 2002, pp. 99-108.
- Kerr Dunn, L., red. *Mysterious medicine: the doctor-scientist tales of Hawthorne and Poe*. The Kent State UP, 2016.
- Leach Scully, Jackie, en Teresa Blankmeyer Burke. 'Russia's CRISPR "deaf babies": the next genome editing frontier?' *Center for Genetics and Society*, 9 juli 2019, <https://www.geneticsandsociety.org/biopolitical-times/russias-crispr-deaf-babies-next-genome-editing-frontier> Geraadpleegd op 3 aug. 2019.
- Lemke, Thomas. 'Genetic testing, eugenics and risk.' *Critical Public Health*, jrg. 12, nr. 3, 2002, pp. 283-290. Wiley Online Library, <https://doi.org/10.1080/09581590210153399>
- Lipton, Bruce. *De biologie van de overtuiging: hoe je gedachten je leven bepalen*. Vert. Gerard de Wit. Ankh-Hermes, 2007.
- 'Los estatutos de limpieza de sangre.' *La crisis de la historia*, <https://www.lacrisisdelahistoria.com/estatutos-de-limpieza-de-sangre/> Geraadpleegd op 5 aug. 2019.
- 'Mannen die seks hebben met mannen mogen na 12 maanden bloed geven.' *Rode Kruis-Vlaanderen*, <https://www.rodekruis.be/wat-kan-jij-doen/geef-bloed-of-plasma/mag-ik-geven/waarom-mogen-mannen-die-seks-hebben-met-mannen-geen-bloed-geven/> Geraadpleegd op 3 aug. 2019.
- May, William F. 'Council discussion of "The Birth-Mark" by Nathaniel Hawthorne.' *The President's Council on Bioethics*, 17 okt. 2002, <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/transcripts/jan02/jansession2intro.html> Geraadpleegd op 10 aug. 2019.
- Oudman, Thomas, en Dimitri Tokmetzis. 'Dit zijn de waanideeën waarop 'rassenleer' is gebaseerd.' *De Correspondent*, 14 feb. 2018, <https://decorrespondent.nl/7924/dit-zijn-de-waanideeën-waarop-rassenleer-is-gebaseerd/385875028-2ec08c58> Geraadpleegd op 3 aug. 2019.
- Plantinga, Mirjam. 'Wat mensen wensen is nog niet per se wenselijk voor de mens.' Interview door Piet Devos. 10 maa. 2019, https://www.youtube.com/watch?v=ZU-zE_rdYIM Geraadpleegd op 2 aug. 2019.
- Samuels, Ellen. *Fantasies of identification: disability, gender, race*. New York UP, 2014.
- Sandel, Michael J. *Pleidooi tegen volmaaktheid: een ethiek voor gentechologie*. Vert. Dick Lagrand. Ten Have, 2012.
- Schoeters, Gaea. 'Gender: dwingend of niet?' *De Standaard*, 15 mei 2017, <https://www.gaeaschoeters.be/gender-dwingend-of-niet-ds/> Geraadpleegd op 2 aug. 2019.
- Shakespeare, Tom, en Richard Hull. 'Termination of pregnancy after non-invasive prenatal testing (NIPT): ethical considerations.' *Journal of Practical Ethics*, jrg. 6, nr. 2, 2018, pp. 32-55.
- Spork, Peter. *De verborgen code: hoe wij ons DNA sturen*. Vert. Ruud Van de Plassche. Veen, 2011.
- Stallaert, Christiane. *Etnogénesis y etnicidad en España: una aproximación histórico-antropológica al casticismo*. Anthropos, 1998.

Stelling, Tamar. 'Hoe we kinderen bléven uitstellen en zo een monster baarden: de baby-industrie.' *De Correspondent*, 23 mei 2018, <https://decorrespondent.nl/7338/hoewe-kinderen-bleven-uitstellen-en-zo-een-monster-baarden-de-baby-industrie/1372612738002-7759a7f1> Geraadpleegd op 3 aug. 2019.

Stelwagen, Hendrine. 'Niemand had mij verteld dat het ook goed kon gaan met onze zoon met down.' *De Volkskrant*, 10 mei 2019.

'Verovering van ons DNA.' *VPRO Tegenlicht*, 2 dec. 2018, https://www.uitzendinggemist.net/aflevering/457328/Vpro_Tegenlicht.html Geraadpleegd op 13 aug. 2019.

Visser, Marco, en Jan Kruidhof. 'Genetici zien groei van DNA-bedrijven met zorg aan.' *Trouw*, 26 feb. 2019, <https://www.trouw.nl/nieuws/genetici-zien-groei-van-dna-bedrijven-met-zorg-aan-bc2bc110/> Geraadpleegd op 2 aug. 2019.

Walsh, Conor. 'Aminadab in Nathaniel Hawthorne's 'The birthmark'.' *The Explicator*, jrg. 67, nr. 4, 2009, pp. 258-260, Wiley Online Library, <https://doi.org/10.1080/00144940903250227>

Wasserman, David. 'Genetics.' *Keywords for disability studies*, red. Rachel Adams et al., New York UP, 2015.

Yong, Ed. '15 worrying things about the CRISPR babies scandal.' *The Atlantic*, 3 dec. 2018, <https://www.theatlantic.com/science/archive/2018/12/15-worrying-things-about-crispr-babies-scandal/577234/> Geraadpleegd op 2 aug. 2019.

Zandonini, Giacomo. 'Biometrics: the new frontier of EU migration policy in Niger.' *The New Humanitarian*, 6 juni 2019, <https://www.thenewhumanitarian.org/news-feature/2019/06/06/biometrics-new-frontier-eu-migration-policy-niger> Geraadpleegd op 3 aug. 2019.

Zeh, Juli. *Corpus delicti: een proces*. Vert. Hilde Keteleer. Ambo Anthos, 2009.