

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

16. Een creatieve en toekomstgerichte bio-ethiek

In het vorige hoofdstuk heb ik beschreven hoe een tabula rasa-aanpak niet zal volstaan als we willen denken over en streven naar een leefbare toekomst. Een toekomstgerichte bio-ethiek moet integendeel vertrekken bij het bestaande onrecht en van daar op een amelioratieve manier te werk gaan. We hebben in hoofdstuk twee gezien dat Whiteheads procesontologie en Barads nieuw-materialistische ontologie een essentieel wereld-makend aspect omvatten: creativiteit. Dat wil echter nog niet zeggen dat wat gecreëerd wordt zonder meer altijd goed is. Als verkeerde keuzen gemaakt worden kan creativiteit rampzalig uitpakken. Die ideeën komen dicht bij wat V. F. Cordova schrijft over *tijd* in *How it Is*:

De ‘indiaanse tijd’ is van een andere aard. Omdat we deelnemers zijn in een proces van beweging en verandering weten we dat we de toekomst kunnen beïnvloeden. Als we alle bomen kappen zullen we leven in een wereld zonder bomen. Als we te veel kinderen krijgen zullen we met overbevolking kampen. Er is nergens een glorieuze ‘toekomst’ die daar ‘ergens’ op ons wacht. We bouwen aan die toekomst door wat we vandaag doen. We ‘bouwen’ echter niet als goden maar als deelnemers in bepaalde omstandigheden. Niet alle gebeurtenissen zijn door ons gecreëerd. Het universum is een proces waar wij slechts een klein onderdeel van uitmaken. (Cordova, 2007, pp. 119–120)

Het doet ertoe — met de woorden van Donna Haraway — welke verhalen we vertellen. In het boek *Meeting the Universe Halfway* noemt Karen Barad een dergelijke aanpak een ‘ethico-onto-epistemologie’ (Barad, 2007). Barad beschrijft een ‘ethics of *mattering*’. Die ethiek houdt in dat we aansprakelijk zijn voor de verwevenheden en de toekomst die we helpen tot stand brengen, door elke beslissing die we nemen en ieder woord dat

we gebruiken. Dat soort ethiek is niet opgelegd van bovenaf, gebruik makende van morele theorieën en principes als belangrijkste middelen. Het is een relationele ethiek, nauw verbonden met onze materialiteit en ons in-de-wereld-zijn. In dezelfde geest benadrukt Donna Haraway het belang van ‘*response-ability*’: responsabiliteit als ‘in staat zijn tot respons’. Ze definieert die ‘*response-ability*’ als het ‘cultiveren van collectief weten en doen’ (p. 34), ‘*sympoiesis*’ (maken-met) (p. 58) en als reacties van mede-woorden en elkaar in staat stellen tot. Ze schrijft:

Hannah Arendt en Virginia Woolf begrepen beiden de inzet van het trainen van geest en verbeelding om op zoek en op bezoek te gaan, weg van de platgetreden paden, en het onverwachte te ontmoeten, niet-eigen soortgenoten, en om gesprekken aan te gaan, interessante vragen te stellen en te beantwoorden, samen iets onverwachts voor te stellen en de ongevraagde verplichting aan te gaan van het moeten ontmoet hebben. (Haraway, 2016, p. 130)

Het is het denken met elkaar en het vervlechten van de verhalen die we willen vertellen dat ons zal helpen om door te gaan met een leefbare wereld. Thom Van Dooren formuleert vergelijkbare ideeën in de inleiding tot het fascinerende boek *The Wake of Crows*, waarin Van Dooren pleit voor een meersoortenethiek.

In een context waarin we allemaal onvermijdelijk met anderen werelden maken staat een meersoortenethiek voor een engagement om het wereld-maken goed te doen, om bij te dragen op welke manier dan ook tot het bedenken en vormgeven van bloeiende, overvloedige werelden. Het gaat, met de woorden van Isabelle Stengers, over “aanvaarden dat wat we toevoegen een verschil maakt in de wereld en in staat blijken om het soort verschil te verantwoorden”. (Van Dooren, 2019, p. 14)

Dit zijn nuttige ideeën voor de bio-ethiek en ze liggen op één lijn met het pad dat ik probeer te effenen. In de vorige hoofdstukken heb ik gepleit voor een zorg-zame, zorg-vuldige ethische praxis die gericht is op een leefbare toekomst en rekening houdt met particuliere ervaringen en onrecht. Tegelijk is het niet zonder meer evident om de ideeën van Barad en Haraway om te zetten naar de bio-ethische praktijk. Bio-ethici doen aan toegepaste ethiek in uiteenlopende omstandigheden. Ze worden erbij gehaald om dilemma’s in klinische settings te helpen oplossen, en denken na over meer algemene vragen over de wenselijkheid van nieuwe technologieën en kwesties van rechtvaardigheid. Het vraagt

een inspanning om de mattering-ethiek van Barad en de responsibility van Donna Haraway om te zetten naar de bio-ethische praktijk. Tegelijk ben ik er ook van overtuigd dat hun ideeën niet zo heel veraf staan van de huidige bio-ethische praxis, hoewel het lijkt alsof bio-ethici en posthumanistische denkers vaak een verschillende taal spreken. Ondertussen houdt de bio-ethiek zich ook de hele tijd bezig met individuele waarden en contexten. Hoewel vaak gesteld wordt dat bio-ethiek een apolitieke onderneming is, raken veel redeneringen in de bio-ethiek aan beleidsvorming of ze zijn er in ieder geval relevant voor. Een verschillende gevoeligheid voor de verhalen die we gebruiken en de werelden die we door middel van die verhalen creëren kan de bio-ethisch reflectie zorgzamer maken. Als voorbeeld wil ik hier graag de ethische kwesties nemen die tijdens de COVID-19-pandemie werden opgeworpen.

De COVID-19-pandemie was voor bio-ethici als ikzelf een wake-up call. Plots leek het alsof we konden bewijzen wat we waard zijn door na te denken over kritieke kwesties. We doceren al zo lang over trolleyproblemen en survival lotteries. Nu diende zich de kans aan om te tonen dat we ook kunnen bijdragen tot discussies in het echte leven. Neem bijvoorbeeld de vraag wie prioriteit krijgt als de afdeling intensieve zorg vol ligt. Andere voorbeelden zijn de vraag of we kunnen eisen dat mensen gevaccineerd zijn: hoe verhoudt het recht van mensen om voor zichzelf te beslissen zich tot de plicht tot solidariteit om zo snel mogelijk uit die situatie te geraken? Toch hoeft dat soort ad-hoc-rampenethiek, die op dat moment de enige optie kan lijken, niet de grootste zorg van de bio-ethiek te zijn. Donna Haraway en Maria Puig de la Bellacasa benadrukken het belang van het vertellen van goede verhalen die ons op het spoor kunnen zetten van mogelijke leefbare werelden. 'Responsible' zijn is niet een ethische kwestie bekijken als ze zich aandient. Het is evenmin meegaan in het utopisme van veel bio-ethische gedachte-experimenten en 'wat-alsoefeningen'. Vaak hoort daar een steriele visie bij van een toekomst waarin geen plaats is voor handicaps, toevallige ontmoetingen en complexiteit. Ik geloof dat we verhalen nodig hebben die ons helpen om bij de problemen te blijven en er tegelijkertijd werk van te maken om een zorg-vuldige, relationele wereld tot stand te brengen. Wat we nodig hebben, veel meer dan gedachte-experimenten of steriele utopieën, of dystopieën, zijn ervaringen uit het echte leven en

speculatieve fictie die de morsigheid van de wereld niet weg verklaart. Dit doet me denken aan Rebecca Solnits *Hope in the Dark* (Solnit, 2016). Daarin beschrijft Solnit dat we geïnspireerd kunnen worden door kleine overwinningen uit het verleden, en daar de hoop uit putten dat de mensheid nog een toekomst heeft. Hoop is voor Solnit geen irrationele overtuiging dat alles goed komt. Ze schrijft:

Hopen is gokken. Het is inzetten op de toekomst, op onze verlangens, op de mogelijkheid dat een open hart en onzekerheid beter zijn dan somberte en veiligheid. Hopen is gevaarlijk en toch ook het tegenovergestelde van vrezen, want leven is riskeren. (Solnit, 2016, p. 4)

“Zekerheid”, zo schrijft ze nog is “wanhoop. Het is *dapper* om mislukking te accepteren, ook in onze morele beoordelingen”. Verwijzend naar de oorsprongsverhalen van inheemse Amerikaanse volkeren en de figuur van de ‘*coyote-trickster*’¹, stelt ze: “De coyote pist op morele zuiverheid en starre definities”.

Als spreekwoordelijke interdisciplinaire ontmoetingsplaats kan de bio-ethiek gebruik maken van uiteenlopende methodieken. Bio-ethici hebben allerhande vormen van empirisch onderzoek gevoerd, lang vóór de experimentele filosofie hip werd. Maar we kunnen nog een stap verder zetten. Naast de traditionele kwalitatieve en kwantitatieve empirische methoden, verwijst ook het belang van het vertellen van de juiste verhalen naar een toenadering tussen bio-ethiek en gezondheidsgeesteswetenschappen en het samen-denken van de beide. Maren Linett stelt in het boek *Literary Bioethics* bijvoorbeeld dat het bestuderen van literaire teksten ons potentieel voor een genuanceerde kijk op bio-ethische kwesties zeer ten goede komt (Linett, 2020). Volgens mij heeft Linett gelijk waar ze zegt dat literatuur ons bio-ethici in staat stelt om ons buiten onze natuurlijke ‘habitat’ te wagen. Goede literatuur zal ons in staat stellen om ‘denkbeeldige stappen’ te zetten en onze intuïtieve opvattingen te verlaten door ons te confronteren met de gedachten en handelingen van goed uitgewerkte personages. Literatuur gaat verder dan het afgevlakte narratief van een filosofisch gedachte-experiment en biedt ruimte voor een meervoudige lectuur. Ze ontketent een creatief potentieel om mogelijke werkelijkheden en waarheden te

1 De coyote als schelm is een archetypische figuur uit de *native American* cultuur, voor ons taalgebied het best vergelijkbaar met Reinaert (Reintje) de vos.

ontsluiten. En dat doet ze los van de intenties van de schrijver. Door bijvoorbeeld in contact te komen met de gedachten en handelingen van personages met een cognitieve beperking worden we gestimuleerd om onze vooropgezette meningen te herzien over wat het inhoudt om een betekenisvol leven te leiden. Linett haalt het voorbeeld aan van Kazuo Ishiguro's *Never Let Me Go*, om na te gaan wat het betekent om een mens te zijn die enige (ethische) aandacht waard is. Lezen over menselijke klonen die gelijk zijn aan de andere mensen, als ze al niet beter aangepast zijn, doet ons nadenken over de scheidingslijn tussen wie rechten heeft en wie niet. Het confronteert ons ook met de willekeurige grens tussen mensen en andere-dan-mensen. De hoofdpersonages in *Never Let Me Go* worden 'menselijk' behandeld op een kostschool waar ze hun artistieke en intellectuele talenten kunnen ontwikkelen. Het blijven echter klonen die nadrukkelijk in het leven geroepen zijn om, wanneer ze twintigers geworden zijn, hun organen te kunnen oogsten. Linett voert aan dat Ishiguro's boek gelezen kan worden als een kritiek op de 'humane landbouw': de idee dat voor andere-dan-menselijke dieren (of voor klonen) de dood op zich geen slechte zaak is, zolang er een gelukkig leven aan voorafging. Het boek doet ons stilstaan bij wat het menselijke onderscheidt van het anders-dan-menselijke. Maren Linetts aanpak is posthumanistisch. Ze onderzoekt de willekeur van de grenzen tussen species (Linett, 2020).

Als 'levensethici' kunnen we betrokken worden bij uiteenlopende wetenschappelijke onderzoeken naar het leven in het algemeen of naar specifieke levensvormen. Veeleer dan in te stemmen met de concepten van verschil en ziekte uit de medische wetenschap als zijnde accuraat, moeten bio-ethici ze in vraag stellen en pleiten voor het integreren van andere denk- en zijnswijzen. Een dergelijke aanpak staat ver af van de steriele discussies over de vraag of we vanuit een extern gezichtspunt kunnen beslissen welke levens de moeite waard zijn en welke niet. Fictie in al haar vormen kan ons hier behulpzaam zijn. Dat wil nog niet zeggen dat alle verhalen even geschikt zijn om daartoe te komen. Fictie is niet immuun voor stereotype weergaven. Katta Spiel en Kathrin Gerling, die mens-computerinteracties onderzoeken hebben zo 66 artikels uit het MCI-onderzoek bekeken over games en uiteenlopende vormen van neurodivergentie (waaronder autisme, ADHD, dyslexie, dyspraxie) (Spiel en Gerling, 2020). Ze stelden vast dat die publicaties

neurodivergentie vaak vanuit een strikt medisch model benaderen: neurodiverse spelers en hun beperkingen werden vaak beschreven in negatieve termen en in de context van problemen en tekorten. Games voor een neurodiverse doelgroep hadden vaak een verborgen therapeutisch doel. Ze waren erop afgestemd om spelers onder het mom van een game bepaalde vaardigheden bij te brengen. Spiel en Gerling stellen terecht dat

de dominante tendens om medische argumenten aan te halen (zonder er methodologisch of epistemologisch mee door te gaan) schaadt de speelervaring van neurodiverse groepen. (Spiel, 2020)

Het lijkt inderdaad onrechtvaardig dat plezier voor een specifieke populatie altijd met een (verborgen) therapeutisch of pedagogisch doel gepaard moet gaan. Misschien ligt er ook wel werk op de bio-ethici te wachten wat de personages in de verhalen zelf betreft.

De bio-ethiek beweegt zich op het snijvlak van geneeskunde, positieve wetenschappen en menswetenschappen. We zouden kunnen zeggen dat er niet zoiets bestaat als de bio-eticus. Iedereen die zich op dat snijvlak bevindt en het op zich neemt om ervaringen, intuïties, benaderingen en theorieën aan elkaar te breien is een bio-eticus. We zouden er goed aan doen om actief aan de slag te gaan met verhalen vertellen. Dat soort engagement houdt in dat we ons laten inspireren door fictie in de ruimste zin. Lezen, kijken, spelen of luisteren naar goede fictie kan ons de weg wijzen naar een toekomst die de moeite loont om voor te vechten, ondanks de vele problemen.

Misschien kan slechte fictie ons bovendien leren hoe we niet moeten denken. Gewapend met haar of zijn verhalen kan de bio-eticus wetenschappers en klinici te hulp snellen bij het bedenken van hun eigen verhalen over hun technologie of praktijk. Ze kunnen de creatieve oefening aangaan om de mogelijke gevolgen op te roepen van ontwerpbeslissingen en om na te gaan of ze een eenvoudig antwoord vinden op de vraag naar het cui bono.

DEEL VIJF: BIO-ETHIEK

*Waarin ik voorstellen doe om wat ik predik ook in de
praktijk om te zetten*

Don't let me die in an automobile

I wanna lie in an open field

Want the snakes to suck my skin

Want the worms to be my friends

Want the birds to eat my eyes

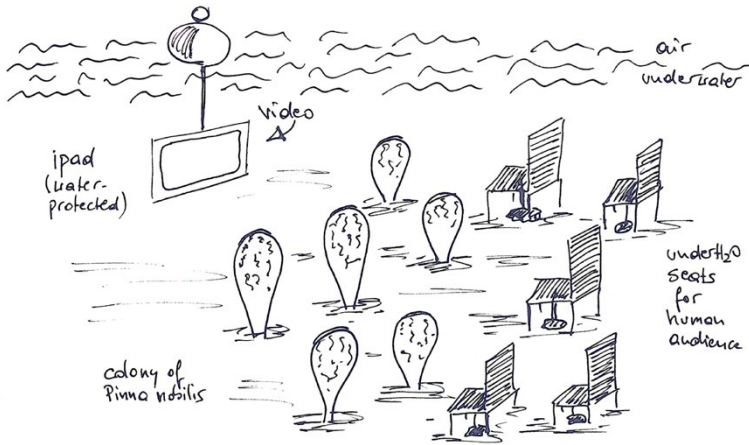
As here I lie

The Clouds Fly By

– Jim Morrison



underwater Screening of Videotutorial for mollusks



'Underwater Performance for Molluscs'

Is weekdieren signaleren dat ze moeten verhuizen een blijk van zorg?

Uit: 'Training Program for Assisted Migration' — Aflevering 2 *Pinna nobilis*.
Videohandleiding voor weekdieren; onderwatervoorstelling in Mar Menor,
Spanje, 2019.

Foto: Julio Daniel Suarez, 2019. Schets: Christina Stadlbauer, 2019¹

1 Het Institute for Relocation of Biodiversity, videohandleiding voor begeleidde migratie, loopt sinds 2017. De bijbehorende foto is een opname van de performance met Cristina Navarro Poulin en Christina Stadlbauer. Met die de menselijke toeschouwers inleiden in de idee om weekdieren te overtuigen, met behulp van

Tot dusver heb ik een poging ondernomen om heel wat ideeën samen te vatten en aan elkaar te koppelen tot een kader voor een toekomstgerichte maar door het verleden geïnformeerde bio-ethiek. Een dergelijke bio-ethiek kan ons helpen bij het leven op een gehavende planeet en meer specifiek goed leven op een gehavende planeet. Op de volgende pagina's geef ik ter illustratie nog vier andere gevallen. In dit afsluitende deel laat ik zien hoe de ideeën die ik beschreven heb de bio-ethicus kunnen helpen bij het werk van alledag. Die ideeën hebben te maken met de noodzaak van het innemen van uiteenlopende standpunten (standpuntepistemologie), een beoordeling van de contextgevoeligheid van specifieke uitdagingen en de behoefte om ons actief in te laten met de onzekerheden omtrent onze wetenschappelijke en klinische kennis. In een van de voorbeelden sta ik stil bij mijn werk als ethicus in een onderzoeksconsortium rond het vroeg detecteren van autisme. Ik beschrijf daarbij de ethische vragen die rijzen bij een vroege detectie van autisme en die zich stelden binnen dat specifieke onderzoek. Ik toon aan hoe een vruchtbare omgang met die ethische vragen de noodzaak laat zien om ook in te gaan op de ontologische en epistemologische kwesties rond autisme. Ik zal de paradox beschrijven van misschien wel de neteligste van alle ethische kwesties: onze relatie tot andere-dan-menselijke wezens. Tot slot zal ik, gebruik makend van mijn ervaringen met het spelen van een videogame, vertellen hoe open staan voor de onbepaaldheid en het open einde van ethische kwesties noodzakelijkerwijs met zich meebrengt dat men actief de mogelijkheid erkent van falen en ongelijk hebben. Zelfs in een (post)pandemische wereld waar met 'ongelijk hebben' catastrofale gevolgen gepaard kunnen gaan, houden aspecten van geluk(kig) toeval, onzekerheid of onbepaaldheid uitdagingen in voor de ethische reflectie, zoals ik hoop aan te tonen. Ze nodigen ook uit om onze conclusies nog eens te overdenken en constant bij te stellen.

een videohandleiding overtuigen ze hierin weekdieren om te migreren naar betere oorden.

