

# Artikel

## Illich, onderwijs en het Menselijk Genoom Project: mijmerend rond paradoxale tegendoeelmatigheid

JASON SCOTT ROBERT

Het Human Genome Project (HGP) brengt genetica en genetische kennis tot het punt van paradoxale contraproductiviteit. Genetische doorlichtingen van de ganse bevolking nemen de plaats in van specifieke tests bedoeld en ook nuttig voor wie een risico loopt, en worden tegendoelmatig wanneer de 'normale mens' van dit HGP iedereen definieert als risico lopend. Daarenboven zet de kennis die door het HGP wordt geschapen juist diegenen buiten spel die het eigenlijk wou helpen. Als leken worden wij machteloos gemaakt, onderworpen aan expertise met betrekking tot de ware aard van ons wezen. Het standaardantwoord hier is dat we meer wetenschappelijke opleiding en gemakkelijker toegang tot wetenschappelijke kennis behoeven. Maar daarmee gaan we eigenlijk in een boogje omheen het probleem. De vraag die in verband met kennis gesteld moet worden is niet of hij waar is of op de juiste wetenschap steunt (wat best het geval kan zijn), maar eerder of hij goed is. Het goede van kennis moet aangetoond, niet onkritisch aangenomen worden. Aldus kan zelfs meer onderwijs op een paradoxale manier tegendoelmatig worden. Welke zijn dan onze vooruitzichten?

"Zolang een individu zich niet expliciet bewust is van de rituele aard van het proces waarlangs hij werd ingewijd in de krachten die zijn kosmos vorm geven, kan hij ook de betovering niet verbreken en een nieuwe kosmos vormen." (Illich, 1971, p. 74)

Ik zal hier drie verhalen vertellen: eerst een verhaal over de opkomst van de nieuwe menselijke genetica, waarbij ik me wil toespitsen op het Human Genome

Project (HGP) en de genetische diagnosetechnologie; vervolgens een verhaal over kennis en de 'fallout' – zowel symbolisch als praktisch – van de professionalisering van kennis; ten derde een verhaal over wetenschapsonderwijs en hoe het publiek wetenschap begrijpt. De moraal van deze verhalen, als je ze samen neemt, is dat onze meer en meer genetische beschaving een ongewenste transformatie teweegbrengt in de menselijke subjectiviteit. Ik besluit door een houding te schetsen van weerstand hiertegen.

## De paradoxale tegendoelmatigheid van het HGP

Sinds de ontdekking van de structuur van de molecule van het desoxyribonucleïnezuur in 1953 heeft DNA (deoxyribonucleic acid) de stabiliteit van een gevestigde instelling verworven. De laatste tijd was het voornaamste element van die institutionalisering het HGP, dat voor het eerst technisch haalbaar werd geacht midden de jaren 1980 en waarvan verwacht wordt dat het ergens in de loop van de volgende vijf tot tien jaren af zal zijn. Het genoom spreekt tot de verbeelding van de mensen als de sleutel tot de verborgen geheimen der ziekte, de oplossing voor elk denkbaar sociaal probleem, de heilige schrift van het menselijk wezen.

Ik ga hier en nu geen grootscheepse kritiek op het HGP leveren – dat hebben velen voor mij al gedaan.<sup>1</sup> In plaats daarvan wil ik het, wat betreft de menselijke genetica, hebben over een wel bepaald probleem met hedendaagse instellingen dat door Illich en zijn collega's sterk werd benadrukt, het probleem van de paradoxale tegendoelmatigheid of contraproductiviteit.

Dit concept doelt op het proces waardoor instellingen, in de normale loop van hun werking, de doeleinden zelf waarvoor ze geschapen werden ondergraven, terwijl ze terzelfder tijd alternatieve wegen om hetzelfde doel te bereiken de pas afsnijden. Een van de beste voorbeelden is dat een stad die rond wielen is opgevat niet geschikt is voor voetgangers, alhoewel grootstedelingen 17% van hun dag als passagier doorbrengen. En, omdat gemotoriseerd vervoer het verkeer monopoliseert, blokkeert het vervoer op eigen kracht (Illich, 1978a, p. 117; 1978c, p. 35). Dit is, paradoxaal genoeg, een "tijdverslindende versnelling" (Illich, 1977, p. 28-31) waarin, — reeds midden de jaren '70 — meer brandstof verbruikt wordt met als enige bedoeling 250 miljoen Amerikanen te vervoeren, "dan gebruikt wordt door 1,3 miljard Chinezen en Indiërs voor al hun noden" (Illich, 1978a, p. 117). Dit is – of zou dat toch moeten zijn – een vervelend probleem voor de experts die verantwoordelijk zijn voor de modernisering van de stad, en voor het vinden van alsmaar nieuwe technologische oplossingen voor technologisch gecreëerde problemen.

Illich (1997) argumenteert dat voorbij een bepaalde drempel in de substitutie van nutsvoorwerpen (goederen en diensten) voor zelfgeproduceerde gebruikswaarden, de nutsvoorwerpen verworden tot destructieve hinderpalen tegenover

---

Zie bijvoorbeeld Flower and Heath (1993), Kevles and Hood (1993), Lewontin (1992), Lippman (1992), Nelkin and Lindee (1995), Robert (1996a, 1997a, 1997b) en Tauber and Sarkar (1992, 1993).

de bevrediging van de behoeften waarvoor ze in de eerste plaats waren bedoeld. Het is in deze zin ook dat goederen en diensten paradoxaal ontkrachtende effecten kunnen sorteren. Om het in Illich's karakteristieke bloemrijke manier te verwoorden: paradoxale contraproductiviteit is "het systematisch ontkrachten van de burgers" (p. 28).

Wat heeft dat nu te maken met de nieuwe genetica, het HGP en de genetische diagnosetechnologie? Sta me toe een beetje op mijn conclusie voorop te lopen: Genetica heeft dit punt van paradoxale tegendoelmatigheid bereikt. Bijvoorbeeld, genetische diagnose is bedoeld om afwijkende genen te identificeren opdat ze geïsoleerd en hersteld zouden kunnen worden, via genetische therapie, geneesmiddelen, veranderingen in de leefwijze, of therapeutische abortus. Maar het 'normale genoom' waartoe men via het HGP wil komen maakt ons allemaal abnormaal per definitie en aldus voorwerp van therapie en/of stigmatisering en verdriet – en ondergraaft (of bemoeilijkt op zijn allerminst) daarmee het nut van genetische diagnosetechnologie (zie bv. Lippman, 1991, p 29-30).

Eerst zal ik het *normale genoom* beschrijven. Wanneer moleculair biologen het hebben over het in kaart en in volgorde brengen van het menselijk genoom,<sup>2</sup> dan is het hun doel de sequentie te construeren van nucleotiden in alle genen op alle chromosomen in het normale menselijk lichaam. Deze in centrale gegevensbanken opgeslagen sequentie, zo zeggen de wetenschappers ons, zal dienen als een referentiepunt: een samengesteld genoom waarbij onze eigen genomen kunnen worden vergeleken bij pogingen om mutante genen te localiseren die zouden meespelen bij ziekten of antisociaal gedrag. Het HGP is dus een vele miljarden dollars kostende poging tot het in kaart en sequentie brengen van alle genen in een typisch of normaal menselijk lichaam.

Het is belangrijk dat we in ons achterhoofd houden dat het genoom waarvan de sequentie via het HGP wordt vastgelegd een abstract genoom is; het is van geen enkel mens, levend noch dood. Dit abstract genoom staat klaarblijkelijk in een of andere vorm van relatie tot elk specifiek individueel lid van de menselijke soort. Maar het is niet het genoom van enig specifiek menselijk wezen. Het U.S. National Institute of Health (USNIH, 1990) geeft de volgende uitleg hieraan:

"Het eerste complete menselijk genoom waarvan de sequentie zal worden vastgelegd zal een samenstelling zijn van sequenties uit vele bronnen, waarvan de meeste celreeksen zijn die in laboratoria overal ter wereld gedurende enige tijd hebben bestaan. The sequentie zal een generische sequentie zijn, die representatief is voor mensen in het algemeen en niet voor een bepaald individu." (p.10)

2 De kritiek van Tauber en Sarkar op het Human Genome Project beperkt zich tot een kritiek van het blind ordenen en een aanvaarding van het medische nut van een project van in kaart brengen. Anderen, zoals Lippman (1992), zijn niet zo overtuigd. Mijn eigen kritiek in Robert (1997b) richt zich voornamelijk tegen het sequentiëringsproject en tegen wat zo'n sequentie ons dan wel zou moeten bijbrengen. Het gedoe rond het in kaart brengen draagt in zijn eigen recht bij tot een aanvoelen van het genoom als een gefixeerd, fundamenteel en essentieel iets. Zie Tauber and Sarkar (1992, 1993) en Lippman.

Welke is dan de relatie tussen het menselijk genoom van het HGP en mijn eigen specifieke menselijk genoom? Volgens het USNIH (1990), zal de relatie tussen mijn eigen genoom en dat genoom er natuurlijk geen van identiteit zijn. We zouden onze karakterisering van het HGP nog kunnen scherp stellen: het zal mannelijk moeten zijn, want alleen mannen dragen de Y geslachtschromosoom (vrouwen zijn XX, terwijl mannen XY). Daarenboven zal het HGP waarschijnlijk Frans zijn, omdat het Centre d' Etude du Polymorphisme Humain in Parijs een gegevensbank bezit van DNA van hoge kwaliteit van zo'n 60 families en onderdelen van dit DNA aan onderzoekers over de gehele wereld verdeelt. Ten slotte, omdat elk menselijk wezen nu eenmaal een verschillend genoom bezit (op straffe van ontoereikendheid en inefficiëntie van een genetisch profiel of 'vingerafdruk') en omdat een hoofddoel van het HGP erin bestaat zogenaamde ziektegenen te begrijpen, zal het genoom van het HGP noodzakelijkerwijs genetische 'onvolmaakt-heden' bevatten. Dus, het officieel gesanctioneerde normale menselijke genoom is Frans, mannelijk en mutant; en het is nog altijd van niemand.<sup>3</sup>

Over de vraag welke relatie er juist is tussen het genoom van het HGP en dat van jou of van mij wordt in de wetenschappelijke literatuur gewoon heengestapt. Schrijvers tekenen de belofte van het HGP binnen de universele categorie 'menselijk'. Het HGP zal uiteraard een of andere wetenschappelijke karakterisering van het wezen van de soort opleveren. Maar er is geen enkele manier waarop een enkel genoom de soort zou kunnen vertegenwoordigen. (Tauber and Sarkar, 1992, 228). Grof gesteld: er is "geen eenduidige, standaard, 'normale' DNA-sequentie die we allemaal delen" (Lewontin, 1992, 36). Het genoom waarvan de sequentie wordt bepaald via het HGP is aldus enkel *het* menselijk genoom omdat men het zo wenst (by fiat).<sup>4</sup>

Karakterisering van het HGP gaan netjes om de kwestie van individualiteit en menselijke diversiteit heen ten voordele van homogeniteit en een zuiver

3 Zie Lowenstein (1992, p. 31), Rosner and Johnson (1995, p. 108), en Claverie (1998, p. 308). En kijk ook even naar deze interessante passage uit Rainbow (1992): "Wiens genoom is het? Het spreekt vanzelf dat niet iedereen exact dezelfde genen heeft, noch, wat dat betreft, hetzelfde 'junk DNA' – als we dat wel hadden, dan zouden we identiek zijn (en hoogstwaarschijnlijk allang uitgestorven). Er was in het begin van het project enige discussie over wiens genoom er nu precies in kaart zou worden gebracht; er was een half-ernstig voorstel om aan een heel erg rijk individu voor te stellen diens eigen genoom te laten analyseren. Het probleem is nu letterlijk geklasseerd, in de kloonbibliotheken. De collectieve standaard bestaat uit verschillende fysieke stukken die in centra overal ter wereld in kaart worden gebracht. Charles Cantor {belangrijk wetenschapper in het US Dep. Of Energy, geen referentie gegeven} heeft erop gewezen dat vanwege de manier waarop genen gewoonlijk op chromosomen gelocaliseerd zijn (in zogen. linkage maps), het eenvoudigste genoom om in kaart en sequentie te brengen noodzakelijk zou moeten bestaan uit het grootste aantal abnormale genen. Met andere woorden: *het pathologische zou het pad zijn naar het normale.* (p. 240)

Om alle misverstanden te vermijden: het is niet zo dat we, als we allen hetzelfde DNA zouden hebben, ook allemaal identiek zouden zijn? Identieke tweelingen delen al dezelfde genen, en zelfs zij zijn niet *identiek*. Dezelfde genotypen zullen verschillende fenotypen uitdrukken onder verschillende milieuomstandigheden en zelfs onder dezelfde huidige milieuomstandigheden, op voorwaarde dat de ontwikkelingsgeschiedenissen voldoende verschillen.

4 Op een heel fundamentele manier moet een gevoel van wat normaal heet de contouren van het menselijk genoom van het HGP, en de selectie van genetisch materiaal dat in sequentie gebracht moet worden om het te produceren, onderschrijven. We mogen er bijvoorbeeld zeker van zijn dat het officiële genoom slechts twee kopieën van chromosoom 21 zal omvatten, en niet de drie die leiden tot het syndroom van Down. Met dank aan Wil Waluchow voor deze bedenking. Zie ook Schwartz (1996, 24).

hypothetisch wezen van de soort (species-being) – maar pretenderen vervolgens toch dat ze voor die individualiteit en diversiteit een aanpak vormen. Als het inderdaad het pad naar menselijke gezondheid en de perfectie van onze soort is, zoals sommige wetenschappers beloven, dan moet het HGP een soort-genoom produceren waartegen individuele genomen op een betekenisvolle manier kunnen worden afgemeten.

Het probleem van de relatie van het door het HGP gesanctioneerde genoom met mijn genoom is, in de grond, een probleem van diversiteit en variabiliteit (Lewontin, 1995; Lloyd, 1994, 104). Met name: dat genoom vertegenwoordigt, als een composiet van genetische informatie van tienduizenden menselijke individuen, zowel de homogeniteit van de menselijke wezens als hun individualiteit.

Dat we genomisch gezien van mekaar verschillen voor 1/10 van 1% is dan geen triviale aangelegenheid. (Menselijke wezens verschillen genomisch slechts voor 1,2%-1,6% van chimpansees.)<sup>5</sup> Gegeven het feit dat een normaal menselijk individu slechts voor 0,1% verschilt van enig ander, is de vraag wiens genoom in kaart wordt gebracht, en welke relatie elk van ons dan wel zal hebben met dat genoom, van groot belang. Als variatie de norm is – wat de immense menselijke diversiteit en het ontbreken van een kleinste gemene deler blijkbaar suggereren – dan is ieder van ons een afwijking van het door het HGP gesanctioneerde genoom. Deze opmerking geeft aan hoe abstract en door en door hypothetisch het menselijk genoom van het HGP wel is en ondermijnt de autoriteit ervan als norm, waarbij elke afwijking ziekte of anomalie zou impliceren.

Het ziet er dus naar uit dat, ook al heeft elk mens een menselijk genoom, er niet zoiets als *het* menselijk genoom bestaat. In plaats daarvan hebben we het officiële normale menselijk genoom van het HGP : een statistisch artefact, een mozaïek, een composiet van het DNA van verscheidene menselijke individuen, noodzakelijk gecombineerd met muterende genen en een XY-chromosoom, en dat op een of andere manier in een ambigue verhouding staat tot 5,5 miljard particuliere menselijke genomen.

Van enkele opwerpingen die ik hier maak zou men kunnen stellen dat ze niet toepasbaar zijn op het HGP op zich, maar er eerder op volgen, misschien als onderdeel van het onafhankelijk Human Genome Diversity Project (zie, bv., Lock, 1994). Er heerst echter een sterk gevoel dat het afvoeren van vragen rond de variabiliteit ten voordele van een hypothetisch mozaïek van genetische identiteit het standaard normaal genoom van het HGP medisch nutteloos – zij het dan cultureel alomtegenwoordig – maakt.

Een van de grote voorstanders van het HGP, Francis Collins, geeft toe dat “we allemaal een of ander risico lopen” (zoals geciteerd in Beardsley, 1996, 102). Lippman (1992) zit op dezelfde golfhoogte als hij aanstipt dat naarmate meer en

5 Voor een verslag van de genetische overeenkomsten tussen mensen en chimpansees, en wat deze gelijkvormigheid dan wel zou moeten aantonen, kan men terecht bij Allen (1997).

meer genen voor 'vatbaarheid' in kaart gebracht en tests ervoor ontwikkeld en toegepast worden, we allen ook noodzakelijk 'in gevaar' voor een of ander zullen worden bevonden (p. 1472). Het doel in de toekomst van genetische tests en doorlichtingen wordt dus de ganse menselijke soort.

Ik suggereer dat dit genetica tot het punt van paradoxale contraproductiviteit voert. Genetische doorlichtingen van ganse bevolkingen die de plaats innemen van specifieke tests die bedoeld en nuttig zijn voor wie echt risico loopt, worden specifiek contraproductief wanneer de normale mens van het HGP iedereen definieert als risico lopend. De testcultuur hangt ons boven het hoofd. In de profetische woorden van Foucault (1979), "treden we binnen in het tijdperk van het onderzoek zonder grenzen" (p. 189).

## Verbijsterende kennis

Maar de moderne genetica is niet alleen maar paradoxaal contraproductief ; ook de kennis die door het HPG wordt verwekt is op een raadselachtige wijze paradoxaal contraproductief. Ik ga, wat dit betreft, in op een suggestie van Barry Allen (in voorbereiding voor druk), namelijk: "kennis wordt van een moreel neutrale bron van technisch vermogen omgedraaid tot een politieke regeerstrategie die allen ontkracht en verbijstert die hij verondersteld wordt te dienen." Het onderliggende idee is hier dat, gezien het officieel gesanctioneerde standaard normale genoom ons allemaal identificeert als 'risico lopende personen', of als 'asymptotisch zieken' (Nelkin & Tancredi, 1989), dit meteen ook een hoop werk schept, en immense winsten, voor genetici, genetische consultants, biotechnologen en speculerende kapitalisten. De rest van ons blijft platgeslagen achter, overdonderd, duizelend – maar daarom geen beetje gezonder. Integendeel: genetische kennis maakt ons tot een machteloos zootje leken, overgeleverd aan de donderpreken en aangeprete behoeften door de genetische experts. Genetici zijn niet begaan met noden van simpele stervelingen, al beweren ze van wel. En geloven wij hen nog ook.

Voor de hand liggende vragen zijn de volgende: waarom zou het door een omgekochte jury tot standaard verheven genoom van het HGP normatief zijn? Waarom moeten individuen eraan voldoen op straffe van veroordeling tot genetisch abnormaal, risicopersoon, afwijkende en ga zo maar door? Wel, wetenschappers (evenals werkgevers, verzekeraars, juristen, genetisch consultants, en gewone lui) hebben een visioen waarin ziekte, wanorde en sociale problemen wordt geëlimineerd door individuen tegenover dit menselijke genoom af te meten, klaarblijkelijk afwijkende genen te identificeren, ze te isoleren en te veranderen. Een van de voorwaarden om deze droom mogelijk te maken is DNA-analyse tot een routine te maken, iets wat trouwens al gebeurd is op gebied van prenatale diagnoses, aanpassing van verzekeringspremies, en in de criminologie (zie de voorbeelden bij o.a. Gudding, 1996; Hubbard & Wald, 1993; Nelkin & Tancredi, 1989; Press & Browner, 1994; Rapp, 1988), en dat in de gewone gezondheidszorg niet veraf meer is (zie hiervoor Baird, 1990). Een andere noodzakelijke voorwaarde

is het warm maken van de publieke opinie voor genetische tussenkomsten in naam van de gezondheid (of de vrijheid of de vooruitgang of de perfectie); en ook deze voorwaarde is al vervuld, want ze volgt uit de eerste. Kortom: wat nodig is, is een bepaalde economie van kennis, macht en regeringspolitiek die onze individuele genomen onderwerp maakt van grondig onderzoek, beschikbaar voor het professionele management, en begrepen als de bron van onze identiteit en de sleutel tot ons welzijn. Die economie is reeds volop aanwezig.

Een van de voornaamste pijlers van die economie is onze simpele aanname dat kennis altijd en overal een weldaad is. Maar de vraag die in verband met kennis gesteld moet worden is niet of hij waar is, of op de juiste wetenschap steunt (wat best het geval kan zijn), maar eerder of hij goed is. Maar, zal u opwerpen, uiteraard is kennis goed! Niet onvoorwaardelijk. Het goede van kennis moet aangetoond, niet zonder kritiek aangenomen worden. Nemen we nu de problematische gevolgen van de cultuur van de kennis van de expert.<sup>6</sup>

Dank zij de 'wijdverbreide aanname' – die nagenoeg 'onuitgesproken en onbetwist' blijft – "dat wetenschap niet enkel epistemologisch onaanvechtbaar is, maar in de praktijk het enige (geldige) kennistheoretische instrument is waarover we beschikken" (Claxton, 1997, 75; zie ook Nelkin, 1975), genieten experts van een bevoorrechte plek in de westerse kenniseconomie. Ze maken geen gebruik van dreigementen, geweld of dwang. In plaats daarvan her-schept hun prestigieus discours ons allemaal tot een onwetend publiek en tot consumenten.<sup>7</sup> Experts dwingen ons ook niet de zelfbeelden die ze ons aanbieden te aanvaarden, behalve dan met de niet dwingende macht van kennis die begrepen wordt als onmiskenbaar goed.

Experts balanceren op een unieke manier tussen wetenschappelijke taal en het dagelijks taalgebruik, en hebben zo een monopolie over het begrip dat leken van wetenschap hebben. Uiteraard veronderstelt elke notie van expertise een deling van kennisarbeid, en, even vanzelfsprekend, kunnen we niet allemaal volledig onafhankelijk zijn. Maar er gaapt een afgrond tussen zich verlaten op iemand omdat die nu net meer weet over een bepaald probleem dan wij, iemand die ons dus echt kan vooruithelpen, en ons verlaten op experts omdat overgave aan expertise onze enige overlevingstechniek geworden is.<sup>8</sup> In onze economie van de kennis worden

.....

6 Mijn karakterisering van de expert haalde ik bij de linguïst Uwe Poerksen, en ze luidt als volgt: vanuit zijn benijdenswaardige positie legt de expert het zwijgen op aan de buitenstaander of leek en her-schept hij het leven van elke dag via de concepten en het jargon van de wetenschappelijke wereld. Deze taal heeft een zeer wijde toepassingsradius en neemt de plaats in van lokaal betekenisvolle tekens. De expert maakt ook komaf met vragen over 'goed' of 'kwaad' en vervangt die door de vraag naar 'progressief' of 'achterlijk' en verschijnt steeds aan de zijde van de Verlichting. Daarenboven is de weerklank van de naam 'expert' en de sociale functie die hij of zij vervult belangrijker dan wat hij of zij feitelijk doet (Poerksen, 1995, 88-89). Voor meer info over de expertisecultuur kan men ook te rade bij de essays verzameld in Haskell (1984).

7 "Overal waar er een beroepsgroep is, moet er ook cliënteel zijn; overal waar er een professionele discipline is worden anders vrije of onverschillige cliënten een groep leken." (Allen, wordt voorbereid voor druk)

8 Om overgewicht kwijt te raken moet je niet zo nodig een diëtist of voedingsdeskundige bezoeken (noch een genetisch consulent voor de laatste informatie over een zwaarlijvigheidsgeen) al kan je eventueel een beroep moeten doen op de hulp van iemand die iets afweet van maten en gewichten om je weegschaal af te stellen.

we gemanaged door experts, die, zoals Illich het zo mooi verwoordt (1992, 230), van bij de conceptie tot onze organen geogst worden – of van sperma tot worm, of van ei tot urn. Zich verlaten op expertise is onze levensstijl geworden.

De expert wekt in ons grenzeloze behoeften op; ze worden door hem op een dwingende manier 'natuurlijk', en hij institutionaliseert zichzelf en de behoefte aan zijn hulp via zijn technowetenschappelijke taal (Poerksen, 1995, 88-89). Illich argumenteert dat de macht van experts "om normen te stellen inzake gezondheid, opvoeding, psychisch evenwicht, ontwikkeling en andere moderne afgoden" niet moet onderdoen voor hun macht "om in feite de sociale context te scheppen waarin een onvermogen ten overstaan van deze 'waarden' wordt ervaren als een behoefte die zich dan op haar beurt vertaalt in een (uitkerings)recht" (Illich, 1992, 222; 1978c, 29). Deze kritiek neemt de macht van de experts op de korrel om behoeften op te dringen die zij alleen kunnen bevredigen, waardoor ze hun macht alleen maar bevestigen en uitbreiden.

Grootste politieke impact van de expertisecultuur, en opdringen van behoeften dat ermee samenhangt, is onze totale afhankelijkheid van autoriteit. Wanneer we ons erbij neerleggen dat we niet genoeg weten over onszelf en ons verlaten op experts van wie we denken dat ze die kennis wel hebben en die deze kennis gebruiken om opgedrongen behoeften te bevredigen, dan leren we dom zijn, en onze overgave aan hen neemt elke macht van ons af (Duden, 1993, 29).<sup>9</sup>

Wanneer kennis niet enkel ontkracht, maar verbijstert, wanneer kennis het stadium van de contraproductiviteit bereikt, dan moet die klaarblijkelijk inherente waarde ervan ernstig onderzocht worden (Allen, id.). Het HGP, en het hele waas van leken-genetisch discours dat alles wat erover gezegd wordt omfloerst, is zo'n voorbeeld van een ontkrachtend kennissysteem.

Een auteur beweert zelfs "dat er weinig twijfel over bestaat dat binnen enkele jaren de meesten onder ons *behoefte* (nadruk toegevoegd) zullen hebben aan de hulp van experts bij het nemen van genetische beslissingen" (Drlica, 1994, 3). Maar het is van cruciaal belang te onderstrepen dat die behoefte – en het ermee samenhangende gevoel van er recht op te hebben – op geen enkele wijze fundamenteel, vitaal, gewoon gegeven, 'gewoon daar' is, om (al dan niet) te worden bevredigd. De behoefte aan genetische kennis werd actief gecreëerd en opgedrongen door de experts in kwestie (clinici, dokters, genetisch consultants) met middelen als routinematige prenatale zorg en genetische tests; tegelijk wordt het discours van de experts over genetica gecommuniceerd via dezelfde kanalen, zowel als via de populaire media.

Prenatale zorg is de laatste tijd alsmaar dwingender van aard geworden, en genetische doorlichting wordt meer en meer een normaal routine-onderdeel van

---

<sup>9</sup> Professionelen claimen een monopolie over de definitie van wat afwijkt en de vereiste remedies. ... Professionelen claimen ook geheime kennis van de menselijke natuur en haar zwakheden, kennis waarvoor zij ook het recht hebben hem toe te passen... Op elk gebied waar men zich een menselijke behoefte kan voorstellen beweren deze ontkrachtende vakgebieden dat hun beoefenaars de exclusieve bewaarders zijn van het algemeen belang." (Illich, 1978c, 27)



zulke zorg; het U.S. Department of Health and Human Services (USDHHS, 1991) beloofde in 1991 plechtig in het kader van haar *Healthy People 2000* initiatief, om "het aantal vrouwen... dat een doorlichting en counselling over het prenataal opsporen van foetale afwijkingen, op te drijven tot ten minste 90 procent" (p. 382-383). Zoals we al weten bedient genetica zich van een esoterische taal die "aan de gewone mens dient uitgelegd te worden door diegenen die daar de speciale kennis voor bezitten en die kunnen tussenkomen tussen het leven van elke dag en mysterieuze bronnen van begrip en kennis" (Lewontin, 1991, 7). En daar komt de genetisch consulent op de proppen.

Een publicatie uit 1989 van het Ministry of Health (MOH) van Ohio geeft uitleg bij de voordelen verbonden aan genetisch adviseren (genetic counseling), de best geplaatste discipline om een antwoord te geven op de voornaamste vraag uit dat pamflet: "Hoe komt het dat *normale*, gezonde ouders baby's kunnen hebben met geboortefwijkingen?" Volgens dit pamflet verschaffen genetisch consulenten informatie over genetische factoren in ziekten, ongeregeldheden en geboortefwijkingen; bepalen en verklaren ze de kansen die de patiënt en haar of zijn familie lopen om bepaalde ziekten te krijgen; bespreken ze alternatieve levenswijzen en gedragingen die kunnen helpen de genetische risico's te verminderen (Ontario, MOH, 1989, 1, 6; eigen cursivering).

Het pamflet identificeert wie baat zou kunnen hebben bij genetisch advies. De lijst is uitputtend: zij die een genetische afwijking hebben of denken te hebben; zij die in de familie iemand hebben die er een heeft of zou kunnen hebben; zij die behoren tot etnische groepen waarin bepaalde afwijkingen meer optreden; zij die nauw verwant zijn met hun partner; vrouwen die drie of meer miskramen hebben gehad, een doodgeboren kind, of die denken blootgesteld te zijn geweest aan een drug, chemische stof, of straling tijdens hun zwangerschap (Ontario MOH, 1989, 7). Het pamflet wijst er ook op dat 6% van de Ontarianen een ernstige genetische afwijking hebben of zullen ontwikkelen en dat 3% van alle nieuwgeborenen in Ontario ernstige afwijkingen zullen hebben (Ontario, MOH, 1989, 5).

We weten uiteraard dat een zwangerschap niet in een vacuüm optreedt; totdat roken volledig is uitgebannen, huishoudelijke risico's totaal zijn geëlimineerd, misbruik vanwege de echtgenoot onmogelijk is geworden, of zwangere vrouwen gehospitaliseerd worden vanaf de eerste dag van de conceptie tot de geboorte, blijft de mogelijkheid tot miskraam of om blootgesteld te worden aan een drug of chemische stof zeer reëel, en waarschijnlijk ook onvermijdelijk. Maar de het saldo van de hele rekening blijft, zo lijkt het althans, dat we allemaal, *per definitie*, binnen niet zo lange tijd een beroep zullen moeten gaan doen op de diensten van de genetisch consulenten.

Ideaal geplaatst tussen technische taal en alledaags taalgebruik, met als hoofdopdracht het vertalen van het discours van de genetica in gewone-mensentaal en zogezegd bruikbare termen, en met een klantenlijst waarin zowat iedereen kan voorkomen, zijn genetisch consulenten het nieuwe paradigma van de 'experts

als functionarissen' (Poerksen, 1995, 72), die realiteit scheppen via hun eenzijdige beheersing van een hogelijk prestigieus discours.<sup>10</sup>

De terminologie van het genetisch discours opereert in twee gescheiden sferen: de wetenschappelijke en de lekenwereld. Hoe *gen* gedefinieerd wordt hangt niet alleen af van in welke van beide sferen we aan het werken zijn maar ook van de spreker in kwestie. Al gebruiken zowel moleculair biologen, genetici als evolutionair biologen het concept van het gen, toch verwijst het voor elke groep van wetenschappers naar iets dat lichtjes, maar tot significant verschillend is (Hubbard and Wald, 1993, 11). Als deze uiteenlopende betekenissen dan uit de wetenschap worden geëxporteerd naar de gewone-mensen-taal via de uitleg door de experts (en in het geval van de massa media, wat aan experts analoog is), dan worden ze tot een amalgaam; '*gen*' zegt alles en betekent zo goed als niets, zodra het uit de wetenschappelijke context wordt gehaald. In het gewone taalgebruik slaagt '*gen*' er gewoon niet in naar iets te verwijzen. Doorsnee sprekers weten niet echt veel, als het al iets is, van waarover ze het hebben als ze het gebruiken. Maar gebruiken doen ze het. En het woord heeft machtige connotaties voor gewone mensen die zich moeite doen om te snappen wat hen overkomt als ze naar de dokter gaan; als men hen vraagt een onderzoek te ondergaan; als ze beslissen, dank zij het advies van een genetisch consulent, om hun genetische erfenis in kaart te laten brengen; als ze lezen over de zoveelste belangrijke doorbraak in de medische wetenschap, en ga zo maar door.

In hun studie over genen als culturele iconen suggereren Nelkin en Lindee (1995): "Het gen uit de populaire cultuur is geen biologische entiteit. Alhoewel het verwijst naar een biologische constructie en zijn culturele macht ontleent aan de wetenschap, is zijn symbolische betekenis onafhankelijk van biologische definities. Het gen is dus eerder een symbool, een metafoor, een handige manier om persoonlijk, identiteit en relaties op sociaal betekenisvolle manieren te definiëren." (p.16)

Men moet niet echt zo geweldig aandachtig zijn om tot de slotsom te komen dat genen overal zijn. Je kan, in 1998, niet naar het nieuws op de radio luisteren, CNN bekijken, een krant lezen of eender welk tijdschrift (van *The New York Times* tot *The Philadelphia Inquirer*, en van *Time* tot *Cosmopolitan*), naar een sitcom kijken, of naar de film gaan, zonder je bewust te worden van genetische uitleg voor deze of gene afwijking (het zij Duchenne's musculaire dystrofie, schizofrenie, veroudering, risicogedrag of zwaarlijvigheid), of voor onze eigenste natuur. De media van het populaire boek zijn ook op de golf van de 'genetische revolutie' aan het surfen geslagen, met haast elke week nieuwe titels. Heel onlangs viel het mijn nog op dat

.....

10 Ik wil er wel de nadruk op leggen dat dit een zeer coöperatieve onderneming is. We worden gewoonlijk niet gedwongen tot het aanvaarden van de diensten van deze experts. We zijn eerder zelf medeplichtig in het fabriceren van onze sociale wereld (zie voorbeelden bij Martin, 1994, 249), en een van de wijzen waarop we dit doen is door ons zelf wetenschappelijke taal eigen te maken die de genetische consulenten ons aanbieden. We begrijpen het wel niet echt, maar we integreren het toch in ons dagelijks taalgebruik, met ingrijpende gevolgen (zie bv. Poerksen, 1995). Voor hetzelfde geld is het ook alleen nog een kwestie van tijd voor we de meetstandaarden van de experts ook volledig internaliseren, en het vermogen en verlangen ontwikkelen om over onszelf politiemans te spelen (Illich, 1971, 58; zie ook Foucault, 1979).

Reitmans nu ook al het 'genetische' merk van denim broeken verkoopt – dat zijn, uiteraard, Genetic Jeans. Eigenlijk zou het wel eens heel goed kunnen zijn dat de enige manier om genetisch gebabbel te ontlopen erin bestaat van zich volledig af te sluiten van de populaire cultuur.

Op radio- en televisienieuws, in de rechtszaal en elders, horen we over genetica, vooral als hulp voor de rechterlijke macht. Gezien de ondoorzichtigheid van het statistisch discours worden eindeloze uren opgeofferd aan het interpreteren van wat men uit DNA kon afleiden, voor een jury, en dan dreunen wetsanalysten eindeloos lang diezelfde bevindingen nog eens af ten behoeve van het publiek. Daarbij komen de ontelbare TV-specials rond DNA; sociale moeders versus genetische moeders in hoederechtszaken; geadopteerde kinderen op zoek naar hun genetische wortels; het verhaal van Dolly op CNN; zelfs het verhaal van de rol van Watson en Crick in het voorstellen van de structuur van het DNA. TV-praatshow gastheren en -vrouwen houden paneldiscussies en bieden experts aan die je kunnen vertellen of je kind een seriemoordenaar kan worden, of je ex boyfriend de biologische vader is van je dochter, of 'slechtheid' in het bloed zit, en of je drager bent van het 'alcoholieker gen'<sup>11</sup>

In 1992 luidde het hoofdartikel in *Newsweek* "Is this Child Gay?" en de vraag stond gedrukt op het voorhoofd van het kind op de voorpagina. Gelijkaardige verhalen liepen in de *Scientific American* en *The Atlantic Monthly*. *Time* had een belangrijke kop over de genetische oorzaken van misdadig gedrag, "*Chromosomes and Crime*" heette het. In 1985 deed de *Washington Monthly* een verhaal over hetzelfde onderwerp met als titel: "Born to Rob?" (geboren om te roven?). "Alcoholic Genes" werden behandeld in *Omni* in 1989. In 1995 waren we getuige van een aantal verhalen in tijdschriften zoals *Popular Science* en *Discover*, die het 'vet gen' (fat gen) behandelden; dit onderwerp kwam al aan bod in een verhaal dat de *New York Times* bracht in 1992, onder de kop "Waar vet een probleem is, ligt het antwoord bij erfelijkheid". Onlangs kwam het bericht dat een 'magerte gen' (thinness gene) gelokaliseerd was. Ook bij roken zou men een genetisch element geïdentificeerd hebben; dat verhaal kon je lezen in *The New York Times Magazine* in 1992, en bijkomend bewijsmateriaal werd voorgesteld in de *Globe and Mail* in 1995. Maar er wordt niet enkel gezegd dat deze 'onregelmatigheden' een genetische oorsprong hebben, ook enkele van onze fijnste menselijke attributen zijn genetisch: de verhalen zijn legio waarin commentaar wordt gegeven op de genetische basis van aanleg voor poëzie, intelligentie, schaakspelen, en goede smaak, om er maar enkele op te sommen.

We consumeren tegen weergaloos tempo materiaal dat gepubliceerd wordt met als specifieke doel de genen bij de mensen te brengen, en we regelen ons leven in overeenstemming met wat we leren. Een auteur verklaart dergelijke consumptie als volgt: "Zoveel mogelijk weten over uw genen is een manier om u voor te bereiden op toekomstige ontwikkelingen in de moleculaire genetica" (Drlica, 1994, 176). Deze aansporing tot zelfkennis is, uiteraard, al zeer oud; herinner je Socrates in Delphi. Hier zien we de nieuwe vorm die het aanneemt in onze genetische cultuur.

---

11 Enkele van de volgende allusies leende ik bij Hubbard and Wald (1993) en Nelkin and Lindee (1995).

Maar, wat betekent het nu eigenlijk voor mij, dat ik mijn genen ken? Draag ik nu overal een genogram en karyotype mee voor gemakkelijke identificatie? Of verklaar ik mezelf arbeidsongeschikt wegens een voorbestemdheid tot lui zijn, of onverzekerbaar omwille van een potentieel tot eventuele vatbaarheid voor morbide zwaarlijvigheid? Zal ik een speekseluitstrijkje moeten bezorgen aan een nationale forensische DNA-gegevensbank? Moet ik nu met mijn genetische erfenis te biechten bij een potentiële zielsverwant?

Je genen kennen is alleszins jezelf op een andere manier begrijpen, vooral met de huidige hegemonie van de genetische verklaringen (waarbij elke andere wetenschappelijke of socio-wetenschappelijke verklaring wordt voorgesteld als afgeleid van de onderliggende genetische basis). Evenwel, indien genetische kennis zo ontkrachtend is als ik aanvoer, dan komt het genetische ken uzelf neer op ken zo goed als niets.

Ik zal nog een mogelijke tegenwerping weerleggen alvorens aan mijn laatste onderdeel te beginnen. Iemand zou kunnen aankomen met de suggestie dat zich verlaten op expertise hoe dan ook een goeie zaak is, zelfs al maakt het ons dom, zolang we maar een of ander relevant voordeel uit die afhankelijkheid halen. De toenemende vraag naar de praktijken der professionele experts gaat echter gelijk op met de inefficiëntie ervan (Illich, 1978b, 105). Zo toont een langetermijnstudie door Press en Browner (1993, 1994) aan dat zelfs al demonstreren vele cliënten en patiënten hun onwetendheid omtrent de redenen voor en de resultaten van de prenatale diagnostische tests die ze zo dadelijk zullen ondergaan (in dit geval: de test van het alfafetoproteïne in het moederlijke serum, of de MSAFP test), dat belet de overgrote meerderheid van hen (85%) niet die test toch te laten uitvoeren.<sup>12</sup> De

12 Californië was de eerste staat die het aanbieden van een prenatale diagnostische test aan alle zwangere vrouwen verplicht maakte. De procedure die bekend staat als de 'maternal serum alpha-fetoproteïn test (AFP)', is eenvoudig, goedkoop, niet invasief, vergt enkel een bloedstaal van de zwangere vrouw. Testen naar AFP duidt de aanwezigheid in de foetus van defecten aan de neurale kanalen aan zoals anencefalie of spina bifida. AFP wordt momenteel verfijnd om ook chromosomale abnormaliteiten te kunnen opsporen zoals trisomy-21 (het Dow-syndroom) (Press & Browner, 1993, 97; 1994, 202; 1995, p. S9). Press en Browner (1993) voerden een langetermijn etnografische studie uit voor de drie zuidelijk Californische gebieden van een Health Maintenance Organization (HMO). Ze ondervroegen de cliënten naar hun begrip van de AFP-test en de informatie die werd verstrekt door de stafleden van de HMO ging minder in de richting van het informeren van de vrouwen (wat klaarblijkelijk de doelstelling was) en kwam eerder neer op het overhalen de test toch maar te ondergaan – met andere woorden, vertoonde impliciet de tendens om er een standaardtest van te maken. Een deel van de reden om het onderscheid te doen vervagen tussen informatie (vereist voor geïnformeerde toestemming) en overhalen tot... is de dreiging van schadeclaims; die dreiging wordt weggenomen door de test standaard te doen lijken en draagt bij tot de hoge AFP-aanvaardingsgraad die Press en Browner observeerden (p. 100). Press en Browner slaagden er ook in de lage mate waarin de test door de cliënten werd begrepen te documenteren. Bijvoorbeeld: van de 75% die beweerden dat ze de informatie in het boekje gelezen en onthouden hadden, was niemand in staat de verschillende voorwaarden die een positief testresultaat zouden kunnen opleveren afdoende uit te leggen. Daar komt bij dat slechts 30% van de respondenten de term 'neural tube defect' herkenden, en tweederde van wie de term dan wel herkenden (20% van het totaal aantal respondenten) hadden geen flauw idee van wat die dan wel betekende. Velen verwarden 'neural tube defect' met 'tubal' (of ectopische) zwangerschap (buitenbaarmoederlijk, in de eileiders dus). Wat spina bifida aangaat: 60% van de respondenten herkende de naam, maar slechts de helft daarvan kon het ook definiëren. Sommigen gokten, op grond van de naam van de aandoening, dat het een soort aandoening van de ruggengraat zou zijn. Ten slotte, dacht zeker een derde van de respondenten dat de test door de staat verplicht was – ze geloofden dus dat ze verplicht waren een bloedstaal te geven (dus niet dat de zorgverstrekkers ertoe verplicht waren AFP als een dienstverlening voor hun prenatale-zorg-cliënten aan te bieden). Het hoeft dan niet te verrassen dat de aanvaarding van de test rond de 85% lag (Press and Browner, 1993, 100, 103; 1994, 209-210, 216 n10).

test niet laten doen is het plegen van de 'onvergeeflijke anti-sociale daad' (Illich, 1977, 31).<sup>13</sup> Maar wel aan die test meedoen is nog geen bevrediging van een of andere fundamentele of vitale behoefte; in plaats daarvan komt het eerder neer op het zich gewoon neerleggen bij een institutioneel geschapen en door professionals opgedrongen behoefte – een behoefte die we anders niet eens hadden gevoeld. Het voordeel valt nergens te bekennen.

## Meer Wetenschappelijke Opvoeding?

Zoals ik reeds suggereerde komt de expertise op ons af onder allerlei gedaanten, vanuit de dokters, de regering, en meer en meer nu ook de genetisch consulenten. Maar, ook waar de expert de kloof tussen wetenschap en gewoon taalgebruik overbruggt, zijn het de media die voor velen onder ons de kloof tussen expert en lekendom moeten dichten. Larry Thompson (1994) een gezondheidswetenschap-journalist suggereert dat Amerikanen "erbarmelijk weinig weten over wetenschap," en identificeert "de algemene media – kranten, tijdschriften en televisie – als de belangrijkste bronnen waarover het publiek beschikt voor het begrijpen van een van de voornaamste intellectuele krachten die de samenleving voortdurend opnieuw vorm geeft" (p. 104). Thompson is dus begaan met het toelichten van de rol die journalisten spelen als ze het grote publiek helpen de wetenschap te begrijpen.

Thompson (1994) maakt een onderscheid tussen wetenschapsschrijvers (die wat van wetenschap afweten) en andere journalisten die toevallig ook over wetenschap schrijven (en die al dan niet van wetenschap op de hoogte kunnen zijn): deze laatsten zijn voornamelijk geïnteresseerd in nieuwigheden en controverses (het woord 'doorbraak', een van hun stopwoorden, zou een 'echte wetenschapsschrijver' nooit gebruiken) (Thompson, 1994, 115). We zouden dus geen aandacht mogen besteden aan de sensationele verhalen van de niet-wetenschapsjournalisten.<sup>14</sup>

Maar, zoals Thompson (1994) ook aangeeft, wetenschapsschrijvers hebben belangen en waarden gemeen met het wetenschappelijk establishment (p.116). Dit kan elke kritische afstand tussen de wetenschap en het verslaan ervan serieus ondergraven; schrijven over wetenschap wordt op die manier meer public relations

---

13 Zij die dit niet wenst te ondergaan wordt geconfronteerd met een resem kritieken: Zij wordt afgeschilderd als een moreel lafaard (Rennie, 1994, 97), of als een soort 'primitief', die zichzelf en haar familie de voordelen van de genetica ontzegt; ofwel wordt ze beschouwd als een "romantische ziel die goede wil, gevoelens en onverantwoordelijk vertrouwen boven de zekerheden van de moderne geïnstitutionaliseerde realiteit plaatst" (Duden, 1993, 54).

14 De American Health Association (AHA) steunt dit onderscheid eveneens. De AHA publiceert een reeks van 'leidraden om te gebruiken bij het evalueren van nieuwsberichten over wetenschap (op het web te vinden op [www.amhrt.org](http://www.amhrt.org)). Een van hun voornaamste lessen is dat we geen vertrouwen kunnen hebben in radio- en televisieverhalen omdat ze zo oppervlakkig zijn. We zouden ook de sensationele stijl van wetenschapsreportages, zoals het werk van journalisten die geen wetenschapsschrijvers zijn, beter vermijden. In plaats daarvan zouden we dan meer aandacht moeten krijgen voor wetenschapsschrijvers, en als we iets niet begrijpen, een expert raadplegen – dokter, diëtist, verple(e)g(st)er, consulent.

dan journalistiek.<sup>15</sup> Daarenboven stelt Thompson dat journalisten al gewoon uit gebrek aan tijd wel moeten voortgaan op wat experts zeggen, en hij verontschuldigt het overdreven en metaforisch taalgebruik; dat is hoogst begrijpelijk gezien de aard van de uitgeversindustrie (118). Dus, concludeert Thompson, kunnen we niet steunen op journalisten om het publiek te helpen de genetica te begrijpen. Wetenschapsreporters, die meer dan wie ook het publiek bestoken met wetenschappelijke gebeurtenissen, hebben gewoon afgehaakt.

Als tegenstrategie suggereert Graham Farmelo (1997) dat we wetenschappers zouden moeten aanmoedigen zelf beter te worden in het populariseren (vulgariëren): met andere woorden, de wetenschap rechtstreeks bij de mensen brengen. Maar hier rijzen twee problemen.

Ten eerste horen we van Fensham (1997, 131-133) dat academische wetenschapsmensen om allerlei redenen de neiging hebben zich af te zetten tegen programma's gericht op wetenschap voor alleman. Ten tweede, zelfs als wetenschappers het met Fenshams suggestie eens zijn, en ook al zou dit de sensatiezucht van de journalistieke tussenpersonen wel uitvlakken, het zou meteen ook een kritische ontmoeting met de wetenschap vrijwel uitschakelen.

De standaardoplossing – ook die van Thompson (1994) trouwens – voor het probleem van een verkeerd of ondergeïnfomeerd publiek is om gewoon meer wetenschapsoopvoeding in te bouwen in het systeem.<sup>16</sup> De claim is dan dat als het werkelijk zo is dat de notie van wetenschappelijke kennis een belangrijke kloof slaat tussen experts en leken, we misschien een beter getrainde bevolking moeten krijgen, meer 'democratische' wetenschapsoopvoeding.

In het geval van de genetische kennis, en dan meer bepaald genetische zelfkennis, zou het best kunnen dat verdedigers van deze oplossing de paradoxale contraproductiviteit van zulke kennis verkeerd inschatten of op zijn minst onderschatten.

Uiteraard, en ondanks mijn argumenten hierboven, is het natuurlijk precies het omgekeerde aan te nemen – namelijk dat onwetendheid ontkrachtend werkt terwijl kennis zou bevrijden. HGP pionier Robert Sinsheimer (1990) houdt alleszins vast

15 Het schrijven over wetenschap heeft de kennis, percepties en taalgebruik van de wetenschappelijke gemeenschap in belangrijke mate overgenomen door zich geweldig in te spannen om bij dat wetenschappelijk establishment geloofwaardig over te komen. Toch houdt Charles E. Scott (1987) staande, "moet precies deze kennis, haar infrastructuur en onvermijdelijkheden, haar hiërarchieën, patronen en economische wetmatigheden hier in vraag gesteld worden indien we wijzer willen worden wat betreft haar voordelen en deconstructies"; we moeten dieper graven dan wetenschapsschrijverij ons toelaat (338). {Ik moet ook aanstippen dat een gelijkaardig probleem zich stelt met het steeds minder kritische afstand nemen ten opzichte van bioethiek en geneeskunde. Bijvoorbeeld, zie Robert (1996b), Ruddick (1981) en Weston (1991)}

16 Het is het wel waard hier even te vermelden dat een gelijkaardig fenomeen zich voordoet tijdens de westerse ontwikkeling of kolonisatie van de zogen. derde wereld: "In niet-westerse landen waar mensen niet geloven in de beelden en concepten van het medische discours, hebben experts de neiging hen meer gezondheidsopvoeding voor te schrijven." (MacCormack, 1994, 1233).

aan deze laatste positie, wanneer hij de retorische vraag stelt aan tegenstanders van het genoomproject of de menselijke waardigheid "meer gediend wordt door gewilde onwetendheid of door het vermeerderen van menselijke zelfkennis" (p.5).<sup>17</sup>

Maar vertegenwoordigt het HGP wel menselijke zelfkennis? Neen. Zoals ik heb geargumenteed draagt mijn genoom slechts een onbetekenende gelijkenis met het officiële genoom van het HGP, en toch staan de experts al klaar om mij via mijn genen te managen. Zelfs (en misschien vooral) als ik genetische terminologie aanneem om mezelf mee te beschrijven, en echt probeer ze te begrijpen, dan ben ik daarom nog niet noodzakelijk iets wijzer. En evenmin is mijn zelfkennis dan toegenomen. En mijn menselijke waardigheid wordt daarmee zeker niet benadrukt.

Als de kennis van mezelf nastreven het eerste existentiële gebod is, de eerste stap richting vrijheid, dan kan en mag ik die verplichting niet gaan verwarren met een kaart van mijn cellulaire activiteit. In tegenstelling met de verrassende uitspraak van een eminent wetenschapper, kan een menselijk wezen niet op compact disc worden uitgegeven (Gilbert, 1992, 96)! De vergissing bestaat erin biologie gelijk te stellen met de essentie van het wezen, en biologische feiten en menselijke zelfkennis als hetzelfde te verklaren.

Zal meer wetenschapsoepvoeding helpen, dan? Dat hangt ervan af hoe we dergelijke opvoeding organiseren. Net zoals wetenschapsbeschrijving vaak een oefening in public relations is, zijn ook biologie en chemie op hogeschoolniveau: hun enige doel bestaat erin "wetenschappelijke geletterdheid en aandacht te verhogen" (Thompson, 1994, 120). Les Levidow (1997) maakte een studie van de mate waarin de 'politico-commerciële doelstellingen van de biotechnologische industrie' worden voorgesteld in wetenschapsleerboeken, wat die door de staat betoelaagde materialen 'allesbehalve neutraal' maakt (102, 115).<sup>18</sup>

In dezelfde lijn werd een vergelijkbare rol toegedicht aan ELSI – de Ethische, Legale en Sociale Implicaties werkgroep van het HGP. Rosner en Johnson (1995) beweren dat ELSI's doel om 'het publiek op te voeden' "eerder een eufemisme" is "voor

17 Dit perspectief wordt ook voorgesteld in het logo voor de officiële publicatie van de gezamenlijke HGP's *Human Genome News* (gezamenlijk uitgegeven door het U.S. Department of Energy en de Nationale Instellingen voor Volksgezondheid). Dat logo is een cirkel met daarin het silhouet van een menselijke figuur verweven in twee DNA-strengen. Omheen de figuur zijn de volgende woorden geschreven: "Chemistry, Biology, Physics, Mathematics, Engineering." Nelkin en Lindee (1995) geven de voor de hand liggende interpretatie: "De gedraaide dubbele helix van DNA die de figuur omstrengelt suggereert de gevangenschap van de mens, die door wetenschappelijke kennis bevrijd zal worden" (p.8); de waarheid zal ons bevrijden.

18 Levidow (1997) is vooral bezig met onderwijs van landbouw biotechnologie. Maar ik denk dat zijn pointe wel veralgemeend mag worden. Er is – op zijn minst retorisch – een belangrijke wederkerigheid tussen wetenschapsonderwijs en economische productiviteit. Edgar Jenkins (1997) geeft volgende uitleg: "Voor de geïndustrialiseerde landen zoals het Verenigd Koninkrijk en de USA is investeren in wetenschapsoepvoeding en onderwijs een sleutelement om hun economieën in staat te stellen succesvoller te wedijveren met die van de welstellende landen rond de Stille Oceaan. Voor de ontwikkelende wereld is wetenschappelijke opvoeding de basis voor industrialisatie en verbetering van de landbouwmethode, volksgezondheid en hygiëne die nodig zijn om economische ontwikkeling vol te kunnen houden. (p.140) Vandaar dat het in vraag stellen van de neutraliteit van wetenschapsonderwijs wel degelijk geldig is.

public relations en schaamteloze propaganda voor het project" (p.124). Alhoewel een beter begrip van de wetenschap vanwege het publiek ons zou kunnen helpen om de onvolkomenheden in het HGP te zien, toch zet dit maar heel weinig stappen naar een kritische ontmoeting met de biologische ideologie van de late 20ste eeuw.<sup>19</sup>

Meer wetenschapsonderricht zal – als het niet slaagt in het verhogen van het begrip voor wetenschap van het publiek bij diegenen die er momenteel het minst van begrijpen – enkel meer experts opleveren en de kloof tussen experts en leken nog verbreden. En meer wetenschapsonderricht – gesteld dat het wel slaagt – zet gewoon de hedendaagse trend verder waarbij we meer dan ooit onze levens leiden in overeenstemming met de voorschriften en recepten van de wetenschap.

Natuurlijk moet ik erop letten dat ik hier de brede waaier van wetenschappelijke bezigheden en perspectieven niet samenvoeg tot een monolithische Wetenschap met hoofdletter 'S' (zie, bv., Midgley, 1997). Alhoewel wetenschap zou moeten worden begrepen als een "losjes samenhangende familie van manieren om tot kennis te komen" die zeer geschikt kunnen zijn voor sommige domeinen van de menselijke ervaring en zeer weinig geschikt voor andere (Claxton, 1997, 72), toch wordt zij in plaats daarvan vaak begrepen zoals de British Royal Society het ziet: als de universeel toepasbare, zonder de minste twijfel weldadige, politiek neutrale waarheid.<sup>20</sup> De Royal Society staat hierin niet alleen; ook sommige anderen houden voor dat Wetenschap met hoofdletter 'W' alleenzaligmakend is. Een extremist gaat zelfs zover te beweren: "Wetenschappers maken de waarheid vrij van het vooroordeel, en via hun werk geven vleugels ze aan de aspiraties van de samenleving. Waar poëzie prikkelt en theologie verduistert, is het wetenschap die bevrijdt.... Wetenschap zou met haar huidige succesvolle streven naar universele competentie, koning moeten zijn."<sup>21</sup>

Een dergelijke kijk op wetenschap kan niet de onze zijn. We moeten ons herinneren dat zelfs experts van mening verschillen met mekaar (Jenkins, 1997: 145) – Wetenschap met hoofdletter 'W' bestaat alleen in onze arme verbeelding. Dit soort scientisme zelfs maar in u opnemen – het mag nog zo goed bedoeld zijn – komt neer op het elimineren van al wat nog enigszins adequaat kan bijdragen tot een kritische afstand tussen wetenschap en samenleving. Zelfs het 'juist' afstellen van een dergelijke wetenschap is niet duidelijk een positieve verwezenlijking.<sup>22</sup>

.....  
19 Dit laatste punt verdient uiteraard veel meer aandacht dan ik er hier kan aan besteden. Voor een goeie start kan je beginnen bij Nelkin (1988), Hubbard and Wald (1993), en Nelkin and Lindee (1995).

20 Michael Mulkay (1997) geeft een samenvatting van "de aannamen betreffende het publiek begrijpen van wetenschap waarvan wordt aangenomen dat ze aanwezig zijn in het rapport van de Royal Society (p.255) uit 1985: *The Public Understanding of Science*. Het werk van Irwin and Wynne (1996) is een verzameling essays die dat rapport in vraag stellen.

21 Het citaat komt van Peter Atkins: "The Limitless Power of Science," in: *Nature's Imagination*, ed. door J. Cornwall (Oxford: Oxford University Press), en wordt zo geciteerd in Midgley (1997, 46). Een gelijkaardig perspectief is ook te vinden bij Pandit Nehru's toespraak uit 1960 aan het Indian National Institute of Science; zie hiervoor eveneens Midgley (p.38).

22 Voor mij is het allesbehalve vanzelfsprekend dat het volledig vatten van een wetenschappelijk perspectief beter is dan er geen enkel onder de knie hebben (want dan worden we dogmatisch); zeker is dat het begrijpen van een enkele positie niet zo goed is als het begrijpen van de verschillende met elkaar concurrerende posities.



Ik moet er op drukken dat ik hier niet aanvoer dat wetenschap slecht is – alhoewel de Wetenschap met hoofdletter 'W' niet mijn beste vriend is; veeleer is het zo dat wetenschap niet onvoorwaardelijk goed is, en evenmin is ze zo neutraal als haar waarheid wil doen uitschijnen. Wetenschap is vooral echt belangrijk als agent in de samenstelling en verandering van de menselijke subjectiviteit; in die hoedanigheid dient ze aan de meest rigoureuze kritische analyse te worden onderworpen.

Ik heb hints gegeven over het feit dat genetische kennis belangrijke implicaties heeft op gebied van de subjectiviteit. Sta me toe ze hier even op een rijtje te zetten. Een ervan heeft te maken met een verminderde autonomie, zoals duidelijk blijkt uit mijn eerdere discussie over ontkrachting. Het vertalen van persoonlijke uitdagingen in technische problemen die dan van experts oplossingen vereisen vermindert direct de individuele autonomie (zie bv. Illich, 1978b: 93). De routinematige (lees verplichtende) aard van genetische diagnose, vanaf de prenatale zorg via werkgelegenheid tot verzekeringen, is een voorbeeld van heteronoom management op subcellulair niveau (voorbeelden bij Flower & Heath, 1993; Terry, 1989).

Een tweede heeft te maken met de impact van een reeks geboden in het kielzog van de genetische revolutie: "maak de stock op van je stock; laat je testen; brengt je genetische erfenis in kaart; gebruik screening en abortus om je families te versterken, en dit zowel op fysisch als mentaal vlak; onderwerp je aan de nieuwe biologie om de kwaliteit van alle baby's te verzekeren" (zie de voorbeelden bij Glass, 1971). Deze imperatieven worden in het kader geplaatst van een nieuw vocabularium waarmee we onszelf moeten beschrijven, een nieuwe set van criteria waaraan we ons moeten afmeten, een nieuwe serie praktijken waar we ons moeten inschrijven om onze gezondheid en geluk te verhogen – kortom, een nieuwe subjectiviteit, een nieuwe manier om het menselijk wezen te begrijpen (en te zijn). Deze genetische dwangbevelen, uitgevaardigd door experts in hun disciplines en verspreid in de media, klinieken en de dagelijkse conversatie, produceren een nieuw subject, een nieuwe vorm van subjectiviteit. Dit genetisch subject is wat we – in navolging van Sarah Franklin (1993) – *Homo geneticus* mogen noemen.

Waar zit nu het probleem met deze nieuwe soort subjectiviteit? Om het nog maar eens te herhalen: dokters, genetische raadgevers en de media bieden fundamenteel twijfelachtige, maar door het publiek totaal niet in twijfel getrokken, genetische verklaringen voor alle menselijke fenomenen, voor wat en wie we eigenlijk zijn; experts leggen behoeften op die alleen zij kunnen vervullen, introduceren een vocabularium waarvan zij de enigen zijn die gevraagd (en ook geacht) worden het te verstaan, en scheppen nieuwe netwerken van administratie en controle op het moleculaire niveau.

De genetische terminologie wordt verarmd wanneer ze uit de haar eigen sfeer van techniciteit wordt getrokken, maar toch gebruiken we die terminologie, vaak voor uiterst misleidende of dubbelzinnige formuleringen, wanneer we belangrijke levenskwesaties afwegen. Om die reden is het aangetrokken worden tot wetenschappelijk begrijpen van onze essentie gevaarlijk en ontkrachtend voor ons. Laat ons dus de afgodsbeelden van onze genenbeschaving stukgooien.

Tot op dit punt was het merendeel van wat ik zei negatief. Ik wil toch proberen te eindigen op een positievere noot. Natuurlijk hangt de kritische ontmoeting met de wetenschap waartoe ik hier oproep in hoge mate af van wetenschapsoopvoeding. Maar dit kan niet gewoon neerkomen op meer wetenschapsonderwijs zoals we het nu kennen. We moeten, denk ik, om politieke redenen, het onderscheid maken tussen wetenschapsonderwijs en onderwijs over de wetenschap. "Formeel wetenschapsonderricht beeldt de wetenschap meestal af als coherent, objectief, onproblematisch" (Jenkins, 1997, 145); terwijl het begrijpen van wetenschap door brede lagen van de bevolking wordt aangemoedigd door discussie over wetenschap te voeren in de context van een breder maatschappelijk debat over de waaier van oorzaken of gevolgen van onze sociale problemen – van medische, milieu-technische of landbouwaard, of ga zo maar door (zie bij Levidow, 1997, 115, bijvoorbeeld). Wetenschapsoopvoeding benadrukt ook dat wetenschappelijke kennis niet alleenzaligmakend is, dat wetenschappelijke kennis niet absoluut maar tentatief en voorlopig is, dat wetenschap niet wordt beoefend in een vacuüm maar integendeel sociale determinaties en gevolgen heeft. "Het verhogen van een begrijpen 'over' wetenschap eerder dan het begrijpen 'van' wetenschap door het brede publiek hoort volgens mij integraal bij het verhelpen van de problematiek zoals die in dit paper is uiteengezet" (Rose, 1997, 55).

Deze suggestie is niet nieuw. Ze ging niet onopgemerkt voorbij, al bleef ze wel onverwacht en ongelukkig genoeg onproductief (zie hiervoor Fensham, 1977). Een reden is dat wetenschappers niet willen aanvaarden dat het wetenschappelijk bouwwerk onderworpen zou worden aan kritiek van buiten de wetenschap zelf; een andere reden is dat wetenschapsleraars op school om uiteenlopende redenen hier conservatief en zonder enthousiasme hebben op gereageerd. Misschien moeten we onze inspanningen dus verdubbelen.

Claxton (1997) bood een veelbelovend, vooruitziend kader om tot een adequaat veerkrachtige, vindingrijke en nadenkende bevolking te komen tegen het jaar 2020. Hij spitst zich niet toe op de inhoud van de wetenschap maar eerder op haar processen, met name, het ontwikkelen van kritisch denken bij de volkse wetenschapper. Hij moedigt ons aan om via wetenschapsoopvoeding zouden komen tot het ontwikkelen van "het vermogen om observatie, experiment, verbeelding en overdenking op een creatieve en flexibele manier te combineren bij het zoeken naar oplossingen voor problemen die voor ons persoonlijk relevant zijn" (p. 80). Een neveneffect is dat we expert worden in ons eigen leven, wat onze ontkrachtende afhankelijkheid van experts zou elimineren.

Omdat ik hier de paradoxale gevolgen van moderne instellingen heb op de korrel genomen is het alleen maar passend, zij het ironisch, dat ik, om te eindigen, inspiratie ga putten uit nog een ander geval van paradoxale contraproductiviteit: verschillende studies hebben uitgewezen dat verhoogde wetenschappelijke geletterdheid samengaat met verhoogd scepticisme tegenover wetenschap (Rose, 1997, 53); zo kan wetenschapsonderricht gericht op wetenschappelijke geletterdheid, en vandaar steun voor de wetenschap, op zijn beurt op een paradoxale manier contraproductief zijn. Dit mag dan een al te wankele fundering zijn om onze

hoop op de toekomst veilig te stellen, maar het is toch, denk ik, hoopgevend dat meer wetenschapsonderricht alles wel beschouwd dan toch nog zo slecht niet is.

[ Vertaling Jan Matthieu ]

## Bibliografie

**Allen, B. G.**

1997 The Chimpanzee's tool. *Common Knowledge*, 6 (2), 34-54.

**Allen, B. G. (in druk)**

Disabling Knowledge. In: G. B. Madison & M. Fairburns (eds.), *The Ethics of postmodernity*. Northwestern University Press: Evanston, IL.

**Baird, P. A.**

1990 Genetics and health care: A paradigm shift. *Perspectives in Biology and Medicine*, 33, 203-213.

**Beardsley, T.**

1996 Vital Data. *Scientific American*, 274, 100-105.

**Claverie, J.-M.**

1989 Deciphering the human genome: A computer scientist's challenge in biology. *Impact of Science on Society*, 156, 303-313.

**Claxton, G.**

1997 Science of the times: A 2020 vision of education. In: Levinson & J. N. Thomas (eds.), *Science Today: problem or crisis?* (71-86). Routledge: London.

**Drlica, K.**

1994 Double-edged helix: The promises and risks of the genetic revolution. Don Mills, Helix Books/Addison-Wesley: Ontario, Canada.

**Duden, B.**

1993 Disembodying women: Perspectives on pregnancy and the unborn. (L. Hoinacki, trans.). Harvard University Press: Cambridge, M. A.

**Farmelo, G.**

1997 From big bang to damp squib? In: R. Levinson & J. N. Thomas (eds.), *Science Today: problem or crisis?* (175-191). Routledge: London.

**Fensham, P.**

1997 School Science and its problems with scientific literacy. In: R. Levinson & J. N. Thomas (eds.), *Science Today: problem or crisis?* (119-136). Routledge: London.

**Flower, M. J. & Heath, D.**

1993 Micro-anatomy politics: Mapping the Human Genome Project. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 17, 27-41.

**Foucault, M.**

1979 Discipline and punish: The birth of the prison. (A. Sheridan, trans.). Vintage: New York.

**Franklin, S.**

1993 Essentialism, which essentialism? Some implications of reproductive and genetic techno-science. In: J. P. DeCecco & J. P. Elia (eds.), If you seduce a straight person, can you make them gay? Issues in biological essentialism versus social constructionism in gay and lesbian identities. (27-39). Harrington Park, Binghamton, NY.

**Gilbert, W.**

1992 A vision of the grail. In: D. J. Kevles & L. Hood (eds.): The code of codes: Scientific and social issues in the Human Genome Project (83-97). Harvard university Press: Cambridge, M. A.

**Glass, B.**

1971 Science: Endless horizon or golden age? Science, 171, 23-29.

**Gudding, G.**

1996 The phenotype/genotype distinction and the disappearance of the body. Journal of the History of Ideas, 57, 525-545.

**Haskell, T. H. (Ed.)**

1984 The authority of experts: Studies in history and theory. Indiana University Press: Bloomington.

**Hubbard, R., & Wald, E.**

1993 Exploding the gene myth: How genetic information is produced and manipulated by scientists, physicians, employers, insurance companies, educators, and law enforcers. Beacon: Boston.

**Illich, I.**

1971 Deschooling society. Harper Colophon: Philadelphia.

**Illich, I.**

1977 Disabling Professions. In: I. Illich, I. K. Zola, J. McKnight, J. Caplan, & H. Shaiken (Eds.), Disabling professions (11-39). Marion Boyars: New York.

**Illich, I.**

1978a Energy and equity. In: toward a history of needs (110-143). Heyday: Berkeley, CA.

**Illich, I.**

1978b Tantalizing needs. In: toward a history of needs (93-109). Heyday: Berkeley, CA.

**Illich, I.**

1978c Useful unemployment and its professional enemies. In: toward a history of needs (3-53). Heyday: Berkeley, CA.

**Illich, I**

1992 the institutional construction of a new fetish: human life. In: In the mirror of the past: Lectures and addresses, 1978-1990 (218-231). Marion Boyars: new York.

**Irwin, A., & Wynne, B. (Eds.)**

1996 Misunderstanding Science? The public reconstruction of science and technology. Cambridge University Press: Cambridge, U.K.

**Jenkins, E.**

1997 Towards a functional understanding of science. In: R. Levinson & J. N. Thomas (eds.), Science Today: problem or crisis? (137-150). Routledge: London.

**Kevles, D. J., & Hood, L. (Eds)**

1993 The code of codes: Scientific and social issues in the Human Genome Project. Harvard university Press: Cambridge, M. A.

**Levidow, L.**

1997 Democracy and Expertise: The case of biotechnology education (102-116); In: R. Levinson & J. N. Thomas (eds.), Science Today: problem or crisis? Routledge: London.

**Lewontin, R. C.**

1991 Biology as ideology: the doctrine of DNA. House of Anansi: Concord, Ontario, Canada.

**Lewontin, R. C.**

1992 The dream of the human genome. New York review of Books, 39, 31-40.

**Lewontin, R. C.**

1995 Human diversity (2nd.ed.) Scientific American library: New York.

**Lippman, A.**

1991 Prenatal genetic testing and screening: Constructing needs and reinforcing inequities. American Journal of Law & Medicine, 17, 15-50.

**Lippman, A.**

1992 Led astray by genetic maps: The cartography of the human genome and health care. Social Science and Medicine, 35, 1469-1476.

**Lloyd, E. A.**

1994 Normality and variation: The Human Genome Project and the ideal human type. In: C. F. Cranor (Ed.), Are genes us? The social consequences of the new genetics (99-112). Rutgers University Press: New Brunswick, NJ.

**Lock, M.**

1994 Editorial: Interrogating the Human Diversity Genome Project, Social Science and Medicine, 39, 603-606.

**Lowenstein, J. M.**

1992 Whose Genome is it, anyway? Discover, 13, 28-31

**MacCormack, C.**

1994 Ethnological studies of medical sciences. Social Science and Medicine, 39, 1229-1235.

**Martin, E.**

1994 Flexible bodies: the role of immunity in American culture from the days of polio to the age of AIDS. Beacon: Boston.

**Midgley, M.**

1997 Visions of embattled science. In: R. Levinson & J. N. Thomas (eds.), Science Today: problem or crisis? (35-50). Routledge: London.

**Mulkay, M.**

1997 Review of Erwin and Wynne (1996), Science, Technology & Human Values, 22, 254-258.

## **Jason Scott Robert**

.....

### **Nelkin, D.**

1975 The political impact of technical expertise. *Social Studies of Science*, 5, 35-54

### **Nelkin, D.**

1988 *Selling science: How the press covers science and technology*. Freeman: New York.

### **Nelkin, D. & Lindee, M. S.**

1995 *The DNA mystique: The gene as a cultural icon*. Freeman: New York.

### **Nelkin, D., & Tancredi, L.**

1989 *Dangerous diagnostics: The social power of biological information*. Basic Books: New York.

### **Ontario Ministry of Health (MOH)**

1989 *More is known about genetics: Can counselling help you?* Queen's Printer for Ontario: Toronto.

### **Poerksen, U.**

1995 *Plastic words: The tyranny of a modular language* (J. Mason & D. Cayley, trans.) Pennsylvania State University Press: University Park.

### **Press, N. A. & Browner, C. H.**

1993 "Collective Fictions": Similarities in reasons for accepting maternal serum alpha-fetoprotein screening among women of diverse ethnic and social class backgrounds. *Fetal diagnosis and Therapy*, 8 (Suppl.1), 97-106.

### **Press, N. A. & Browner, C. H.**

1995 *Risk, autonomy and responsibility: Informed consent for prenatal testing*. Hastings Center Report, Special Supplement, 25(3), S9-S12.

### **Rabinow, P.**

*Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality*. In: J. Crary & S. Kwinter (Eds.), *Incorporations, Zone 6* (234-252). Urzone: New York.

### **Rapp, R.**

1988 *Chromosomes and communication: The discourse of genetic counselling*. *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, 2(2), 134-157.

### **Rennie, J.**

1994 *Grading the gene test*. *Scientific American*, 270, 88-97.

### **Robert, J. S.**

1996a *Biotechnologies of the self: The Human Genome Project and modern subjectivity*. Unpublished master's thesis. McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada.

### **Robert, J. S.**

1996b *Metabioethics, persons, and the Human Genome Project*. Paper presented to the International Association of Bioethics, III World Congress of Bioethics, San Francisco, CA.

### **Robert, J. S.**

1997a *Cellular cells and secular souls: Notes on genetic revolution*. Paper presented at the Strategies of Critique XI, York university, Toronto, Ontario, Canada.

### **Robert, J. S.**

1997b *The nature of norms*. Paper presented at the annual meeting of the Canadian Philosophical Association, St John's, Newfoundland, Canada.

**Rose, H.**

1997 Science wars: my enemy's enemy is – only perhaps – my friend. In: R. Levinson & J. N. Thomas (eds.), *Science Today: problem or crisis?* (51-64). Routledge: London.

**Rosner, M. & Johnson, T.R.**

1995 Telling Stories: Metaphors of the Human Genome Project. *Hypatia*, 10 (4), 104-129.

**Ruddick, W.**

1981 Can philosophers and doctors work together? *Hastings Center Report*, 20(2), 12-17.

**Schwartz, R.**

1996 Genetic knowledge: Some legal and ethical questions. In: D.C. thomasma & T. Kushner (Eds.), *Birth to death: science and Bioethics* (pp. 21-34). Cambridge University Press: New York.

**Scott, C. E.**

1987 The power of medicine, the power of ethics. *Journal of medicine and Philosophy*, 12, 335-350.

**Sinsheimer, R. L.**

1990 Whither the Genome project? *Hastings Center Report*, 20, (4), 5.

**Tauber, H. I., & Sarkar, S.**

1992 The Human Genome Project: has blind reductionism gone too far? *Perspectives in Biology and Medicine*, 35, 220-235.

**Tauber, H. I., & Sarkar, S.**

1993 The ideology of the Human Genome Project. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 86, 537-540.

**Terry, J.**

1989 The body invaded: Medical surveillance of women as reproducers. *Socialist Review*, 19, 13-43.

**Thompson, L.**

1994 Communicating genetics: Journalist's role in helping the public understand genetics. In R. F. Weir, S. C. Lawrence

Jason Scott Robert is doctorerend filosofiestudent aan de McMaster University in Hamilton, Ontario, Canada. Hij schrijft een scriptie in de filosofie van de biologie en heeft een aantal papers ingediend die relevant zijn voor het Human Genome Project. Hij is ook leraar en vorser in de bioethiek, milieuethiek, het feminisme en de filosofie van de geneeskunde.