

MARJAN SLOB

# Meeting of Minds

## Europese burgers denken over hersenwetenschappen

Begin 2004 vroeg het Rathenau Instituut of ik wilde meewerken aan de organisatie van een besloten workshop die Europese hersenwetenschappers van allerlei snit bij elkaar zou brengen. Doel van de workshop: het rangschikken van de meest dringende maatschappelijke effecten die de hersenwetenschappen (zullen gaan) opleveren. De workshop was het initiatief van de Brusselse Koning Boudewijnstichting. Het KBF (de francofone afkorting van de stichting) had al tien andere organisaties à la het Rathenau Instituut om zich heen verzameld om de organisatie op poten te zetten. De workshop was bedoeld als een soort test: als zou blijken dat er inderdaad belangrijke maatschappelijke vragen voortvloeien uit de ontwikkelingen in de hersenwetenschappen, dan zou het KBF proberen om in Brussel op dit thema geld los te krijgen voor het begeleiden van het eerste Europese burgerpanel ooit.

Voor mij was dit natuurlijk een prachtige opdracht: experts met elkaar in gesprek brengen rond de maatschappelijke implicaties van hersenwetenschappen. En dat in een internationale setting! De timing vond ik ook goed. Sinds de jaren negentig beschikken de meeste ziekenhuizen en onderzoekscentra over functionele hersen-scanners, zogenoemde fMRI's. Een fMRI levert data op over het functioneren van de hersenen zonder dat de onderzoeksmethode nadelige gevolgen heeft voor patiënt of proefpersoon. Sinds de komst van de fMRI kunnen hersenwetenschappers hypothesen over de werking van het brein dus empirisch toetsen – en dat gebeurt ook op grote schaal: hoe meer de scanners draaien, hoe beter de investering rendeert.

Er zijn heel interessante kritisch-filosofische vragen te stellen over de set-up van veel experimenten en over de interpretatie van de resulterende data, maar feit is dat de neurowetenschappen geweldig sterk opkomen. Het was dan ook niet moeilijk om experts geïnteresseerd te krijgen in de workshop: zij zagen allemaal de relevantie van de vraag. Uiteindelijk deden er vijfentwintig mensen mee, niet alleen wetenschappers en filosofen, maar ook vertegenwoordigers van belangenorganisaties, zoals de *European Brain Council*. De tweedaagse workshop die ik samen met twee Belgische journalisten modereerde, leverde veel heterogene informatie en inzichten op. Na enkele rondes vol informatie en statements moesten de deelnemers aan de *inner circle* stemmen over de onderwerpen die zij van het grootste maatschappelijke belang achtten. De *outer circle* werd bevolkt door minstens zoveel organisatoren, die grotendeels hun mond moesten houden.

Uiteindelijk stemden de experts voor het verder bediscussiëren van de volgende drie thema's: *Limits of normalcy*, *Reductionism* en *Responsibility and free will*. Wat mij betreft

was dit een gelukkige keuze. Want om een van de meest sprankelende deelnemers, de Deense medisch antropoloog Andreas Roepstorff, te parafraseren: neuronen en hersenen zijn ook in de media een belangrijke metafoor aan het worden voor het denken over wat het is om een mens te zijn. Hersenwetenschap is aan het uitgroeien tot een nieuwe 'kosmologie'. De deskundigen wezen erop dat hierdoor het gevaar bestaat dat een meer sociale of hermeneutische kijk op mensen aan kracht inboet. Een vertegenwoordiger uit Italië zag bovendien metafysische beren op de weg: als dit soort analyses dominant zouden worden, wat was dan nog de plek van de ziel? Konden wetenschappers wel een concept afserven wat van zulk wezenlijk belang was voor 'gewone mensen'?

Voor mij maakte vooral dit multidisciplinaire karakter van de workshop de onderneming zo spannend: de aanwezigen delen een thema of object – de hersenen – maar benaderen dat vanuit heel verschillende vocabulaires en tradities. Het resultaat: spraakverwarring en conceptuele onzekerheid, plus de overtuiging dat het intellectueel noodzakelijk is om hier helderheid in te krijgen. Een goudmijntje voor filosofen kortom. Een goudmijn die nog nauwelijks wordt geëxploiteerd overigens – veel filosofen weten te weinig van neurowetenschap om serieus te kunnen meepraten en veel neurowetenschappers lijken te weinig inzicht te hebben in de macht van concepten om te snappen dat filosofen kunnen helpen om onderzoeksvragen scherper te stellen. De mediagenieke 'ontdekkingen' dat de vrije wil niet bestaat, verliezen bijvoorbeeld flink wat van hun glans als je precies ontleedt wat die onderzoekers eigenlijk onder vrije wil wensen te verstaan.

De organisatoren in de tweede ring, het KBF voorop, toonden zich onder de indruk van de discussies van de deskundigen. Dat was nog eens een onderwerp! Diepgang, breedte, maatschappelijke relevantie – ik kreeg de indruk dat ze er zelfs een beetje van schrokken. Was het thema niet te groot en te moeilijk om aan burgers voor te leggen? Anderzijds: de deskundigen vonden de kwestie enorm belangrijk, zeiden ze, en ze hadden nu een mooi consortium bij elkaar rond het onderwerp hersenen. De mammoet-tanker lag op koers.

Medio 2004 werkte het KBF aan de aanvraag voor geld om een Europees burgerpanel rond hersenwetenschappen te organiseren. Ondertussen vlogen de organisatoren naar Brussel op en neer. Daar werden twee cruciale beslissingen genomen: we gaan door met het thema hersenwetenschappen, en we kaderen het verder niet in. Wij moderatoren, die de deelnemers aan het panel ook van informatie zouden gaan voorzien, drongen daar juist wel op aan, gedrild als wij zijn in het aanbrengen van focus. Maar de organisatoren vonden dat focussen neerkomt op het 'manipuleren' van burgers. We mochten niet *framen*, burgers moesten in alle vrijheid zelf kunnen bepalen wat zij belangrijk vonden. Dit zou een volledig bottom-up democratisch proces worden.

Mijn twee Belgische collega's en ik schreven een laagdrempelige brochure ('ook de kapper in het forum moet het kunnen begrijpen') met zes casestudies die de belangrijkste maatschappelijke vragen rond hersenwetenschappen invoelbaar maken. De organisatoren werkten ondertussen hard aan het samenstellen van de burgerpanels.

Het geld uit Brussel kwam los en begin 2005 kwamen de panels voor het eerst bij elkaar onder de naam *Meeting of Minds*. Naast het Nederlandse panel, bestaande uit veertien (later dertien) burgers, waren er een Brits, een Deens, een Duits, een Hongaars, een Frans, een Grieks en een Italiaans panel. De Belgen hadden zich opgesplitst in een Vlaams en een Waals panel.

Tijdens dit eerste weekend maakten de Nederlandse burgers kennis met elkaar en verkenden ze het thema aan de hand van de bovengenoemde brochure. Dat deden ze in een knus Wassenaars hotel. De burgers werden behoorlijk vertroeteld, maar moesten ook hard werken en kregen verder geen vergoeding. Op het tweede weekend, eind mei 2005, togen alle burgerpanels naar Brussel om met elkaar de thema's vast te stellen die ze in de herfst op nationaal niveau verder zouden uitdiepen. Voor veel burgers was dit een indrukwekkende ervaring. Eén van de Nederlandse deelnemers was nog nooit in het buitenland geweest, en nu dan met al die mensen in een sjiek Brussels hotel! De organisatoren wilden dat iedereen vrijuit in zijn eigen taal zijn gedachten zou kunnen verwoorden; het ritme van de bijeenkomst werd dan ook voornamelijk bepaald door de CAO van de tolken. Maar het gevoel van saamhorigheid was naar verluidt groot (zelf heb ik die eerste twee bijeenkomsten niet bijgewoond).

Uiteindelijk kozen de Europese burgers bij stemming zes thema's uit om verder te bediscussiëren: 'keuzevrijheid', 'regulering en sturing', 'publieksinformatie', 'gelijke toegang tot behandeling', 'normaliteit versus diversiteit' en 'economische belangen'. Als filosoof vond ik dit een teleurstellend rijtje. Wég reductionisme, wég verantwoordelijkheid en vrije wil. De burgers kozen geen conceptuele invalshoek, maar vertoonden een nogal technocratische rolopvatting ('regulering en sturing', 'gelijke toegang tot behandeling'). Ook de waarden die ze wilden vertegenwoordigen vond ik saai, want voorspelbaar klassiek-liberaal ('keuzevrijheid', 'publieksinformatie'). Hun bezorgdheid lag vooral bij gezondheidskwesties: 'praten over hersenen' werd 'praten over mensen met hersenproblemen'. Voor dat type discussie maakt het bovendien eigenlijk niet zoveel verschil of de ziekte zich nu voordoet in de hersenen of in de lever. Het hele thema 'hersenen' werd daardoor haast accidenteel. Alleen 'normaliteit versus diversiteit' is nog een typisch 'hersenonderwerp', waarbinnen thema's als transhumanisme en medicalisering van afwijkend gedrag aan de orde kunnen komen.

Voor mij was dit een omslagpunt. Intellectueel zou hier weinig spannends gaan gebeuren. Wat had ik eigenlijk gedacht: dat burgers door het lezen van de brochure massaal warm zouden lopen voor filosofische kwesties? De realiteit wees me mijn plaats – filosofen blijven in maatschappelijk opzicht excentriekelingen, hun kijk en aanpak staan niet in het centrum van de actie. Dus als niet in de materie ingevoerde Europese burgers binnen een heel breed thematisch veld met een grootste gemene deler moeten komen, zal dat geen filosofische zijn. Dan krijg je de automatische reflexen van Europa: technocratie en een individualistisch liberalisme.

Als filosoof was ik dus teleurgesteld. Maar dit was nog in een ander opzicht een omslagpunt: ik raakte betrokken bij de burgers. Ik werd medeburger. Deels doordat ik medio 2005 staflid Sara Heesterbeek van het Rathenau Instituut verving, die een

kindje kreeg, en zodoende veel meer direct contact ging onderhouden met de leden van het burgerpanel. Maar ook omdat ik onder de indruk raakte van de dynamiek binnen de groep. De willekeurige Nederlandse burgers, zo zorgvuldig mogelijk gespreid over regio, leeftijd, opleidingsniveau en geslacht, waren een hecht en begeistert team geworden. Ze discussieerden dan wel niet over wat ik leuk en belangrijk vond, maar discussiëren deden ze – met passie en tot diep in de nacht.

In de herfst van 2005 kwam het burgerpanel nog twee keer bij elkaar. De eerste keer om hun vragen rond de bovengenoemde zes thema's verder te verkennen en te bepalen welke informatiebehoefte ze hadden. Het Rathenau Instituut zocht hier vervolgens deskundigen bij die hun vragen zouden kunnen beantwoorden. De tweede keer sloten ze zich drie dagen op in een Haags hotel. Op zaterdag en zondag ondervroegen ze vijftien geselecteerde deskundigen. Tussendoor schreven ze aan hun nationale slotverklaring. Pas diep in de nacht was die naar tevredenheid. De volgende dag (maandag) overhandigden de burgers hun verklaring in hun beste kleren in Nieuwspoor aan twee parlementariërs en vertegenwoordigers van belangenorganisaties. Om enkele van de meer interessante bevindingen te noemen: 'Zet een internationaal databestand op waarin de gegevens van wetenschappelijk (hersens)onderzoek met negatieve of neutrale resultaten worden opgeslagen, zodat die kennis behouden blijft.' 'Maak dat medisch-ethische commissies niet alleen een onderzoeksopzet beoordelen, maar ook kunnen volgen of de uitvoering volgens de vastgestelde criteria verloopt.' 'Gebruik overheidsgeld vooral om maatschappelijk belangrijke ontwikkelingen te stimuleren die voor de farmaceutische industrie niet interessant genoeg zijn.' Inderdaad: veel overheid, weinig hersenen.

Met hun slotverklaring in de hand trokken de Nederlanders januari 2006 weer naar Brussel. De 123 deelnemers leken oprecht blij elkaar weer te zien. De sfeer was heel militant. De afgelopen herfst was de legitimiteit van het hele Europese project flink aangetast door het Nederlandse en Franse 'nee' tegen de Grondwet. De burgers straalden echter uit en zeiden ook geregeld hardop: 'Wij burgers willen en kunnen met elkaar samenwerken. Europa zou veel meer gaan leven als burgers meer betrokken werden bij beleid, bijvoorbeeld via dit soort projecten.' Je kunt hier cynisch op reageren – Hoe dan precies? En stellen de burgers zich ook nog zo coöperatief en welwillend op als er werkelijk macht te verdelen valt? – maar de belangeloze betrokkenheid bij een publieke zaak was onmiskenbaar en hartverwarmend. Als dit een steekproef is uit dat matte, volgevreten en narcistische Europa, dan is er hoop. Dan is de kwestie vooral een praktische: hoe dit potentieel aan engagement onder 'gewone' Europeanen vruchtbaar te maken?

Ook in Brussel schreven de deelnemers aan een slotverklaring, die ze in het Europese Parlement presenteerden. De aanwezige parlementariërs en lobbyisten overlaadden de burgers met complimenten en verzekerden hen dat er veel notitie zou worden genomen van hun werk. Tot op heden is echter nog niet duidelijk wat de effecten van het werk van de burgers precies zijn. Gegeven de Europese bureaucratie wil dat nog helemaal niet zeggen dat er dús geen effect zal zijn. Anderzijds is de arg-

waan van enkele burgers – ‘wij spannen ons in, zal het wat uitmaken?’ – nog niet weggenomen.

Mijn aanvankelijke vraag – hoe gaan ‘gewone’ burgers om met de grote conceptuele kwesties binnen de hersenwetenschappen – is door dit project beantwoord: bij voorkeur doen ze dat niet. Die vraag werd ook voor mij gaandeweg verdrongen door een andere: hoe richten we de democratie zo in dat mensen hun betrokkenheid bij de publieke zaak effectiever kunnen inzetten? Hoe garanderen we dan rechtvaardigheid, representativiteit, kwaliteit? Ik heb bepaald geen antwoord op die vraag, alleen wel een hernieuwd vertrouwen in de zinvolheid van het stellen ervan – burgers staan in zekere zin te trappelen om iets te doen voor de samenleving.

Tegelijkertijd denk ik dat we er daarbij niet aan ontkomen om kwesties te *framen* en focussen, hoe problematisch dat in democratisch opzicht ook is (want wie doet dat en op welk gezag?). Hoe anders zou het hele Europese burgerpanel zijn verlopen als bijvoorbeeld alleen ‘normaliteit versus diversiteit’ onderwerp van discussie zou zijn geweest! De discussies zouden werkelijk over maatschappelijke problemen zijn gegaan die samenhangen met onze ideeën over hersenen, beter hebben aangesloten bij de zorgen van relevante professionals en waarschijnlijk meer onderlinge discussies hebben opgeleverd omdat er langer over één onderwerp kon worden doorgepraat.

Door de keuze niet te *framen* is het proces paradoxaal genoeg belangrijker geworden dan de inhoud. Dat strookt ook met mijn observaties ter plekke: de schil van organisatoren om de burgers heen deden er alles aan om de discussies eerlijk te laten verlopen, maar concentreerden zich nauwelijks op wát er werd gezegd. Het proces is in hun ogen geslaagd omdat er een eindrapport ligt. Dat is ook oprecht een enorme prestatie. Maar als filosoof kan ik er slecht mee leven dat de inhoud betrekkelijk vlak is – en denk ik dat ook de organisatoren zich dat zouden moeten aantrekken. Een project kan nog zo mooi en origineel zijn opgezet, met zulke brede en weinigzeggende resultaten zal het effect vermoedelijk gering zijn. Ik ben daardoor anders gaan denken over onze politieke samenleving. De uitdaging voor een goed werkende democratie is dat je moet kunnen verantwoorden waarom niet iedereen op elk moment mee kan praten.

Via de website [www.meetingmindseurope.org](http://www.meetingmindseurope.org) zijn de nationale rapporten en het Europese eindrapport te downloaden, alsmede het *Proceedings and synthesis report* van de internationale workshop en de brochure met *cases* die de burgers als eerste te lezen kregen.