

---

## Dicht op de huid – het biologische en het sociale

De relatie tussen de biologie en de sociologie is nooit vanzelfsprekend geweest. Toen de eerste sociologen hun wetenschap probeerden uit te bouwen, hadden zij daarbij vaak het beeld van de natuurwetenschappen in het achterhoofd. Niet louter als voorbeeld voor hun methodologische aanpak, zoals bijvoorbeeld in het positivisme van Comte, maar geleidelijk aan ook als hetgeen hun sociologie zeker *niet* mocht zijn. Sociologen hebben vaak getracht, zeker na de Tweede Wereldoorlog, om hun ‘domein’ zuiver te houden door elke verwijzing naar ‘het biologische’ te bannen, ook al stonden deze wetenschapsdisciplines in de praktijk nooit helemaal los van elkaar (Meloni, 2016a). Door een stellingenoorlog uit te vechten, blijft men ervan overtuigd dat er twee kampen zijn, dat er twee onverenigbare principes werkzaam zijn die als een tegenstelling ageren (‘het biologische’ versus ‘het sociale’, ‘*nature*’ versus ‘*nurture*’), en dat elke toenadering een vorm van verraad is. Tegelijkertijd zijn biologische concepten altijd ook terug te vinden als metafoor in sociologische maatschappijopvattingen, van Plato’s ideeën over de maatschappij als lichaam tot Luhmanns autopoësis-concept.

Met de nieuwe ontwikkelingen in de levenswetenschappen, zoals in het domein van de genetica, is er de laatste decennia een toenemende interesse van sociale wetenschappers voor ‘het biologische’ als kennisobject in de levenswetenschappen. Het Humaan Genoom Project (HGP) (1990-2003), dat zich als doel stelde om het volledig genoom in kaart te brengen, ging gepaard met hoge verwachtingen maar ook met grote maatschappelijke bezorgdheden over privacy, genetische discriminatie en nieuwe vormen van sociale ongelijkheid. Om hieraan tegemoet te komen, werd een klein deel van het budget voorzien voor onderzoek naar de Ethische, Legale en Sociale Implicaties (ELSI) van genetica. In het kielzog hiervan ontwikkelde zich binnen de sociologie een nieuwe discipline, de ‘sociologie van de genetica’ (Atkinson et al., 2009; Gibbon et al., 2018). Enerzijds spitst dit onderzoek zich toe op de sociale en politieke *implicaties* van de levenswetenschappen waarbij de focus ligt op hoe verantwoordelijkheid, subjectiviteit, burgerschap en biosocialiteit vorm krijgen in een tijd van biomedicalisering (Clarke et al., 2009), geneticalisering (Lippman, 1991), of een ‘*politics of life itself*’ (Rose, 2007). Deze onderzoekslijn wordt vaak expliciet gelinkt aan de door Michel Foucault gemunte concepten ‘biomacht’, ‘biopolitiek’ en ‘bestuurlijkheid/*gouvernementalité*’ (Foucault, 1975, 1976, 2004). Tegelijkertijd vinden we hier onderzoek naar de *sociale aspecten* van de levenswetenschappen zelf. Met behulp van *Science and Technology Studies* (STS) wordt in deze onderzoekslijn aangeduid hoe de productie van kennis over genetica van bij de start ook een sociale aangelegenheid is. Dit maakt dat het van belang is om de praktijk van de levenswetenschappen etnografisch onder de loep te nemen (M’charek, 2005; Latimer, 2013; Hilgartner, 2017).

De grote hoop rond het HGP was dat het veel genen zou kunnen opsporen die bepaalde karakteristieken ‘veroorzaken’, vanuit de idee dat één gen codeert voor één eigenschap of in het geval van mutaties, één ziekte. Deze ‘One Gene, One Disease’-

hypothese, afgekort OGOD, geeft genen een speciaal statuut en reduceert bepaalde ziektes tot genetische aandoeningen en tot 'wie we zijn' (Nowotny & Testa, 2011; Waggoner & Uller, 2015). Dit genetisch determinisme is maatschappelijk wijdverspreid en leidde tot bezorgdheden over het gebruik van genetische informatie, bijvoorbeeld in de verzekeringspraktijk. Om de dreiging van 'genetische discriminatie' in te dammen, ging de voorbije decennia in vele landen genetische non-discriminatie wetgeving in voege. Deze wetgeving slaagde er niet in om de bezorgdheden over genetische discriminatie te beperken. *Ondanks* wetgeving die het gebruik van genetische informatie aan banden legt, is er nog steeds angst voor genetische discriminatie (Wauters & Van Hoyweghen, 2016). Genetisch determinisme draagt ertoe bij dat de roep om nuance over de verklarende kracht van genetische informatie vaak niet gehoord wordt in onze samenleving.

Meer recent is er ook een toenemende interesse vanuit de levenswetenschappen en de biologie voor 'het sociale' te bemerken. De deterministische verwachting dat het HGP genen zou kunnen identificeren en lokaliseren die *leiden* tot bepaalde ziektes, werd niet ingelost. De OGOD-hypothese werd verlaten in de levenswetenschappen en het genoom, de verzameling van alle genetische informatie, wordt meer en meer 'als geheel' onder de loep genomen ('genomica'). Bovendien is er een toenemende belangstelling voor de omgeving 'rond' het genoom waarbij de epigenetica (*epi* is Grieks voor 'op', 'rond' of 'bij') de relatie tussen het gen en zijn omgeving onderzoekt ('postgenomica'). Deze 'omgeving' kan vele vormen aannemen. Zo moet de genetische informatie vervat in het DNA steeds 'geuit' worden door middel van een chemisch proces, methylatie. Naast deze directe celomgeving worden ook sociale en omgevingsfactoren in acht genomen in epigenetisch onderzoek. Zo wordt bijvoorbeeld onderzocht welke prenatale invloed de Nederlandse Hongerwinter (1944-1945) had op de levensverwachting van kinderen wiens moeder toen zwanger was (Landecker, 2011). De epigenetica brengt dus andere vormen van erfelijkheid aan het licht dan de klassieke genetica. Zo zou bijvoorbeeld langdurige blootstelling aan een toxische stof de chemische regulering van DNA kunnen wijzigen en mogelijk zelfs erfelijk overdraagbaar zijn. Het sociale kruipt dus steeds meer 'onder de huid' in de levenswetenschappen.

Dit maakt dat ontwikkelingen 'uit de biologie', zoals de epigenetica, de onderscheidingen tussen het biologische en het sociale in vraag stellen en hierdoor de sociale wetenschappen zowel de hand toereiken als uitdagen (Meloni, 2016b; Keller, 2016; Lock & Pallson, 2016; Van Hoyweghen, Solhdju & Hendrickx, 2017). Volgens de medisch antropologe Margaret Lock (2013, 2015) mogen sociale wetenschappers echter niet te vlug victorie kraaien over deze vernieuwde relevantie van hun wetenschapsdomein. Het gevaar bestaat namelijk dat we in de 'verlokking van het epigenoom' trappen ('*the lure of the epigenome*'). Wanneer we sociale en omgevingsfactoren gaan vernauwen tot het effect dat deze hebben op biochemische processen van DNA-methylatie, her vallen we immers in een nieuwe vorm van 'genetisch determinisme'. Zo toont epigenetisch onderzoek naar cardiovasculaire aandoeningen dat raciale onderscheiden terug naar de voorgrond treden maar dat deze verschillen 'ontdaan' worden van hun sociale aspecten door te focussen op de 'achterliggende' chemische processen die leiden tot

bepaalde cardiovasculaire aandoeningen (Kuzawa & Sweet, 2009). Deze ‘re-molecularisering van het sociale’ (Duster 2015) door de epigenetica leidt ertoe dat sociale verschillen (ras, maar in het geval van de epigenetica van armoede ook klasse) opnieuw gereduceerd worden tot het biologische, als (*epi*)-genetisch traceerbare verschillen, met belangrijke implicaties op het vlak van sociaal beleid. Dit kan ertoe leiden dat het sociale ‘onderhuids’ kruipt en - opnieuw - *onzichtbaar* gemaakt wordt.

Doorheen deze ontwikkelingen in de postgenomica merken we dus een versmelting van het biologische en het sociale. Als we ooit al dachten dat het biologische en het sociale twee aparte en vooral tegengestelde werelden waren, wordt duidelijk dat de tegenstelling biologie/sociale of *nature/nurture* (N/N) niet meer opgaat. Dit roept vele vragen op voor sociologen: kan de aandacht voor omgevingsfactoren vanuit de levenswetenschappen een vernieuwde relevantie geven aan sociale factoren in gezondheid, een thema waar sociologen sinds jaar en dag op hameren zonder écht gehoord te worden? Kruipt het sociale ‘onderhuids’ wanneer sociaal verschil opnieuw herleid wordt tot biologisch verschil in de epigenetica? En vooral, wat is dan de rol van sociologen? Dat deze vragen ons zo boeien maakt minstens duidelijk dat het ‘biologische’ sociologen *dicht op de huid* zit. Ontwikkelingen in de levenswetenschappen laten ons niet koud, en geven al vlug aanleiding tot maatschappelijke angsten en bezorgdheden. Ontwikkelingen in de levenswetenschappen zorgen er bovendien voor dat onderscheidingen tussen het biologische en het sociale, tussen *nature* en *nurture*, en tussen lichaam en omgeving, moeilijker dan ooit te maken zijn. Dit themanummer gaat dieper in op de sociale aspecten en implicaties van de genetica, de rol van het biologische en het sociale, en de relatie tussen de levenswetenschappen en de sociale wetenschappen. We worden hiertoe uitgenodigd door het werk van verschillende denkers, zoals Bruno Latour (1991, 2012), Philippe Descola (2005), Evelyn Fox Keller (2010) en Eduardo Vivieros de Castro (2009), die de laatste decennia de moderne onderscheidingen uitdagen.

Dit themanummer bestaat uit twee delen. Het eerste deel brengt drie onderzoeksartikelen die focussen op de implicaties van het *nature/nurture*-debat voor ons begrip van verantwoordelijkheid en solidariteit in het postgenomische tijdperk, de omgang met ‘genetische verantwoordelijkheden’ in het leven met een genetische mutatie, en de rol van bestuurlijkheid om leefstijlinnovaties in de digitale gezondheidszorg sociologisch te onderzoeken. De eerste bijdrage is een theoretisch artikel van Kim Hendrickx, Gert Meyers, Annet Wauters en Ine Van Hoyweghen. In hun artikel, ‘Biopolitessse: naar een kosmopolitiek van verantwoordelijkheid en solidariteit’, gaan de auteurs op zoek naar het spanningsveld tussen *nature* en *nurture* (N/N) in het post-genomische tijdperk. Ook al wordt het *nature/nurture*-debat regelmatig ten grave gedragen in wetenschappelijke discussies over epigenetica, het blijkt een *hardnekkig* onderscheid. De auteurs tonen aan hoe het onderscheid tussen *nature* en *nurture* (N/N) niet louter een debat is waar (levens)wetenschappers recht van spreken hebben, maar dat N/N ook impliciet ingebakken zit in onze *sociale* instituties. Met een aantal voorbeelden uit het verzekeringswezen, de gezondheidszorg en het asielbeleid demonstreren ze hoe de N/N-tweespalt als een ‘technologie van imputatie’ en als normatief en biopolitiek

kader fungeert om verantwoordelijkheid en solidariteit toe te wijzen. De N/N-tweespalt opereert met andere woorden als een ‘ontologische politiek’ om verantwoordelijkheid en solidariteit vorm te geven. Om ‘voorbij’ *nature* en *nurture* te denken, dienen we dan ook, aldus de auteurs, een alternatieve ‘ontologische politiek’ vorm te geven. Aan de hand van recente voorbeelden uit de epigenetische wetenschapspraktijk reflecteren ze over de kansen die de epigenetica biedt om op een andere manier om te gaan met het onderscheid *nature-nurture*. In lijn met denkers als Bruno Latour, Isabelle Stengers en Donna Haraway karakteriseren ze deze stap *voorbij nature* en *nurture* als een kosmopolitieke uitdaging voor vraagstukken inzake verantwoordelijkheid en solidariteit in het post-genomische tijdperk.

De tweede bijdrage, een artikel van de hand van Annet Wauters en Ine Van Hoyweghen, geeft inzicht in de *leefwereld* van mensen met een genetische mutatie en hoe zij met genetische kennis omgaan. Aan de hand van diepte-interviews met BRCA-mutatiedragers tonen de auteurs hoe personen in het dagelijkse leven ‘genetische verantwoordelijkheid’ ervaren en de dilemma’s en zorgen die daarmee gepaard gaan. Kennis over genetica brengt nieuwe verantwoordelijkheden met zich mee, en respondenten worstelen behoorlijk met de keuzes en dilemma’s die deze genetische verantwoordelijkheden behelzen. De auteurs spreken in die zin van ‘genetisch getob’, als een specifieke vorm van ziekte-ervaring die gepaard gaat met genetische kennis, en die verschilt van ziekte-ervaringen louter op basis van ziektesymptomen. Uit de interviews blijkt dat er veel ‘mensenwerk’ nodig is om genetische kennis al dan niet een plek te kunnen geven in het leven. Omgaan met genetica baart in die zin zorgen, en deze zorgen zijn ook niet zomaar van de baan geschoven. De bijdrage sluit af met een oproep om als samenleving in de sociale omgang met genetica collectief zorg te dragen voor wat zorgen baart.

Niet alleen genetische informatie dwingt ons om op verschillende manieren verantwoordelijkheid voor onze gezondheid te nemen. De zogenaamde ‘wearable-technologieën’ (sensoren, apps) in de digitale gezondheidszorg zijn op weg om ook onze leefstijl in real time in kaart te brengen. Als alternatief voor een al te kritische of al te techno-optimistische visie over deze nieuwe technologieën stellen Elisa Lievevrouw en Ine Van Hoyweghen in de bijdrage ‘Het goede leven op het spoor’ het Foucauldiaanse concept van *governmentality* (*gouvernementalité*) voor. Deze Foucauldiaanse benadering stelt sociologen in staat om empirisch te onderzoeken in welke mate de recente ontwikkelingen in de digitale gezondheidszorg maatschappelijke breuklijnen doen verschuiven. Welke impact hebben *wearables* op de afbakening tussen de private en publieke sfeer? Is de dokter vandaag nog de enige ‘expert’ met de komst van allerlei apps die ‘leken’ thuis kunnen gebruiken? Wanneer heeft een digitale app een ‘medische’ functie en wanneer fungeert die als *wellness device*? Wat beschouwen we, in een wereld van *wearables* en data-algoritmes, als ‘normaal’ en als ‘ziekte’? Ook in deze bijdrage wordt duidelijk hoe het onderscheid tussen *nature* en *nurture* ons wederom *dicht op de huid* zit, dit keer in de vorm van *wearables* die op of onder de huid gedragen worden om leefstijl op het spoor te komen.

Het tweede deel betreft een essay van Gert Verschraegen, een interview met Stefan Timmermans en een boekbespreking van Hans Vermeersch. In zijn essay gaat Gert Verschraegen op zoek naar ‘het antropoceen’, een term die sinds een aantal jaren opduikt om een nieuw ‘tijdvak’ te duiden. Deze geologische term geeft aan dat de impact van de mens op aarde zo groot geworden is dat we een nieuw geologisch tijdperk ingetreden zijn, waarbij de menselijke soort een geologische kracht geworden is die zijn sporen van menselijk ingrijpen op de natuur nalaat op het gebied van klimaatverandering en luchtvervuiling. Met de term ‘antropoceen’ wordt een nieuwe ‘politiek van natuur’ (Latour, 2004) uitgedacht waarin we niet meer denken over ‘natuur’ als een domein dat losstaat van menselijk ingrijpen - *nature versus nurture* - maar waar we op zoek gaan naar een politiek die de omvang van de ecologische crisis recht doet. In zijn essay reconstrueert Verschraegen een aantal grote lijnen in het debat over het antropoceen voor de sociale wetenschappen en hoe ‘het antropoceen’ - en de verstrengeling van maatschappij en natuur - ons dwingt centrale thema’s in de sociologie te herdenken.

Voorts presenteren we een interview dat we hadden met Stefan Timmermans in december 2016 tijdens zijn bezoek in Leuven. Timmermans, een van oorsprong Belgische socioloog, is professor in de sociologie aan de UCLA (VS) en een autoriteit in de medische sociologie en STS. Hij publiceerde artikels en boeken over een groot aantal thema’s zoals Amerikaans pragmatisme en methodologie (Tavory & Timmermans, 2014), evidence-based medicine (Timmermans & Berg, 2003) en meer recent over de nieuwe genetica (Timmermans & Buchbinder, 2012). In het interview kaart Timmermans enkele belangrijke thema’s aan die centraal staan in dit themanummer. Zo heeft hij het over het vacuüm tussen de levenswetenschappen - waar op een zeer genuanceerde manier omgevingsfactoren in rekening gebracht worden - en de alledaagse medische praktijk - waar een sterk genetisch determinisme nog steeds de bovenhand heeft. Timmermans stelt voor om *gene worlds* te onderzoeken. We bespreken in het interview de analytische waarde van dit concept. Tot slot bespreekt Hans Vermeersch het boek *Born this way. Een filosofische blik op wetenschap en homoseksualiteit* (2015). Dit boek, geschreven door wetenschapsfilosofen Pieter Adriaens en Andreas De Block, stelt de morele implicaties van wetenschappelijke bevindingen over de ‘natuurlijkheid’ van homoseksualiteit in vraag.

Dit themanummer kwam tot stand tegen de achtergrond van het FWO Odysseus-project “Postgenomic Solidarity. European Life Insurance in the Era of Personalized Medicine” binnen het *Life Sciences & Society Lab* aan KU Leuven. Een deel van de bijdragen in dit themanummer werd voorgesteld tijdens de internationale workshop “Inhabiting Postgenomic Worlds. Reconfiguring Responsibilities and Solidarities”, georganiseerd door het Belgisch Netwerk voor Science, Technology & Society (B.STS) op 7 en 8 december 2016 te Leuven. Wij danken iedereen die deze workshop mogelijk gemaakt heeft, in het bijzonder B.STS en FWO, evenals de sprekers en deelnemers.

Ine Van Hoyweghen en Gert Meyers (gasthoofdredacteurs)  
Life Sciences & Society Lab, Centrum voor Sociologisch Onderzoek, KU Leuven

---

## Bibliografie

- Atkinson, P., Glasner, P. and Lock, M. (eds.) (2009). *Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era*, New York: Routledge.
- Clarke, A.E., Shim, J.K., Shostak, S. and Nelson, A. (2009). Biomedicalising genetic health, diseases, and identities. In: Atkinson, P., Glasner, P., and Lock, M. (eds). *Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era* (pp. 21-40). New York: Routledge.
- Descola, P. (2005). *Par-delà nature et culture*. Paris: Gallimard.
- Duster, T. (2015). A post genomic surprise. The molecular reinscription of race in science, law and medicine. *British Journal for Sociology*, 66(1), 1-27.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et Punir. Naissance de la prison*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la Sexualité I. La volonté de savoir*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (2004). *Sécurité, Territoire, Population. Cours aux Collège de France*. Paris: Gallimard.
- Gibbon, S., Prainsack, B., Hilgartner, S. and Lamoreaux, J. (eds) (2018). *Routledge Handbook of Genomics, Health and Society*. London: Routledge.
- Hilgartner, S. (2017). *Reordering Life. Knowledge and Control in the Genomics Revolution*. Harvard: MIT Press.
- Kuzawa, C. & Sweet, E. (2009). Epigenetics and the embodiment of race: Developmental origins of US racial disparities in cardiovascular health. *American Journal of Human Biology*, 21(1), 2-15.
- Keller, E.F. (2010). *The mirage of a space between nature and nurture*. Durham & London: Duke University Press.
- Keller, E.F. (2016). Thinking about biology and culture: can the natural and human sciences be integrated? *The Sociological Review*, 10.1002/2059-7932.12011.
- Landecker, H. (2011). Food as Exposure: nutritional epigenetics and the new metabolism. *BioSocieties* 6(2): 167-94.
- Latimer, J. (2013). *The Gene, the Clinic, and the Family*. New York: Routledge.
- Latour, B. (1991). *Nous n'avons jamais été modernes. Essai d'anthropologie symétrique*. Paris: La Découverte.
- Latour, B. (2004). *Politics of nature. How to bring the sciences into democracy*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Latour, B. (2012). *Enquête sur les modes d'existence. Une anthropologie des Modernes*. Paris: La Découverte.
- Lippman, A. (1991). The Geneticization of health and illness: Implications for social practice. *Endocrinologie*, 29(1-2), 85-90.
- Lock, M. (2013). The lure of the epigenome. *The lancet*, 381 (June 1), 1896-7.
- Lock, M. (2015). Comprehending the Body in the Era of the Epigenome. *Current Anthropology* 56(2): 151-177.
- Lock, M. & Palssón, G. (2016). *Can Science Resolve the Nature/Nurture Debate?* Cambridge: Polity.
- M'charek, A. (2005). *The Human Genome Diversity Project: an ethnography of scientific practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Meloni, M. (2016a). The Transcendence of the Social: Durkheim, Weismann, and the Purification of Sociology. *Frontiers in Sociology*, 1 (22 July 2016), 1-11.

- Meloni, M. (2016b). *Political Biology. Science and Social Values from Eugenics to Epigenetics*. London: Palgrave.
- Nowotny, H. & Testa, G. (2011). *Naked Genes: Reinventing the Human in the Molecular Age*, Harvard: MIT Press.
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- Tavory, I. & Timmermans, S. (2014). *Abductive Analysis. Theorizing Qualitative Research*, Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Timmermans, S. & Berg, M. (2003). *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Philadelphia: Temple University Press.
- Timmermans, S. & Buchbinder, M. (2012). *Saving Babies. The Consequences of Newborn Genetic Screening*, Chicago: University of Chicago Press.
- Van Hoyweghen, I., Solhdju, K. & Hendrickx (2017). Think(er)ing with Epigenetics, October 27, *Somatosphere*, <http://somatosphere.net/2017/10/epigenetics.html>.
- Vivieros de Castro, E. (2009). *Métaphysiques cannibales. Lignes d'anthropologie post-structurale*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Waggoner, M. R. & Uller, T. (2015). Epigenetic determinism in science and society. *New Genetics and Society*, 34(2), 177-195.
- Wauters, A. & Van Hoyweghen, I. (2016). Global trends on fears and concerns of genetic discrimination: a systematic literature review. *Journal of Human Genetics*, 61(4), 275-282.