



**TOEVALLIGE ONTMOETINGEN**  
BIO-ETHIEK VOOR EEN GEHAVENDE PLANEET

**KRISTIEN HENS**



<https://www.openbookpublishers.com>

© 2023 Kristien Hens



Dit boek verschijnt onder een licentie van het type Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives (CC BY-NC-ND). Deze licentie laat je toe om het werk te delen, te kopiëren, te verdelen en door te geven, op voorwaarde dat je het niet wijzigt, het werk niet gebruikt voor commerciële doeleinden, het werk toeschrijft aan de auteurs en dat je een link publiceert naar de licentie. De auteur vermelden mag niet zodanig gebeuren dat de indruk gewekt wordt dat de licentiegever instemt met je werk of je gebruik van het werk en moet de volgende informatie omvatten:

Kristien Hens, *Toevallige ontmoetingen: Bio-ethiek voor een gehavende planeet*. Cambridge, UK: Open Book Publishers, 2023, <https://doi.org/10.11647/OBP.0370>

Meer informatie over CC-licenties is te vinden op <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Alle externe links waren actief op het moment van de publicatie, tenzij anders vermeld. Ze werden gearchieveerd via de Internet Archive Wayback Machine, op <https://archive.org/web>

Digitaal materiaal en digitale bronnen voor dit volume zijn te vinden op <https://doi.org/10.11647/OBP.0370#resources>

ISBN Paperback: 978-1-80064-888-3

ISBN Hardback: 978-1-80511-029-3

ISBN Digitaal (PDF): 978-1-80511-008-8

ISBN Digitaal e-book (EPUB): 978-1-80511-105-4

ISBN XML: 978-1-80511-064-4

ISBN HTML: 978-1-80511-036-1

DOI: 10.11647/OBP.0370

Omslagillustratie: *intuïtieve weergave van schimmel / vegetatieve samenwerkingen*.

Tekening door Christina Stadlbauer (2019).

Omslagontwerp: Jeevanjot Kaur Nagpal.



Vertaling door Luk Vanrespaille

Uitgegeven met steun van de Universitaire Stichting van België

# 13. Terug naar het milieu

---

In Deel Drie heb ik gepleit voor een herbeoordeling van hoe de traditionele bio-ethiek omgaat met handicaps. In gedachte-experimenten en beleidsbeslissingen wordt een handicap te vaak bekeken als onlosmakelijk verbonden met lasten en lijden. Ik heb een aanpak voorgesteld die vertrekt bij of in ieder geval plaats maakt voor idiosyncratische levenservaring en erkent dat alle wetenschappelijke en bio-ethische denken gebaseerd is op reeds bestaande, contextuele kennis. Het kan zo lijken alsof denken over handicaps vooral relevant is voor de medische ethiek die zich buigt over gezondheid en ziekte. Handicaps kunnen echter ook een licht werpen op onze *ecologische* verantwoordelijkheid. Denk even terug aan Van Rensselaer Potter die droomde over één enkele discipline die de medische en milieuethiek bijeen zou brengen. In Deel Eén schetste ik hoe een ontwikkelingsgerichte, epigenetische manier van denken over organismen wijst in de richting van een complexe verwevenheid tussen organismen en hun milieu. Academics zoals Josep Santaló en María Berdasco hebben inderdaad aangevoerd dat de epigenetica een brug zou kunnen slaan tussen biomedische ethiek en milieuethiek (Santaló en Berdasco, 2022). In Deel Drie werpt Canguilhems benadering een nieuw licht op hoe we denken over pathologie. “Leven is ervaren”, aldus Canguilhem en inzicht in het leven en de ethiek van het leven impliceert kennis van ervaring, onze eigen ervaring en die van andere schepsels. Dat gezondheid en milieu nauw verbonden zijn behoeft geen verder bewijs.

Toen ik dit boek schreef zaten we in het tweede jaar van de COVID-19-pandemie, die in verband gebracht wordt met verlies aan biodiversiteit. Ook bio-ethici hebben het over de relevantie van het milieu voor onze gezondheid en voor de medische ethiek. Cristina Richie heeft er bijvoorbeeld op gewezen dat bio-ethici op twee manieren naar het milieubeleid kijken (Richie, 2019). Enerzijds kan de impact van

gezondheidstechnologieën en geneeskunde op het milieu een onderdeel zijn van een ethisch debat over nieuwe technologieën en behandelingen. De pandemie heeft ons de gevolgen getoond van de enorme hoeveelheid wegwerpmaskers en zelftests. Die zullen wel essentieel geweest zijn om de pandemie te bestrijden maar we kunnen ons amper een voorstelling beginnen te maken van de buitensporige hoeveelheid afval die ze genereren. Anderzijds is er ook de impact op onze gezondheid van de klimaatverandering en de schade aan het milieu, zoals vervuiling. Sinds de eeuwwisseling en de opkomst van de genoomtechnologie, lijken gepersonaliseerde en precisiegeneeskunde een nieuw paradigma in de geneeskunde te hebben ingeluid. Deze evolutie is de bio-ethici niet ontgaan: de grote hoeveelheid persoonsgegevens heeft bij onderzoekers vragen doen rijzen over privacy en solidariteit. Hoofddoel van de preventieve of gepersonaliseerde geneeskunde lijkt te zijn om ziekten te voorkomen, eerder dan ze te genezen. De precisiegeneeskunde hoopt op basis van biomarkers gepersonaliseerde aanbevelingen te kunnen geven. Met die aanbevelingen kunnen mensen hun eigen gezondheid in handen nemen en hun levensstijl erop afstemmen. In het licht van de huidige en toekomstige pandemieën en de nucleaire dreiging in 2022 kunnen we ons afvragen of die nadruk op persoonlijke verantwoordelijkheid, onder het mom van persoonlijk empowerment, niet misplaatst is. Het advies om gezonder te eten en meer te bewegen is ongetwijfeld terecht, maar het leidt ons ook af van de aanzienlijke dreiging die uitgaat van klimaatverandering en pollutie.

Potter pleitte voor een bio-ethiek die vooral vooruitkijkt. Een dergelijke bio-ethiek vindt het leven in al zijn aspecten belangrijk en streeft naar het overleven ervan en dan vooral het menselijke leven. Hij houdt zich bezig met ethische vragen rond persoonlijke gezondheid maar ook rond het overleven van de mensheid in het algemeen. Hij schreef zijn eerste boek nadat Rachel Carson in haar boek *Silent Spring* (Carson, 2002) de rampzalige gevolgen had beschreven van vervuiling door pesticiden. Het werd toen almaar duidelijker dat menselijke wezens verantwoordelijk zijn voor hun eigen lot en ook de macht hebben om dat te veranderen: overleven of uitroeiing. Ik waardeer het toekomstgerichte aspect van zijn benadering van de bio-ethiek. In de tijd waarin we leven heeft het zin om in de eerste plaats te focussen op het overleven van de mensheid en haar verwanten, zowel in de ethiek als in

de wetenschappen. We moeten er bovendien voor zorgen dat het niet om louter overleven gaat. Films zoals *Interstellar* hebben de mensheid afgeschilderd als hoe dan ook de moeite waard om te behouden, ook als dat betekent dat we met wat ervan overblijft onherbergzame planeten moeten gaan koloniseren. Dat is niet hoe ik het zie. Het ultieme doel is niet per se overleven maar een leefbare toekomst met vreugde en wat verder nog allemaal waardevol is, een toekomst die het leven toelaat in al zijn vormen, om creatief verder te gaan, nieuwe mogelijkheden zoekend op basis van toevallige ontmoetingen. Nadenken over het soort toekomst dat we willen veiligstellen valt dus ook onder de globale bio-ethiek. We moeten daartoe informatie inwinnen over verschillende levensvormen en onze nadruk op koude rationaliteit opnieuw bekijken. Dit houdt ook in dat we bij de problemen blijven van onverzoenbare paradoxen en openstaan voor mislukkingen waaruit we kunnen leren. Maar voor we daaraan toekomen beschrijf ik wat zo'n paradox zou kunnen zijn rond het nadenken over onze verantwoordelijkheid voor toekomstige generaties.

Ik heb beschreven hoe gedachte-experimenten in de bio-ethiek vaak vragen om ons een toekomst zonder handicaps voor te stellen. Dergelijke gedachte-experimenten laten ons kiezen tussen een toekomst met en een toekomst zonder handicaps en voeren dan aan dat iedereen die bij zijn volle verstand is de toekomst zonder verkiest, zeker als die toekomst zo somber wordt als de voorspellingen lijken te beweren. Als we kijken naar de hoofdstroom van de hedendaagse apocalyptische fictie in games, films en literatuur, zijn de mensen met een handicap er in de overlevingsmodus na de apocalyps het slechtste aan toe. Dat soort beelden strookt met de rauwe interpretaties van Darwins 'survival of the fittest'. Mensen nemen gemakkelijk aan dat dit overeenstemt met hoe het leven verliep in de eerste dagen van de mensheid, toen we holbewoners waren in een vijandige wereld en stilaan de stap zetten naar het boerenleven, waarna optimale productiviteit het belangrijkste werd. Toch is dit niet het enig mogelijke verleden, noch de enig mogelijke toekomst. In hun monumentale boek *Het begin van alles* geven David Graeber en David Wengrow een beschrijving van Romito 2, een 10.000 jaar oude begraafplaats waar resten werden gevonden van een man met een zeldzame genetische aandoening (Graeber en Wengrow, 2021). De man moet geleden hebben aan acromesomele dysplasie, een aandoening

met gevolgen voor de botgroei in de onderarmen en benen. Het verhaal biedt een alternatief voor de perceptie dat voor handicaps in de menselijke prehistorie geen plaats was. Op een vergelijkbare manier kan in post-apocalyptische en speculatieve fictie een toekomst afgeschilderd worden waarin de zorg voor elkaar het overleven zin geeft.

Er is echter nog een paradox waarmee we te maken kunnen krijgen als het gaat over handicaps, milieu en het voorkomen van handicaps. Hoe kunnen we de omgevingsfactoren die handicaps veroorzaken slecht vinden maar de handicap zelf als waardenneutraal beschouwen? Sommige reproductieve ethici pleiten voor zwangerschapsafbreking als het kind met een handicap geboren zal worden. Wie zwanger wordt krijgt de dringende raad om tabak en alcohol te laten om handicaps bij het toekomstige nageslacht te voorkomen. Als we zover gaan om handicaps te voorkomen, waarom vinden we die handicaps op zich dan niet slecht? Hoe respecteren we de levens van mensen met een handicap die genezen willen worden? Thomas H. Bretz heeft het over de spanning tussen ecologische rechtvaardigheid en belangenbehartiging voor mensen met een handicap in hun *Discussing Harm without Harming: Disability and Environmental Justice* (Bretz, 2020) en schrijft:

Die spanning komt voort uit het feit dat de literatuur en de media-aandacht voor ecologische rechtvaardigheid handicaps doorgaans voorstellen als automatisch schadelijk en te mijden. Omgekeerd verwerpen de meeste auteurs van onderzoek naar handicaps en activisten die visie. Zij stellen voor om een duurzame wereld te zien als een wereld waarin plaats is voor handicaps.

Eli Clare beschrijft een gelijkaardig gevoel in hun boek *Brilliant Imperfection, Grappling with Cure* (Clare, 2017). Clare vraagt zich af hoe we lichamen in al hun vormen op prijs kunnen stellen, inclusief handicaps, en tegelijk de milieuvervuiling veroordelen die er de oorzaak van is:

Te midden van deze kakofonie wil je weten hoe je je afkeer van de militaire vervuiling kunt uiten, zonder de opvatting te voeden dat je bodymind tragisch, verkeerd en onnatuurlijk is. Daar is geen eenvoudig antwoord op. Jij en ik hebben intense gesprekken. Zowel de emoties als de ideeën zijn compact. We komen tot een slogan voor jou: “ik haat het leger en ik hou van mijn lichaam”.

We hadden ongetwijfeld met een pakkendere of complexere slogan voor de dag kunnen komen. Niettemin legt hij een essentiële kwestie bloot: hoe leggen we getuigenis af van onrechtvaardigheden die

allerhande vormen van bodyminds veranderen en schaden — planten en dieren, al dan niet organisch, al dan niet menselijk — en hoe geven we er namen aan en verzetten we er ons tegen, zonder handicaps gelijk te stellen met onrechtvaardigheid? (Clare, 2017, p. 56)

Bretz suggereert een uitweg uit het dilemma. Het argument luidt dat mensen met een handicap het meeste te lijden hebben van milieuschade en andere gezondheidsrisico's. De impact van vervuiling op mensen met astma is een schoolvoorbeeld. De COVID-19-pandemie, die we zouden kunnen beschouwen als een milieurisico, toonde de impact op mensen met een beperking, die vaak het sterkste door de infectie getroffen werden. Bretz verwijst naar Elizabeth Barnes, die op een normatief verschil wijst tussen een handicap hebben en een handicap oplopen (Barnes, 2016). Barnes beschouwt dat eerste als een neutrale toestand (de mere-difference-visie, zoals zij die noemt), terwijl bij dat laatste een verschuiving plaatsvindt van de ene vorm of belichaming naar een andere. Bretz stelt daarom voor om ecologische onrechtvaardigheid los te zien van personen, ongeacht hoe ze belichaamd zijn (Barnes, 2016).

Bretz oppert om milieumisdrijven te benaderen zonder daarbij een beroep te doen op validistische aannames over handicaps. Bretz hanteert daarbij Barnes' mere-difference-visie om aan te tonen dat een handicap op zich neutraal is. Dat neemt echter niet weg dat een handicap voor bepaalde mensen geassocieerd kan zijn met kwaad en onrecht. Dat kwaad is wel altijd contextafhankelijk en gaat hand in hand met ecologische of psychologische factoren. Hoe kunnen we dan nog pleiten voor ecologische rechtvaardigheid? Bretz suggereert om toch te kijken naar evoluties in de cijfers over handicaps in een specifieke omgeving, als een reden om de milieurisico's te onderzoeken. Als we dergelijke toxische omgevingen vinden kunnen we er tegen ingaan vanwege hun problematische gevolgen, zoals dood of ziekte van organismen of schade aan de DNA-structuur. We botsen hier uiteraard op een beperking van de aanpak van Bretz: we kunnen er rustig van uitgaan dat de dood slecht is, maar de scheidingslijn tussen ziekte, schade aan het DNA en invaliditeit is moeilijk te trekken. Vanaf wanneer is iets schadelijk en niet langer een neutraal verschil?

Bretz pleit er ook voor om naar het proces te kijken in plaats van het resultaat: als je belichaming tegen je wil veranderd is, van wel naar niet gehandicapt of omgekeerd, dan is dat verkeerd, niet vanwege een

slechte procedure op zich, maar omdat er geen toestemming was. We kunnen bovendien ook nagaan of schadelijke faciliteiten en structuren er gekomen zijn na democratisch overleg. Bretz oppert tegelijk dat we niet mogen ontkennen dat een handicap voor sommigen, in combinatie met andere factoren, schade kan impliceren. Dit herinnert aan Georges Canguilhem. We kunnen bovendien ook de specifieke manier waarop pollutie die veranderingen veroorzaakt als schadelijk bestempelen. Pollutie interfereert zonder toestemming met de lichamen van mensen. Bretz stelt dus dat de normatieve evaluatie de overtreding betreft en niet de belichaming.

Ik heb waardering voor de aanpak van Bretz die ons inzicht verschaft in de verwevenheid van ecologische rechtvaardigheid en disability justice. Toch lijkt het onmogelijk om tot een in alle opzichten waterdichte argumentatie te komen. Wat bijvoorbeeld met toxische schade aan embryo's? Of aan de primordiale stamcellen van mannen vóór ze vader worden? Dergelijke schade beïnvloedt het eventuele nageslacht dat jaren later geconcipieerd zou kunnen worden. Bretz erkent dat en stelt dat, in dergelijk geval

toestemming voor door het milieu geïnduceerde veranderingen in de belichaming in de vroege ontwikkelingsstadia onaannemelijk is (foetus), onmogelijk (de getroffen persoon) of zeer onwaarschijnlijk (de zwangere persoon).

Belichaming is ook nauw verbonden met iemands identiteit en we raken hier hard aan het identiteitsprobleem. Milieuschade die gevolgen heeft voor de belichaming van een persoon, vóór of zelfs onmiddellijk nadat die geconcipieerd werd heeft wellicht invloed op de identiteit, in die zin dat de persoon die zich ontwikkelt uit een embryo dat schade leed, verschillend zal zijn van de persoon die zich ontwikkeld zou hebben zonder die ecologische schade. Hoe kun je bezwaar hebben tegen iets wat je gemaakt heeft tot hoe je bent? Zo bekeken kunnen prenatale gebeurtenissen een grotere invloed hebben op de identiteit dan wanneer een andere belichaming het resultaat is van een ongeval of chirurgie. Bretz schuift goede redenen en strategieën naar voren voor ecologische rechtvaardigheid die geen validistische argumenten behoeven. De paradox van Eli Clare — houden van je lichaam én het leger haten dat het gemaakt heeft tot wat het is — blijft uiteindelijk echter allicht onopgelost.



Maar misschien is de schijnbare onverenigbaarheid van de beide gedachten niet zo problematisch als ze op het eerste gezicht lijkt. Het verlangen om paradoxen opgelost te zien, heeft volgens mij te maken met een tendens in de westerse ethiek om rationeel en op ieder moment consistent te zijn. Tot op zekere hoogte moet het ethische denken ook rationeel zijn. Niettemin is ethiek ook geen waterdicht systeem en hoeft dat ook niet zo te zijn. Misschien leert het voorbeeld van handicaps en milieu ons twee zaken. Milieuverontreiniging bestrijden, verschillende vormen van belichaming waarderen en ingaan tegen validistische aannames in de strijd voor ecologische rechtvaardigheid zijn stuk voor stuk essentiële morele imperatieven die op zich kunnen staan. Het zou echter onmogelijk kunnen blijken om ze samen te brengen in één groot waterdicht systeem, wat nog niet wil zeggen dat we fatalistisch de incompatibiliteit van onze verschillende waarden moeten aanvaarden. Evenmin vinden we hier een argument voor de opvatting dat milieu- en biomedische ethiek twee gescheiden werelden vormen. Paradoxen en onverenigbaarheden hebben een substantiële heuristische waarde: ze leren ons iets over wat belangrijk is. We moeten dat soort problemen resoluut aanpakken, niet omdat we ze willen oplossen, maar omdat we bij de problemen van die inconsistenties willen blijven en erover nadenken, hetgeen een nieuw licht kan werpen op waar we belang aan hechten en welke toekomst we ons moeten voorstellen. Dat kan bijvoorbeeld een toekomst zonder kunstmatige vervuiling zijn, maar die verschillende manieren van belichaamd zijn verwelkomt. Het voorbeeld van de handicap biedt een goed vertrekpunt voor een toekomstgerichte, vooruitziende ethiek. Rosemarie Garland-Thomson noemt een handicap “de transformatie van het vlees dat de wereld ontmoet” (Garland-Thomson, 2012). Garland-Thomson schrijft voorts dat we “allemaal gehandicapt worden als we lang genoeg leven en dat ieder leven en iedere familie op een bepaald moment zijn handicap heeft” (Garland-Thomson, 2012). Dat erkennen van de alomtegenwoordigheid van handicaps is een feit dat velen volgens mij vergeten waren toen ze tijdens de pandemie voor specifieke beleidsmaatregelen gingen pleiten. Denken met handicaps houdt echter in dat we ons een toekomst voorstellen waarin alle verschillende vormen van belichaming aanvaard zijn. Het vereist een benadering van de bio-ethiek die verder gaat dan de conventionele, utilitaristische of deontologische benaderingen,

aangezien die er al te vaak van uitgaan dat ethiek waterdicht gemaakt moeten kunnen worden. In het volgende deel zetten we de zoektocht voort naar hoe een dergelijke aanpak er zou kunnen uitzien.