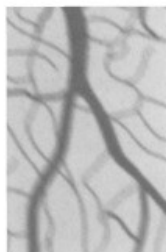


BODIES IN PROTEST

Environmental
Illness
and the
Struggle
over
Medical
Knowledge

Steve Kroll-Smith and H. Hugh Floyd



Bodies in Protest

Environmental Illness
and the Struggle over
Medical Knowledge

*Steve Kroll-Smith and
H. Hugh Floyd*



NEW YORK UNIVERSITY PRESS
New York and London

NEW YORK UNIVERSITY PRESS
New York and London

Copyright © 1997 by New York University
All rights reserved

Library of Congress Cataloging-in-Publication Data
Kroll-Smith, Steve, 1947–
Bodies in protest : environmental illness and the struggle
over medical knowledge / Steve Kroll-Smith and
H. Hugh Floyd.

p. cm.

Includes index.

ISBN 0-8147-4662-4 (acid-free paper)

1. Environmentally-induced diseases. 2. Allergy.

I. Floyd, H. Hugh, 1943–. II. Title.

RB152.K76 1997

616.9'8—dc21 97-4665

CIP

New York University Press books are printed on acid-free paper,
and their binding materials are chosen for strength and durability.

Manufactured in the United States of America

10 9 8 7 6 5 4 3 2 1

This content downloaded from
62.45.106.234 on Sat, 04 May 2024 17:12:25 +00:00
All use subject to <https://about.jstor.org/terms>

INHOUD-LIJST

		bron	pdf
	Dankbetuigingen	3	
	Voorwoord	4	
	Inleiding	5	001
	<u>DEEL EEN</u>		
Hfd.-1	Omgevingsziekte als praktische epistemologie en bron van professionele verwarring	6	017
Hfd.-2	Chemisch reagerende lichamen, kennis en maatschappij	7	043
	<u>DEEL TWEE</u>		
Hfd.-3	Er gebeurt hier iets ongebruikelijks	8	071
Hfd.-4	Lichamen tegen theorie	9	089
Hfd.-5	Vreemde lichamen verklaren	10	111
	<u>DEEL DRIE</u>		
Hfd.-6	Representatie en de politieke economie van een nieuw lichaam	11	143
Hfd.-7	Een nieuw lichaam in de rechtbanken, federaal beleid, de markt en Beyond	12	163
	<u>CONCLUSIE</u>		183
Hfd.-8	Lichamen, omgevingen en interpretatieruimte	13	185
	Aantekeningen – in tekst verwerkt		205
	Bibliografie /Naam Index / Onderwerp Index		209

Steve Kroll-Smith draagt dit boek op aan zijn ouders,
Jack en Betty Smith, die door vol te houden hun kinde-
ren en kleinkinderen de weg wijzen.

ERKENNINGEN

Een boek schrijf je nooit alleen. Net als een kind is er een gemeenschap voor nodig om het tot wasdom te brengen. Een onderzoekssubsidie van de Universiteit van New Orleans ondersteunde de eerste auteur gedurende enkele maanden van interviews. Vern Baxter, Valerie Gunter en Susan Mann, collega's van de sociologische afdeling van de Universiteit van New Orleans, lasen eerdere concepten en gaven er commentaar op. Vriendin en collega Pam Jenkins bleef geduldig luisteren naar "verhalen uit het veld". Mike Grimes, socioloog aan de Louisiana State University, gaf inzichtelijk commentaar op de hoofdstukken 1 en 2. Martha Ward, onderzoeksprofessor antropologie aan de Universiteit van New Orleans, las de hoofdstukken 1 tot en met 3, met aandacht voor hun symbolische, somatische argumenten. Susan Kroll-Smith las elk hoofdstuk vanuit het standpunt van iemand die thuis is in de psychodynamica en geïnteresseerd is in lichamen en omgevingen. Steve Couch en Phil Brown, goede vrienden en collega's, boden emotionele en intellectuele steun.

Verschillende afgestudeerde studenten van de Universiteit van New Orleans assisteerden in verschillende stadia van het project. Melanie Diffendall hielp bij het samenstellen van interviewlijsten en het organiseren van demografische

1 *) KrollSmith-03-Acknowledgments-1997.pdf

gegevens van respondenten. Jennifer Boles werkte aan het refereren en coderen van interviews. Molly Biehl codeerde de interviews en bereidde ze voor op de tekst. Tot slot hielp Sandra McMillan bij het opstellen van een definitieve versie. Jennifer Piatt en Amanda Stallings van de Samford University hebben ook hun vaardigheden bijgedragen aan het project.

Tot slot zou dit boek niet mogelijk zijn geweest zonder de deskundige hulp van de milieuzieken zelf. Aan Diane Hamilton is de eerste auteur een bijzonder woord van dank verschuldigd omdat ze hem uitnodigde voor bijeenkomsten bij haar thuis in Baton Rouge, Louisiana. [03-3] Het was tijdens de bijeenkomsten van de Human Ecology Action League (HEAL) groep dat de eerste openbaringen uit de eerste hand over de beproevingen en triomfen van het leven met een milieuziek lichaam duidelijk werden. In verschillende interviews met Diana zelf werd een vrouw onthuld die sterker was geworden door een chronische, invaliderende ziekte. Aan de meer dan 140 mensen die zichzelf onthulden in doordachte verhalen over hun lichaam, persoonlijk lijden en hoop voor de toekomst, zijn we onze grootste dank verschuldigd. We zijn bevoorrecht jullie verhalen te hebben gehoord. We hopen dat je jezelf en je lichaam vertegenwoordigd vindt in dit boek. Hartelijk dank.

VOORWOORD

Een andere pandemische ziekte is in opkomst in de Amerikaanse samenleving. Het wordt onder andere multiple chemical sensitivity (MCS), milieuziekte – environmental illness – (EI), en ergens onheilspellend, ziekte van de twintigste eeuw genoemd. Het nodigt uit tot een vergelijking met de meest dodelijke moderne pandemie, AIDS. In twee belangrijke opzichten lijken de termen *multiple chemical sensitivity* en *acquired immunodeficiency syndrome* op elkaar. In strikte zin duidt geen van beide termen op een ziekte. Ze verwijzen allebei naar medische aandoeningen die zich uiten in een complexe reeks symptomen en stoornissen. Iemand met MCS kan bijvoorbeeld last hebben van geheugenverlies en vermoeidheid, terwijl een ander last heeft van huiduitslag en de motorische controle verliest. Een aidspatiënt daarentegen is kwetsbaar voor een aantal kankers of kan bezwijken aan een longontsteking.

Een tweede kenmerk dat MCS en AIDS gemeen hebben, is hun gemeenschappelijke oorsprong in omgevingen, zij het heel verschillende. Het lijkt erop dat HIV, het menselijke immunodeficiëntievirus dat AIDS veroorzaakt, beperkt was tot de Afrikaanse regenwouden totdat het vrijkwam door commerciële ontbossingspraktijken. Ebola, Marburg en AIDS zijn inderdaad tropische virussen die waarschijnlijk in

2 *) KrollSmith-04-Preface-1997.pdf

regenwouden zouden leven zonder risico voor de mens als de bossen niet vernietigd zouden worden. Op dezelfde manier wordt MCS blijkbaar veroorzaakt door menselijk ingrijpen in omgevingen. Maar, in tegenstelling tot AIDS, is het geen besmettelijk agens dat bevrijd is uit oude ecosystemen om op jacht te gaan naar menselijke gastheren. In plaats daarvan hebben de handelswaar van de moderne kapitalistische maatschappij, de gebouwde omgeving en consumptiegoederen deze nieuwe pandemie ontketend. MCS is geen virus dat op zoek is naar een remedie; het is, om de beschuldiging van overdrijving te riskeren, een somatische aanklacht tegen de moderniteit.

[4-xi] Terwijl een tegengif voor het AIDS-virus de biomedische wetenschap blijft ontgaan, wordt verwacht dat er één (of meer) ontdekt zullen worden. De gedeelde verwachting dat er een geneesmiddel zal worden gevonden om het virus te doden komt voort uit de consensus van de medische gemeenschap en de bredere samenleving dat AIDS een pathofysiologisch probleem is dat binnen de grenzen van de normale geneeskunde valt. Hoewel de ziekte een onbetwiste moderne catastrofe is, zal een oplossing voor AIDS gevonden worden zonder het biomedische model radicaal te wijzigen. Omdat AIDS met succes gevangen wordt in het biomedische systeem, is het niet waarschijnlijk dat het essentiële politieke en industriële afspraken zal verstoren. De ziekte wordt immers overgedragen via lichaamsvloeistoffen en treft individuen die slechte keuzes maken of het slachtoffer zijn van de slechte of nalatige keuzes van anderen. Het gemartelde lichaam van AIDS is een van onze moderne nacht-

merries, maar het is geen nieuw lichaam; we begrijpen het, ook al kunnen we het op dit moment niet genezen.

De lichamen van de vele chemisch gevoelige personen zijn daarentegen medische anomalieën. – in tegenspraak met het gangbare – Terwijl de biomedische gemeenschap aids snel begreep en het definieerde in hanteerbare termen, eist MCS dat het biomedische model zelf verandert om de eigenaardige *etiologie* – oorzaak leer – en *pathofysiologie* – fysiologische processen – aan te passen. Mensen met MCS geloven bijvoorbeeld dat hun ziekte weinig te maken heeft met verontreinigde lichaamsvloeistoffen, maar eerder veroorzaakt wordt door schijnbaar onschuldige consumentenproducten en zogenaamd veilige plaatsen zoals huizen, auto-interieurs en kantoren. Grofweg waarneembare hoeveelheden chemisch irriterende stoffen die overal in de moderne samenleving worden aangetroffen, kunnen hun lichaam blijvend veranderen, waardoor ze fysiek onstabiel en emotioneel uitgeput raken. Een tegengif voor MCS zal daarom waarschijnlijk niet worden gevonden door farmaceutisch onderzoek of invasieve operaties; niets minder dan het veranderen van conventionele opvattingen over wat veilige en gevaarlijke plaatsen zijn en wat je daar aantreft, zal deze ziekte doen afnemen.

Bovendien is MCS een relationele ziekte op een manier die AIDS niet is. De term relationele ziekte betekent gewoon de mate waarin men gelooft dat de verzwakkende symptomen gedeeltelijk veroorzaakt worden door de persoonlijke gewoonten en routines van mensen die leven of werken in de sociale kringen van zieke mensen. Hoewel de zorg voor een aidspatiënt kan vereisen dat mensen hun gewoonten en ge-

bruiken veranderen, worden deze gewoonten en gebruiken niet beschouwd als de oorzaak of *trigger* van immunodeficiëntiesymptomen. [4-xii] Mensen met MCS daarentegen geloven dat hun relatieve staat van ziekte of welzijn op elk moment gedeeltelijk afhangt van de activiteiten en gewoonten van anderen. Belangrijk, misschien zelfs cruciaal, voor iemands omgang met MCS is haar vermogen om andere mensen ervan te overtuigen dat zij deels verantwoordelijk zijn voor haar ellende en dat ze moeten veranderen als ze haar symptomen met succes wil beheersen. Mensen met MCS moeten hun ziekteverhalen vertellen om te overleven.

Luister naar de etiologieverhalen en verwante verhalen van de milieuzieken, en je zult een nieuw gesprek horen over een nieuw lichaam en zijn relaties met de lokale omgeving. Observeer hun pogingen om met symptomen om te gaan en let op hoe ze de sociale en fysieke wereld zouden herschikken om hun handicap te accommoderen, en je zult getuige zijn van de transformatie van discours in retoriek. Stel vragen over de betekenis van het feit dat niet-dokters medische verklaringen construeren voor hun lichamelijke symptomen en ellende, en je ziet een bredere, meer inclusieve tendens in de hedendaagse samenleving, waarin gewone mensen de retoriek van experts lenen, ze in niet-dokterssystemen plaatsen en werken aan het politiseren van wat routinematig als natuurlijk wordt beschouwd.

Ironisch genoeg, terwijl AIDS, tenminste in de nabije toekomst, ons leven zal blijven verwoesten, onze geliefden, echtgenoten, vrienden en kennissen zal blijven doden en onze zwakke en ineffectieve pogingen om het onder contro-

le te krijgen zal blijven bespotten, zal deze meest verwoestende pandemie waarschijnlijk niet leiden tot diepgaande politieke en industriële veranderingen. MCS zal daarentegen weinig (of geen) levens eisen, maar wel aanspraak maken op een alternatieve strategie voor de constructie van rationale kennis in de laatmoderne samenleving.

INLEIDING

In het begin van de negentiende eeuw dacht men dat de lucht in Europese steden de bron was van infecties en ziekten. Het woord *miasma* deed zijn intrede in de volksmond en betekende letterlijk gevaarlijke, dodelijke lucht. Het was niet de acute giftigheid die de persoon uitschakelde, maar de schadelijke uitademing van riolen en industrieel afvalwater die samen op een langzamere, kwaadaardigere manier werkten. Stedelijke lucht werd als bijzonder onheilspellend gekarakteriseerd en mensen die vatbaar waren voor ziekten werd aangeraden om zoveel mogelijk tijd op het platteland door te brengen als hun middelen toelieten (Sontag 1989).

In 1880 identificeerde de Amerikaanse neuroloog George M. Beard een symptomenpatroon dat hij "neurasthenie" of "Amerikaanse nervositeit" noemde. De gemelde symptomen waren onder andere vermoeidheid, geheugenverlies op korte termijn en pijnlijke gewrichten en spieren. Beard beweerde dat de etiologie van neurasthenie niets anders was dan de technologische vooruitgang zelf, namelijk stoomkracht, de drukpers en fabrieken (Hileman 1991, 30).

Het idee dat vervuilde lucht of de verworvenheden van de moderniteit de bronnen van ziekten waren, werd echter met succes bestreden door Pasteur en Koch, die de rol van ziektekiemen in de oorzaak van veel ziekten ontdekten (Dubos

3 *) KrollSmith-05-Introduction-1997.pdf

1959). Tegen de twintigste eeuw had de medische gemeenschap de miasmethorie verlaten ten gunste van de kiemtheorie. De daaropvolgende ontwikkeling van het biomedische paradigma verschoof de aandacht van een exogene theorie van ziekte, en een etiologie die de oorsprong van ziekte in de fysieke, sociale en spirituele omgeving plaatste, naar een endogene theorie die ziekte in het lichaam plaatste (Dubos 1959; Young 1976; Freund en McGuire 1991).

[002] Aan het eind van de twintigste eeuw is het idee van ziekte echter teruggekeerd in de vorm van een fysische aandoening bij de geboorte, die onder andere milieuziekte en meervoudige gevoeligheid voor chemische stoffen wordt genoemd. Een groeiend aantal mensen beweert "chemisch reactief" te zijn. "Ze zijn er vast van overtuigd dat ze lijden aan een ziekte die veroorzaakt wordt door een lage, zelfs subklinische blootstelling aan synthetische en niet-synthetische chemische stoffen die zich in zogenaamd veilige omgevingen bevinden. Woonkamers, slaapkamers, kantoren, winkels, kerken, parken en andere schijnbaar veilige en predictabele omgevingen worden steeds vaker geïdentificeerd als chemisch vervuild en pathogeen. Terwijl de gebouwde omgeving en de producten die daarin worden aangetroffen voor de meesten van ons een bron van plezier, comfort en een symbool van succes zijn, vormen ze voor de chemisch reactieve mens perverse werelden van gezondheidsrisico's die verzwakken.

Uitgedrukt in de lichamen van de omgeving vervaagt de herkenbare grens tussen veilige en gevaarlijke plaatsen. Omgevingen kunnen natuurlijk heel goed een bron zijn van

verzwakkende problemen, maar ze worden meestal herkend als extreme plaatsen, die herkenbaar en opvallend gevaarlijk zijn: een giftige lekkage, een munitie-explosie of een nucleair ongeluk, bijvoorbeeld. De onmiddellijke taak hier is om het lichaam te verwijderen van de extreme omgeving naar een niet-extreme, veilige plaats. De verontrustende boodschap van de milieu-allergieziekte is echter dat wat veilig werd geacht, nu gevaarlijk is. Lees de woorden van een bedachtzaam essayist die lijdt aan deze beginnende stoornis:

De vervuiling van onze wereld is niet alleen een kwestie van massaal sproeien. Voor de meesten van ons is dit zelfs van minder belang dan de ontelbare kleinschalige blootstellingen waaraan we dag na dag, jaar na jaar, worden blootgesteld. Net als het constante druppelen van water dat ... de hardste steen wegslijpt, kan dit van geboorte tot dood contact met gevaarlijke chemicaliën uiteindelijk rampzalig blijken. Elk van deze ... blootstellingen, hoe klein ook, draagt bij aan de opbouw van chemicaliën in ons lichaam en zo aan cumulatieve vergiftiging. (Lawson 1993, 30)

[003] De chemisch reactieven stellen dus voor dat ziekte veroorzaakt wordt door meer dan nucleaire ongelukken, giftige afvalstortplaatsen, dodelijke sporen of DDT. Voor hen wordt een schijnbaar eindeloze reeks omgevingen en gewone gebruiksvoorwerpen als ernstige gezondheidsrisico's beschouwd. De schappen van supermarkten, drogisterijen en bouwmarkten vormen een direct gezondheidsrisico. Kerken en synagogen herbergen bijtende stoffen die het lichaam dreigen te overweldigen. Scholen kunnen giftig zijn. Ziekenhuizen zijn potentiële gevarenczones, boordevol gevaar-

lijke afvalstoffen. Zelfs verjaardagscadeautjes kunnen fel verpakte bedreigingen zijn. Het is alsof de moderne materiële cultuur op de loer ligt om het lichaam van de milieuzieke te overvallen. Jean-Baptiste Lamarck, die bijna tweehonderd jaar geleden schreef, anticipeerde op MCS toen hij opmerkte: "We sterven als we te veel van het milieu binnenkrijgen" (citaat in Crumpler 1990, 13).

Meervoudige chemische gevoeligheid is de laatste ontwikkeling in een reeks milieuwaarschuwingen en technologische ongelukken in de laatste decennia van de twintigste eeuw. In *Silent Spring*^{*-4} (1962) schreef Rachel Carson onheilspellend over de gevaren van DDT en de effecten ervan op de biosfeer. In de jaren 1970 eiste de arbeidersbeweging dat het management de werkplek zou *zuiveren* en de slachtoffers van *verwondingen* in fabrieken en op de werkvloer eerlijk zou compenseren. De ontdekking van gevaarlijke chemicaliën onder een woonwijk in Niagara Falls, New York, aan het eind van de jaren zeventig,^{#-5} veranderde voorgoed de perceptie van het publiek dat parken, scholen en buurten veilig zijn voor het milieu. Love Canal waarschuwde de natuur voor milieugevaren die niet langer beperkt waren tot de natuur of industriële werkplekken; ze waren nu te vinden in achtertuinen, kelders en speeltuinen.

Het nucleaire ongeluk in Three Mile Island, Pennsylvania, in 1979 benadrukte de risico's van het splitsen van atomen om water te koken. Enorme koeltorens met de verontrustende vorm van paddenstoelwolken werden iconen van angst

4 *) zie 'C' <C:/z-boeken/dode-lente/dode-lente-startpagina.html>

5 #) Zie 'Lekkerkerk' <C:/z-boeken/dode-lente/dode-lente-1980-1989-002.html>

en wantrouwen. De onnoemelijke slachtoffers van de kernbrand in Tsjernobyl in de Oekraïense republiek van de voormalige Sovjet-Unie in 1986 bevestigden de twijfels en verdenkingen van velen ten aanzien van kernenergie. In 1976 stierven negenentwintig mensen door blootstelling aan besmette *dampen* die ze inademden tijdens een verblijf in een groot oud hotel in Philadelphia. [004] Wat al snel bekend werd als de veteranenziekte vestigde de aandacht op gebouwen als mogelijke dragers van de ziekte. De provocerende term sick building syndrome deed zijn intrede in de populaire conversatie en vergrootte het aantal potentieel risicovolle omgevingen.

Eind jaren tachtig en begin jaren negentig ontpopte EI zich tot een controversieel gezondheidsthema, verscherpte het debat over wat veilige en gevaarlijke omgevingen zijn en riep een politieke vraag op: Wie zal de definitie van het menselijk lichaam en zijn relatie tot het milieu bepalen in de laatste jaren van de twintigste eeuw? Dit boek onderzoekt dit medische, sociale en culturele conflict aan de hand van de persoonlijke verhalen van mensen die chemisch reageren.

Mensen met MCS vertellen verhalen over hun *ellende* – misfortune – . Ze spreken tegen zichzelf, tegen elkaar en tegen ons die niet in hun wereld van beperkingen leven. Vanuit ons gezichtspunt begint EI met het simpele idee dat mensen die zich organiseren rond veranderingen in hun lichaam, ook hun geest organiseren om verhalen over hun ellende te produceren. De meeste van deze verslagen klinken als biomedische theorieën over het lichaam en de relatie met de omgeving. Mensen die beweren dat ze milieuziek zijn, theoretise-

ren de oorsprong van hun leed en de effecten ervan op het lichaam, en pleiten voor passende behandelstrategieën, waarbij ze de ingewikkelde taal van de biogeneeskunde gebruiken. Op deze manier is EI een strategie om een lichaam te begrijpen dat gedesorganiseerd en onvoorspelbaar wordt, door het een rationeel verhaal te geven om de ongewenste veranderingen te verklaren. Misschien leert het zelf van de milieuzieke door zijn somatische onrust te theoretiseren, te leven in een lichaam dat niet kan leven in zogenaamd goedaardige en veilige plaatsen. In navolging van de goede raad van Susan DiGiacomo (1992), zullen we de stemmen van de zieke mensen in dit boek "een analytische status" geven (136).

Dit boek is een verhaal over lichamen die zich niet langer gedragen op een manier die de moderne geneeskunde kan voorspellen en controleren. Het verhaalt over de buitengewone inspanningen van mensen die in deze lichamen leven om aannemelijke verhalen te vertellen over wat er mis is gegaan. Het is een verhaal van gewone mensen die worstelen om biomedische verklaringen van etiologieën, pathofysiologieën en behandelingsregimes te construeren om hun slopende lichamelijke en psychologische symptomen te verklaren en te beheersen. [005] Het is, in het kort, het verhaal van een strijd om de controle over het medisch discours terug te winnen van de medische wetenschap en om de culturele definitie van het lichaam en zijn relatie tot de moderne omgeving uit te dagen.

Onze interesse gaat uit naar zowel de *processen* van classificatie, abstractie en oorzaak-en-uitkomst-redenering bij leken

die een manier organiseren om na te denken over de vreemde veranderingen in hun lichamen, als naar de *producten* van deze processen, de ideeën zelf. Meer in het bijzonder, hoe kunnen mensen met een lichaam in opstand komt in de aanwezigheid van extreem laag niveaus van vermeend nuttige consumptieve producten en omgevingen hun ellende verantwoorden? En, eenvoudigweg, wat voor soort lichaam ligt er in hun rekeningen besloten? Waarin verschilt het milieuzieke lichaam van het conventionele biomedische lichaam? Hoe gebruiken de milieuzieken hun thuishoortheorieën om veranderingen te bewerkstelligen in de conventionele, overeengekomen grenzen tussen veilige en gevaarlijke ruimten? Tot slot, en nauw verbonden met de kwestie van veilig en gevaarlijk, hoe reageren belangrijke institutionele anderen (vrienden, artsen, bazen, regeringen, enzovoort) op deze verslagen van lichamen die niet meer goed werken? Kortom, dit werk gaat niet over MCS als medische realiteit. Onze focus ligt eerder op MCS als een biomedisch verslag van onvolkomenheden in de gebouwde omgeving en de verzwakkende effecten daarvan op het lichaam, opgesteld door gewone mensen die gefrustreerd en teleurgesteld zijn in de medische beroepsgroep.

Meervoudige chemische gevoeligheid is een medisch conflict dat het recente werk van Anthony Giddens (1990), Ulrich Beck (1992, 1995), Alain Touraine (1995) en andere theoretici van de laatmoderniteit in een schril daglicht stelt. Het is bijna alsof de milieuzieken zelfbewust de crises en veranderingen dramatiseren die in hun werk worden voorgesteld, hoewel we durven te veronderstellen dat noch de che-

misch reactieven noch de theoretici van elkaar gehoord hebben. De correspondentie tussen abstracte theorie enerzijds en concrete menselijke activiteiten anderzijds is zelden zo direct en onbemiddeld.

De laatmoderne tijd is een wereld die bevolkt wordt door expertsystemen, expertkennis en een toenemend besef onder gewone mensen dat de wereld een onvoorspelbare en steeds gevaarlijker plaats is (Giddens 1990; [006] Beck 1992). De biogeneeskunde is een goed voorbeeld van een expertsysteem. Het is een verzameling onderling verbonden statussen en praktijken die georganiseerd zijn rond wetenschappelijke en technische manieren van weten die "systematisch de objecten vormen waarover ze spreken" (Foucault 1973, 49). Theorieën over ziektes worden bevestigd door complete technologieën die ontworpen zijn om lichamen en geesten te construeren. Voorgeschreven behandelingen zijn routinematig gebaseerd op complexe relaties tussen farmacologie en genezing. Het zijn artsen die exclusieve toegang hebben tot deze specialistische kennis en de wettelijke bevoegdheden geven hun medische verklaringen de macht om de objecten van de geneeskunde te creëren.

Artsen zijn natuurlijk niet uitwisselbaar met gewone mensen. In de ideale wereld van de vrije beroepen kunnen "medische uitspraken kunnen van niemand komen" (Foucault 1973, 51). Door ervoor te zorgen dat alleen bevoegde beoefenaars een taal van expertise spreken, wordt het gebruik van expertkennis beperkt tot mensen wier identiteit en carrière nauw verbonden zijn met de belangen van machtige elites. Het is dan ook niet verwonderlijk dat expertkennis zich

waarschijnlijk afkeert van maatschappijkritiek en gericht is op het reguleren van individuen. Met name de geneeskunde plaatst individuen in het vizier van classificerende schema's en definities die de aandacht richten op hun persoonlijke problemen en tekortkomingen (Foucault 1973; zie ook Sontag 1989).

Hoewel staten geweld kunnen gebruiken om naleving af te dwingen, overleven de meeste expertsystemen deels op de eenvoudige bereidheid van niet-deskundigen om te vertrouwen op hun ingewikkelde en vaak mysterieuze krachten (Giddens 1990). Er bestaat een sterke culturele druk op mensen om het advies van hun arts op te volgen, of zich in ieder geval niet te verzetten tegen het krijgen van advies. Mensen die verhalen vertellen over lichamen die steeds onverdraagzamer worden ten opzichte van gewone plaatsen en dingen, krijgen van hun artsen regelmatig het advies om de stress in hun leven te verminderen, om dagelijks medicijnen te nemen tegen allergieën of om psychologische of psychiatrische hulp te zoeken. Het probleem met dit advies van deskundigen is simpelweg dat het niet werkt. Mensen blijven ziek of worden zelfs zieker als ze de aanbevelingen van hun artsen opvolgen.

[007] In plaats van de biomedische wetenschap volledig af te wijzen, eigenen deze mensen zich de symbolen van de biomedische wetenschap toe - in feite scheiden ze de artsen van hun taal en verschuiven ze de plaats van de biomedische theorievorming van ziekenhuizen, klinieken en kantoren naar keukentafels, huiskamers en patio's. De zieke mensen die op deze pagina's aan het woord komen, laten de kennis

van experts niet in de steek, maar nemen afstand van het expertsysteem. Ze zien de behoefte aan expertise op hetzelfde moment dat ze het vertrouwen in de experts en hun administratieve wereld hebben verloren.

Wat zou er kunnen gebeuren met biomedische kennis als deze eenmaal is losgekoppeld van het beroep van arts en is verplaatst naar alledaagse, gewone werelden? Eén ding lijkt zeker: de constitutieve autoriteit van artsen om de objecten van de geneeskunde te creëren en te controleren in het belang van de staat zal waarschijnlijk niet onaangetast blijven. Gewone mensen die controle uitoefenen over het medisch discours zullen waarschijnlijk op zijn minst een paar van de paradigmatische aannames buigen en verdraaien om manieren van weten te creëren die hen helpen hun ellende te verklaren. Bij het theoretiseren van hun somatisch leed, lokaliseren met name milieuzieken de bronnen van hun problemen buiten zichzelf, in de praktijken en gewoonten van intieme en institutionele anderen. Ze beweren iets biomedisch te weten over het lichaam en de omgeving dat tegelijkertijd een verklaring is voor chronisch somatisch leed en een representatie van onvolkomenheden in de lichaamspolitiek - met andere woorden, tegelijkertijd een theorie en een sociale kritiek.

Lichamen praten natuurlijk niet. Dat doen wij. Maar lichamen maken geluiden, trillen, breken, veranderen van vorm en handelen op ongewone manieren. Kortom, onze lichamen nodigen uit, zo niet eisen, dat iemand voor hen spreekt.

Q0-1-6 Nu lichamen steeds meer worden blootgesteld aan milieugevaren waarvan de onmiddellijke en lange termijn gezondheidseffecten eindeloos worden bediscussieerd door experts, worden gewone mensen vaak gedwongen om voor hun eigen lichamen te spreken. Problemen met lichamen en omgevingen tarten de orthodoxe grenzen tussen medische experts en lekenkennis.

Meer in het algemeen zouden we kunnen zeggen dat sociale expertise een alternatieve vorm van rationaliteit aan het worden is, een die begint en eindigt met concrete menselijke, inderdaad fysieke, ervaringen. Een gemene deler van deze fysieke ervaringen is echter hun hoge mate van onzekerheid, dubbelzinnigheid of, misschien beter gezegd, mysterie. [008] Als de schreeuw "Ik heb honger" niet om reflectie vraagt maar om concrete actie, dan is de schreeuw "Ik ben vergiftigd door onzichtbare chemicaliën waarvan de aanwezigheid niet detecteerbaar is met de gebruikelijke controleapparatuur" een gelegenheid voor reflectie, overleg, het sorteren van wat bekend is van wat niet bekend is, testen, conclusies trekken en ze toetsen aan een bepaalde geldigheidsstandaard (Beck 1992). Het is dan ook niet verwonderlijk dat de "*ik ben vergiftigd ...*" mysteries moeten worden getransformeerd." mysteries moeten worden omgevormd tot puzzels, waarbij hun status verandert van dingen die niet met zekerheid kunnen worden geweten in dingen die kunnen worden uitgeplozen.

De chemisch reactieven zijn niet de enigen die de verklarin-

6 Q0-1. Een mooi punt dat Arthur Frank maakt in zijn waardevolle boek *The Wounded Storyteller* (Chicago: University of Chicago Press, 1995).

gen van legitieme medische autoriteiten vaag en onsamenhangend, zo niet *verwarrend* vinden. Meervoudige gevoeligheid voor chemie is een voorbeeld van een bredere populistische opstand tegen de hegemonie van medische experts in wat Gidden de "late moderniteit" noemt en Beck de "risicomaatschappij". "Deelnemers aan deze opstand keuren medische kennis niet af, maar weigeren deze uitsluitend te vereenzelvigen met de belangen van door de staat beheerste beroepen. Deelnemers, met andere woorden, zijn geneigd de medische professie te bekritisieren terwijl ze zich haar complexe theorieën toe-eigenen.

Een recent artikel over de AIDS-beweging in de Verenigde Staten beschrijft activisten die

ruzie maken met wetenschappers over kwesties van waarheid en methode ... [en de wetenschap proberen te hervormen ... door zichzelf aan de binnenkant te plaatsen. Ze zetten niet alleen vraagtekens bij het gebruik van wetenschap, niet alleen bij de controle over wetenschap, maar soms zelfs bij de inhoud van wetenschap en de processen waarmee die wordt geproduceerd. ... Ze proberen de basisregels te veranderen over hoe het spel gespeeld wordt. (Epstein 1991, 37)

Op een vergelijkbare manier eisen burgers dat ze iets weten over "de gezondheid van vrouwen, onderzoek naar foetaal weefsel en recombinant DNA-onderzoek" (Epstein 1991, 36). De huidige controversen over de etiologie van de ongewone symptomen en ziektes bij veteranen van de *Golfoorlog* plaatst de gewone soldaat tegenover de gezondheidsmachine van de veteranenadministratie (zie hoofdstuk 7).

Werknemers leren over ongevallenpercentages en soorten technologie om te pleiten voor een veilige werkplek (Nelkin en Brown 1984). [009] En de problemen van het chronisch vermoeidheidssyndroom en het herhalingsletsel sturen burgers naar de bibliotheken op zoek naar antwoorden die artsen niet kunnen geven (Lawson 1993; Bammer en Martin 1992). Het probleem van MCS voegt zich bij een nieuwe klasse van gevaren die gekenmerkt worden door het ontbreken van concrete, tastbare maatstaven voor oorzaak en gevolg, die niet onmiddellijk waarneembaar zijn maar beraadslaging, overpeinzing, kortom de constructie van abstracte verklaringen, theorieën zo je wilt.

Theoriseren is een taak die normaal gesproken wordt toegewezen aan wetenschappers en intellectuelen, terwijl niet-experts waarschijnlijk improviseren met manieren van weten die ver onder het niveau van echte theorieconstructie plaatsvinden (Berger en Luckmann 1966). Vandaag de dag maken echter steeds meer doorsnee burgers gebruik van de bevoorrechte stem van de theoreticus om samenhangende groepen van algemene stellingen te construeren en te gebruiken als principes voor verklaring en overtuiging. Denk aan de retorische vraag van Ulrich Beck (1992):

Waarom zouden leken - die niet langer zijn wat ze plachten te zijn, namelijk gewoon leken, en die uiteindelijk voor alle voordelen moeten kiezen - geen vragen stellen die door de valse a priori van de wetenschappelijke theorie worden tegengehouden, en op die manier een kritische aanvulling vormen op het model van experimentele tests? (55)

Gezondheidsproblemen en ziekten zijn slechts één voorbeeld van een strijd onder de bevolking om de controle over een rationeel kennissysteem te ontworstelen aan zijn institutionele verankeringen en de maatschappij uit te dagen te veranderen op basis van de claim iets "waars" of "wetenschappelijks" te weten over hoe de wereld werkt. Publieke getuigenissen van burgers die zich organiseren om de verwijdering van nucleaire materialen op de locaties van het zevende Ministerie van Energie in de Verenigde Staten te definiëren en te controleren, zijn gebaseerd op de taal van nucleaire techniek en toxicologie voor hun versie van geschikte reinigingscriteria (U.S. Department of Energy 1991). Andere burgers beheersen de complexiteit van de zonerings- en planningsregelgeving om industriële ontwikkelaars verantwoordelijk te houden voor verschillende ruimtelijke initiatieven met betrekking tot gevaarlijke of toxische materialen (Couch en Kroll-Smith 1994; Minor 1994).

[010] Menselijk handelen in liberale democratieën is altijd afhankelijk geweest van het vermogen van mensen om hun zorgen en grieven te verwoorden met behulp van het discours van burgerrechten. Vandaag de dag wordt wat rechtvaardig en onrechtvaardig is echter vaak verward met claims om de wereld te kennen door middel van categorisering, berekening en meting. Burgerrechten, met andere woorden, zijn in toenemende mate afhankelijk van het vermogen van gewone mensen om zich de talen van de instrumentele rationaliteit toe te eigenen en hun argumenten voor gelijkheid en rechtvaardigheid in de afgemeten cadans van expertise te gieten.

Merk echter op dat er een verschil is tussen het verwerven van kennis van experts en het vragen van advies aan experts. Nu mensen zich bewust worden van hun toenemende afhankelijkheid van de kennis van experts, staan ze ook steeds wantrouwiger tegenover experts. Misschien verklaart dit voor een deel Beck's observatie dat "monopolies op kennis... zich verwijderen van hun voorgeschreven plaatsen" en steeds vaker te vinden zijn in populaire arenas (1992, 154). In deze nieuwe geschiedenis, om Bauman aan te passen, "moet [men] de expertise stelen en er, stoutmoedig, zijn eigen weg mee gaan" (1993,17).

In een provocerend beeld van het probleem stelt Ulrich Beck (1992) dat de maatschappij verandert van een maatschappij waarin "het zijn het bewustzijn bepaalt" in een maatschappij waarin "het bewustzijn het zijn bepaalt" (53). In de nieuwe samenleving wordt klasse minder belangrijk bij het vormgeven van denken en ervaren, en wordt deze steeds meer verdrongen door de productie van kennis onder confederalen (die aantoonbaar vele klassen vertegenwoordigen) die zichzelf definiëren als bedreigd door onverwachte veranderingen in de biosfeer en niet in staat om de mening van experts te volgen. Als bewustzijn, en niet materiële omstandigheden, het laatmoderne leven vormgeven, dan moet ook erkend worden dat somatische toestanden en omstandigheden het bewustzijn vormgeven, een punt waar we in de loop van dit boek op terug zullen komen.

Vooruitkijken

[Hoofdstuk 1](#) beschrijft het conflict tussen de medische professie en de milieuzieken, met bijzondere aandacht voor de moeilijkheden die artsen en medische onderzoekers ervaren wanneer ze MCS proberen te definiëren. [011] Terwijl de medische professie sceptisch en onzeker is over het idee dat lichamen veranderen in relatie tot gewone omgevingen, is MCS voor de milieuzieken een praktische epistemologie - een strategie voor het kennen van de wereld die werkt om een menselijk probleem te verminderen of beheersbaar te maken. [Hoofdstuk 2](#) onderzoekt twee essentiële manieren van praten (technisch en emotioneel) en hoe die door de milieuzieken worden gebruikt om zichzelf te transformeren van objecten van de biomedische wetenschap in actieve agenten die lichamen uitvinden en construeren door het vaardige gebruik van een experttaal. Het beeld van wetenschap in combinatie met biografie is ongewoon in onze samenleving en is belangrijk voor onze beschrijving van MCS als een praktische epistemologie. Tot slot introduceren we drie beschrijvende processen die verklaren hoe mensen ontgoocheld raken over experts, experttalen lenen en publieke erkenning zoeken voor hun problemen.

De [hoofdstukken 3, 4 en 5](#) beschrijven aan de hand van verhalen over het milieu in levendig detail de problemen van het leven met een omstreden ziekte die niet alleen de biomedische definitie van het lichaam ter discussie stelt, maar ook het nuchtere denken over de relatie tussen lichamen en hun omgeving. In deze hoofdstukken komen we het werk tegen dat mensen doen om hun *protesterende* lichamen begrippe-

lijk te maken door ze te plaatsen in theorieën over etiologie en pathofysiologie die vaak leiden tot effectieve behandelstrategieën. In navolging van Geertz' pragmatische idee noemen we deze lokale theorieën praktische epistemologieën (1983,151).

In de [hoofdstukken 6 en 7](#) verschuift de aandacht van een fenomenologische beschrijving van MCS naar een beschouwing van de politieke en economische effecten ervan. Door het idee van representatie te introduceren, kijken we nauwkeurig naar die gebieden van het sociale en culturele leven die veranderen om het chemisch reactieve lichaam te accommoderen en op hun beurt te erkennen. In de mate dat institutionele anderen routines of beleidslijnen aanpassen, wetgeving aannemen of producten creëren om het ecologisch zieke lichaam te helpen, is MCS een ziekte aan het worden, ondanks de huidige weigering van de medische professie om het te erkennen. In het [laatste hoofdstuk](#) suggereren we dat de hoeveelheid interpretatieruimte die gecreëerd wordt door problemen met lichamen en omgevingen toeneemt. Met interpretatieruimte bedoelen we eenvoudigweg de ruimte die beschikbaar is voor theorievorming. **[012]** Wanneer burgers of leken deze ruimte betreden, eigenen ze zich de taal van experts toe en voegen die aan subjectieve, persoonlijke ervaringen om een alternatieve rationaliteit te creëren, zowel lokale als abstracte kennis. Een bespreking van populaire epidemiologie suggereert dat niet alleen het individuele lichaam en de omgeving ruimte bieden voor interpretatie. Populaties van lichamen in de vorm van buurten, gemeenschappen en dergelijke stellen collectief

burgertheorieën van ziekteclusters en besmetting voor.

Meervoudige chemische gevoeligheid en populaire epidemiologie behoren tot een aantal burgerwetenschappelijke bewegingen die wijzen op de opkomst van een nieuwe geschiedenis - niet een die ze zelf maken, maar een waarvan ze de totstandkoming zowel illustreren als waaraan ze bijdragen. Deze nieuwe geschiedenis is noch modern, noch postmodern. De moderniteit berustte op een eenvoudige tweestappenformule: de soevereiniteit van het persoonlijke, lokale en subjectieve opgeven en de beloften van abstracte, rationele kennis, beheerd door experts, omarmen. De moderniteit bood weinig ruimte voor verhalen uit de eerste persoon. Hoewel ze gemakkelijk kunnen zijn en van enig belang voor sociale relaties of af en toe een nieuwsbericht - in krantenjargon worden ze "*human-interest stories*" genoemd - konden ze niet de basis vormen voor bestuurlijke beslissingen, wetgeving of beleidsvorming. De postmoderniteit lijkt de formulering van de moderniteit te counteren door een geprivilegieerde ruimte te creëren voor het persoonlijke verhaal. In deze maatschappij verdringen *zelfverhalen* de expertise, die hoe dan ook slechts een zelfverhaal blijkt te zijn, verpakt in mooie taal.

De milieuzieken en hun tegenhangers in andere burgergeeneeskundebewegingen zijn noch modern noch postmodern. Ze geven hun zelfverhalen niet over aan de administratie van medische expertise, zoals goede modernen doen; noch laten ze deze expertise varen om te zwelgen in de pure subjectiviteit van hun verhalen, zoals goede postmodernen doen. In plaats daarvan voegen ze het zelfverhaal bij de ex-

pertise en construeren ze verhalen over hun zieke lichaam met behulp van de ingewikkelde taal van de biogeneeskunde. Op deze manier is MCS een kritiek op zowel moderniteit als postmoderniteit en een uitnodiging om deze belangrijke ideeën opnieuw te bekijken wanneer we nadenken over de geschiedenis die we maken.

[013] We hebben dit boek gedeeltelijk geschreven om de milieuzieken begrijpelijker te maken dan ze nu zijn - om het "andere", zouden we kunnen zeggen, vertrouwd te maken. We nodigen de lezer uit om hun wereld binnen te gaan, een tijdje te blijven en de mogelijkheid te erkennen dat onze soort deels overleeft door haar onbedwingbare drang om de betekenis van dingen te begrijpen. hoewel overeenstemming over wat wel of niet betekenisvol is ons vaak ontgaat.

[016] ^{*-7}

DEEL – EEN

7 *) KrollSmith-06-EnvironmentalIllnessPractical-1997.pdf



HOOFDSTUK – 1

MILIEUZIEKTE ALS PRAKTISCHE KENNISLEER EN BRON VAN PROFESSIONELE VERWARRING

"Luister naar de patiënt en hij vertelt je de bron van zijn ziekte. Luister beter en hij zal je waarschijnlijk vertellen hoe je hem kunt genezen" Ik heb ooit zoiets gehoord op tijdens mijn opleiding.

(De huisarts van de eerste auteur)

DE VERWARRENDE AARD VAN MCS wordt weerspiegeld in het aantal termen dat gebruikt wordt om het te beschrijven: milieuziekte, chemische overgevoeligheid, hersenallergie, chemisch geïnduceerde immuundisregulatie, allergiesyndroom, universeel reactiesyndroom, ecologische ziekte, chemisch overgevoeligheidssyndroom, universele allergie en, nog alarmerender, chemische aids en twintigste-eeuwse ziekte. Om de discussie te vereenvoudigen zullen we de termen multiple chemical sensitivity, of MCS, – meervoudige chemische gevoeligheid – en environmental illness, (EI) – milieuziekte – gebruiken om naar de ziekte te verwijzen en de termen chemisch reactief en milieuziek om te verwijzen naar de mensen die met de ziekte leven.

Hoewel de termen die deze medische aandoening beschrij-

ven variëren, komen ze samen op een aantal gemeenschappelijke uitgangspunten die samen een ontluikende theorie beschrijven van het lichaam en zijn relatie tot de materialen van het moderne leven: kantoorgebouwen, huizen, winkelcentra, woonerven en tuinen, gewone consumentenproducten, enzovoort. [018] Wat belangrijk is, is dat wat de medische wetenschap weet over de etiologie, pathofysiologie en behandeling van EI is afgeleid van de verhalen die de milieuzieken vertellen over hun lichaam. Verhalen zijn alles wat we op dit moment hebben, omdat er geen algemeen aanvaarde criteria zijn voor het definiëren van EI als een officiële medische aandoening en er bijgevolg geen consensus bestaat over geschikte diagnostische protocollen of behandelingsschema's (Ashford en Miller 1991; Bascom 1989). Op de tweede pagina van hun recente gezamenlijke rapport meldden het Amerikaanse Ministerie van Volksgezondheid en het Agency for Toxic Substances and Disease Registry (ATSDR) dat de natuurlijke historie van EI "diverse pathogene mechanismen beschrijft . . maar experimentele modellen om deze te testen zijn nog niet vastgesteld (Mitchell 1995, 2.).

Medische onderzoekers en artsen die de mogelijkheid accepteren dat MCS een legitieme lichamelijke aandoening kan zijn, moeten dus goed luisteren naar de pogingen van hun patiënten om uit te leggen wat er mis is met hun lichaam. Luisteren naar de verhalen van mensen met pijn doet denken aan de typische achttiende-eeuwse dialoog tussen patiënt en arts, die meestal begon met de vraag "*Wat* mankeert u? "Vandaag de dag echter, zoals de meesten van ons

weten, is het waarschijnlijker dat een arts zegt "*Waar doet het pijn?*", wat zijn grotere vertrouwen in geavanceerde technologie weerspiegelt dan in het gezond verstand van zijn patiënten (Foucault 1973, xviii).

Maar de symbolen van de medische technologie zwijgen over de kwestie van EI. Het zijn eerder de fenomenologieën van MCS, de ervaringen en getuigenissen van mensen die met de ziekte leven, die de voornaamste bron van kennis zijn over deze ontluikende lichamelijke aandoening.^{Q1-1)-8} Een opmerkelijk kenmerk van de getuigenissen die voor dit boek werden verzameld, zijn hun gelijkenissen, ondanks het feit dat de geïnterviewde mensen elkaar, op enkele uitzonderingen na, niet kenden. Uit interviews met loodgieters, boekhouders, apothekers, postbodes, huisvrouwen, scheepskapiteins, verkopers van verzekeringen, suikerrietarbeiders, professoren en anderen uit alle vijftig staten, met weinig meer gemeen dan dat ze toevallig allemaal op hetzelfde moment leefden, komen consequent gemeenschappelijke patronen naar voren. Afzonderlijke mensen, zonder rekruteringsideologieën die typisch zijn voor sociale bewegingen, den-

-
- 8 Q1-1. Het is echter vermeldenswaard dat als EI een anomalie is voor de biogeneeskunde, het een tastbare uitdrukking is van de waarheidsclaims van een marginaal en betwist lichaam van medische kennis dat gewoonlijk klinische ecologie of milieugeneeskunde wordt genoemd. Klinische ecologie wordt niet erkend door de American Medical Association, deels omdat het ervan uitgaat dat mensen ziek kunnen worden van gewone omgevingen, in het bijzonder petrochemische blootstellingen. Wij hebben echter de indruk dat relatief weinig mensen die zichzelf als milieuziek identificeren ooit van klinische ecologie hebben gehoord, hoewel ze er misschien wel iets over leren als ze lezen, onderzoek doen en hun somatische problemen conceptualiseren. (Over de relatieve onbeduidendheid van klinische ecologie voor EI, zie Kroll-Smith en Ladd 1993.)

ken op een in wezen vergelijkbare manier over hun problemen.

[019] Eén verklaring voor deze ongecoördineerde convergentie in de stijl en het product van het denken over ziekte is de mogelijkheid dat gemeenschappelijke veranderingen in het lichaam van mensen vorm geven aan gemeenschappelijke denkprocessen. Andere, wellicht minder sympathieke, verklaringen van dit ongeorganiseerde collectieve patroon zijn te vinden in verschillende academische discussies over het MCS-fenomeen, waaronder argumenten dat het een vorm is van hysterische besmetting (Brodsky 1984) of chemofobie (Brown en Lees-Haley 1992). Deze psychosociale constructies worden aangevuld met het verontrustende idee dat MCS een pandemische uitbraak is van één van een aantal foute denkstoornissen, waaronder geconditioneerde reacties, symptoomversterking of verplaatsings/vermijdingsactiviteiten (Simon 1995, 45; Simon, Katon en Sparks 1990; Terr 1987).

Milieuzieken hebben het over een *polysymptomatische* – meerdere – aandoening die begint met een acute of chronische blootstelling aan chemische agentia. Veel van deze stoffen worden aangetroffen in gewone huishoudelijke en werkomgevingen in hoeveelheden die ver onder de erkende drempelwaarden voor toxiciteit liggen. Na de eerste sensibilisatie-ervaring (en) voor een enkele chemische irritant, begint het lichaam intolerantie te vertonen voor een toenemend aantal ongerelateerde irriterende stoffen. Iemand met EI kan bijvoorbeeld reageren op vluchtige organische stoffen die vrijkomen uit gaskachels, chemisch gereinigde kleding, am-

moniak in papierproducten, boor in cosmetica, fenol in luchtverfrissers en ethylchloor in plastic, in doses die kleiner zijn dan de doses waarvan bekend is dat ze gevaarlijk zijn. Ann werd ziek toen ze werd blootgesteld aan formaldehyde in het nieuwe tapijt in haar kantoor. Een paar dagen na het begin van haar eerste symptomen merkte ze dat haar lichaam *afkerig* reageerde op de geuren van haar man, de schoonmaakmiddelen van haar huishoudster, de beschilderde houten manden die in haar kamer hingen, haar wasmiddel, enzovoort.^{Q1-2)-9}

De toenemende intolerantie van het lichaam voor gewone, zogenaamde *betrouwbare* plaatsen en alledaagse consumptiegoederen is een belangrijk kenmerk van deze ziekte en een die de meeste artsen verwerpen – baffles – . [020] "We wijzen deze mensen niet af, ze zijn echt ziek," geeft een prominente allergoloog en medisch onderzoeker toe die spreekt namens de meerderheid van de praktiserende artsen, "maar de batterijen met chemische testen kunnen geen enkele specifieke gevoeligheid aanwijzen. Sommigen zijn zeker allergisch en we zijn het er allemaal over eens dat ze lijden, maar we begrijpen gewoon niet wat de oorzaak van de ziekte is, zoals vastgesteld door de medische diagnose" (Seiner 1991, 2-3). Een andere sympathieke maar ontmoedigende beoordeling concludeert dat "er geen laboratoriumtest is die MCS kan diagnosticeren, geen vaste constellatie van tekenen en symptomen, en geen enkele ziekte die kan worden geïsoleerd en doorgegeven via een cellijn Erger nog,

9 Q1-2. Illustraties zoals die van Ann verschijnen overal in deze discussie. Ze komen uit nieuwsbrieven en interviews. Onze onderzoeksmethoden worden aan het eind van dit hoofdstuk uitgelegd.

sommige chemische stoffen zijn neurotoxisch en kunnen symptomen veroorzaken die lijken op angstaanvallen of stoornissen" (Needleman 1991, 33). Nog pessimistischer is een volksgezondheidsarts die concludeert dat wat er op dit moment bekend is over MCS "onvoldoende is om programma's voor preventiestrategieën aan te bevelen" (Bascom 1989, 36).

De veronderstelling dat lichamen kwetsbaar zijn voor extreem lage niveaus van chemische blootstelling voegt nog iets toe aan een al ingewikkelde theorie: "onder de blootstellingsniveaus voor verschillende chemische stoffen die door de overheid zijn vastgesteld, en meestal onder de blootstellingsniveaus die door de meeste mensen worden getoleerd" (Pullman en Szymanski 1993, 17). Dit is echter een moeilijk te testen vooronderstelling. Als de blootstellingsniveaus ordegrottes lager liggen dan de niveaus die medisch toelaatbaar worden geacht, levert het meten van concentraties van chemische stoffen in de bodem, lucht of het water waarschijnlijk geen bruikbare informatie op. Indien de concentraties lager zijn dan de toegestane niveaus, blijft de vraag: hoe worden deze lichamen ongunstig beïnvloed? De vraag is momenteel empirisch onbeantwoordbaar, hoewel MCS een theoretische redenering suggereert: is het niet mogelijk dat sommige lichamen gevoeliger zijn dan andere? Is het redelijk om lichamen in te delen in ongevoelige, gevoelige en "overgevoelige" lichamen, waarbij gevoelige lichamen meer reactief zijn dan niet-gevoelige lichamen, en overgevoelige lichamen "meer gevoelig zijn dan gevoelig"? (Bascom 1989,10 ; Ashford en Miller 1991). Ten minste één

persoon met EI sorteert zijn wereld niet langer in nieuwe categorieën: "Ik dacht altijd in termen van mensen die aan de ene kant goed zijn en aan de andere kant slechte mensen. Nu vraag ik me eerder af of deze persoon net als ik **supersensitief** is of alles kan verdragen. "

[021] Een andere premisse van MCS, die een al complexe theorie nog ingewikkelder maakt, is dat elke chemisch irriterende stof bij elke persoon een andere constellatie van symptomen kan uitlokken en dat elk systeem in het lichaam nadelig beïnvloed kan worden. Aldus werken combinaties van lichaamssystemen en symptomen geometrisch op elkaar in, waardoor, althans theoretisch, een schijnbaar eindeloze configuratie van somatische miserieën ontstaat (Pullman en Szymanski 1993, 17; Ashford en Miller 1991; Cullen 1987). Neem bijvoorbeeld een verkorte lijst van EI-symptomen die is verspreid door het Chemical Injury Information Network , een MCS- steungroep. Onder de tweeënzestig symptomen die op de lijst staan, zijn niezen, reukverlies, neusbloedingen, dysfagie (moeilijk slikken), droge of branderige keel, tinnitus (suizen in de oren), gehoorverlies, hyperacusis (gevoeligheid voor geluiden), hoesten, kortademigheid, hyperventilatie, hoge en lage bloeddruk, netelroos, constipatie, dorst, spontane blauwe plekken, zwelling van hart of longen, nachtelijk zweten, slapeloosheid, slechte concentratie en depressie (Duehring en Wilson 1994).

Robert verliest zijn evenwicht en raakt gedesoriënteerd als hij in de buurt van verse verf is, terwijl Diane waarschijnlijk misselijk en moe wordt. Beiden vertonen verschillende symptomen bij blootstelling aan verschillende chemische

stoffen, waardoor de biomedische aanname dat elke ziekte wordt veroorzaakt door een specifieke aversieve stof die een identificeerbaar lichaamssysteem aantast, in twijfel wordt getrokken (Freund en McGuire 1991). Symptomen waarbij meerdere lichaamssystemen tegelijk betrokken zijn, maar die elk een verschillend effect hebben, zijn in strijd met een fundamentele aanname van de biogeneeskunde dat ziekten worden geclassificeerd als specifieke pathologische configuraties (Kroll-Smith and Ladd 1993). Een arts-onderzoeker die vaak getuigt tegen eisers die beweren milieuschade te hebben en hun werkgevers aanklagen wegens nalatigheid in het beheer van een chemische werkomgeving, schrijft: "Het voortduren van de symptomen, het verergeren van de symptomen en het verschijnen van nieuwe symptomen tijdens de therapie getuigen van een patroon van angst voor de alledaagse omgeving, veroorzaakt door een ongefundeerde waarneming van een milieuschade aan het immuunsysteem" (Terr 1987, 693). Een theorie over een chemisch beschadigd immuunsysteem is echter slechts één van de verschillende pathofysiologische theorieën over MCS, zoals we in hoofdstuk 5 zullen zien.

Ten slotte zullen mensen met MCS waarschijnlijk een behandelingsschema volgen dat de nadruk legt op vermijding en verandering van levensstijl in plaats van op medicijnen, chirurgie of andere invasieve therapieën (Bascom 1989; [022] Ashford en Miller 1991; Kroll-Smith and Ladd 1993). Het genezen van het lichaam is specifiek geen invasieve procedure. Genezing begint eerder met het verwijderen van de triggerende stoffen uit het lichaam en het werken aan het

op een veilige afstand houden van deze stoffen. Vermijding en zelfdiscipline zijn sleutelementen voor een succesvolle verwerking. Vermijdingsmaatregelen kunnen zo subtiel zijn als het afstand nemen van iemand die haarlak of eau de cologne draagt tot het binnengaan van een omgeving die specifiek is gebouwd om de blootstelling aan chemische stoffen te verminderen. Wimberly, een klein plaatsje in centraal Texas, is geleidelijk een chemisch vrij toevluchtsoord geworden voor mensen met extreme MCS. Hoewel slechts een klein aantal chemisch reagerende mensen naar zo'n speciale omgeving verhuist, worden de meesten gedwongen tot een vorm van sociale en ruimtelijke ballingschap om hun symptomen succesvol te beheersen.

Vermijding kan ook meer proactief zijn. Steeds meer mensen die de relatie van hun lichaam met de omgeving theoretiseren aan de hand van een of andere variant van MCS, proberen anderen ervan te overtuigen hun persoonlijke gewoonten te veranderen, benaderen werkgevers met specifieke verzoeken om hun blootstelling aan schadelijke stoffen te verminderen en doen een beroep op lokale, nationale en staatswetgevers om "veilige zones" te creëren die vrij zijn van gevaarlijke chemische stoffen.^{Q1-3)-10}

Een vermijdingsstrategie gebaseerd op ontsnappen en een strategie gebaseerd op het veranderen van gewoonten, verordeningen of productiematerialen hertekenen effectief de grenzen tussen veilige en gevaarlijke plaatsen, zij het met

10 Q1-3). Om de discussie te vergemakkelijken, zullen we niet altijd verwijzen naar zowel omgevingen als producten als bronnen van leed. Als we het woord omgeving gebruiken, bedoelen we zowel omgeving als producten.

verschillende sociale en politieke effecten. Gezinnen die Los Angeles verlaten en hoog in de Sierra Madres gaan wonen om aan een chemisch verzadigde wereld te ontsnappen, bouwen alternatieve, "ecologisch veilige" gemeenschappen; ze dagen de maatschappij echter niet rechtstreeks uit om te veranderen. Een echtgenote die afziet van het dragen van een "giftige geur", een werkgever die een aanstootgevende kopieermachine uit een nabijgelegen kantoor verplaatst, en een raad van toezicht van een district die een verordening aanneemt om een "geurvrije zone" in het plaatselijke gerechtsgebouw in te stellen, zijn voorbeelden van sociale en wettelijke aanpassingen aan de milieu-allergie die anderen verzoeken te veranderen. Als anderen veranderen, hebben de milieuzieken een kans om samen te leven met de maatschappij in plaats van te overleven door er aan te ontsnappen.

[023] Of ze hun symptomen nu beheersen door aan de maatschappij te ontsnappen of door haar aan te vechten, of een combinatie van de twee, de milieuzieken worden gedwongen om de betekenis van de ruimte in te vullen op een manier die voor de meeste mensen ongebruikelijk is. Hoewel hun gedrag vreemd en onaangenaam, misschien zelfs beledigend, kan overkomen op anderen, is het voor hen een redelijke reactie op de behandeling van hun symptomen.

=====

Het precieze aantal mensen dat verklaart milieuziek te zijn, is niet bekend. Het Amerikaanse ministerie van Volksge-

zondheid en Sociale Dienst geeft toe dat het hun aantal niet kan schatten (Samet en Davis 1995). Vergelijkingen op basis van gezond verstand, speculatie en anekdotes zijn de terugvalstrategieën om de omvang van het probleem te berekenen. Het Labor Institute van New York merkt het volgende op: "Hoewel het duidelijk is dat een aanzienlijk deel van de bevolking gevoelig is voor irriterende stoffen zoals sigarettenrook, lijkt het percentage personen dat significant gevoelig is voor meervoudige chemische gevoeligheden veel kleiner" (Pullman en Szymanski 1993, 18).

Hoewel de term meervoudige chemische gevoeligheid, milieuziekte of een van de andere varianten niet wordt gebruikt, suggereert de National Academy of Science (1987) dat tussen de 15 en 20 procent van de Amerikaanse bevolking allergisch is voor chemische stoffen die veel voorkomen in het milieu, waardoor ze een verhoogd risico lopen om een slopende ziekte te krijgen. De National Research Council Board on Environmental Studies and Toxicology (1992) rapporteert dat "patiënten zijn geïdentificeerd met een aandoening van meerdere en zeer diverse symptomen die zijn toegeschreven aan chemische stoffen in het milieu" (5), maar specificeert niet hoeveel.

Als aanvulling op deze anekdotische benadering om de omvang van het probleem te bepalen, zijn er verschillende aanvullende feiten en cijfers die suggereren dat EI meer is dan een kleine medische ergernis. Een niet-random onderzoek onder mensen die zichzelf identificeerden als mensen met MCS leverde achtenzestig honderd respondenten op (geciteerd in Ashford en Miller 1991, 5). Het Chemical Injury In-

formation Network noemt meerdere steungroepen voor mensen met EI in vierenveertig van de vijftig staten. [024] Ook in Finland, Duitsland, Australië, Canada, Denemarken, Nieuw-Zeeland, Frankrijk, Mexico, België en de Bahama's zijn er steungroepen. We identificeerden negenentwintig nieuwsbrieven die in de Verenigde Staten circuleerden en gewijd waren aan chemicaliën, lichamen en het milieu.

De verscheidenheid aan demografische groepen die de symptomen van MCS rapporteren, suggereert dat het een pandemisch probleem is:

Een overzicht van de literatuur over blootstelling aan lage niveaus van chemicaliën onthult vier groepen of clusters van mensen met een verhoogde reactiviteit: industriële arbeiders, bewoners van "hoge gebouwen", ... bewoners van gemeenschappen met vervuilde grond, water en lucht, en individuen die ... unieke blootstellingen hebben gehad aan verschillende chemicaliën. (Ashford en Miller 1991, 3)

Deze lijst impliceert dat iedereen vatbaar is voor de verwoestingen van MCS. Er is enig bewijs dat dit verontrustende idee ondersteunt.

Industriegroepen schatten dat meer dan een derde van de nieuwe en gerenoveerde kantoor- en opslaggebouwen vervuilende stoffen bevat die voldoende giftig zijn om het werkverzuim met wel 20 procent te verhogen (Molloy 1993, 3). Naast de bouwmaterialen zelf telde de Occupational Safety and Health Administration een minimum van "575.000 chemische producten ... gebruikt in bedrijven in de hele

V.S.". (Duehring en Wilson 1994, 4; zie ook U.S. Department of Labor 1988). In 1989 schatte het U.S. Environmental Protection Agency dat werkgevers ongeveer zestig miljard dollar per jaar verloren door ziekteverzuim als gevolg van bouwgerelateerde aandoeningen (geciteerd in Molloy 1993, 3). Natuurlijk wordt niet ieder slachtoffer van een "sick building" milieuziek, maar "bad air" op het werk is een veel voorkomende verklaring voor het ontstaan van chemische reactiviteit onder milieuzieken.

Maar de werkplek is niet de enige bron van EI. Het sproeien van pesticiden in de lucht, verbrandingspraktijken en grondwaterverontreiniging behoren tot de oorzaken van MCS in buurten en gemeenschappen (Ashford en Miller 1991). Bovendien heeft de U.S. Environmental Protection Agency gerapporteerd dat één op de vier mensen in de Verenigde Staten op, naast of in de buurt van een ongecontroleerde gevaarlijke afvalsite woont (1980; zie ook Szasz 1994).

[025] Beschouw tot slot een reeks verontrustende statistieken uit verschillende bronnen:

- In 1940 bedroeg de jaarlijkse productie van synthetische organische chemicaliën in de Verenigde Staten 2,2 miljard pond. In 1991 was dit toegenomen tot meer dan 214 miljard pond, een stijging van ~~200 procent~~ in vijftig jaar (National Research Council 1991, 21). – factor 200x
- "Het EPA's Office of Toxic Substances moet ongeveer 2000 nieuwe chemische producten per jaar beoordelen" (Duehring en Wilson 1994, 4).
- De EPA kan de veiligheid garanderen van slechts zes van

de zeshonderd actieve bestrijdingsmiddelen die onder haar controle vallen (Duehring en Wilson 1994, 10).

- Minder dan 10 procent van de zeventigduizend chemische stoffen die nu commercieel worden gebruikt, zijn getest op hun mogelijke negatieve effecten op het zenuwstelsel en "slechts een handvol is grondig geëvalueerd", volgens de National Research Council (Duehring en Wilson 1994, 4).
- De EPA heeft meer dan negenhonderd vluchtige organische chemicaliën geïdentificeerd in gewone binnenomgevingen, waaronder kantoren en huizen (gerapporteerd in Delicate Balance 1992, 9).
- Tenslotte werden in een samenvatting van het EPA over chemische stoffen in menselijk weefsel meetbare niveaus van styreen en ethylfenol gevonden bij 100 procent van de volwassenen die in de Verenigde Staten wonen. De samenvatting vond ook 96 procent van de volwassenen met klinische niveaus van chloorbenzeen, benzeen en ethylbenzeen; 91 procent met toluen; en 83 procent met polychloorbifenolen (Stanley 1986).

Kortom, er is een grote kans op individuele blootstelling aan een schijnbaar eindeloze reeks chemische stoffen waarvan de effecten op het lichaam gewoon niet bekend zijn.

Hoewel het niet mogelijk is om met enige zekerheid te weten hoeveel mensen beweren te lijden aan MCS, is het redelijk om aan te nemen dat het aantal substantieel is en toeneemt. [026] Het is op zijn minst mogelijk om je voor te stellen hoe iemand een reeks bizarre en verzwakkende

symptomen zou kunnen koppelen aan een ziekte theorie die gebaseerd is op de vooronderstelling dat het lichaam wordt blootgesteld aan een buitengewoon aantal chemisch verzaagde omgevingen.

EI binnen de medische beroepsgroep

Mensen met MCS denken na over wat hen ziek maakt, hoe hun lichaam specifiek veranderd is (immuunsysteem, limbisch systeem, enzovoort) en wat er gedaan kan worden om hun symptomen te verminderen of onder controle te houden. Wanneer ze over MCS spreken, klinkt er vaak een zekere toon in hun stem. Hoewel ze zeker zijn, zijn ze echter niet arrogant. De zekerheid van het weten gaat meestal gepaard met zelftwijfel, woede, angst voor de toekomst en andere verontrustende emoties. Hoewel een persoon die chemisch reageert redelijk zeker is in zijn theorie over wat er mis is met zijn lichaam, waarom en hoe hij zijn symptomen kan beheersen, **wordt MCS door de medische wereld niet erkend als een legitieme lichamelijke aandoening**. Het is zelfs zo dat medici waarschijnlijk toegeven dat wat ze momenteel niet weten over MCS aanzienlijk meer is dan wat ze wel weten. Een rapport van een arts aan het Maryland Department of the Environment over het probleem van EI, bijvoorbeeld, is voornamelijk een lijst van dingen die de geneeskunde niet weet over deze nieuwe stoornis, die hier chemische overgevoelighedsstoornis of CHS wordt genoemd.

- Er is geen algemeen aanvaarde terminologie of definitie van CHS.

- Er is geen bekende oorzaak van CHS.
- Er is geen prognose voor mensen met CHS.
- Er zijn geen criteria of procedures voor het rapporteren van sensitiviteitsstoornissen als ziekten.
- Er zijn geen prevalentiestudies van CHS.
- Het is niet bekend of de incidentie of prevalentie van CHS toeneemt.
- Er bestaat geen "risicoprofiel" voor CHS.
- Voorlichtingsmateriaal over het onderwerp CHS is beperkt en het is niet mogelijk om de juistheid van de beschikbare informatie te bepalen. (Bascom 1989, 2-19)

[027] Niet verrassend sluit de auteur haar rapport af met de constatering dat er niet genoeg bekend is over CHS "om programma's voor preventieve strategieën aan te bevelen Er is geen consensus over de oorzaak van CHS, de juiste medische behandeling of de juiste beleidsaanpak" (36-37). Het Amerikaanse Department of Health and Human Services sluit zich hierbij aan: hoewel steeds meer mensen zichzelf als milieuziek definiëren, is de definitie van MCS "onduidelijk en is de pathogenese ervan als onderscheidend vermogen niet bevestigd" (Samet en Davis 1995, 1). Een bedrijfsgeneeskundig onderzoeker uit zijn frustratie over dit onduidelijke probleem: "Als de vraag niet beantwoord kan worden wat MCS is, hoe kan er dan goedkeuring komen voor onderzoeksprotocollen of acceptatie van onderzoeksre-

sultaten? Om de controverses rond dit fenomeen adequaat aan te pakken, moeten we weten waar we heen gaan! " (De-Hart 1995, 38).

De eerste officiële erkenning van MCS was waarschijnlijk een rapport uit 1985 van het Ad Hoc Committee on Environmental Hypersensitivity Disorders (1985) in Toronto, Canada. Twee jaar later publiceerde Dr. Mark Cullen, een medisch onderzoeker aan de Universiteit van Yale, een definitie van MCS op basis van zijn observaties van mensen die op de werkplek werden blootgesteld aan chemische irriterende stoffen. Hoewel zijn definitie de meest geciteerde is in de biomedische literatuur, geeft deze duidelijk de onzekerheid van de biomedische wetenschap weer met betrekking tot deze opkomende aandoening:

Meervoudige chemische gevoeligheid is een verworven aandoening die wordt gekenmerkt door terugkerende symptomen die betrekking hebben op meerdere orgaansystemen en die optreden als reactie op aantoonbare blootstelling aan vele chemisch niet-gerelateerde verbindingen in doses die ver onder de doses liggen waarvan is vastgesteld dat ze bij de algemene bevolking schadelijke effecten veroorzaken. Van geen enkele algemeen aanvaarde test van de fysiologische functie kan worden aangetoond dat deze correleert met de symptomen. (Cullen 1987, 655)

De biomedische onderzoeksgemeenschap is verdeeld over de betekenis van MCS en het aantal mensen dat het heeft. Voor sommige onderzoekers "bestaat er bewijs om te concluderen dat chemische gevoeligheid [een] ernstig gezond-

heids- en milieuprobleem [is] en dat overheids- en particuliere actie gerechtvaardigd is op zowel nationaal als federaal niveau" (Ashford en Miller 1991, v). [028] Voor anderen is

er echter veel meer onderzoek nodig vooraleer er zelfs maar een consensus zal zijn over een definitie van chemische overgevoeligheid. Het is voorbarig om CHS [chemische overgevoeligheid] te classificeren als een zuiver milieuprobleem. Gezondheidsgerelateerde milieunormen zijn gebaseerd op normaal geaccepteerde blootstellingseenheden. Ze houden geen rekening met personen die gevoelig kunnen zijn voor chemische stoffen met limieten die ver onder de norm liggen, misschien wel op niet-detecteerbare limieten volgens de huidige technologie. (Maryland Department of Environment, brief aan regering Donald Schaefer, in Bascom 1989).

In schril contrast met de moeilijkheden die de biomedische onderzoeksgemeenschap ondervindt om overeenstemming te bereiken over de betekenis van MCS, spreekt *de klinische medische wereld* met één stem tegen de legitimiteit van deze voorgestelde stoornis. Vanuit dit perspectief is MCS een vluchtige, hopelijk voorbijgaande, verzinsel van overtuigingen zonder rechtmatige legitimiteitsclausule.

Lokale medische commissies schreven vaak dat ze artsen die mensen met MCS diagnosticeerden, wilden censureren (Hileman 1991, 27-28). Nationale medische genootschappen, waaronder de Amerikaanse Academie voor Allergologie en Immunologie (1989), het American College of Occupational Medicine (1990) en het American College of Physicians (1989) ontkennen officieel dat MCS een lichamelijke

aandoening is en waarschuwen artsen patiënten niet te behandelen "alsof" de ziekte bestaat. Het uitvoerend comité van de Amerikaanse academie voor allergie en immunologie zou kunnen worden verzocht om in zijn standpunt over MCS voor de andere medische beroepsverenigingen te spreken:

Het milieu is zeer belangrijk in het leven van ieder mens. Het is aangetoond dat milieufactoren, zoals chemicaliën en vervuilende stoffen, de gezondheid beïnvloeden. Het idee dat het milieu verantwoordelijk is voor een veelheid aan gezondheidsproblemen is zeer aantrekkelijk. Dergelijke ideeën presenteren als feiten, conclusies of zelfs waarschijnlijke mechanismen zonder voldoende ondersteuning is echter een slechte medische praktijk. De theoretische basis voor ecologische ziekten in de huidige context is niet feitelijk vastgesteld, noch is er afdoend bewijs om het feitelijke bestaan van ... onaanpastheid te ondersteunen. (geciteerd in DeHart 1995, 36)

[029] De California Medical Association rapporteerde dat "wetenschappelijk en klinisch bewijs ter ondersteuning van de diagnose van milieu-gerelateerde ziekten ontbreekt" (1986, 239). Het rapport ging verder met de bewering dat het bewijs voor het bestaan van een chemische etiologie met een laag gehalte aan dergelijke gezondheidsproblemen gebaseerd is op geruchten en anekdotes, niet op gecontroleerde klinische proeven (243). Uit een studie die in het *New England Journal of Medicine* werd gepubliceerd, bleek dat de klinische tests voor MCS ernstige tekortkomingen vertoonden en dat de typische milieuzieke patiënt ongewoon

gespannen en persoonlijk ongelukkig was (Jewett, Fein en Greenberg 1990). In een rapport dat werd opgesteld voor de staat Maryland vatte een analist van het gezondheidsbeleid de vijandigheid samen van de medische beroepsgroep tegenover een biomedische interpretatie van EI, waarbij hij opmerkte dat de "controverse rond het chemisch overgevoeligheidssyndroom begint met een debat over de legitimiteit ervan als een afzonderlijke entiteit" (Bascom 1989, 8).

De resultaten van een enquête onder artsen die lid zijn van de *Association of Occupational and Environmental Clinics* - de medische organisatie die het meest gevoelig is voor mensen die beweren dat ze aan MCS lijden - zijn ook het overwegen waard. Ten eerste bleek uit het onderzoek dat slechts 9 procent van de artsen gelooft dat EI voornamelijk een fysieke oorzaak heeft. Vierenzestig procent daarentegen gelooft dat het een psychische aandoening is (Rest 1995, 61). Met deze bias in de richting van een psychologische modus van MCS hoeven we ons niet te verbazen over het feit dat bedrijfsartsen eerder geneigd waren om psychiaters en psychologen te raadplegen bij de behandeling van een patiënt die zijn ongeluk als MCS theoretiseerde (63). Evenzo rapporteerde 64 procent van de bedrijfsartsen dat ze mensen die zeiden chemisch reactief te zijn, doorverwezen naar psychologen of psychiaters. Vijftien procent deed dit "altijd", terwijl 49 procent dit "minstens de helft van de tijd" deed (65).

Een rapport in de *Annals of Internal Medicine* bestempelde mensen die beweerden te lijden aan MCS als "sekte" (Kahn en Letz 1989, 105).^{Q1-4)-11} **[030]** Nog erger is dat een allergo-

11 Q1-4 . Het is duidelijk voor ons, en we hopen voor de lezer, dat de demo-

loog rapporteert dat hij de symptomen van de ziekte kan verminderen door patiënten die "milieu-geestelijke overtuigingen" internaliseren te "**deprogrammeren**" (Seiner 1988). Een psychiater schrijft: "Bij gebrek aan objectief verifieerbare afwijkingen die bij lichamelijk onderzoek worden vastgesteld, is de ziekte alleen subjectief... . Meervoudige chemische sensitiviteit is een overtuiging, geen ziekte" (Brodsky 1984, 742). In een onderzoek onder drieëntwintig mensen die zichzelf als psychisch milieuziek identificeerden, bleek dat vijftien van hen leden aan een stemmings-, angst- of somatoforme stoornis (Black, Rathe en Goldstein 1990). De auteurs van dit onderzoek, gepubliceerd in het *Journal of the American Medical Association*, concluderen dat alle mensen met EI "één of meer algemeen erkende psychiatrische stoornissen kunnen hebben die sommige of al hun symptomen kunnen verklaren" (3166).

Ten slotte stelt Gregory Simon, een andere psychiater en medeauteur van een bekend artikel over MCS, "*Allergie to Life: Psychological Factors in Environmental Illness*" (Simon, Katon en Spark 1990), dat MCS eenvoudigweg een product is van verkeerd redeneren. De klassieke antropologische vraag in herinnering roepend: "Kunnen '*primitieve*' mensen *fact* van *fancy* onderscheiden of komen ze veel voor in een *mengelmoes* van geesten, sprites, mythen en legenden?" Simon en zijn collega's bestempelen de omgeving als geesteszieken die het slachtoffer zijn van, simpel gezegd, holle redeneringen. Net als de *primitieve* Levy-Bruhl kun-

grafische mix en de ruimtelijke verspreiding van mensen die beweren milieuziek te zijn, wijzen op een organisatievorm die aanzienlijk ingewikkelder is dan een sekte.

nen ze niet onderscheiden wat echt is en wat denkbeeldig. Voor sommige *experts* is MCS dus een resultaat van gedragssensibilisatie. Mensen associëren een geur of smaak met een fysiek symptoom, ondanks het feit dat er geen klinisch verband is tussen de twee. Voor anderen is MCS een gevolg van de neiging om onredelijk te reageren op lichamelijke symptomen zoals keelpijn of huiduitslag. Als ze te veel aandacht besteden aan deze symptomen, zoeken ze naar oorzaken en vinden ze die in de lokale omgeving. Ten slotte is MCS voor nog meer mensen het gevolg van een gebrekkige manier van redeneren die misschien beter "verplaatste verwarring" kan worden genoemd. Hierbij vermijdt een persoon om na te denken over de "echte" oorzaken van fysieke problemen, ongezonde levensstijlen, overmatige stress en dergelijke, en concentreert hij zich in plaats daarvan op de overconsumptie van de moderne cultuur met de milieu- mentale oorzaken van ziekten (Simon, Katon en Sparks 1990; zie ook Simon 1995, 45).

[031] Wat moeten we denken van deze verwarrende reeks biologische en psychologische verklaringen van EI? Dege- nen in de medische onderzoekswereld staan sympathieker tegenover het idee dat MCS een legitieme medische stoornis is dan hun tegenhangers in de klinische geneeskunde. Maar het onderzoek naar MCS staat nog in de kinderschoenen. Op het moment dat we dit boek schrijven, is er zelfs nog geen algemeen aanvaarde casusdefinitie van het probleem. Medische onderzoekers debatteren dus nog steeds over de essentiële vraag: wat is het? De klinische medische gemeenschap lijkt voor te lopen op haar onderzoekscollega's, tenminste

als ze weten wat MCS niet is. Het is geen legitieme lichamelijke aandoening. Hoewel er enige verwarring bestaat over wat MCS zou kunnen zijn - een geloof, een cultus, een psychiatrische stoornis of een proces van verkeerd redeneren - wordt het door de medische wereld niet erkend als een lichamelijke ziekte.

Wat gebeurt er dus als iemand die zijn lichaam nauwlettend in de gaten houdt, symptomen koppelt aan omgevingen en zijn lokale wereld organiseert om zijn problemen enigszins te begrijpen, een arts bezoekt die getraind is om verder te kijken dan het relaas van de patiënt en het lichaam te onderzoeken als de bron van de ziekte?

Artsen, patiënten en paradigmaconflicten

Wanneer artsen klachten van patiënten ontvangen, is het hun professionele verantwoordelijkheid om deze te vertalen in een taal die gecreëerd en gecontroleerd wordt door het normale wetenschappelijke model van de geneeskunde. Hoewel ze gebruik maken van de meest geavanceerde medische technologie en zich laten leiden door de culturele autoriteit van de biogeneeskunde om "de toestand van hun patiënten te definiëren en te evalueren" (Starr 1982, 16), slagen de meeste artsen die milieu- en andere ziekten behandelen er niet in hen te genezen.

Stel je voor dat de arts een patiënt als Howard heeft, die klaagt over neusverstopping, sinuspijn, pijn op de borst, netelroos, jeukende ogen, verlies van gezichtsscherpte, vermoeidheid en slapeloosheid, genitale jeuk en misselijkheid.

Stel je voor dat geen enkele geaccepteerde test van de orgaanfunctie de symptomen kan verklaren. Stel je ook voor dat de patiënt niet reageert op elke conventionele behandeling die de arts voorschrijft. [032] De klachten blijven bestaan. Stel je ten slotte voor dat de patiënt een theorie heeft die het ontstaan van de klachten verklaart, maar dat die theorie niet overeenkomt met een van de geaccepteerde etiologieën binnen het biomedische model. Het is niet onredelijk om aan te nemen dat patiënt en arts moe worden van deze cyclus van frustratie. De arts zou een andere arts kunnen voorstellen, of de patiënt zou gewoon kunnen opgeven en ergens anders heen gaan. Wat er ook gebeurt, het biowetenschappelijke model van de geneeskunde is er niet in geslaagd om de patiënt te laten handelen als een patiënt en de arts om te handelen als een arts; dat wil zeggen, de arts heeft niet genezen en de patiënt is niet hersteld. Als de uitvoering van de biogeneeskunde plaatsvindt op het moment dat haar lichaam van kennis een lichaam ontmoet, verduistert het lichaam van de milieuzieke dat moment en verhindert het effectief de ontmoeting.

=====

Waarom is de medische wereld niet in staat om MCS te certificeren als een legitieme fysieke stoornis? Misschien is het dat niet. Dat is het eenvoudige antwoord. Het is echter ingewikkelder en interessanter om MCS te beschouwen als een theorie van het lichaam en de omgeving die zowel de verantwoordelijkheid van de medische professie om lichamen

te definiëren als verschillende van haar paradigmatische veronderstellingen over ziekte betwist. Ten eerste werkt de geneeskunde nauw samen met de staat om lichamen te definiëren en te reguleren in het belang van de cultuur en de kapitaalproductie (Foucault 1973; Turner 1995). Het kapitalisme in de laatste jaren van de twintigste eeuw is geïnteresseerd in het lichaam als het in staat is om te werken en te consumeren, en wel op een flexibele manier (Martin 1990; Harvey 1989). Het gezonde lichaam, met andere woorden, is een lichaam dat regelmatig naar het werk gaat, de producten van zijn of andermans arbeid koopt en consumeert, en in staat is zich snel aan te passen aan veranderende productiewijzen en vaardigheidsvereisten. Een vermeende somatische aandoening die wijst op een verandering in de definitie van het lichaam in zijn relatie tot gemeenschappelijke consumptieproducten en woon- en werkomgevingen zal daarom waarschijnlijk nauwkeurig worden onderzocht voordat deze officieel als ziekte wordt erkend. Een milieuziek lichaam is natuurlijk allesbehalve flexibel. Maar iets meer basisch dan een abstracte politieke economie is hier aan het werk.

[033] Howard's ongelukkige voorspelling suggereert dat een formidabel probleem voor behandelende artsen het gevolg is van de beperkingen van hun diagnostische technologie bij het certificeren van iets dat MCS wordt genoemd. Medische technologie is gebouwd om de aannames van het biomedische model te meten en te testen. Onder de vele veronderstellingen in dit model zijn er twee die bijzonder relevant zijn voor MCS. Uit de klassieke toxicologie komt de veronderstelling dat een relatief klein aantal individuen gevoelig

is voor een lage, maar niettemin meetbare blootstelling aan bepaalde toxines. Uit de allergologie komt de klassieke IgE-gemedieerde respons van atopische personen met overactieve antilichamen die gewone omgevingsprikkels (ragweed, pollen, stof, enzovoort) verwarren met gif. De biomedische methode gaat echter niet uit van een derde, heel ander soort gevoeligheid.

Een hoofdkenmerk van MCS is dat er na de initiële sensibilisatie geen identificeerbaar drempel- of blootstellingsniveau is waaronder het risico om ziek te worden verwaarloosbaar klein is (Davis 1986 , 12). Mensen die zichzelf als milieubewust identificeren, melden vaak dat een acute of chronische blootstelling aan chemische stoffen hun lichaam gevoelig maakt om nadelig te reageren op extreem lage, subklinische blootstellingen aan een schijnbaar eindeloze reeks ongerelateerde chemische verbindingen. (De term subklinisch wordt hier gebruikt om aan te geven dat er geen diagnosetechnologie bestaat waarmee de hoeveelheid chemische stoffen kan worden vastgesteld die het lichaam van chemisch reagerende personen zogenaamd veranderen).

Het Canadese Ministerie van Volksgezondheid concludeert in een rapport over MCS dat "getroffen personen verschillende graden van morbiditeit hebben en dat geen enkele laboratoriumtest, waaronder serum IgF, consequent veranderd is" (Davis 1986, 35). De National Research Council (1992) erkent deze beperking en concludeert eenvoudigweg dat "de symptomatologie die verband houdt met meervoudige chemische stoffen een onderscheidend kenmerk is van [EI] patiënten dat niet kan worden geclassificeerd door bestaande

criteria die worden gebruikt in de conventionele medische praktijk" (5). Meervoudige chemische gevoeligheid, met andere woorden, is een medische anomalie; en zoals alle wetenschappelijke anomalieën wordt het benaderd als een "onwaarheid, een zou-moeten-zijn-oplosbaar-maar-is-onoplosbaar probleem, een relevant maar onwelkom resultaat" (Mastermind 1970, 83).

[034] Maar MCS is meer dan een ongemakkelijk feit voor het beroep van arts. Inderdaad, medische anomalieën komen vaak voor. Op dit moment zijn bijvoorbeeld de etiologieën van het syndroom van Sjogren en idiopathische longfibrose simpelweg onbekend en behandelingen moeilijk voor te schrijven. Een nieuwe tuberculosestam weerstaat bewezen tegengiften en verspreidt zich tot gevaarlijke niveaus in stedelijke gebieden. En AIDS vervolgt zijn doodlopende weg, gelabeld maar ongrijpbaar voor genezing. Maar de meeste medische anomalieën, inclusief de zojuist genoemde, zijn puzzels waarvan de oplossingen de culturele definitie van het lichaam niet zullen veranderen. Meervoudige chemische gevoeligheid is daarentegen meer een mysterie dan een puzzel. Een puzzel is een spel om de geest te oefenen door de zoektocht naar de oplossing aan te moedigen, terwijl een mysterie geen oplossing toelaat tenzij de regels van het spel zelf veranderd worden. Meer dan een puzzel of een ongemakkelijk feit zou MCS de regels van het spel veranderen door wat bekend is over lichamen en verondersteld veilige omgevingen te veranderen.

In het hart van deze onbesliste strijd staan de milieu-allergische zieken, die de ontvangen wijsheid over het lichaam uit-

dagen door hun somatische aandoeningen te koppelen aan rationele verklaringen die ontleend zijn aan de medische wetenschap. Het zijn, met andere woorden, niet de talen van het occulte, New Age of Oosterse filosofie die worden overgenomen door chemisch reagerende mensen om hun somatische ellende te interpreteren. Het is geen crystatherapie, homeopathie, regressie uit het verleden of gehoorzaamheid aan zelfbenoemde goeroe's die dienen als bron van kennis. Het zijn eerder deze individuen die hun lichaam begrijpen met behulp van de rationele, verlichtende taal van de biogeneeskunde. Als Carl Sagan (1996) echt klaagt over de moderne revolutie tegen de wetenschap en de heropleving van een "door demonen bezeten wereld", dan zou hij blij moeten zijn met het feit dat gewone mensen worstelen om iets logisch en redelijks over hun lichaam te weten te komen.

De milieuzieken zullen hun somatische ellende waarschijnlijk eerder opvatten in de technische taal van de biogeneeskunde dan in een of andere variant van New Age-kennis, en wel om ten minste één nogal voor de hand liggende reden: ze ervaren dat hun lichaam verandert in de aanwezigheid van consumptiegoederen die gewoonlijk als veilig worden beschouwd en in gewone omgevingen die gewoonlijk als goedaardig worden beschouwd. [035] Beschouw bijvoorbeeld de volgende veldnotitie die een incident beschrijft dat plaatsvond tijdens een gesprek met een persoon die beweert milieuziek te zijn:

Ik zat ongeveer een meter van Jack vandaan. We zaten in zijn woonkamer. Jacks huis is ingericht op iemand die milieuziek is. In verschillende kamers draaien luchtfiltermachines. Tijd-

schriften, kranten en andere gedrukte materialen zijn opvallend afwezig. Een plastic behuizing bedekt het televisiescherm om schadelijke laag-level elektromagnetische golven afkomstig van de beeldbuis tegen te houden.

Ik ben goed gewassen en gekleed. (Dat wil zeggen, ik heb gedoucht zonder zeep te gebruiken en ik draag katoen dat al tientallen keren gewassen is).

Kort na het begin van het interview werd Jack zichtbaar geagiteerd, hij tilde zichzelf van links naar rechts en op en neer in zijn stoel. Er verschenen rode vlekken op zijn armen en gezicht. Hij begon zijn woorden te verdraaien. Hij legde uit dat hij reageerde op iets nieuws in huis. Omdat ik het enige nieuwe in huis was, begon hij me vragen te stellen: Droeg ik eau de cologne? Droeg ik alleen maar katoen? Zou ik mijn kleren met wasverzachter hebben gewassen? En ga zo maar door. Met uitzondering van de vraag over katoen, antwoordde ik op elke vraag "nee".

Zijn symptomen werden steeds ernstiger. Hij keek naar mijn pen en vroeg of er inkt op basis van soja in zat. Ik vertelde hem dat ik de pen in een boekwinkel had gekocht zonder de chemische samenstelling van de inkt te controleren. Hij glimlachte bewust en vroeg me de inktpen buiten te leggen. Binnen een paar minuten verdwenen zijn symptomen. De vraag is niet of Jacks lichaam voor me veranderde. Dat deed het.

De vraag is eerder hoe ik de verandering moet interpreteren. Met behulp van een proces van eliminatie concludeerde Jack dat de enige vreemde item in zijn huis die verantwoordelijk was voor zijn somatiek een gewone balpen was. Vergeet niet dat de afstand tussen Jack en de pen ongeveer twee

meter was. Ik vroeg hem uit te leggen waarom hij wist dat de oorzaak van zijn symptomen de pen was en waarom een pen die op 6 meter – 20 feet – afstand lag hem zo ernstig kon raken. Hij vertelde me over de synthetische chemicaliën in inkt en hun specifieke effecten op hem. Hij legde uit hoe de luchtcirculatiepomp in de woonkamer naar mijn rug en naar hem gericht stond. Zo stroomde het gas uit de kamer vanaf de punt van mijn voet naar hem toe.

[036] Jacks goed doordachte verklaring van zijn somatiek vond ik interessant, maar betwistbaar. Elke beweging in zijn "eerst dit en dan dat" redeneerstijl is gebaseerd op een toetsbare veronderstelling. En Jack was niet verbaasd toen zijn symptomen afnamen nadat de pen uit het huis was verwijderd. "Wat had het anders kunnen zijn?" redeneerde hij. Jack heeft de gewoonte om zijn ziekte te theoretiseren door te construeren wat voor hem en voor anderen redelijke verklaringen zijn voor de oorzaken van zijn ellende. Voor Jack stelt het theoretiseren van zijn ziekte in een taal van instrumentele rationaliteit hem in staat om zijn lichaam aan anderen uit te leggen en, nog belangrijker, hem in staat om met een zekere mate van zelfrespect te leven in een erg ziek lichaam.

Voor sommige mensen is het verhaal van Jack echter twijfelachtig, of zelfs bizar. Hij vertelt een fantastisch verhaal over lichamen en omgevingen. Bovendien vraagt hij anderen om gedrag dat altijd goedaardig, zo niet esthetisch of aangenaam, leek, te veranderen en aan te passen. Doen ze dat niet, dan zijn ze betrokken bij de verergering van zijn ziekte. Zijn echtgenoot, een vriend, de bankbediende op de

hoek, een kantoorgenoot, een socioloog die om een interview vraagt en zelfs een complete vreemdeling worden potentiële bronnen van acuut, invaliderend leed; sommige veilige, onschuldige plaatsen zijn nu gezondheidsrisico's geworden. Jack benadert zijn nieuwe leven als milieuvriendelijk, met een verklaring voor zijn lichaam en de gecompliceerde relatie met gewone gebruiksvoorwerpen en plaatsen.

Voor Jack is MCS niet alleen een chronische ziekte; het is een woordenschat van motieven, een soort "rechtvaardigingsgesprek" (Mills 1967). De "waarheid" van Jacks verhaal kan worden afgemeten aan de mate waarin mensen zich aanpassen aan zijn schadelijke lichaam. Het succes van de milieu- geesteszieken om anderen te overtuigen van de bedreiging voor de gezondheid die uitgaat van de munautaire omgeving en gewone consumptiegoederen, en tegelijkertijd het recht op institutionele erkenning van hun ziekte op te eisen, hangt, zoals we zullen zien, af van het vermogen om vrijelijk te lenen van de spreektaal van de bio-geneeskunde om te lobbyen voor de transformatie van hun ziekte-ervaring in een officiële ziekte.

Milieuziekte als Praktische Epistemologie – kennistheorie

[037] Wat waar is voor Jack is waar voor duizenden mensen die leven met lichamen waarvan ze denken dat ze ziek zijn geworden door het milieu. Meervoudige chemische gevoeligheid is een opkomende theorie over lichamen en omgevingen. Het is een nieuwe vorm van theorievorming over de relaties tussen mensen, lichamen en omgevingen die een ex-

pertkennis losmaakt van een expertsysteem en deze koppelt aan historische en biografische ervaringen om een bijzonder overtuigende waarheidsclausule te maken. Het is lokale kennis die ter plekke wordt opgebouwd door mensen die geloven dat ze hun manier van denken over hun lichaam en de hen omringende omgeving moeten reorganiseren. Macht mag dan een bron van kennis zijn in een wereld na de Verlichting, zoals Foucault aankondigde, maar rationele kennis blijft niettemin een krachtige sociale bron. Als de moderniteit een gebod heeft, dan is het wel te handelen in overeenstemming met de rede.^{Q1-5)-12} Rationele kennis is altijd een bewering van het juiste, het logische, het gepaste. Als iets als waar wordt aanvaard, dan wordt van rationele organisaties en mensen verwacht dat ze hun gedrag zo inrichten dat het deze waarheid weerspiegelt. Rationele kennis "is altijd een legitimerend idee" (Wright 1992, 6). In feite is het zelflegitimerend voor zover de aanspraak op waarheid berust op de vooronderstelling dat "alles wat echt is, rationeel is, [terwijl] alles wat rationeel is, echt is" (Lyotard 1992, 29). Als je iemands verhaal als rationeel accepteert, moet je dus stilzwijgend instemmen met de gedrags- en geloofslijn die in dat verhaal besloten ligt, anders riskeer je de beschuldiging dat je je irrationeel gedraagt.

De maatschappij hecht bijzonder veel waarde aan de autoriteit van rationele kennis om de natuur en gezondheid te reguleren (Wright 1992 ; Touraine 1995; Freund en McGuire 1991). Het kennen van de natuur, inclusief de natuur van het

12 Q1-5. Hoewel niemand de toewijding aan rationaliteit betwist, is het twijfelachtig of de moderne periode herinnerd zal worden als een historisch tijdperk dat geleid werd door gevoel en wijsheid.

lichaam, is afhankelijk van een afstandelijke waarnemer die getraind is om met behulp van geijkte instrumenten de fijne kneepjes van biologische en fysieke systemen te identificeren. Het is dan ook niet verwonderlijk dat het voorrecht om theorieën over het lichaam en zijn relatie tot de omgeving op te stellen beperkt is tot mensen die door de staat zijn opgeleid en bevoegd om de taal van de biogeneeskunde te spreken.

[038] Het zijn echter de chemisch reagerende mensen, en niet de medische professie, die hun afwijkende medische toestand classificeren en verklaren. Mensen die zichzelf identificeren als milieuziek verschuiven de sociale locatie van het theoretiseren van lichamen en omgevingen van medische professionals naar niet-professionals, van experts naar niet-deskundigen. Wanneer het theoretiseren van somatisch leed in de taal van de biogeneeskunde verschuift van experts naar leken, betreedt het een nieuwe sociale wereld, een wereld die wordt geregeerd door andere doelen dan institutionele legitimatie. Dus wanneer expertkennis wordt losgemaakt van zijn institutionele verankering en wordt meegenomen naar een andere wereld, wordt het waarschijnlijk omgevormd tot een nieuw cultureel instrument, of, zoals Geertz (1983) het zou zeggen, een "praktische epistemologie" (151). Hoewel Geertz deze term doelbewust vaag laat, bedoelen we er een technische, rationele manier van weten mee die beantwoordt aan de onmiddellijke persoonlijke en gemeenschappelijke behoeften van niet-experts. Een praktische epistemologie, met andere woorden, verbindt de wereld van persoonlijke en biografische ervaringen met vor-

men van instrumentele rationaliteit. Jacks verhaal over een balpen is een goed voorbeeld van een praktische kennisleer aan het werk. De door de staat gesponsorde bezitters van biomedische kennis zouden zijn verhaal waarschijnlijk afdoen als onzin, of zelfs als bewijs van waanideeën. Jack leent echter rijkelijk van de biogeneeskunde en zijn gezond verstand om een wereld van tekens te conceptualiseren en te organiseren die hem in staat stellen om een lichaam dat zijn artsen niet kunnen begrijpen te verklaren en erop te reageren.^{Q1-6)-13}

Het is echter niet de wens om de medische professie te betrekken in een pittig debat dat de milieuzieke motiveert. Iemand die het voorrecht van artsen om lichamen in relatie tot omgevingen te verklaren afpakt, denkt aan iets dat elementairder is dan een epistemologisch geschil, namelijk eenvoudigweg overleven. "We zijn altijd op zoek naar manieren om aan anderen uit te leggen wat we hebben," erkent een vrouw met MCS, "en ik denk ... ook aan onszelf." Een ingenieur met een lange geschiedenis van de aandoening herinnert zich dat "het in het begin een zoektocht was naar een woordenschat die kon uitdrukken wat ik, of ik denk mijn li-

13 Q1-6. Om enige semantische verwarring over de woorden epistemologie en theorie voor te zijn, gebruiken we de term epistemologie om de aard van kennis aan te duiden. Omgevingsziekte is een manier van weten die abstracte biomedische concepten combineert met concrete, lokale, somatische ervaringen. De term theorie verwijst daarentegen naar de specifieke verhalen van milieuzieken die biomedische kennis gebruiken om hun somatisch leed te verklaren. Samen vormen de theorieën van de milieuzieken een praktische epistemologie, een manier om hun lichaam en omgeving te kennen op basis van biomedische nomenclatuur. Als epistemologie betekent hoe men weet, betekent theorie wat men weet.

chaam, doormaakte. Gek klinkende woorden als 'giftig speelgoed' en 'VOC-reactiviteit' werden een standaard manier van praten voor mij; en dat is nog steeds zo." [039] De inspanningen van de milieuzieken om de woorden te vinden die nodig zijn om hun ellende te begrijpen, vormen één deel van deze studie; de specifieke manieren waarop ze deze woorden gebruiken om het sociale landschap te veranderen en hun levensomstandigheden te veranderen, vormen het andere deel.

De milieuzieken gebruiken hun theorieën over het lichaam en de omgeving om anderen te vragen hun ellende te begrijpen, hun gedrag te veranderen, tijd en geld toe te wijzen en, in het algemeen, de wereld te veranderen om hun ziekte te accommoderen. Rationele theorieën over chemische reactiviteit worden retorische uitdrukkingen om morele betekenis toe te kennen aan voorheen amorele gedragingen of gewoonten en traditioneel inconsequente omgevingen en consumentenproducten. Als een chemisch reagerende echtgenoot zijn vrouw van twintig jaar vraagt om haar gebruikelijke lotion voor de droge huid niet te gebruiken, zal ze hem waarschijnlijk vragen waarom. Als we naar zijn antwoord luisteren, horen we waarschijnlijk een biomedische uitleg over de effecten van chemicaliën als butyleenglycol of fenoxxyethanol op zijn immuunsysteem of zijn centrale zenuwstelsel. Wat de bijzonderheden van zijn antwoord ook zijn, hij zal waarschijnlijk een oorzakelijk verband leggen tussen de chemische stoffen in de lotion en zijn somatische problemen. Op deze manier wordt wat hij weet over zijn ziekte een taalbron voor zowel het beheersen van zijn somatische

problemen als het bekritisieren van gedrag, producten en omgevingen die routinematig worden gedefinieerd als geschikt, veilig en goedaardig.

In het zoeken naar de oorsprong, de pathofysiologie en het effectieve beheer van hun ziekte te theoretiseren, begrijpen milieu- en omgevingszieken waarom hun symptomen verergeren en afnemen in overeenstemming met de aan- of afwezigheid van alledaagse consumptiegoederen en de persoonlijke gewoonten en gebruiken van mensen om hen heen. Weten wat hen ziek maakt en leren om verzwakkende symptomen te vermijden, zijn cognitieve middelen om persoonlijk te overleven. Met deze middelen kunnen deze mensen met een zekere mate van zelfverzekerdheid in lichamen leven die routinematig uit de hand lopen.

Onder de vele verschijningsvormen is MCS een geschil over het voorrecht om een rationele, in dit geval biomedische, rekening te houden met een gehandicapt lichaam en de bijzondere inhoud van die rekening. Het is een geschil over het eigendom van expertise. Het is een verhaal over hoe instellingen leren in een historische periode waarin niet-deskundigen de taal van de expertise hanteren om invloedrijke anderen te overtuigen om hun gewoonten, regels en wetten aan te passen.

Verhalen over het milieuziekten:

Iets over methoden

[040] Er wordt gezegd dat menselijke ellende alleen draaglijk is als we er een verhaal over kunnen vertellen. Mis-

schien is het omdat ieder van ons een verhalenverteller is, dat ons leven een zekere samenhang en helderheid heeft. Zonder verhalen zou het leven discontinu, vormloos en schijnbaar willekeurig zijn. Vertellers creëren verhaallijnen, verbinden gebeurtenissen en ideeën tot plots en geven tijd en ruimte een lineaire orde. Bovendien "moet persoonlijke ervaring een centrale rol krijgen in het verklaren van de begripelijkheid," en, zouden wij zeggen, de oorsprong, "van theoretische categorieën en concepten" (Calhoun 1995 , 86).

Met uitzondering van diegenen van wie de symptomen echt ernstig zijn en die niet kunnen schrijven of praten zonder zich ongemakkelijk te voelen, zijn de meeste mensen met MCS bereid om over hun problemen te praten. Om meer te weten te komen over de ervaringen van milieu- en omgevingszieken, woonde de eerste auteur gedurende ongeveer tien maanden een steungroep voor milieu- en omgevingsziekten bij en hield afzonderlijke interviews met elk van de vier leden die regelmatig aan de groep deelnamen. Elke persoon werd meermaals geïnterviewd en er werd een biografie van zijn of haar ziekte-ervaring samengesteld. Voor twaalf andere mensen met MCS die geen lid waren van deze steungroep, werden op dezelfde manier ziektebiografieën geschreven.

Om de betrouwbaarheid van deze ziektebiografieën globaal te controleren, hebben we ons twee jaar lang geabonneerd op vier landelijk verspreide nieuwsbrieven van organisaties voor milieuzieken: *Our Toxic Times*, de *Wary Canary*, de *New Reactor* en *Delicate Balance*. We zochten in deze documenten naar persoonlijke verhalen over het ontstaan van

de ziekte, de pathofysiologie en voorgestelde behandelings-schema's. Door de verslagen van de nieuwsbrieven te vergelijken met onze ziektebiografieën, vonden we opvallende overeenkomsten in de interpretatieve strategieën die mensen gebruiken om hun lichaam en omgeving te begrijpen. [041] Vervolgens onderzochten we twee biografieën geschreven door mensen met EI (Lawson 1993;^{#-14}) Crumpler 1990\$⁻¹⁵) en opnieuw vonden we een aanzienlijke overlap in de soorten verklaringen die gewoonlijk gebruikt worden om zin te geven aan lichamen die niet in staat zijn om in een gewone omgeving te leven.

Redelijk zeker dat de patronen van theorievorming over MCS die we ontdekten in de eerste interviews en die bevestigd werden in de verslagen van de nieuwsbrieven en biografieën generaliseerbaar waren naar de populatie van mensen die chemisch reageren, vroegen we de ledenlijst op van het Chemical Injury Information Network. Hoewel geen enkele lijst representatief kan zijn voor het universum van de milieuzieken, is dit repertorium de meest volledige lijst die we vonden, en misschien wel de meest volledige lijst die er bestaat. Het identificeert mensen met MCS in elke staat van de Unie en in elf vreemde landen.

We stelden een eenvoudige, open vragenlijst op om informatie te verzamelen over hoe mensen de ziekte ervaren en wat ze er specifiek over denken. We stuurden deze vragenlijst naar vijfenzeventig mensen die in de ledenlijst stonden.

14 #) **Lawson, Lynn.** 1993. *Staying Well in a Toxic World*. Chicago: Noble Press.
(Gezond blijven in een giftige wereld) – [AMAZON](#)

15 \$) **Crumpler, Diana.** 1990 . *Chemical Crisis: One Woman's Story*. Sydney, Australia: Scribe. *Chemische crisis: Het verhaal van één vrouw* – **AMAZON ?**

We vroegen ook verschillende nieuwsbrieven om een korte aankondiging af te drukken waarin we ons onderzoek aankondigden en waarin we mensen die geïnteresseerd waren in deelname opriepen om te schrijven of te bellen. Tussen de vijfenzeventig vragenlijsten die naar adressen in de adreslijst werden gestuurd en de oproepen in de nieuwsbrieven, kregen we 147 extra interviews. De kwaliteit van deze interviews varieerde. Sommige mensen antwoordden in korte, bondige zinnen op elke vraag, waardoor het moeilijk was om veel uit hun antwoorden te leren. De antwoorden op 42 interviews waren te vluchtig om van veel nut te zijn.

Andere mensen schreven tussen de tien en twintig pagina's-essays doordrenkt van reflectie en pijn. Weer anderen beantwoordden de vragenlijst in vijf tot tien bladzijden. Verhalen van deze lengte zaten boordevol inzichten in hoe mensen hun gedachten organiseerden om hun ellende te bevatten. Via deze techniek verkregen we 105 interviews. Gecombineerd met de 16 interviews die we tijdens de eerste paar maanden van het werk afnamen, verzamelden we in totaal 121 bruikbare interviews.

[042] Naast de interviews zochten we in Med File en andere bibliotheekdatabanken naar medische studies over MCS. We kochten ook de bibliografie van het Chemical Injury Information Network over giftige chemicaliën en de menselijke gezondheid, die 1.106 items bevat. Deze secundaire materialen werden ook behandeld als verhalen over de ziekte.

Tot slot namen we onze conclusies mee naar verschillende van de milieuzieken om hun commentaar te vragen. Hoewel een paar mensen het politieke belang van dit soort werk niet

inzagen en teleurgesteld waren dat het geen openlijke oproep was voor steun van het publiek, vonden anderen ons verhaal persoonlijk bevestigend en bevestigden ze hun hard bevochten claim dat ze iets belangrijks wisten over moderne lichamen en omgevingen.

We zijn blij te kunnen melden dat niemand met EI die commentaar gaf op ons verhaal het er niet mee eens was.

Hoewel het de verhalen van milieuzieken zijn die ons interesseren, zijn we ons altijd bewust van het belang van deze verhalen voor de identiteit van de vertellers. En we zijn ons ook bewust van het belang van deze verhalen voor het succes van dit project. De echte kracht van dit boek ligt niet in onze abstracte overpeinzingen (hoewel we hopen dat sommige lezers ze nuttig vinden), maar in de composities van de milieuzieken, hun vaak inzichtelijke en altijd onthullende verhalen. We hadden het voorrecht om deze verhalen te horen en te lezen en er verslag van te doen in dit boek.

Hoofdstuk 2 gaat verder met onze discussie over MCS, praktische epistemologie en maatschappijkritiek. Het ontwikkelt het conflict tussen de milieuzieke en de medische professie verder en plaatst dit conflict in een bredere historische beweging die door Alain Touraine wordt omschreven als de terugkeer van het subject (1995).

HOOFDSTUK – 2

CHEMISCH REAGERENDE LICHA- MEN, KENNIS EN MAATSCHAPPIJ

*Wat zal er worden van... het denken zelf wanneer het wordt
onderworpen aan de druk van ziekte?*

(Nietzsche 1987, 34)

MULTIPLE CHEMICAL SENSITIVITY is in de kern een geschil over weten. Het is een strijd over wat geldt als rationele verklaringen voor de relatie tussen het menselijk lichaam en de lokale omgeving. Een van de belangen in deze strijd is het voorrecht om een gezaghebbende verklaring te geven van het lichaam en zijn relatie tot de omgeving door, gedeeltelijk, toegang te krijgen tot de taal van de biogeneeskunde en deze toe te passen; hoewel het resultaat de traditionele organisatie van rationele kennis misschien niet zal veranderen, zal het op zijn minst een alternatief voorstellen. Ook de culturele opvattingen over wat veilige en wat gevaarlijke plaatsen zijn staan op het spel in dit geschil. Als de sociale orde gedeeltelijk afhangt van de stilzwijgende over-

16 *) KrollSmith-07-ChemischReactieveLichamen-1997.pdf

eenstemming tussen de deelnemers dat de wereld verdeeld is in plaatsen om te vermijden en plaatsen om te bewonen, dan voorspelt MCS een herordening.

[044] Op dit moment is het geschil niet veel meer dan een woordenstrijd tussen buitenstaanders van tegengestelde krachten. De chemisch reagerende mensen aan de ene kant, gewapend met hun somatische ervaringen, geleende biomedische interpretaties en een diepgaande vastberadenheid, kijken over het "niemandsland" naar de beroepsgroep van de biogeneeskunde, gewapend met de autoriteit van de wetenschap en de staat om de definitie van ziekte te controleren en lichamen ziek of gezond te verklaren. Elke partij wordt gesteund door belangrijke bondgenoten.

Aan de kant van de chemisch reactieven staan tientallen artsen die het idee van EI accepteren ondanks de weerstand van hun medische genootschappen, verschillende biomedische onderzoekers die werken aan het documenteren van de fysiologische basis voor de aandoening en een onkenbaar aantal gewone mensen die geloven dat de lokale omgeving mensen ziek kan maken. Samen met de medische beroepsgroep zijn er machtige groepen zoals de Chemical Manufacturers Association, de Pharmaceutical Manufacturers Association en de ziekteverzekeringsindustrie.

Het belang van de staat om het gebruik van chemicaliën te promoten is niet moeilijk te achterhalen. Ongeveer 80 procent van de producten in dit land wordt gemaakt via een of ander industrieel chemisch proces (Chemical Manufacturers Association 1994). Amerikanen kochten in 1995 voor een recordbedrag van 47 miljard dollar aan **tabaksproducten** en

ook voor een recordbedrag van 86 miljard dollar aan **medicijnen** op recept en zonder recept (World Almanac 1997, 159). In 1995 rapporteerde het Amerikaanse Ministerie van Handel een exportverkoop van **chemicaliën** voor fabricage en **chemische handelsproducten** van meer dan 50 miljard dollar. Organische en anorganische verbindingen alleen al waren goed voor \$21 miljard, terwijl **cosmetica** en **plastic** in totaal bijna \$19 miljard vertegenwoordigden (*World Almanac* 1997, 241). Ook in 1995 produceerden de VS 71,16 quadriljoen Btu aan energie (een quadriljoen is 1 met vijftien nullen erachter). Daarvan werd 57,40 quadriljoen Btu geproduceerd door **fossiele brandstoffen** (*World Almanac* 1997, 235). Tot slot werken er meer dan een miljoen mensen in de chemische industrie, waaronder 78.400 wetenschappers en ingenieurs. Vrouwen maken 30 procent van de beroepsbevolking uit (*Chemical and Engineering News* 1994, 29).

Laten we even aannemen dat de maatschappij de kennisclaims van milieuzieken voor waar aanneemt. Veronderstel dat mensen echt ziek worden van blootstelling aan een schijnbaar eindeloze reeks chemische stoffen die in gewone omgevingen voorkomen. [045] Veronderstel dat de chemische stoffen die ziektes veroorzaken aanwezig zijn in het milieu met ordes van grootte lager dan de huidige wettelijke niveaus. Ga er bovendien van uit dat blootstelling aan één chemische verbinding het lichaam gevoelig maakt voor een reeks niet-verwante chemische verbindingen. Stel tenslotte dat elk lichaamssysteem onderhevig is aan de ziekte. Als deze aannames waar zijn, dan staat er meer op het spel dan

het publieke recht om een rationele verklaring te geven voor een menselijk probleem. In de strijd om een nieuwe relatie tussen het lichaam en het milieu te theoretiseren, staat het enorme proces van chemische productie, wetgeving over invaliditeitsrechten, huisvesting, bouwvoorschriften voor commerciële en openbare gebouwen, persoonlijke gewoonten en gedragscodes, en lokale, staats- en federale tolerantie-regels op het spel, naast andere belangrijke maatschappelijke veranderingen.

Neem het relaas van een milieuzieke vrouw die worstelt om het aantal chemische stoffen dat haar symptomen veroorzaakt te verminderen:

Ik ben gestopt met het verven van mijn haar, met het laten doen van mijn nagels en met het dragen van make-up, omdat de petrochemische stoffen mijn oogleden deden opzwellen, het weefsel rond mijn ogen uitdroogde en mijn oogleden korstig werden. Ik heb sinds 1989 niet meer op mijn woonkamerstoelen en banken gezeten. Ze zijn met schuim gevuld en met polyester bekleed. Ik zit alleen nog maar op rieten Breuer stoelen in mijn eigen huis. Douchegordijnen, plastic gereedschap, plastic zakken en plasticfolie voor voedsel zijn uit. Waar mogelijk vermijd ik stoelen met een plastic of polyester bekleding. Dit is natuurlijk bijna onmogelijk in onze wereld Geleidelijk aan heb ik de restaurants en auditoria die ik normaal gesproken bezocht, afgeschaft, omdat de chemisch behandelde lucht pijn deed aan een klier in mijn nek. Ik ga nu nooit meer naar ... theaters, films, concerten of toneelstukken, of naar een commercieel luchtgekoelde of verwarmde omgeving. Ik ga zelden winkels binnen omdat de chemicaliën in de behandelde lucht me dagenlang pijn doen en me nog

meer openstellen voor reacties van andere bronnen Dit is geen omgeving die ik kan verdragen.

[046] Dit verslag laat een lichaam zien dat niet in staat is om routinematige schoonheidstechnieken te verdragen om het aantrekkelijk te maken; een lichaam dat hevig reageert op gewoon commercieel meubilair dat ontworpen is om het tenminste een beetje rust te geven; een lichaam dat hevig reageert op lucht die door conventionele verwarmings- en koelsystemen wordt geleid die ontworpen zijn om het comfortabeler te maken; en een lichaam dat de schijnbaar ontelbare producten in de schappen van winkels en markten niet verdraagt. Het is alsof dit lichaam protesteert tegen de producten van de moderniteit en in zijn nood oproept tot een radicale verandering van de conventionele grenzen tussen veilig en gevaarlijk. Als de gebouwde omgeving, in combinatie met elk consumptieartikel dat gemaakt is met een chemische verbinding, het lichaam chronisch ziek maakt en niet in staat om te werken of te consumeren, dan is niets minder dan de transformatie van de materiële cultuur gerechtvaardigd. Verzet tegen de culturele legitimatie van dit nieuwe en lastige lichaam is nauwelijks verrassend.

Bovendien: als het milieuzieke lichaam een sociale transformatie in productie- en consumptiepatronen inluidt, dan vormt het ook een bedreiging voor het delicate filigraan van persoonlijke gewoonten en smaken en hun wederzijdse bevestiging in de sterk gestileerde wereld van intieme en ongedwongen relaties. In elkaars aanwezigheid zijn we afhankelijk van een gedeeld, onuitgesproken gevoel van wat er

gedaan of gezegd mag worden zonder aanstoot te geven of een ongepastheid te begaan. Voor chemisch reagerende mensen kunnen eenvoudige uitingen van goede smaak en respect voor anderen echter de bron worden van slopend somatisch leed. Een man van begin dertig herinnert zich dat

hij de mensen in mijn kantoor vroeg om te stoppen met het opdoen van zoveel eau de cologne en parfum; ik vroeg mijn kantoorgenoot om te stoppen met het gebruik van stijf sel in zijn overhemden Mijn moeder was bereid om een ander lucht ding voor de badkamer (verfrisser) te gebruiken, maar mijn vader vond dit allemaal veel te vreemd.... Ik weet dat het vreemd klinkt, maar deze dingen maken me ziek.

Enigszins onuitgesproken herinnert een meer assertieve vrouw de mensen om haar heen eraan: "Parfum veroorzaakt hersenbeschadiging. Denk na voordat je stinkt".

De rechters die de winnaar van deze schermutselingen bepalen zijn overal in de maatschappij te vinden, van intimi, vrienden, collega's en vreemden die chemisch reagerende mensen tegenkomen tot gemeentelijke, provinciale, staats- en federale overheden die een verzoekschrift indienen om hen tegemoet te komen. [047] Deze officiële en onofficiële rechters horen beide accounts, de gemarginaliseerde stemmen van de milieuzieken en hun bondgenoten aan de ene kant en de machtige stemmen van de geneeskunde en handelsgroepen aan de andere kant, ondersteund door het overtuigende pleidooi van een geïnternaliseerde cultuur die de huiselijke omgevingen en producten van de moderniteit "veilig" verklaart voor menselijk gebruik. De belangrijke

vraag is of mensen en organisaties al dan niet bereid zijn hun gedrag ten opzichte van hun lichaam en omgeving te veranderen op basis van verhalen van niet-professionals die lenen uit de spreektaal van de biogeneeskunde om verklaringen te verzinnen voor de oorsprong van hun problemen. Als er al sprake is van verandering, dan is dat in tegenstelling tot de medische professie die weigert de legitimiteit van milieuziekten als bio-organische aandoening te erkennen. Als er bewijs is dat mensen en vooral organisaties luisteren naar de verhalen van chemisch reagerende mensen en hun sociale en fysieke omgeving aanpassen om hen te helpen met hun problemen om te gaan, dan duikt er aantoonbaar een nieuwe vorm van sociaal leren op, een waarin organisaties een beroepsgroep omzeilen als bron van kennis en hun praktijken aanpassen in overeenstemming met de professioneel in diskrediet gebrachte verhalen van burgers over lichamen en omgevingen.

Dit ingewikkelde conflict over weten, dat ingebed is in de controverses rond MCS, begint met het lichaam. Om Lévi-Strauss te parafraseren, het chemisch reactieve lichaam is goed om te denken en te praten; sterker nog, de eigenaardige somatische veranderingen dringen aan op denken en praten. Mensen met MCS worden gedwongen om na te denken over waarom hun lichaam verandert in de aanwezigheid van gewone consumptieproducten en gewone omgevingen; en ze worden vaak gedwongen om deze eigenaardige somatische veranderingen uit te leggen aan sceptische anderen.

Twee manieren van praten en denken, en de terugkeer van het onderwerp

We kunnen over onze lichamen denken omdat we allebei lichamen zijn en lichamen hebben (Berger en Luckmann 1966). De vraag "Hoe hebben we lichamen?" wordt in de sociologie gewoonlijk beantwoord met een of andere variant van het woord *symbol*. [048] We "hebben" lichamen omdat we erover praten. Inderdaad, lichamen worden gemaakt in gesprekken; het zijn, letterlijk, stijlfiguren, spaakfiguren, belichaamde conversaties, sociale constructies. Er vinden echter veel gesprekken over het lichaam tegelijkertijd plaats, sommige geprivilegieerden dan andere. De macht van artsen en medische onderzoekers ligt besloten in hun gebruik van biomedische taal om een cultureel geprefereerde beschrijving van het lichaam te promoten en andere te diskwalificeren. De geneeskunde heeft van de maatschappij het recht gekregen om het lichaam te autoriseren: om het wettelijk levend te verklaren, om zijn systemen en ziekten een naam te geven, om zijn vermogen om te werken te controleren door te bepalen wanneer het ziek is en wanneer het gezond is, en, ten slotte, om het wettelijk dood te verklaren. Van de geboorteakte tot de overlijdensakte en alles daar tussenin is de biogeneeskunde door de staat belast met het schrijven van de somatische tekst.^{Q2-1)-17}

17 Q2-1. De hoeksteen die de hegemonie van de geneeskunde verzekerde werd gelegd rond de eeuwwisseling van de twintigste eeuw, toen de macht van het medisch instituut stevig werd verankerd in het proces van sociale controle. Er werd een deal gesloten door de "belofte" van zekerheid die de medische gemeenschap bood om begrip te kweken voor menselijk lijden en door het aanbod om medische expertise in te zetten bij het oplossen van dit lijden. Onder leiding van de American Medical Associa-

Denk bijvoorbeeld aan een trotse vader die naar zijn pasgeboren dochter kijkt en opmerkt: "Ze heeft mijn ogen en neus," en zo haar lichaam in zijn afstamming plaatst. Hoe belangrijk dit moment ook is in het leven van de vader en de dochter, even belangrijk of nog belangrijker is de afgifte van een door een arts ondertekende geboorteakte die officieel erkent dat het lichaam van het kind leeft en wettelijk toebehoort aan de vader die haar de ogen en de neus heeft gegeven en aan de moeder die haar ter wereld heeft gebracht. Bij gebrek aan een verklaring van de staat van het levende lichaam van het kind, de geboortedatum en haar wettelijke vader en moeder, zou de erkenning van een gelijkenis tussen haar neus en die van een volwassene niet voldoende zijn om het vaderschap vast te stellen.

In de configuratie van de vader, het kind en de staat zijn twee strategieën voor het kennen van het lichaam zichtbaar die belangrijk zijn om de epistemologische controverse over MCS te begrijpen. De vader ziet de fysieke kenmerken van zijn kind in gesprekken die hen beiden inbedden in een familiale wereld die ondersteund wordt door geschiedenis en emotie. In dit vluchtige moment verbindt alledaagse taal over het lichaam twee subjecten met een verleden, heden en toekomst gebaseerd op wederzijdse gevoelens en verwachtingen. Dit is echt de gemeenschappelijke taal, een dramatisch vocabulaire dat houdingen, geschiedenis en gemeenschap creëert en bemiddelt om gemeenschappelijke relaties te vormen die worden beheerst door gemeenschappelijk ge-

tion bood de medische gemeenschap haar expertise aan de staat aan in ruil voor macht en controle (Starr 1982).

voel en wederzijdse verwachtingen over gedrag.

[049] Het bureau voor vitale statistieken van een staat daarentegen geeft een certificaat uit dat het lichaam letterlijk een licentie geeft, maar doet dat anoniem, abstract, zonder gezicht, zo je wilt. Het scheidt de persona van het soma en lokaliseert het lichaam in demografische en numerieke coördinaten. Dit tweede praten over het lichaam wordt geleid door technische regels, niet door sociale normen. Het doel is het elimineren van houdingen en andere emotionele factoren die een objectieve locatie van het lichaam in de samenleving zouden kunnen bemoeilijken. Als de gemeenschappelijke wereld wordt opgebouwd door middel van een dramatisch vocabulaire, dan is de biomedische wereld alleen mogelijk door drama te vermijden. Wanneer experts spreken, werkt wetenschappelijk-technisch gepraat om emotie te elimineren terwijl het, in de woorden van Kenneth Burke, de "naam en het adres van elke gebeurtenis in het universum" (1973, 888) verschaft.

Hoewel beide gesprekken symbolische conversaties zijn, wordt biomedische taal gepresenteerd als contextloos, dat wil zeggen, ahistorisch en apolitiek, een "natuurlijk feit". Het construeert en ondersteunt geen existentiële ervaringen; in plaats daarvan beweert het de externe werkelijkheid te weerspiegelen. Ziekten en behandelingen worden ontdekt door de talen van de anatomie, fysiologie, hematologie, immunologie, enzovoort. Het lichaam is een materialistisch product van deze vocabulaires, ongehinderd door ervarings-gerichte of gemeenschappelijke manieren van weten.

Alain Touraine zou ons voorbeeld van de vader met zijn

pasgeborene en het bureau voor vitale statistieken waarschijnlijk een treffende illustratie vinden van zijn recente theorie over moderniteit. De basis van het modernisme, zo stelt hij, is de scheiding tussen de gewone mens en de instrumenten van de rationaliteit (1995, 219). De moderniteit, zo stelt hij, lijdt aan een cultureel bipolarisme, "een scheiding tussen de wereld van de natuur, die beheerst wordt door de wetten die ontdekt en gebruikt worden door het rationele denken, en de wereld van het Subject" (57). Persoonlijke identiteit, biografie, de emotionele en affectieve cultuur van het individu worden geïsoleerd van een bestuurlijke macht die wordt gelegitimeerd door een claim op de op efficiëntie gebaseerde instrumentele rede. Wanneer de wereld van technische rationaliteit wordt losgekoppeld van de wereld van subjectiviteit, wordt "rede een belang van macht" en niet langer de maatstaf voor een rechtvaardige en billijke samenleving (5).

[050] Touraine's Subject, de persoon die de kloof tussen instrumentele rationaliteit en gemeenschappelijke, ervaringsgerichte geschiedenis oplost, figureert prominent in de verhalen van de milieuzieken. Mensen die de oorsprong van hun somatische problemen in een chemisch verzadigde omgeving verklaren, construeren, om een beeld van Geertz te lenen, ziekteverhalen "ogenschoonlijk wetenschappelijk uit ervaringen die in grote lijnen biografisch zijn" (1983, 10). Een chemisch reactief persoon bedenkt en construeert een lichaam door het bekwame gebruik van een technische taal die hem helpt zich aan te passen aan een wereld die hij niet langer als veilig beschouwt. Het beeld van wetenschap in

combinatie met biografie is ongewoon in onze samenleving en is belangrijk voor onze beschrijving van milieuziekte als een praktische epistemologie.

Denk aan het voorbeeld van de vader en de pasgeborene in contrast met het bureau voor vitale statistieken; terwijl biografie wordt gecreëerd in gewone spraak die zowel vader als dochter inbedt in een gemeenschappelijke cultuur en geschiedenis, wordt de pasgeborene in een geheel andere en anonieme handeling officieel geregistreerd en geclassificeerd als levend en behorend tot een vader en moeder door middel van een formeel certificeringsproces dat niets voorstelt als het niet objectief, rationeel en onafhankelijk van sociale betrokkenheid is. Wat de ziekteverhalen van de milieuzieken uniek maakt, is hun patroon om deze twee traditioneel gescheiden strategieën om de wereld te begrijpen met elkaar te verbinden. Zonder uitzondering verweven de ziekteverhalen van chemisch reageerden, die voor dit boek verzameld zijn, de pijn, het verlies, de schaamte en de uitdaging van een slopende chronische ziekte die niet erkend wordt door de medische beroepsgroep, met een complexe beschrijving van de etiologie en pathofysiologie, en veelvuldige vermelding van geavanceerde strategieën om reacties te vermijden en symptomen te beheersen. Kijk eens naar het volgende verhaal.

Een EI-verhaal

Joan noemt zichzelf meervoudig chemisch gevoelig. Omdat ze gewone schoonmaakmiddelen niet kon gebruiken zonder last te krijgen van slopende hoofdpijn, misselijkheid en hart-

kloppingen, vond ze zuiveringszout relatief niet giftig en kocht ze het in grote hoeveelheden bij haar plaatselijke kruidenier:

[051] Op een keer bracht ik een doos van vijf pond zuiveringszout naar de kassa en mijn lichaam begon heftig te reageren op iets of iemand in de winkel. Ik reageerde door een katoenen bandanna uit mijn zak te halen en die om mijn neus en mond te wikkelen en achter mijn hoofd vast te binden. Ik liep naar de kassa toe. Stel je dit eens voor. Ik tril, mijn gezicht is gemaskerd en ik haal zwaar adem. Verschillende klanten keken me aan en gingen aan de kant, waardoor ik met mijn mond en neus bedekt door een zwarte bandanna naar de caissière stond te staren.

Ik vertelde de caissière dat ik meervoudig chemisch gevoelig was en dat mijn lichaam reageerde op de winkel. Ik gaf ze mijn standaard zin: "Sorry voor de verwarring. Ik heb een milieuziekte. Er gebeurt iets met me als ik in de buurt kom van bepaalde chemische producten. Zoals je kunt zien, trilt mijn lichaam en wordt mijn ademhaling moeilijk. Het masker houdt een deel van de giftige stoffen tegen." Ik herinner me dat mijn symptomen steeds erger werden. Praten werd moeilijk. Mijn mond weigerde de woorden te vormen die ik nodig had om te spreken. Ik was niet in staat om mijn portemonnee in mijn tas te pakken omdat mijn handen oncontroleerbaar trilden. Ik gaf de portemonnee aan de caissière die de portemonnee vond en de verkoop registreerde.

Ik probeerde hem uit te leggen dat ik naar de winkel was gereden, maar niet naar huis kon rijden. Op dit punt in mijn reactie kon ik mijn pakje of mijn autosleutels niet in mijn vingers houden. De manager wilde een ambulance bellen. Ik zei hem dat een ambulance en een eerste hulp me nog zeker zouden

maken dan ik op dat moment al was. Ik zei tegen hem: "Dit gaat stom klinken, maar ambulances en ziekenhuizen zitten vol chemicaliën en ik weet dat ik zieker zal worden. Ik moet naar huis waar ik voor mezelf kan zorgen." Ik vroeg de manager om een taxi voor me te bellen en te vragen om een rookvrije taxi. Hij nam echter het initiatief en reed me persoonlijk naar huis.

Een paar dagen na Joans noodgeval in de supermarkt schreef ze de manager een bedankkaartje. Ze herinnert zich dat ze haar probleem aan hem probeerde uit te leggen zodat hij zou begrijpen dat ze "niet gek was en de winkel niet de schuld gaf". Ze schreef:

[052] Ik heb een nieuwe ziekte die milieuziekte heet. Ik kreeg het toen ik werd blootgesteld aan de chemicaliën 2,4-D en Diazinon toen ik mijn huis besproeide tegen vlooien. De chemicaliën beschadigden mijn immuunsysteem en ik krijg nu reacties op bijna alles om me heen, maar ik leer ze onder controle te houden.... Ik weet dat ik gek deed in jouw winkel, maar dat komt door de chemicaliën. Ik wil niet zeggen dat je winkel besmet is. Ik kan gewoon dingen niet meer verdragen zoals vroeger. Dokters geloven niet dat ik ziek word van chemicaliën zoals die in jouw winkel. Maar ik wel.

Terwijl de cartesiaanse revolutie met succes de stem van de auteur van het lichaam tot zwijgen bracht en het tot een mechanisch ding maakte, vond Joans lichaam in een voorbijgaand moment in een onopvallend kruidenierswandelpad een eigen stem. Het lichaam een stem geven is echter een noodzaak voor milieuzieken. Zoals de situatie van Joan laat

zien, moeten chemisch reagerende mensen vaak hun ziekteverhalen vertellen terwijl ze in acute nood verkeren en afhankelijk zijn van de hulp en het begrip van anderen. Op deze manier worden ziekteverhalen een claim op andere mensen door het beschrijven van nieuwe en verontrustende relaties tussen lichaam en omgeving.

Joan's noodgeval in de supermarkt en haar gesitueerde verklaringen voor het falen van haar lichaam om zich aan te passen aan deze alledaagse omgeving, suggereren verschillende observaties. Ten eerste is het mogelijk om Joan's ziekteverhaal te beschrijven als een theorie over haar lichaam in relatie tot de omgeving. Ze gebruikt een samenhangende groep stellingen over de relatie tussen blootstelling aan pesticiden en haar immuunsysteem om het onvermogen van haar lichaam om zich aan te passen aan routinematige, zogenaamd veilige omgevingen, zoals kruidenierswinkels en ziekenhuizen, te verklaren. Kruidenierswinkels, en misschien in mindere mate ziekenhuizen, worden niet routinematig ervaren als bronnen van acute ziekte. Hoewel iemand vraagt eens kan zetten bij de gezondheidseffecten of de veiligheid van een bepaald artikel in de schappen, ervaren de meeste mensen kruidenierswinkels als veilige, huiselijke omgevingen. Het somatisch falen van Joan kan natuurlijk worden opgevat als iets dat niets met de winkel te maken heeft. **[053]** Haar symptomen suggereren verschillende mogelijke standaard biomedische verklaringen, zoals grote epileptische aanvallen, epilepsie of histerie, die de oorzaken van haar verdriet in het lichaam of de geest plaatsen en niet in de directe omgeving. Joan's theorie benadrukt echter haar over-

tuiging dat het de kruidenierswinkel was die haar ziek maakte.

Bovendien, als we Joan's verhaal bestuderen, is het mogelijk om een theorie van ziekte-etilogie en pathofysiologie te onderscheiden. Joan denkt dat de chemische stoffen 2,4-D en Diazinon de bron van haar ziekte zijn. Haar blootstelling aan deze chemicaliën was subklinisch, of onder meetbare niveaus met standaard diagnostische technologie. Desondanks begonnen haar symptomen binnen een paar dagen nadat ze haar appartement had behandeld met een aerosol vlooienspray. Het tijdsverband was belangrijk voor Joan bij het achterhalen van de bron van haar ziekte. Een andere factor die belangrijk bleek te zijn bij Joan's theorie over de bron van haar ziekte waren de verhalen over de bijwerkingen van andere mensen op 2,4-D en Diazinon in kranten en nieuwsbrieven en via mond-tot-mondreclame. Uiteindelijk klampte Joan zich steeds hardnekkiger vast aan haar etiologie-theorie toen drie artsen van drie verschillende medische specialismen niets lichamelijks aan haar mankeerden. Toen de laatste arts die ze bezocht een psychiatrische evaluatie voorstelde, sloeg Joan deze suggestie in de wind en sloot zich aan bij de National Coalition against Pesticides om, in haar woorden, "slimmer te worden dan de artsen...". Als mijn verklaring niet beter was dan die van hen, was ik bang dat mensen me voor gek zouden verklaren zoals de doktoren dachten dat ik was."

Joan's theorie over MCS bevatte ook een beschrijving van de pathofysiologie ervan en behandelingsschema's die werkten om haar symptomen te verminderen. Joan was ervan

overtuigd dat de pesticiden haar ziekte begonnen te veroorzaken en vond dat ze ook moest weten hoe ze haar lichaam negatief beïnvloedden. Ze sprak met een verpleegster die bij haar in de buurt woonde en die suggereerde dat het probleem misschien in haar immuunsysteem zat. Ze las een artikel in *Newsweek* over het immuunsysteem en keek naar een televisiespecial over AIDS. Toen ze de uitdrukking "chemische AIDS" hoorde in een reportage van de National Public Radio over EI, concludeerde ze dat de pesticiden haar immuunsysteem hadden aangetast en zo het vermogen van haar lichaam om chemicaliën af te weren hadden verzwakt. [054] Hoewel Joan geen genezing heeft kunnen vinden voor haar MCS, heeft ze verschillende strategieën ontwikkeld om haar symptomen te beheersen, waarvan de meeste gebaseerd zijn op het vermijden van plaatsen en dingen die haar ziek maken.

Is Joans theorie over MCS verdedigbaar? Misschien niet vanuit een strikt biomedisch perspectief. Haar blootstelling aan de pesticiden lag ver onder de drempel voor acute toxiciteit. Er even van uitgaande dat ze was blootgesteld aan voldoende hoeveelheden 2,4-D en diazinon om een acute reactie te veroorzaken, kan de biomedische wetenschap haar daaropvolgende sensibilisatie voor een reeks niet-verwante chemicaliën niet verklaren. Tenslotte vroegen tenminste een paar van haar symptomen om een psychosomatische interpretatie.

Aan de andere kant is Joan's beschrijving van haar lichaam gebaseerd op de aanname dat er een natuurlijke wereld bestaat die onderzocht kan worden. Door een zorgvuldige be-

schouwing van haar symptomen, haar ervaringen en kennis van de (populaire) literatuur heeft ze een theorie geconstrueerd over haar lichaam en de nadelige relaties met wat eens veilige omgevingen waren. Tenslotte heeft ze haar theorie getest door haar leven zo in te richten dat ze deze omgevingen vermijdt, terwijl ze strategieën ontwikkelt om te reageren op stressvolle situaties, zoals het incident in de supermarkt. Joan's vermogen om de definities, betekenissen en gedragingen van haar handicap te controleren door het reflexieve gebruik van een zelfgemaakte theorie is een pragmatisch argument om enig vertrouwen te hebben in haar ideeën over haar lichaam en haar omgeving. De belangrijke vraag welke criteria moeten worden gebruikt om de geldigheid van MCS ziekteverhalen te onderscheiden, wordt later in het boek behandeld. Op dit moment is het noodzakelijk om ons te concentreren op de unieke kenmerken van Joan's theorie over haar lichaam en haar omgeving.

Het veranderen van de sociale locatie, definitie en gevolgen van expertkennis

Joan's theorie omvat drie onderling samenhangende ideeën: *sociale locatie*, *sociale definitie* en *sociale representatie*, die samen de contouren vormen van een alternatieve strategie voor het creëren en politiek toepassen van instrumentele, rationele kennis in de moderne samenleving. [055] Zoals we de term hier gedefinieerd hebben, kan gezegd worden dat het construeren van een praktische epistemologie begint wanneer mensen zich een taal van expertise toe-eigenen en hun persoonlijke leven eromheen organiseren. Het wordt

een unieke manier van weten voor zover mensen de conventionele strategieën voor het definiëren en organiseren ervan aanpassen en veranderen. Tenslotte wordt een praktische epistemologie politiek interessant wanneer sectoren van de samenleving worden overgehaald om beleid en gewoonten te veranderen als reactie op expertisetalen die worden gehanteerd door niet-deskundigen die beweren iets nieuws over de wereld te weten. Beschouw eerst het idee van sociale locatie en expertkennis.

Sociale locatie

Door de staat gesponsorde theorievorming over het lichaam en zijn relatie tot ziekte en milieu is het recht en de plicht van de medische professie. Het onderscheid dat in de medische antropologie routinematig wordt gemaakt tussen ziekte en aandoening erkent de ongelijke posities van de arts en de patiënt bij het verklaren en behandelen van zieke lichamen (Atkinson 1995). Ziekte is een politiek krachtig woord dat door de medische beroepsgroep wordt gebruikt om bio-organische toestanden van het lichaam te classificeren als niet in staat om goed te werken, dat wil zeggen, om een dagtaak te verrichten. Een ziekte hebben is officieel gecertificeerd worden als niet in staat om op volle capaciteit te werken, of misschien wel helemaal niet. Om als ziek te worden bestempeld kan een aanzienlijke sociale straf met zich meebrengen (zie de AIDS pandemie), maar het vraagt eerder om consideratie en begrip van de kant van anderen. Ziekte is, in één belangrijk opzicht, een retoriek van recht. Een door de staat gesteunde definitie van een ziek lichaam zet mensen en or-

ganisaties onder druk om iemand te ontslaan van sommige (zo niet alle) sociale verantwoordelijkheden.^{Q2-2)-18} Zonder een verklaring van een arts dat het lichaam in een ziekte-toestand verkeert, zal iemand die beweert ziek te zijn waarschijnlijk op scepsis stuiten, zo niet op beschuldigingen van bedrog.

Als artsen het woord *aandoeningen* – disease – beheersen, dan beheersen zieke – sick – mensen het woord ziekte, – illness – of het subjectieve bewustzijn en de betekenissen die geassocieerd worden met een ziek lichaam. Vanuit het gezichtspunt van *aandoeningen* – disease – is ziekte – illness – een restcategorie. [056] Het is een noodzakelijke, maar zelden bevoorrechte bijkomstigheid van het simpele feit dat mensen lichamen *zijn* en lichamen *hebben*. Ziekte is niet bedoeld als signaal voor een theorie over etiologie, pathofysiologie of behandeling, want deze vertegenwoordigen het feit dat mensen lichamen zijn; het is eerder een cluster van woorden die ziekte plaatst in betekenisvolle sociale en historische regelingen, een antropologische noodzaak die gebaseerd is op het feit dat mensen lichamen hebben en er dus een betekenis aan moeten toekennen.

Hoewel het waar is dat ziekte, vanuit de positie van de staat,

18 Q2-2. Dit is één dimensie van Parsons' "zieke rol" (1951, 428-47). Het zal geen verbazing wekken dat de milieuzieken heel graag erkend willen worden als ziek, maar onder heel andere voorwaarden dan Parsons voor ogen had. Voor chemisch reagerende mensen gaat het niet alleen om een tijdelijke vrijstelling van de normale rolvereisten, maar ook om de noodzaak om de vereisten zelf te heroverwegen. Als het werken met fax- en kopieermachines een werknemer ziek maakt, dan kan het nodig zijn om de werkrouines aan te passen.

van secundair of ondergeschikt belang is in de classificatie en het beheer van ziekte, suggereert dit toch dat de autoriteit over het probleem van het lichaam niet alleen in handen is van de arts. Het ideale geval is er natuurlijk een van symmetrie tussen de toewijzing van een ziektenclassificatie door de arts en de acceptatie ervan door de patiënt; hier smelten aandoening en ziekte samen, waarbij de ene, voor alle praktische doeleinden, niet te onderscheiden is van de andere. Misschien is de algemene stabiliteit van de medische professie, op zijn minst gedeeltelijk, gerelateerd aan de observatie dat in dit geval het ideaal de werkelijkheid benadert. Een minder ideaal geval is de diagnose van een arts waartegen de persoon zich verzet; hier kunnen andere institutionele autoriteiten (ouders, echtgenoten, werkgevers) worden opgeroepen om hem of haar ervan te overtuigen "redelijk te zijn en de aanbevelingen van de arts op te volgen".

Het meest verontrustende geval is waarschijnlijk de persoon die zichzelf als ziek bestempelt hoewel een arts niet in staat is om te bevestigen dat er een fysieke basis voor een stoornis bestaat. Hier wordt een verzoek voor een ziekteclassificatie officieel geweigerd, waardoor de persoon de keuze heeft: de gezaghebbende verklaring accepteren dat er "lichamelijk niets ongewoons aan de hand is" of vasthouden aan een houding van "iets lichamelijks ongewoons". De eerste keuze kan al dan niet lastig zijn voor de persoon, maar het is onwaarschijnlijk dat het een sociale kwestie wordt. Het lijkt er immers op dat de arts en de patiënt elk hun rol op een respectabele manier hebben uitgevoerd. Als de patiënt later overlijdt omdat de arts niet op tijd een diagnose heeft ge-

steld, kan de maatschappij de arts straffen of in diskrediet brengen en tegelijkertijd de bekwaamheid van de medische professie bevestigen. [057] De keuze om vast te houden aan de bewering "iets lichamelijks ongewoons" ondanks de mening van de arts, plaatst de persoon echter in de weinig benijdenswaardige positie dat hij moeite moet doen om middelen te vinden om anderen ervan te overtuigen dat de medische gemeenschap ongelijk heeft en hij gelijk, en bovendien dat hij de sociale en morele status moet krijgen van mensen die officieel erkend worden als lijdend aan een ziekte.

Joan bezocht drie artsen en elk van hen weigerde haar overtuiging te erkennen dat een *gewoon* gebruiksartikel haar ziekte had veroorzaakt. Bij gebrek aan een professionele diagnose stelde Joan haar eigen ziekte-theorie samen. Joan verzint niet alleen een ziekteverhaal om haar somatische problemen betekenis te geven; ze theoretiseert ook de etiologie en pathofysiologie van haar ziekte en schrijft behandelingsstrategieën voor om de schadelijke effecten van haar ziekte te verminderen. Kortom, Joan eigent zich de taal van de biogeneeskunde toe om haar lichaam in de nomenclatuur van de ziekte te plaatsen en verschuift zo de sociale locatie van de theorievorming over ziekte van artsen naar niet-dokters. Op deze manier begint Joans ziekteverhaal, haar subjectieve ervaring van verdriet, te klinken als een ziekteverhaal, een technisch verslag van de oorsprong, routes en behandelingen van een legitieme biomedische aandoening.

Een andere manier om over deze verschuiving na te denken is Joan te visualiseren als een taal die verschuift van een expertsysteem naar een niet-deskundig systeem, van de be-

schermde sfeer van een gediplomeerd beroep naar de meer contingente en onderhandelde sfeer van het gemeenschapsleven. Hoewel deze verschuiving op het eerste gezicht niet bijzonder belangrijk lijkt, wint ze aan betekenis als ze gesitueerd wordt binnen een bepalend kenmerk van het laatmoderne leven: de toenemende afhankelijkheid van gewone mensen van abstracte of expertsystemen (Giddens 1990, 1991; Beck 1992). Een toenemend aantal levenservaringen wordt gecreëerd en gevormd door technische kennis die voor de meeste mensen ondoorgrondelijk en ondoorzichtig blijft. Gewone mensen met verontrustende ervaringen zullen waarschijnlijk professioneel of deskundig advies inwinnen. De verontrustende ervaring is een biografisch moment; de professional of expert biedt een verklaring voor dat verontrustende moment, waardoor er een groeiende kloof ontstaat tussen biografische momenten en de daaropvolgende verklaringen. [058] De persoon die wakker wordt in een huis dat verwarmd en gekoeld wordt door elektriciteit, motoren, pompen en thermostaten, naar haar werk rijdt in een auto met automatische transmissie en cruise control, typt op een tekstverwerker en een bericht per fax verstuurt naar een klant in een ander land, zit gevangen in een kluwen van afhankelijkheid van expertsystemen. De abstracte technische systemen waarin ze verstrikt zit, hebben deze technologieën gecreëerd en zijn nodig wanneer ze kapot gaan.

Afhankelijkheid roept echter bijna altijd de vraag van vertrouwen op. En hoe afhankelijker we worden van abstracte systemen, hoe ingewikkelder de vertrouwenskwesaties worden (Giddens 1990, 1991). Het vertrouwen dat we stellen in

abstracte systemen is minder een kwestie van bewust kiezen tussen haalbare alternatieven en meer, in de woorden van Anthony Giddens, "een stilzwijgende acceptatie van omstandigheden waarin andere alternatieven grotendeels zijn uitgesloten" (1990, 90).

Wanneer we expertsystemen nodig hebben, gaan we op zoek naar systeemvertegenwoordigers, of experts. Experts zijn de kruispunten tussen gewone mensen en abstracte kennissystemen. In deze ontmoetingen worden expertsystemen volgens Giddens kwetsbaar voor scepticisme en verliezen ze het vertrouwen van mensen wier problemen blijven bestaan ondanks de inspanningen van de experts. Joan's verhaal suggereert een aanpassing van dit idee door te suggereren dat op deze kruispunten de legitimiteit van expertsystemen minder gevaar loopt dan de geloofwaardigheid van experts. De meeste mensen zijn ongeduldig wanneer een expert die een abstract systeem vertegenwoordigt een technologisch probleem niet kan oplossen. In het geval dat een expert een defecte technologie niet kan repareren, is het echter niet waarschijnlijk dat mensen het expertsysteem of de hardware die het heeft gecreëerd in de steek zullen laten; ze zullen eerder de expert in de steek laten terwijl ze hun vertrouwen in het systeem behouden.

Door een expert in de steek te laten en toch in een abstract systeem te blijven geloven, wordt de legitimiteit van het systeem beschermd. Het is de persoon die het systeem vertegenwoordigt en niet het systeem zelf dat wordt afgewezen. Het vinden van een andere expert drukt een stilzwijgend vertrouwen uit in de integriteit van het abstracte systeem,

onafhankelijk van de vaardigheid van deze of gene expert. Joan's voorbeeld laat echter zien hoe mensen hun vertrouwen in een hele klasse experts verliezen, hen omzeilen en op eigen houtje toegang krijgen tot het systeem, bij gebrek aan een gelicentieerde vertegenwoordiging.

Sociale definitie

[059] Het is redelijk om aan te nemen dat als milieuzieken zich verwijderen van artsen-deskundigen en zich tegelijkertijd de symbolen en betekenissen toe-eigenen die zich bevinden in het biomedisch-deskundige systeem, het mogelijk is om de vage contouren te ontwaren van een nieuwe manier van weten die ervaring verbindt (of opnieuw verbindt) met verklaring en protesteert tegen een belangrijke prestatie van het Verlichtingsproject dat de twee succesvol van elkaar scheidde. Mensen die concluderen dat ze aan MCS of EI lijden, die theorieën opbouwen over de oorsprong van hun ziekte (de pathofysiologie) en die behandelingsstrategieën bedenken om een ingewikkelde reeks symptomen te beheersen, eisen het voorrecht op om hun lichaam te classificeren als *ernstig ziek* – diseased – en niet gewoon als – een beetje – ziek – ill – . Als het verschuiven van de sociale locatie van het theoretiseren van het lichaam als *ziek* – diseased – van deskundige naar niet-deskundige systemen wijst op een alternatieve manier van het kennen van de wereld, dan is dat voor een groot deel te danken aan de veranderingen in de sociale definitie die met deze verschuiving gepaard gaan. Als expertkennis eenmaal ontworteld is uit haar locatie in expertculturen en geplaatst is in gemeenschappelijke, niet-deskundige omge-

vingen, kan haar logica voor het begrijpen van de wereld ook veranderen.

Rationele of technische kennis doet meer dan beschrijven; het rechtvaardigt ook sociale en politieke regelingen (Habermas 1968). Belangrijker nog, het bevordert een manier van weten die zijn eigen sociale fundamenteen verdoezelt. Rationele, met name wetenschappelijke, kennis "conceptualiseert een absolute sociaal-natuurlijke ontkoppeling" (Wright 1992, 58). Door haar eigen sociale verplichtingen te ontkennen, kan technische kennis in de handen van experts zich uitspreken over de zaken van de natuur en het lichaam als een objectieve, onbevooroordeelde getuige.

Wetenschap is belangrijk voor de staat omdat het een politieke economie kan legitimeren in termen die niet gemakkelijk als sociaal kunnen worden herkend. Als product van de moderniteit deelt de biogeneeskunde met de belangrijkste sociale instellingen van die tijd een opmerkelijk vermogen om zelfonderzoek uit de weg te gaan. Gellner parafraserend stelt Wright (1992) dat "echte kennis inherent onverschillig staat" tegenover biografie of ongelijkheid; het is eerder "inherent wetenschappelijk" (50). "Echte verklaring", schrijft Geltner, "betekent onderbrenging in een structuur of schema dat bestaat uit neutrale, onpersoonlijke elementen. [060] In die zin is verklaring altijd 'ontmenselijkend', en onontkoombaar" (geciteerd in Wright 1992, 50).

Ondanks de populariteit van de holistische en community health bewegingen, blijft het belang van wetenschappelijke aannames voor de moderne geneeskunde bestaan. Descartes mag dan wel ondergedoken zijn voor de postmodernisten,

maar hij is springlevend in de medische wereld.

Het is een vergissing om de kracht van het cartesische dualisme in de huidige geneeskunde te onderschatten. Ondanks een groeiende onvrede van een deel van de bevolking met traditionele benaderingen van gezondheid, is de dualistische filosofie springlevend en de leidraad van bijna alle theoretische en klinische inspanningen van de westerse geneeskunde. (Dossey 1984, 13; zie ook Young 1982; Gordon 1988; Freund en McGuire 1991)

Een professor in de psychiatrie en geneeskunde schrijft: "Het biomedische model omarmt zowel het reductionisme, de filosofische opvatting dat complexe fenomenen uiteindelijk zijn afgeleid van één enkel primair principe, als het geest-lichaam dualisme, de doctrine die het mentale van het somatische scheidt" (Engle 1977, 130).

Eén waarnemer schrijft de hardnekkigheid van biomedische aannames en praktijken toe aan de voortdurende hegemonie van het "naturalisme" in de moderne cultuur. Naturalisme, een aanname van de Verlichting, beweert dat mensen deel uitmaken van de natuur; het zijn bio-organische processen die zichzelf zullen openbaren aan degenen die getraind zijn in de wetenschappelijke methode (Gordon 1988, 21). De politiek van het naturalisme begint met de mogelijkheden en beperkingen van het biologische lichaam als de bronnen van individuele, sociale en economische relaties (Johnstone 1992). Iets kennen vanuit het naturalisme is je het in zijn eenvoudigste vorm voorstellen, ongecompliceerd door politieke of economische regelingen. Het is dan ook niet verras-

send dat de opkomst van het naturalisme nauw samenviel met de opkomst van het "burgerlijke individu", waarbij elk cultureel idee het andere versterkte. Het scheppingsverhaal van zowel het vroeg- als het laatmoderne kapitalisme "zou moeten beginnen met 'In den beginne was er het individu...'" (Gordon 1988, 34).

[061] De moderne periode werkte inderdaad aan de vorming van de mens als onafhankelijk van de geschiedenis, "autonoom en dus in wezen [een] niet-sociaal moreel wezen" (Dumont 1986, 25). De persoon in de moderniteit was bevrijd van de dode "hand van de gewoonte", van de hebzuchtige greep van lokale tradities; nu zouden de wetenschap en haar partner, de staat, dienen om het zelf te reguleren (Bauman 1993, 883). Sontag lokaliseert het idee van het burgerlijke individu in de biogeneeskunde door Groddecks achttiende-eeuwse observatie aan te halen dat "de zieke man zelf zijn ziekte creëert.... hij is de oorzaak van de ziekte en we hoeven naar niemand anders te zoeken" en Karl Menningers vergelijkbare conclusie van tweehonderd jaar later dat "ziekte voor een deel is wat de wereld een slachtoffer heeft aangedaan, maar voor een groter deel is het wat het slachtoffer met zijn wereld en met zichzelf heeft gedaan" (geciteerd in Sontag 1989, 46-47). Denk aan de pijnlijke woorden van Katherine Mansfield, geschreven in 1923, een jaar voor haar dood: "Een slechte dag ... vreselijke pijnen die aanhouden, en zwakheid. Ik kon niets doen. De zwakte was niet alleen lichamelijk. Ik moet mezelf genezen voordat ik goed zal zijn.... Dit moet alleen en meteen gebeuren. Het ligt aan de basis van het feit dat ik niet beter word" (geciteerd in Sontag

1989, 47).

Het verenigen van het naturalisme met het burgerlijke individu zorgde ervoor dat de bio-organische persoon beschouwd zou worden als voorafgaand aan de maatschappij en dat de technische bekwaamheid van de biogeneeskunde gedeeltelijk gebaseerd zou zijn op haar claim om de natuurlijke, niet de sociale, wereld te weerspiegelen. Alleen door te beweren dat ze somatische problemen kan identificeren en verklaren in afwezigheid van politiek en geschiedenis, kan de biogeneeskunde haar bevoorrechte toegang tot natuurlijke processen opeisen. Artsen spreken natuurlijk vaak in het openbaar over een gezondheidsprobleem en voegen hun invloedrijke stem toe aan belangrijke sociale zorgen, maar als ze dat doen, spreken ze niet vanuit het gezichtspunt van de biogeneeskunde. Het is het model van de biogeneeskunde dat ons interesseert, niet de individuele arts.

Het beschouwen van moderne problemen als biomedische problemen is een krachtige retorische strategie om de aandacht af te leiden van de mogelijke sociale bronnen van problemen en zich in plaats daarvan te richten op hun vermeende biologische of psychologische oorsprong. De sociologie identificeerde dit proces jaren geleden als "medicalisering". Conrad en Schneider (1999) onderzoeken bijvoorbeeld de transformatie van het "onhandelbare kind" in het kind met een "hyperkinetische impulsieve stoornis" (HID) door de toepassing van biomedische termen op een vorm van afwijkend sociaal gedrag te traceren. [062] Door "onhandelbare" kinderen te vangen in biomedische taal die wordt gebruikt door de medische beroepsgroep, wordt hun afwijkende ge-

drag ontdaan van zijn culturele en politieke betekenis. Wanneer het label HID wordt ingeroepen, worden de gezinscultuur en de politieke regelingen die deze weerspiegelen niet onderzocht als mogelijke bronnen van het angstige gedrag van een kind. Medicalisering drukt de hardnekkigheid uit van naturalisme en individualisme in de hedendaagse samenleving.

Joan's verhaal wijst echter op een alternatieve strategie voor het gebruik van biomedische taal om een somatisch probleem te begrijpen. Joan is geen arts. Ze heeft geen vergunning van de staat om persoonlijke problemen vast te leggen in expertsystemen. Toch eigent ze zich woordgroepen toe uit het medische vocabulaire en construeert ze in het milieu van haar persoonlijke en gemeenschappelijke wereld een verslag van haar problemen. Haar verslag begint met het externaliseren van de bron van haar ellende. Ze maakt zichzelf niet ziek; zogenaamd veilige omgevingen en de zogenaamd veilige producten die daarin te vinden zijn, zijn de oorzaak van haar ziekte. Joan's theorie begint met het idee van een gezond lichaam dat in aanraking komt met een ziekmakende omgeving. Het zijn niet de industriële, vervuilde omgevingen van de typische besmette gemeenschap die haar ziek maken, maar de cultureel bepaalde veilige en verzorgende omgevingen van huizen en kruidenierswinkels. Gecodeerd in Joans somatische ellende en het verhaal dat ze erover vertelt, is de noodzaak om de normale logica van de zieke rol om te keren en de aandacht af te leiden van een klinische beoordeling van het fysieke lichaam naar een kritische beoordeling van het sociale lichaam. In haar handen wordt EI

een linguïstische representatie van een ooit gezond lichaam dat protesteert tegen onvolkomenheden in de productie van het moderne materiële leven.

Ze theoretiseert dat haar ziekte wordt veroorzaakt door chemische stoffen die veel voorkomen in pesticiden die worden gefabriceerd voor gebruik in huizen. Hoewel haar blootstelling aan deze chemicaliën in een enkel incident plaatsvond en niet werd gedetecteerd in latere bloedtesten, is Joan er zeker van dat haar problemen begonnen toen ze een insectenbom gebruikte. Bovendien bevat Joan's theorie een beschrijving van hoe de chemicaliën haar lichaam veranderden, waardoor het gevoelig werd voor heftige reacties van minieme, subklinische blootstellingen aan niet-verwante chemicaliën die overal in haar omgeving te vinden waren.

[062] Haar pathofysiologische theorie houdt de focus op de externe omgeving als de bron van haar ellende. Tot slot suggereren haar behandelingsstrategieën het belang van andere mensen in het succesvolle beheer van haar EI. Het is nuttig om MCS te zien als een relationele ziekte. Dat wil zeggen, het kan alleen succesvol beheerd worden als mensen en omgevingen rondom de zieke persoon voldoen aan de relatief strenge eisen van de ziekte. Denk aan de goed gekozen woorden van een vrouw met een lange geschiedenis van EI:

Meer dan bij gelijk welke andere ziekte, heeft wat andere mensen doen of laten een invloed op diegenen onder ons met MCS. We zijn aan hen overgeleverd. ... als onze echtgenoot of echtgenote blijft roken, als vrienden en familieleden hun parfums niet willen opgeven ... als ziekenhuizen giftige schoonmaakproducten blijven gebruiken, als restaurants luchtverfrissers blijven gebruiken in wasruimtes en ga zo maar door,

er is heel weinig wat we kunnen doen.... We kunnen alleen proberen onszelf te beschermen.

Tenzij de persoon met MCS geïsoleerd blijft, is zijn of haar welzijn rechtstreeks afhankelijk van de keuzes en het gedrag van anderen. Als mensen ervoor kiezen om hun gedrag te veranderen om de chemisch reactieve persoon tegemoet te komen, zullen ze gedeeltelijk gemotiveerd worden door plausibele, rationele verklaringen voor de noodzaak tot verandering.

Sociale representatie

Wanneer een andere persoon het lichaam van de chemisch reactieve persoon erkent door zich aan te passen aan de veeleisende, sommigen zouden kunnen zeggen extreme, eisen, wordt een nieuw lichaam sociaal gerepresenteerd. Als MCS de opkomst van een nieuw lichaam signaleert, wordt dit lichaam pas sociaal en politiek interessant als het individuen, organisaties en instellingen vindt die bereid zijn hun gewoonten, routines en beleid te veranderen om het te vertegenwoordigen. Joan's somatische problemen in een plaatselijke supermarkt suggereren de meest elementaire manier waarop het MCS lichaam erin slaagt om representatie af te dwingen: het eist het op.

Joan vertelde een verhaal over haar lichaam en de winkelbediende en manager reageerden op haar verdriet. [064] Het is niet bekend of iemand Joan's verhaal over haar problemen geloofde. De manager was waarschijnlijk net zo gemoti-

veerd om Joan te helpen om haar uit zijn winkel te verwijderen als om haar uit haar lijden te verlossen, maar hij deed dat op een vriendelijke manier en ze waardeerde de hulp. En door zijn gedrag voegde hij zich even bij Joan in een publiek drama dat de realiteit van een ziek lichaam erkende.

De interessante vraag is echter niet wat er met Joan is gebeurd in een plaatselijke supermarkt, maar hoe, of de maatschappij bereid is te reorganiseren om te voorkomen dat Joan en anderen zoals zij ziek worden. Als de chemisch reagerende mensen tussen anderen willen leven van wie het lichaam niet veranderd is, dan moeten ze die anderen ervan overtuigen dat de begrippen ziekten en milieu nu samenvallen, waarbij het ene op de een of andere manier het andere impliceert. De sociale en economische kosten om in dit retorische werk te slagen zijn begrijpelijk hoog.

Hoe overtuigend zijn leken die een medische *volkstaal* lenen om anderen te vragen aanzienlijke middelen te besteden aan het herontwerpen van huizen, werkplekken, openbare ruimten enzovoort om een vreemd en verontrustend lichaam voor te stellen? Dit verwijst naar de veel bredere vraag hoe instellingen leren. Deze abstractere vraag wordt duidelijker als we de ideeën van sociale locatie en sociale definitie snel samenvatten.

De milieuzieken verschuiven de traditionele plaats van theorievorming door zich de taal van artsen-experts toe te eigenen om hun eigen somatische ellende te conceptualiseren. Door deze taal van deskundigen te verplaatsen van de professionele setting naar de meer alledaagse setting van het gemeenschapsleven, dagen de milieuzieken ook een defini-

torische logica van medische expertise uit die de rol van geschiedenis en politiek in de etiologie van ziekte effectief verdoezelt door de bronnen van hun somatische aandoeningen te identificeren in de *chemische cultuur* van het Amerika van na de Tweede Wereldoorlog. De derde en laatste vraag is een pragmatische: En dan? Wie luistert er en waarom? Het is één ding om een biomedische volkstaal te lenen en die te gebruiken om de maatschappij ervan te beschuldigen je van je gezondheid te beroven en haar verantwoordelijk te stellen voor je herstel; het is iets heel anders om invloedrijke anderen ervan te overtuigen dat je ziekteclaim legitiem is. [065] Een nieuwe theorie van het lichaam in relatie tot de omgeving krijgt politieke relevantie als mensen en instellingen bereid zijn hun gedrag te veranderen in reactie op de logica van sociale schuld en de eisen voor sociale veranderingen, ondanks de hardnekkige weigering van de medische professie om de nieuwe theorie te accepteren.

De chemisch reactieven bevinden zich in de weinig benijdenswaardige positie dat ze sommige leden van hun interpersoonlijke wereld moeten overtuigen om MCS te aanvaarden als een legitieme, zij het vreemde ziekte. Anderen overtuigen (zoals we zullen zien) hangt gedeeltelijk af van het vermogen van de persoon om de stijl en grammatica van de biogeneeskunde te manipuleren. Het is redelijk om aan te nemen dat hoe ongebruikelijker en exotischer de ziekteleer en hoe meer deze ongebruikelijke veranderingen vereist van de kant van familie, vrienden, burens en collega's, hoe meer moeite iemand zal hebben om anderen te overtuigen van de medische legitimiteit ervan. Mensen die MCS aanvaarden

als een legitieme aandoening erkennen ook hun verantwoordelijkheid voor het veranderen van persoonlijke gewoonten die symptomen kunnen uitlokken; ze worden verantwoordelijk voor zowel het veroorzaken als het verminderen van ziektesymptomen. Niet iedereen in de interpersoonlijke wereld van de milieuzieken is bereid om deze verantwoordelijkheid op zich te nemen. Wat echter opvalt, is hoeveel dat wel zijn.

Mensen die in de persoonlijke omgeving van chemisch reagerende mensen wonen, ervan overtuigen dat hun gewone omgeving een bron van ziekte is, lijkt heel wat anders dan werkgevers, overheidsinstellingen of wetgevende instanties ervan te overtuigen dat ze het probleem moeten erkennen. Hoewel er enkele verschillen zijn, vereisen beide podia van de eiser dat hij een zorgvuldig opgesteld verslag presenteert van de biowetenschappelijke etiologie van MCS, waarbij ervoor gezorgd wordt dat de medische nomenclatuur zelf vorm geeft aan de strijd om consensus. Het is in de arena's van werk en beleid dat MCS als sociale beweging vorm begint te krijgen.

Samenvattend, als EI een nieuwe manier is om het lichaam te kennen in zijn relaties met de omgeving, dan is het politiek belangrijk in de mate waarin het meningen, sociale regelingen en de verdeling van middelen verandert. Beperkt tot een subjectieve inschatting dat er iets mis is met de relatie van het lichaam met de omgeving, zelfs als die inschatting biomedisch van aard is, zal MCS waarschijnlijk geen voertuig zijn voor opmerkelijke sociale verandering. [066]

Aan de andere kant, als de biomedische beoordeling erin slaagt om invloedrijke anderen ervan te overtuigen dat subklinische blootstelling aan gewone omgevingen de oorzaak is van ziekte - ondanks de inspanningen van de medische professie, de chemische en verzekeringsindustrie en anderen om de juistheid van deze bewering te ontkennen - dan wordt het een moreel vocabulaire dat effectieve actie ten voordele van de zieken rechtvaardigt. Vanuit dit gezichtspunt wordt MCS een cluster van termen die erin slagen om, zij het op bescheiden schaal, de relatie van het lichaam tot de gebouwde omgeving van de late twintigste eeuw te herdefiniëren.

Doorheen dit boek wordt het idee van EI als een nieuwe manier om het lichaam te kennen in zijn relatie tot de gebouwde omgeving onthuld in de activiteiten van gewone mensen die het recht opeisen om hun lichaam te theoretiseren en zo de sociale locatie van theorievorming verschuiven van experts naar niet-deskundigen. De contouren van deze nieuwe kennis worden zichtbaarder als we registreren hoe deze theoretici de definitiestrategieën van de wetenschap veranderen van een focus op de natuur en de persoon naar een kritiek op de maatschappij. Tot slot wordt de politieke doeltreffendheid van MCS gemeten aan de hand van haar retorische kracht om de wereld ervan te overtuigen dat moderne lichamen en de omgevingen die ze bouwen diepgaande veranderingen ondergaan.

=====

De hoofdstukken 3 tot en met 5 beschrijven zeer gedetailleerd het werk dat mensen verrichten die gedwongen worden om de *afwijzing* van hun lichaam van gebouwde omgevingen en de commerciële producten die daarin te vinden zijn, te begrijpen. Onze specifieke interesse gaat uit naar hoe mensen anders leren denken over hun lichaam en de ruimtes die ze innemen. In hun eigen woorden beschrijven chemisch gevoelige mensen hoe ze reageren op verontrustende somatische tekenen en symptomen met redelijke acties die hun ellende tot op zekere hoogte verminderen. In hun praktische werk om zichzelf aan te passen aan hun zieke lichaam, lenen en veranderen de milieuzieken de taal van de geneeskunde en breiden ze het verklarende bereik uit om een nieuwe en verontrustende ziekte te verklaren.

Bij het lezen en herlezen van de verhalen van de milieuzieken hebben we drie stadia onderscheiden die mensen waarschijnlijk doorlopen op hun weg naar het theoretiseren van nieuwe relaties tussen hun lichaam en hun omgeving. Misschien kunnen we deze stadia het beste zien als relatief vaste punten in de werveling van narratief – verhalen / verteld – materiaal. Het zijn gewoon biografische momenten in iemands zoektocht naar redelijke verklaringen, die een overgang markeren van de ene fase in deze reis naar de andere.

DEEL – TWEE

19 *) **KrollSmith-08**-SomethingUnusualHappening-1997.pdf

HOOFDSTUK – 3

HIER GEBEURT IETS ONGEBRUIKELIJKS

Iedereen die geboren wordt heeft een dubbele nationaliteit, in het koninkrijk van de goeden en in het koninkrijk van de zieken. Hoewel we er allemaal de voorkeur aan geven om alleen het goede paspoort te gebruiken, is ieder van ons vroeg of laat verplicht... om onszelf te identificeren als burgers van die andere plek.

(Sontag 1989, 3)

ONZE LICHAMEN WORDEN OMRINGD door omgevingen en zichzelf vormen delen van omgevingen die andere lichamen ervaren. Ondanks deze nauwe affiniteit met biofysische omgevingen (of misschien juist daardoor) besteden de meeste mensen niet veel aandacht aan de complexe relaties van hun lichamen met biosferen en de dingen die zich daarin bevinden. Bij afwezigheid van duidelijk gevaarlijke omgevingen die een onmiddellijke bedreiging vormen voor overleving of lichamelijk welzijn, is de houding ten opzichte van de biofysische omgeving er waarschijnlijk een van "er is hier niets ongewoons aan de hand". En waarschijnlijk

20 *) KrollSmith-08-SomethingUnusualHappening-1997.pdf

wordt dit standpunt ingenomen zonder er serieus over na te denken. Het wordt gewoon aangenomen, een vanzelfsprekend onderdeel van wat iedereen accepteert zonder discussie of bewijs.

Wanneer een vrouw haar achtertuin of het huis van een vriendin binnenloopt, een rondje golf speelt of een koffieshop bezoekt, doet ze dat waarschijnlijk zonder stil te staan bij de implicaties van deze ruimtes voor haar onmiddellijke welzijn. [072] Bovendien kan en zal ze aannemen dat haar vrienden, kennissen en zelfs vreemden deze ruimtes net zo ervaren als zij; dat wil zeggen dat ze de relatieve veiligheid van deze ruimtes aannemen zonder dat ze tests of bewijzen van hun aannames nodig hebben. Er is wat Alfred Schutz (1967) een "wederkerigheid van perspectieven" noemt met betrekking tot onze houding ten opzichte van routinematige omgevingen: jij en ik zien, ruiken en horen in principe dezelfde dingen en, wat belangrijk is, onze somatische reacties op deze dingen zullen vergelijkbaar zijn. We zijn gelijk en begrijpen elkaar in zoverre dat ieder van ons de routinematige, voorspelbare kwaliteit van onze alledaagse omgevingen als vanzelfsprekend beschouwt. De instandhouding van het sociale leven is deels afhankelijk van deze stilzwijgende overeenkomsten.

Veilige, of niet-exreme, omgevingen bestaan wanneer fysieke plekken zijn ingebed in legitieme manieren van weten die ze onschuldig en aanstootgevend maken. Niet-extreme omgevingen worden waargenomen op een "alsof"-manier. De meeste mensen gedragen zich immers meestal ten opzichte van hun fysieke omgeving "alsof" die niet gevaarlijk

is; ze doen dat deels omdat de mensen om hen heen ook handelen "alsof" de omgeving veilig is (Kroll-Smith 1995). "Alsof"-vormen van bewustzijn zijn essentieel voor de ontwikkeling van complexere sociale relaties (Berger en Luckmann 1966; Schutz 1967; Giddens 1991; Kroll-Smith 1995). Het zijn prelinguïstische, emotioneel begrepen contracten tussen deelnemers dat de wereld voldoende geordend is om door te gaan met de uit te voeren taken. Een passend beeld van een routinematige, niet-extreme omgeving is een fysieke, organische ruimte waarin waarschijnlijkheden niet willekeurig verdeeld zijn, waarin sommige gebeurtenissen waarschijnlijker zijn dan andere en andere gebeurtenissen waarschijnlijk helemaal niet zullen plaatsvinden.

Het is natuurlijk waar dat niet alle omgevingen prereflectief worden waargenomen. Sommige omgevingen vereisen verbeelding of actief begrip om ze te begrijpen. Alle samenlevingen weten dit en de meeste bereiden zich erop voor. Soms zorgen natuurlijke weerpatronen, of menselijke onwetendheid of nalatigheid voor gevaarlijke of extreme omgevingen. Het nieuws bericht regelmatig over gevaarlijke omgevingen zoals tornado's en orkanen, of giftige afvalplaatsen en radioactieve neerslag. [073] Weinig mensen zullen betwisten dat dit soort omgevingen risico's inhouden voor het persoonlijke en collectieve welzijn. De meeste moderne samenlevingen leren echter te anticiperen op deze gevaren en ontwikkelen (min of meer) gecoördineerde reacties op deze gevaren van steden, staten en de federale overheid.

Samenlevingen en de lichamen die ze bewonen zijn zo georganiseerd dat ze een algemene consensus weerspiegelen

over veilige en gevaarlijke plaatsen (Durkheim 1965; Douglas 1966). De oppervlakteverdeling van deze plaatsen is een geaccepteerd onderdeel van wat iedereen weet over omgevingen. De wederkerigheid van perspectieven met betrekking tot de afbakening tussen routinematige en gevaarlijke omgevingen wordt geschonden door een groeiend aantal mensen die geloven dat hun lichaam gewelddadig en onverwacht reageert op fysieke plaatsen die erkend worden als goedaardig, zo niet verzorgend. Centraal in MCS staat de vooronderstelling dat lichamen ziek worden van deze zogenaamd schone ruimtes; ze kunnen er gewoonweg niet tegen.

In deze cultureel bepaalde veilige ruimten, waar een gewoon lichaam vrij van gevaar en pijn bestaat, zal een milieuziek lichaam eerder de aandacht op zich vestigen als een obstakel voor routinematige sociale uitwisseling, wat de verontrustende vraag oproept Waarom is dit lichaam anders dan het onze? Een nog verontrustender vraag volgt: Is hij of zij menselijk zoals wij? In sommige opzichten voeren mensen met MCS een strijd om geaccepteerd te worden als mens. Om dit te doen, moeten ze de aandacht verleggen van een exclusieve focus op hun lichaam naar een zorgvuldige heroverweging van wat erkend wordt als veilige, schone plekken. De weerstand waarmee ze geconfronteerd worden is deels gebaseerd op de sociale en politieke veranderingen die moeten volgen als de lichamen van chemisch reageerden als echt erkend worden.

De milieuzieken herinneren zich hoe hun lichamen aanvankelijk uit balans werden gebracht en hoe ze eerst probeerden een "niets ongewoons gebeurt hier houding" aan te houden.

Wanneer echter het gezond verstand, of "wat iedereen weet", niet alle somatische veranderingen kan verklaren, geven ze toe dat hun lichaam niet langer vanzelfsprekend is, inplaats daarvan moeten we erover nadenken, peinen en mijmeren. Het is de eerste verandering in een reeks van veranderingen die culmineret in mensen die nieuwe theorieën ontwikkelen over hun lichaam en de routinematige, niet-extreme plaatsen die ze innemen. En het is een verandering die maar weinigen van de milieuzieken vergeten. [074] Als vertellen een proces is waarin het zelf wordt verbonden met een nieuwe definitie van het lichaam en zijn relatie tot de omgeving, dan verbaast het ons niet dat 80 procent van de respondenten in een niet-random onderzoek onder achtenzestig-honderd chemisch reagerende mensen beweerde te weten "wanneer, waar, waarmee en hoe ze ziek werden" (geciteerd in Ashford en Miller 1991, 5).

De EI-carrière betreden

Het proces van bewust worden dat er iets ongewoons gebeurt met het lichaam en zijn relatie tot de omgeving begint, enigszins ironisch, met de erkenning dat er iets vervelends, of ronduit onaangenaams, maar niet onverwachts, is voorgevallen. Dit proces kan twee vormen aannemen: door een acute blootstelling aan een chemisch agens of chemische agentia en de onmiddellijke associatie van tekenen en symptomen die gepaard gaan met de blootstelling; of door een eenvoudige herkenning dat er onaangename veranderingen in het lichaam plaatsvinden zonder onmiddellijke herkenning dat ze veroorzaakt worden door de lokale omgeving.

Acute blootstelling

Een beroepsmusicus beschrijft haar werkplek, een operagebouw dat een volledig afgesloten omgeving is:

De hydrauliek die de *put* – orkestbak – omhoog en omlaag brengt, werkte niet goed, waardoor er dampen in de put kwamen via de luchtinlaatplenum's..... Later in het seizoen werd ik blootgesteld aan formaldehyde uit grote hoeveelheden onbewerkt multiplex in een opnamestudio. Deze blootstellingen waren de oorsprong van mijn MCS.

Verschillende van haar collega-musici ondervonden ook problemen door de eerste blootstellingen in de orkestbak. Het is inderdaad niet verwonderlijk dat mensen ziek worden als ze worden blootgesteld aan grote hoeveelheden hydraulische vloeistoffen en formaldehyde. Haar collega's herstelden echter. Zij niet.

Een overheidsmedewerker werd blootgesteld aan een "giftige cocktail" terwijl hij werkte als inspecteur voor een staatsdepartement van het Ministerie van Milieu resources. [075] Hij reageerde op een klacht van bewoners die bijtende geuren roken afkomstig van een verlaten parkeerplaats voor tweedehands auto's in hun buurt. Hij geeft het volgende verslag van zijn blootstelling:

Ik ben de enige die suggereerde dat we monsters nodig hadden. Zoals graven in de grond. Ik had geen monsterapparatuur meegenomen. Bovendien hoorde het nemen van bodemonsters niet bij mijn werk bij de DER. Een paar rijksagenten leenden ons schoppen en iemand vond wat potten. De hulp-

verlener groef en ik wees. We waren allemaal erg opgelucht dat we iets vonden. ... We begonnen vreemde dingen uit de grond te ruiken. Op dat moment had de rijkspolitie ons terug moeten trekken. Niemand droeg een ademhalingsapparaat. Maar iedereen was zo opgewonden dat we eindelijk iets gevonden hadden, dat we vrolijk verder gingen. Hoe groter de geuren waren, weet je, dat was de moeite waard. We hadden een man die aan het graven was. Ik volgde gewoon mijn neus, rook, stopte, wees en iemand graafde. Ik was net een jachthond.

Toen we eenmaal de monsters hadden verzameld, en de opwinding van de grote ontdekking niet meer zo opwindend was, merkte ik dat de geuren mijn neus, ogen, keel, huid en zo verbrandden. En het was een vreemd gevoel. De man met de schep moest me een paar keer roepen, want blijkbaar was ik in de vervoering van de diepte, alsof ik in een grote schelp was gekropen en de wereld niet meer kon horen. Als je ooit hebt gedoken, ik deed dat een aantal jaar geleden, was het alsof je stikstofnarcose had. Ik was duizelig en verloor mijn evenwicht.

Hoe interpreteerde deze man zijn onprettige ervaring? Heel eenvoudig als een "beroepsrisico". "Het gebeurt in werk zoals het mijne," redeneerde hij.

Een afgestudeerde studente die aan MCS lijdt, herinnert zich haar acute blootstelling:

Mijn invaliditeit begon nadat ik tweeëntwintig jaar geleden werd "*besproeid*".... Hoewel ik ziek werd op dezelfde dag dat ik besproeid werd ... legde ik pas veel later een verband tussen de besproeiing en mijn ziekte. [076] De piloot had de klep ge-

opend voordat hij op het veld aankwam. Ik dacht niet dat ik veel had binnen gekregen en ik was naïef en niet bang voor chemicaliën en ik heb er in feite nooit aan gedacht om mijn toenmalige arts over het incident te vertellen. In die tijd geloofde ik in "beter leven door chemie".

Voor deze vrouw en anderen die de EI-carrière ingaan door een acute blootstelling is er achteraf gezien weinig twijfel over de oorsprong van hun problemen, maar er is weinig verrassing of aanleiding tot verwondering. "Ongelukken gebeuren. Dingen kunnen verkeerd gaan. Dat begrijp ik allemaal", redeneerde een man die besproeid werd met malathion terwijl hij werkte voor een ongediertebestrijdingsproject in de stad. Een medewerkster van de stadsriolering die besmet raakte door een chloorlek verklaarde haar onverwachte blootstelling door zich te beroepen op een moderne wijsheid: "*Shit happens.*"

In deze en aanverwante verhalen normaliseren mensen die zichzelf later als milieuziek identificeren hun eerste en plotselinge chemische insulten en plaatsen ze ze in de categorie van wat iedereen weet: ongelukken gebeuren, en hoewel het wel uitzonderingen zijn, zijn ze niet noodzakelijk ongevoel. In dit stadium van chemisch reactief worden is het niet nodig om een nieuwe manier van het kennen van het lichaam en zijn relatie tot de omgeving te construeren. In plaats van een nieuwe praktische epistemologie, voldoet de oude prima, namelijk dat slechte dingen soms gebeuren met goede mensen. Bovendien is de biogeneeskunde voorbereid op het identificeren en verklaren van somatische reacties op

acute blootstellingen. Symptoomlijsten worden gekoppeld aan chemische agentia, behandelingsstrategieën zijn algemeen bekend en werken routinematig. Bovendien voorspelt de toxicologie dat de meeste mensen doorgaans herstellen van een acute blootstelling zonder blijvende of resteffecten (Ashford en Miller 1991).

Chronische blootstelling

Een gepensioneerde lerares vertelt over een reeks gewone, ongebruikelijke activiteiten en gebeurtenissen die volgens haar de oorzaak zijn van haar ziekte:

We woonden in een landelijk bergdorpje met schone lucht. ... We tuinierden biologisch ..., trokken rond en wandelden Ik wist niets van formaldehyde. In het huis dat we huurden in 1979 werd ureumformaldehydeschuimisolatie ingeblazen. [077] We woonden daar tot 1987 toen we verhuisden naar een acht jaar oude *mobilhome* die we van binnen en buiten schilderden. Ik gaf les in een gloednieuw klaslokaal met vloerbedekking. In 1984 was mijn klaslokaal geïsoleerd met piepschuim op de binnenmuren. In 1987 nam ik twee verschillende antibiotica voor een hardnekkige handinfectie Ik renoveerde veel meubels voor ons huis en mijn klaslokaal. Ik heb jarenlang gezeefdrukt. Mijn symptomen ontwikkelden zich geleidelijk gedurende negen jaar tot november 1988. Twee studenten brachten me 's middags naar het huis – office – en ik ben nooit meer aan het werk gegaan.

Alice herinnert het zich:

Rond 1975, in welk jaar orkaan Frederick ook over ons ge-

bied raasde, moest het kantoorgedeelte van onze elektronica-winkel worden verplaatst vanwege de shade. Al onze werkzaamheden werden tijdelijk verplaatst, maar ik werkte voornamelijk op kantoor. Mijn kantoor bevond zich in de werkplaats van een voormalige bandenwinkel De hele tijd dat we daar zaten, had ik last van een zeer droge neus en wat ongemak aan mijn ogen.

Ergens daarna kochten we veel in en mijn man smeerde zwavelpoeder op zijn broekspijpen om de rode insecten weg te houden uit de opslag. Ik had een nogal heftige reactie op het zwavelpoeder. Ik waste zijn kleren met een deel van de mijne en moest de mijne zo'n tien keer wassen voordat ik ze genoeg van het zwavelpoeder kon ontdoen om ze te dragen zonder dat ze overal prikten en ik een hele droge neus had.

We hadden blauwdrukken laten maken en toen ik ze bekeek om ze te controleren op veranderingen nadat ze gedrukt waren, dacht ik een paar dagen lang dat ik verkouden was - keelpijn, vermoeidheid, verstopte neus en kriebelende ogen.

We bouwden toen een nieuw huis met een kelder, dat ongeveer 150 meter van een golfbaan lag.... mijn toestand verslechterde gestaag. Mijn huisarts dacht dat ik een allergie had en stuurde me naar een zeer goede allergiegroep die het probleem diagnosticeerde als ... een vasomotorische reactie.

Een juridisch secretaresse schrijft:

[078] Ik begon voor een advocaat te werken. Hij had net een nieuw kantoor gerenoveerd ... de geur was erg sterk. Ik ... verloor mijn baan in 1990 toen ik steeds zieker werd, niet meer kon eten en dertig pond verloor Ik werd twee keer opgenomen in het ziekenhuis, de eerste keer voor twee weken, met

intraveneuze voeding en de tweede keer voor vier dagen om een specialist te laten proberen vast te stellen wat er mis was. Op dat moment werd de ziekte van Crohn vermoed.

Een tandarts herinnert zich

Ik zag mijn eerste patiënt om 8 uur 's ochtends en om 9 uur s'avonds was ik klaar om weer te gaan slapen. Ik dacht eerst dat ik een yuppieziekte had, je weet wel chronische vermoeidheid. Ik kon niet helder denken en was geïrriteerd zonder duidelijke reden. Ook dit schreef ik toe aan het chronisch vermoeidheidssyndroom. Maar toen begonnen er echt bizarre dingen. Mijn gewrichten begonnen pijnlijk op te zwellen en ik had ongeveer om de dag diarree. Ik begon af te vallen en merkte dat mijn huid blauwe plekken kreeg als ik ergens tegenaan stootte. Ik kon mezelf zelfs blauwe plekken geven door met mijn duim op mijn arm te drukken. Ik begon het gevoel te krijgen dat er iets in mijn lichaam zat en dat ik het niet was, zoals dat meisje in *The Exorcist*.

Hoewel acute en geleidelijke intredes in MCS sterk van elkaar verschillen, worden beide in eerste instantie waarschijnlijk verklaard aan de hand van verschillende gezond verstand- of "iedereen weet het" verklaringen. Iedereen weet bijvoorbeeld dat allergieën in families voorkomen en dat giftige chemicaliën vermeden moeten worden. Op deze manier wordt iets problematisch opgenomen in iets vanzelfsprekends. De ziekte van Crohn is een erkende, zij het ongelukkige, medische aandoening. En hoewel niemand door de duivel bezeten wil zijn, is bezetenheid een bekend - zij het

niet noodzakelijkerwijs geloofd - cultureel fenomeen. Karen begon haar MCS-carrière met het opmerken van kleine veranderingen in haar lichaam, waaronder verlies van energie, stijve gewrichten en allergie-achtige symptomen. Ze bracht deze symptomen onder de aandacht van haar moeder, die uitlegde dat allergieën "in de familie zitten" en dat vermoeidheid en stijfheid konden betekenen dat Karen een "verkoudheid in haar lichaam" had, waarbij ze een onderscheid maakte tussen zo'n verkoudheid en een die in haar hoofd zat. Tijdelijk tevreden met haar moeders uitleg van haar symptomen, nam Karen een nonchalante houding aan ten opzichte van haar somatische problemen. [079] Als deze conventionele of nuchtere verklaringen voldoende waren om het probleem te behandelen en verder te gaan, zou ons verhaal hier eindigen. De lichamen in kwestie weerstaan echter routinepogingen om ze te classificeren en te behandelen.

Acute en geleidelijke gevallen beginnen samen te smelten tot één soort probleem als mensen zich bewust worden van een verband tussen hun symptomen en de gewone omgeving waar ze dagelijks mee te maken hebben. Op dit moment vindt er een verschuiving plaats van "er gebeurt hier niets ongewoons" naar "er is iets ongewoons aan de hand". Kijk eens naar het verhaal van Elliot.

Ik was een industrieel schilder die in Los Angeles woonde. Meer dan zeven jaar lang werkte ik vijftig uur per week aan het schilderen van de binnenkant van fabrieken, draadsnijmachines, walsen, lijnapparatuur, enzovoort. Ik ben tweeëndertig jaar oud en genoot van een goede gezondheid tot ongeveer

een jaar geleden, toen ik wat vreemde dingen begon op te merken. Toen ik op een ochtend naar mijn werk reed, begonnen mijn schouder- en nekspieren te schokken. Ik verloor bijna de controle over de auto. Ik begon ook dingen te vergeten over deze tijd. Ik vergat waarom ik in een winkel was, wat ik moest kopen, de tijd van de dag en soms de dag van de week. Ik vergat deze dingen. Eén keer vergat ik mijn telefoonnummer. Dan was er de misselijkheid en de huiduitslag. Ik had ook moeite met ademen. Ik merkte dat mijn problemen erger waren als ik naar mijn werk ging.

Ik maakte een afspraak met een internist voor een controle. Dit is vreemd. Ik sta achter een vrouw die haar rekening betaalt in het kantoor van de dokter. Ik legde mijn hand tegen de muur, gewoon erop leunend en wachtend op mijn beurt. Toen ik mijn hand van de muur haalde, zat er overal verf op en er zat een vlek op de muur die precies op mijn hand leek. Ik dacht dat de muur net geschilderd was.

In werkelijkheid was de muur al jaren niet meer geverfd. Latere klinische studies zouden aantonen dat het industriële verfoplosmiddel dat uit Elliot's zweterige handpalm kwam, letterlijk de verf van de muur haalde. De concentratie van industriële oplosmiddelen in zijn bloedbaan vereiste enkele dagen ontgifting om het te zuiveren. Hoewel Elliot vrij werd verklaard van industriële chemicaliën en een minder schadelijke baan vond als bouwvakker, bleef hij zijn oorspronkelijke symptomen steeds ernstiger ervaren. [080] Hij maakte zich steeds meer zorgen over zijn duidelijke gevoeligheid voor gewone synthetische materialen en bepaalde voedingsmiddelen, bronnen van lichamelijk leed die niets te maken

hadden met de chemicaliën in de verfoplosmiddelen. Nadat hij een aantal dagen had verzuimd vanwege zwakte, hoofdpijn, beven en andere ongewone symptomen, diende hij een arbeidsongevallenclaim in tegen zijn voormalige werkgever.

Elliot bouwt nu een woonwagen van keramiek omdat hij te veel reageert op de omgeving in zijn appartement, buurt en gemeenschap. Hij is van plan om zijn voltooide woonwagen naar de Sierra Madres te verhuizen in de hoop in de ijlere berglucht verlichting van zijn symptomen te vinden.

Karen, die begon met allergieverschijnselen en een "verkoudheid", merkte al snel dat ze "hersendood" werd en permanent jeuk ervoer, net als Elliot, dat haar symptomen in ernst toe- en afnamen, afhankelijk van de omgeving waarin ze zich bevond. In haar verslag van wat ze haar "wake-up call dat er iets niet goed was daar" noemt, beschrijft ze het aantrekken van een nieuwe regenjas, een verjaardagscadeau van haar ouders. "Ik had mijn armen nog maar net in die jas of ik begon uitslag te krijgen..... Ik trok hem uit en rende naar de badkamer en liet koud water over mijn armen lopen. De rest van de dag was ik ziek. ... Mijn moeder probeerde de jas aan en zij vond hem prima.... Later ontdekte ik dat hij weerbestendig was gemaakt met een chemische stof waar ik op reageer."

Ann, die jarenlang blootgesteld werd aan pesticiden in de landbouw, leed aan chronische bronchitis die ze toeschreef aan de pesticiden. Hoewel veel artsen en toxicologen zouden beweren dat haar blootstelling aan pesticiden ver beneden de niveaus lag die als gevaarlijk voor de menselijke gezondheid worden beschouwd, is er toch een verband bekend

tussen aandoeningen van de luchtwegen en pesticiden (Duehring en Wilson 1994, 10). In het volgende verslag beschrijft Ann hoe ze zich ervan bewust werd dat er iets ongevoelends met haar gebeurde, iets dat meer extremer en gruwelijker was dan bronchitis.

[081] In maart 1991 was ik een behoorlijke tijd buiten in de garage met de deuren dicht omdat het mistig en koud was, toen ik plotseling een gevoel kreeg van geëlektrocuteerd te worden langs mijn ruggengraat. Mijn armen werden ook geëlektrocuteerd en mijn hele lichaam trilde. Mijn armen raakten half verlamd en elk gewricht maakte knallende geluiden..... Als ik mijn ogen dichtdeed zag ik zwarte en witte vlekken als een vervormd tv-scherm of geometrische patronen. De pijn voelde alsof ik levend werd opgegeten.

Een voormalig chemisch ingenieur herinnert het zich:

In de zomer van 1984 werkte ik drie maanden in hun speciale chemische divisie. Ik begon pijn op de borst te krijgen als ik kleine hoeveelheden isocyanaten inademde of koffie dronk. Ik ging naar een dokter, die me uitlegde dat ik voorzichtig moest zijn. Ik was me niet bewust van mijn slechte denkwijze, want op 14 december 1984 gaf ik een machineoperator de opdracht om methanol toe te voegen aan een vat toluene dīsoryanaat.... Natuurlijk was er een exotherme reactie en de vloeibare TDI borrelde uit het vat. Ik hielp met opruimen. In mijn herinnering weet ik niets meer over de schoonmaak.... Ik herinner me wel dat de advocaten van 3M de spot dreven met mijn geheugen tijdens de hoorzitting over de werknemerscompensatie. De volgende ochtend na de lekkage kreeg ik thuis pijn op de borst die ik in verband bracht met het inademen van kleine

hoeveelheden isoryanaten. Gedurende de volgende maand herkende ik de pijnsymptomen van steeds meer chemische stoffen, maar ik was me totaal niet bewust van wat er was gebeurd. Ik dacht ten onrechte dat ik TDI had meegebracht op mijn kleren. Hoe meer ik deed, hoe meer pijn ik leek te hebben. Ik begon te reageren op schimmel, wasverzachter, parfums, de meeste wasmiddelen, chemische meststoffen, glycolen en nog veel meer chemische stoffen. Als deze dingen in een kamer aanwezig zijn, heb ik pijn.

Betty, een chemicus, herinnert zich in nogal grafische be-
woordingen haar realisatie dat er iets vreselijks met haar li-
chaam gebeurde:

Ik had kortademigheid en een onregelmatige hartslag.... de
huid aan de binnenkant van mijn rechterneusgat trok eraf. Ik
had spierspasmen, "tics" en aanvallen. ... Ik had zes uur lang
samentrekkingen van de baarmoeder (zoals weeën). Binnen
tien dagen viel mijn baarmoederwand eraf in één vel. ... Ik be-
gon ademhalingsproblemen te krijgen na het nemen van be-
paalde medicijnen Ik werd gedurende tien jaar blootgesteld
aan de chemische stof ethyleenoxide. Van 1980 tot 1984 werd
ik dagelijks (vijf dagen per week) blootgesteld aan hoge con-
centraties, als gevolg van een gassterilisator die de hele lading
in het werkgebied uitwaste.

[082] Betty geloofde dat er een verband was tussen haar
blootstelling aan ethyleenoxide en haar lichamelijke achter-
uitgang.

Een recreatieve danseres beschrijft een reeks mislukte po-

gingen om een baan te houden toen haar lichaam steeds onhandelbaarder werd:

Niet wetende dat rook het grootste probleem van een EI-patiënt is naast parfum in openbare gelegenheden, danste ik ballroom in met rook gevulde bars. Ik begon geheugenverlies te krijgen en wist niet meer waar ik was op de dansvloer. ... Op mijn werk werkte ik met gekopiërende bestanden en voelde mezelf van binnen opwarmen alsof een lucifer me verbrandde. Ik had last van hersenmist en verwarring en wist op een gegeven moment niet meer wat ik moest doen met een bundel papieren die ik dagelijks ondertekende.... Ik huilde vaak en maakte zoveel fouten dat ik mijn baan verloor. Ik probeerde in de detailhandel te werken, maar ik had zo'n last van hersenmist bij het omgaan met geld en voorwerpen dat ik mezelf erop betrapte dat ik een klant het wisselgeld gaf dat ze me schuldig was. In de lade ontbrak geld en ... Ik had mijn leidinggevende de schuld gegeven, maar het was me duidelijk dat ik klanten geld had gegeven. Uiteindelijk verloor ik ook die baan. Bij ... een andere baan werkte ik minder dan twee uur met cheques in een verwerkingscentrum; de inkt van de machine deed de binnenkant van mijn hoofd zo opzwellen dat ik emotioneel werd en begon te huilen. Ook die baan ben ik kwijtgeraakt.

De overgang in dit eerste stadium is van de aanvankelijke ervaring van symptomen als misschien onfortuinlijk en verontrustend maar niet bijzonder ongewoon, naar het waarnemen dat het lichaam zich vreemd en onvoorspelbaar gedraagt in wat eens een routinematige en vermeend veilige omgeving was. Norman Denzin (1993) vat de angst voor

deze overgang in zijn concept van het "epifanale moment", een liminale periode waarin de persoon zich tussen "interpretatieve kaders" bevindt (91). Reflecterend op dat moment aan het begin van haar ziekte, toen ze geen woorden had om haar symptomen te interpreteren, herinnert een vrouw met EI zich: "Ik dacht dat ik niet menselijk was,"

[083] Deze verhalen vertellen over lichamen die steeds wanordelijker worden in alledaagse, zogenaamd veilige plaatsen - garages, kantoren, werkplaatsen of huizen - en lichamen die onverwacht reageren op gewone gebruiksvoorwerpen. Als we deze verhalen interpreteren als uitspraken over omgevingen, is het mogelijk om een transformatie of verandering in de definities van veilige en gevaarlijke plekken te onderscheiden. Wat ooit veilig was, is nu gevaarlijk of extreem.

Het Random House College woordenboek definieert extreem als een toestand of toestand die het verst verwijderd is van het gewone. Iets wordt als gewoon beschouwd als het op een routinematige manier kan worden begrepen en beantwoord; datzelfde ding kan als extreem worden ervaren als het ontsnapt aan pogingen tot normalisatie. Het idee van extreem suggereert de afwezigheid van een zinvolle manier om een gebeurtenis, een omstandigheid of misschien, zoals in dit geval, een plaats te begrijpen, wat het (mogelijk) negatieve effect heeft dat een situatie onsamenvattend wordt. Toegepast op omgevingen zouden we kunnen zeggen dat extreme omgevingen fysieke of ruimtelijke toestanden zijn die ontsnappen aan of zich onttrekken aan gemeenschappelijke of deskundige kennis en daarom door mensen worden

ervaren als essentiële raadsels of diepe onzekerheden.

In extreme situaties worden "*alsof*"-omgevingen omgevormd tot "*wat als?*"-omgevingen. Op basis van de voorgaande verhalen kunnen we ons bijvoorbeeld de volgende herinnering voorstellen: "Ik dacht ooit aan mijn garage [huis, achtertuin, woonkamer, enzovoort] alsof het een veilige plek was om te zijn. Wat, in feite, als het gevaarlijk is?" Wat een omgeving extreem maakt, is het samengaan van een afnemende hoeveelheid toepasbare kennis met een drastische toename van de spanning tussen het lichaam van een persoon en zijn directe omgeving. Het is het samenvallen van een afnemende voorraad bruikbare kennis met een versterkt bewustzijn van de noodzaak om te reageren dat de extreme omgeving kenmerkt. Men kan dus zeggen dat een omgeving extreem is wanneer ze het bereik beperkt van wat mensen weten over hun somatische relaties met fysieke plaatsen en dingen, terwijl ze tegelijkertijd hun behoefte om met onvolmaakte kennis te reageren op hun lichaam en hun materiële omgeving versterkt. [084] Extreme omgevingen markeren een kortstondige of langdurige periode van ontologische onzekerheid; fysieke omstandigheden van plaats zijn nu onzeker en traditionele copingstrategieën zijn in toenemende mate ineffectief.

Misschien is het voor de meesten van ons niet bijzonder nuttig om causale richting te overwegen op die momenten dat fysieke toestanden ideale betekenissen weerspiegelen. Maar wanneer lichamen en omgevingen onsamenvattend zijn en conventionele betekenissen niet langer zinvol zijn, zijn mensen geneigd om hun somatische en omgevingsproblemen te

conceptualiseren en hun ellende te theoretiseren op een manier die hen in staat stelt om deze te begrijpen en te beheersen. Omgevingsziekte is een theorie over het lichaam en de omgeving die uit noodzaak is opgebouwd, gedreven door ongemak en pijn. Het verbindt een geest met een lichaam dat niet langer gemakkelijk te begrijpen is door clusters van woorden samen te voegen om een verhaal over ziekte te vertellen.

Als zieke lichamen gedachten organiseren, zoals wij voorstellen, is het de moeite waard om even stil te staan bij deze lichamen zoals ze worden ervaren door de personen die erin leven. Beschouw de volgende beschrijvingen van zieke lichamen eens, gegeven door mensen die zichzelf later als milieuziek zouden interpreteren.

Een "gedeeltelijk gehandicapte aannemer" schrijft:

Mijn lichaam wordt mijn ergste nachtmerrie. Het voelt alsof Freddie [uit de film *Nightmare on Elm Street*] in me woont. Ik begin ongecontroleerd te kwijlen. Ik raak in de war ... ik vergeet waar ik ben. Ik voel elektrische schokken in mijn huid. Ik wil mijn huid eraf krabben, maar het doet te veel pijn om het aan te raken. Soms huil ik gewoon en worden mijn vingernagels blauw. Mijn tong wordt dik en rolt rond in mijn mond als een groot stuk vet. Eten doet me kokhalzen. Ik wil slapen maar ik ben te nerveus.

Een gepensioneerde programma-analist voor het Ministerie van Defensie beschrijft haar lichaam als

Jeukend en brandend. Met hoofdpijn, rillingen, zweten, gevoelloosheid en zwelling in mijn handen, pijn langs mijn

rechterarm en in de bal van mijn linkervoet, maag-darmproblemen (misselijkheid, dysenterie, ... constipatie), gevoel gedrogeerd te zijn, neusverstopping, agitatie, zwakte, lethargie (lichaams-als-lood syndroom, waarbij ik driehonderd pond weeg in plaats van de honderd die ik eigenlijk weeg), heesheid, dik aanvoelende tong en moeite met spreken, hoesten, prikkelbaarheid, verwarring, depressie.

[085] Een voormalig productingenieur leent uit de biologie om zijn lichaam te beschrijven:

"Mijn oren jeuken en ik krijg overmatig slijm in mijn mond, waardoor ik bijna kokhals. Mijn nek krijgt een tik die me heen en weer beweegt. Ik zwel op als een ballon en krijg puistjes. Puistjes! Ik ben eenenveertig jaar oud. Misschien ben ik aan het de-evolueren, of aan het regresseren. Ik voel me als een cel die muteert."

Een voormalig verzekeringsagent vat zijn lichaam samen:

Ik heb het gevoel dat ik ga sterven.... Mijn familie wordt onverdraagzaam tegen me. ... Ik werd gisteren wakker en mijn oogleden waren gezwollen en gebarsten en mijn voeten waren gevoelloos. Ik probeerde mijn zoon te vertellen hoe slecht ik me voelde en mijn tong werd steeds groter, of zo voelde het. Ik kon mijn woorden niet uitspreken. Het was alsof iemand een hoop knikkers in mijn mond had gestopt.

Een huisvrouw lacht zachtjes als ze haar lichaam het vermogen toeschrijft om opzettelijk gedrag te vertonen:

Ik dacht laatst dat mijn lichaam mijn vijand was geworden. Alsof

het me pijn wil doen. Alsof het zegt: "Ahh, vandaag ga ik piepen, opzwellen, kramp krijgen, heel angstig worden en overvloedig zweten. ... Ik weet dat ik praat alsof dit mijn lichaam niet is, maar dat is het niet.... Je vroeg me hoe mijn lichaam voelt? Ik zal je vertellen hoe het voelt, als een nachtmerrie. Dat dus.

Een voormalige universiteitsadministrateur stelt zich haar lichaam voor als

een wezen dat waarschijnlijk in een sprookje van Grimm voorkomt. Ja, Ik ben een monsterlijke fabel geworden. Als ik ergens naartoe ga, vraag ik me af of mensen me als afschuwelijk zien.... Als ik 's ochtends opsta, wil ik niet in de spiegel kijken. Ik ben bang voor het groteske dat me zal aanstaren. Het grappige is echter dat ik er normaal uitzie.

[086] Een milieuactiviste die gespecialiseerd is in "veilige scholen" heeft vaak

het gevoel dat haar lichaam "gegijzeld wordt door een vijandige synthetische omgeving.... Ik ben minder bestand tegen mijn omgeving.... Deze ziekte hebben is als leven in een lichaam dat is besmet met paardenbloemen. Ik weet nooit waar of wanneer het volgende groepje onkruid zal opkomen."

Een professionele muzikant stelt zich voor

dat je in een rolstoel zit en dat er overal barrières zijn. Je kon niet naar iemand toe lopen zonder dat er een boom in de weg stond (hun geur). Je kon de deur niet uit vanwege barrières van pesticiden.... Hindernissen betekenen niets, de chemische hindernissen zijn veel erger dan de fysieke hindernissen.

Tot slot beschrijft een universiteitsprofessor haar ziekte en lichaam door de lezer te vragen zich zijn of haar lichaam voor te stellen alsof het opgesloten zit:

Stel je voor dat je plotseling je leven in de gevangenis moet doorbrengen, maar de gevangenis is iets wat je altijd bij je draagt, zoals een schildpad zijn schild draagt. Als je tussen de tralies uit glipt, als je ontsnapt, zul je het equivalent van een schrikdraad tegenkomen: ondraaglijke pijn.... En wat houdt je opgesloten, beroofd van de vrijheid die je ooit zo natuurlijk ervoer als je eigen ademhaling? Het is wat je inademt, wat in de natuurlijke lucht is gespuwd, ongereguleerde chemicaliën van bijna overal.... Stel je voor dat elke stap die je zet over een mijnenveld gaat, dat er elk moment iets in je gezicht kan ontploffen waar de meeste anderen geen last van hebben.... Stel je voor dat je je eigen gevangenis draagt, maar dat niemand behalve jij de tralies ziet.

Een opvallend kenmerk van deze verslagen is hun opmerkelijke bedachtzaamheid. Aangezette beschrijvingen, versterkt door het slimme gebruik van analogieën, suggereren dat het milieuzieke lichaam een mysterieus en dubbelzinnig ding is geworden. Sprookjes, genetica, tuinbouw, wetshandhaving, oorlog, horrorfilms en nachtmerries zijn enkele van de analogieën die gebruikt worden om zichzelf en anderen inzicht te geven in dit onaangename en onvoorspelbare lichaam. Een anders obscuur milieuziek lichaam wordt begrijpelijk als het wordt voorgesteld als een onkruidveld of een mijnenveld, als een nachtmerrie, een legendarisch monster, enzovoort.

[087] Als de milieuzieken echter alleen maar literaire symbolen zouden gebruiken om hun lichaam te beschrijven, zou hun ellende, hoe provocerend zulke beschrijvingen ook zijn, de vergelijking met Kafka's miserabele Gregor Samsa uitlokken, die

op een ochtend wakker werd uit verontrustende dromen (en) in zijn bed veranderde in een monsterlijk ongedierte. Hij lag op zijn rug, zo hard als pantserplaat, en toen hij zijn hoofd een beetje optilde, zag hij een potsierlijke bruine buik.... Zijn vele benen, meelijwekkend dun vergeleken met de grootte van de rest van hem, zwaaiden hulpeloos voor zijn ogen. (1972, 3)

Terwijl Kafka's verhaal zich ontvouwt, wordt men waarschijnlijk getroffen door de afwezigheid van enig onderzoek door Gregor of zijn familie om vast te stellen wat hem in een kakkerlak veranderde en hoe hem weer in een mens te veranderen. Zijn ellendige toestand werd gewoon geaccepteerd en men paste zich aan, hoewel, zo zou men kunnen concluderen, met nogal teleurstellende resultaten.^{Q3-1)-21}

In tegenstelling tot Gregor accepteren de milieuzieken de veranderingen in hun lichaam niet gewoon en passen ze zich aan door meubels te verplaatsen en hun dieet te veranderen. Misschien om te ontsnappen aan het lot van hen die geen plausibele verhalen hebben om hun misvormde levens of lichamen voor te stellen en te verklaren, construeren ze verslagen van hun somatische ellende in wat Touraine (1995),

21 Q3-1. Onze dank gaat uit naar Susan Kroll-Smith, die een vergelijking voorstelde tussen Kafka's *Metamorfose* en de problemen van milieuziek zijn.

Beck (1992, 1995) en anderen (zie Giddens 1990) de gemeenschappelijke taal van de moderniteit zouden noemen: instrumentele rationaliteit.

In dit eerste stadium worden mensen zich ervan bewust dat hun lichaam verandert in iets dat ze niet begrijpen. Er gebeurt inderdaad iets ongewoons met hen. Bovendien helpen nuchtere verklaringen van hun somatische problemen hen niet langer om de veranderingen in hun lichaam te begrijpen. Als het bewustzijn voor een deel gevormd wordt door de beperkingen van ons lichaam, dan zullen de lichamen die we zojuist hebben ontmoet waarschijnlijk een nieuwe manier aanmoedigen om het fysieke zelf en zijn relatie tot de lokale omgeving te leren kennen.

Een nieuwe manier van het kennen van lichamen en hun relaties met omgevingen begint, toepasselijk genoeg, met het alledaagse werk van herindeling en correlatie. Als EI een praktische epistemologie is, moet het iets nieuws weten over de verbanden tussen somatische problemen en fysieke ruimten. [088] Het volgende hoofdstuk onderzoekt het proces van herindeling van lichamen en de materiële wereld, en, als gevolg daarvan, hoe de lichamen van de chemisch reactieven staan tegenover de biomedische theorie.

HOOFDSTUK – 4

LICHAMEN TEGEN THEORIE

Wat de "zoektocht naar kennis" is genoemd, kan beter en bescheidener worden beschouwd als een dialoog - tussen onszelf en tussen onszelf en de natuur - waaruit we leren wat voor aspecten van de natuur en onszelf we moeten weten om te kunnen overleven.

(Bickerton 1990, 231)

EEN OPVALLEND KENMERK van de interviews die we verzamelden waren de gemeenschappelijke activiteiten van mensen die zichzelf later als chemisch reactief zouden identificeren. Als speurneuzen op zoek naar aanwijzingen onderwerpen deze mensen hun materiële omgeving als mogelijke veroorzakers van ziekte. Op systematische wijze zoeken ze naar relaties tussen symptomen en specifieke plaatsen en dingen. De waarheid voor mensen met MCS wordt niet gezocht buiten een rationele praktijk.

Als de eerste fase van EI bestaat uit het aanvaarden van het verontrustende idee dat voorheen veilige en verzorgende plaatsen nu gezondheidsrisico's zijn, dan is de tweede stap die een chemisch reactief persoon waarschijnlijk zal zetten,

22 *) KrollSmith-09-BodiesTheory-1997.pdf

een berekende herbeoordeling van de grenzen tussen wat nu als gevaarlijk moet worden beschouwd en wat als veilig kan worden benaderd. [090] Door het identificeren van omgevingen die ziektes veroorzaken en het classificeren van specifieke symptomen met specifieke consumentenproducten en chemicaliën, organiseren de milieuzieken zowel hun denken als hun routines, waardoor ze de mogelijkheid creëren om samen te leven in een wereld die nu veel gevaarlijker is geworden.

Een afgestudeerde student bedrijfskunde herinnert zich:

Ik ben een ordelijk persoon en wilde niet in paniek raken toen ik ziek begon te worden van wat van alles leek. Ik herinner me dat ik door mijn appartement liep om mezelf te coachen om grip te krijgen op Ik vond een notitieblok en begon een lijst te maken van dingen die me ziek leken te maken en hoe ik ziek zou worden, zoals netelroos, gewrichtspijn, indigestie en dat soort dingen.

Een juridisch secretaresse stelde zich voor dat haar lichaam "een geigerteller was en ik luisterde naar een tik, tik, tik als het in de buurt kwam van iets waar het op reageerde". Een gepensioneerd tandarts herinnert zich dat ze "een leerling van mijn lichaam werd. Alsof ik zei: 'Oké, meneer mijn lichaam, vertel me wat ik moet doen', weet je, om mezelf te beschermen." Lynn Lawson, een professionele schrijfster, ontwikkelde wat zij "Lawson's tweede wet" noemt: Je moet je eigen persoonlijke milieubeschermingsagentschap zijn. ... Je moet leren hoe je jezelf kunt beschermen" (1993, 318).

Naast het leggen van verbanden tussen plaatsen, dingen en hun lichaam, associëren veel mensen ook specifieke soorten reacties met specifieke omgevingen en consumentenproducten. Terugkijkend op haar eerste ervaringen van verschillende veranderingen in haar lichaam in relatie tot specifieke plaatsen en chemische producten, schrijft een massagetherapeute:

Ik liep een kelder van een kerk binnen en begon me zweverig te voelen. Mijn evenwicht werd aangetast en mijn manier van lopen veranderde. Een vriend hielp me eruit te komen. Toen ik in de frisse lucht kwam, begon ik te huilen. Na vijf tot tien minuten frisse lucht was het huilen onder controle, maar ik ervoer vermoeidheid en een slechter humeur.

Een oude olietank werd uit mijn huis verwijderd. Daarbij kwamen oliedampen vrij in de lucht en er werd wat olie gemorst op de cementvloer. Ik bracht de week door met het beklimmen van de muren, terwijl ik het gevoel had dat mijn naden van binnenuit aan het rafelen waren. Dit deed me denken aan de tijd dat ik vlakbij een olieraffinaderij woonde. Telkens als ik naar buiten ging, voelde ik me net zo. [091] Ik begreep toen niet wat er gebeurde en noemde het "angst". Deze keer, toen de tank werd verwijderd, wist ik waarom ik me zo voelde.

Er werd een moedervlek uit mijn gezicht verwijderd. Er werd een plaatselijke verdoving gebruikt. Vermoeidheid, een sombere stemming, spijsverteringsstoornissen en duizeligheid achtervolgden me enkele dagen. Vijf dagen later, toen de hechtingen waren verwijderd, hield de dokter een met isopropylalcohol doordrenkt kompres op de plek. ... Dit veroorzaakte een huilbui. Een paar uur later; ging ik naar de eerste hulp

met hevige pijn op de borst aan de linkerkant, ook in mijn linkerarm. ... Tests toonden geen long of hart betrokkenheid Ik beschouw dit als een vertraagde reactie op de blootstelling aan alcohol.

Deze verslagen illustreren zowel een product van denken, een ontluikende theorie van het lichaam en zijn relatie tot de omgeving, als een proces van denken. Het product en het proces staan natuurlijk niet los van elkaar. We onderzoeken ze allebei in dit hoofdstuk, waarbij we eerst naar het denkproces kijken. Denken verloopt meestal op basis van ten minste enkele onuitgesproken veronderstellingen over hoe weten mogelijk is. Met het risico dat het lijkt alsof we te veel in de ziekteverhalen lezen, identificeren we enkele vooronderstellingen die de manier structureren waarop chemisch reagerende mensen het probleem van het theoretiseren van hun lichaam benaderen. Vervolgens vertellen verschillende verhalen van chemisch reageerden een opmerkelijk verhaal over causale verbanden tussen recalcitrante en wanordelijke lichamen en de specifieke omgevingen en consumentenproducten waarmee ze in aanraking komen.

Ervaringen, lichamen en de terugkeer van het subject

Wat kan er gezegd worden over het theoretiseringsproces van El tot nu toe? De verhalen die al in dit hoofdstuk zijn aangehaald en die nog zullen volgen, impliceren een eenvoudige maar belangrijke vaststelling: een basisuitgangspunt voor het theoretiseren van MCS is het geloof dat de menselijke ervaring een geldige manier van weten is. Deze

vooronderstelling kan op veel lezers overkomen als een gebrek aan verbeeldingskracht. Maar het wordt aanzienlijk belangrijker als we ons herinneren dat, in de woorden van Beck, "ervaring - opgevat als het zintuiglijke begrip van de wereld door het individu - het weeskind is van de wetenschappelijke wereld" (1995, 15). [092] Geldige en betrouwbare kennis in de moderne wereld is het product van experimentele wetenschap en, nadrukkelijk, niet van subjectieve ervaring. Mensen kunnen natuurlijk op hun zintuigen vertrouwen als bronnen van kennis; als ze dat doen, kunnen ze echter niet beweren dat ze iets wetenschappelijks of medisch weten over zichzelf of hun wereld. Door een waarne- ming of gedachte subjectief te noemen, wordt deze niet serieus in overweging genomen als bron van deskundige kennis. Als ziekte theorie begint MCS echter met ervaringen die in tegenspraak zijn met de biomedische theorie. Het is bijna alsof het chemisch reagerende lichaam georganiseerd is tegen de medische wetenschap, een lichaam tegen de theorie als het ware.

Het belang van de somatische ervaring voor de chemisch reactieven interpreteren begint met een eenvoudige vaststelling: ze benaderen hun dilemma's niet als poststructuralisten, die ervan uitgaan dat hun somatische toestanden producten zijn van diverse discoursen, symbolen die dingen worden. In plaats daarvan streven ze naar een verklaring van hun zieke lichamen in de taal van het naturalisme. Net als de zwarte gaten van Kenneth Burke is EI wat het is zoals het is; het hoeft alleen maar empirisch geïdentificeerd te worden (1989, 60).

Bovendien geloven mensen die veranderingen ervaren in het vermogen van hun lichaam om te bestaan in gewone en gebruikelijke omgevingen dat hun lichaam onafhankelijk van henzelf als denkende wezens bestaat.^{Q4-1)-23} Een elektricien in een rioolwaterzuiveringsinstallatie wordt uitgedaagd door zijn ziekte: "Ik ben altijd iemand geweest die dingen uitzocht. Nu probeer ik mijn lichaam te begrijpen, alsof we een spelletje schaak spelen Vandaag win ik, maar morgen verlies ik misschien." Een voormalige tandarts herinnert zich zijn eerste maanden met EI: "Ik bleef tegen mezelf zeggen: 'Je bent niet gek. Je bent gezegend met een goed verstand. **Zoek dit uit.** Zoiets zei ik elke dag tegen mezelf.'" "Net als iedereen vond ik mijn lichaam vanzelfsprekend", herinnert een haarstyliste zich; toen "was het alsof mijn lichaam deze grote oude Rubic's Cube werd, een puzzel die ik vastbesloten was op te lossen." Een vrouw die afstand neemt van haar ziekte om er meer controle over te krijgen, schrijft: "Ik identificeer mezelf niet als chemisch gevoelig - mijn lichaam is chemisch gevoelig en dat identificeert mij!"

[093] Bryan Turner (1984) kan zijn lange en belangrijke onderzoek naar het lichaam beëindigen door toe te geven dat hij bij het schrijven ervan "steeds minder zeker is geworden van wat het lichaam is" (7), maar iemand wiens lichaam op extreme en onverwachte manieren reageert op wat eens bekend stond als veilige plaatsen, moet zeker weten hoe het lichaam werkt, wat het ziek maakt en wat het gezond maakt.

23 Q4-1. Let wel, we zeggen niet dat chemisch reactieve mensen geloven dat hun lichaam onafhankelijk van hun emoties bestaat, of, wat dat betreft, van hun hersenen. Maar ze zouden fel pleiten tegen het idee dat hun denkprocessen hun ziekten zouden kunnen veroorzaken.

De meesten van ons zijn zich bewust van het onderscheid tussen onszelf en ons lichaam. Voor chemisch reageerden is het erkennen van de afstand echter een eerste stap in de richting van bewust nadenken over hun lichaam.

Ten slotte ervaren mensen met El hun lichaam als een bron van niet-gemedieerde kennis; belangrijk is dat ze naar die kennis handelen alsof die rationeel, dat wil zeggen legitiem is. Een persoon kan zijn zelf, in tegenstelling tot zijn lichaam, zoals Mead (1967) ons herinnert, alleen "indirect kennen, vanuit de specifieke standpunten van andere individuele leden van dezelfde sociale groep of vanuit het gegeneraliseerde standpunt van de sociale groep als geheel waartoe hij behoort" (202). De onmiddellijke ervaring van het lichaam is echter direct en vereist alleen bewustzijn om echt te zijn. Onze eerste-orde relatie met ons lichaam, met andere woorden, vindt plaats zonder significante sociale symbolen; het is vooral een zintuiglijke relatie. Voor somatische pijn of genot is geen onmiddellijke bekrachtiging door anderen nodig. Wat meestal wel bevestiging vereist, is de manier waarop een bepaalde somatische ervaring wordt geclassificeerd en verklaard. Het samenvoegen, classificeren en verklaren van lichamen is door de moderne staat al lang erkend als een belangrijke oefening in controle. Foucault (1973) vond het de meest indringende vorm van moderne controle en situeerde de meest indringende uitdrukking ervan in de opkomst van de medische wetenschap. Hij identificeerde "een spontane en diepgewortelde convergentie tussen de eisen van de politieke ideologie en die van de medische technologie" (38). Hoe geavanceerder de medische technologie

wordt, hoe minder het nodig is om te luisteren naar de persoon wiens lichaam aandacht nodig heeft.

De erosie van het subject in de professionele praktijk van de geneeskunde wordt netjes gevangen in het nu standaard sociaal-wetenschappelijke onderscheid tussen ziekte – illness – en *aandoening* – disease – Ziekte "*Aandoening*," – Disease – volgens een standaard leerboek in de medische sociologie, "verwijst naar een medisch concept van pathologie ... klinisch gedefinieerd door de medische professie." [094] *Ziekte* – illness – daarentegen is de ervaring van "gezondheid en slechte gezondheid en wordt aangegeven door de reacties van de persoon op de symptomen" (Bond en Bond 1986, 200). De autoriteit om een lichaam medisch te beoordelen en een *aandoening* – welke ziekte – te verklaren is strikt beperkt tot een groep bevoegde artsen. Ondanks de autoriteit van de medische professie om ziekte wettelijk vast te leggen alsof er wel een lichaam maar geen persoon is, wordt een ziek lichaam bezielde door een subject. Hoewel dit feit sommige artsen zou kunnen irriteren, was het een open uitnodiging voor sociale en gedragswetenschappers. Proefpersonen, zo werd besloten, zouden hun *ziekten* ervaren als ziektegedrag en percepties, onderwerpen die bij uitstek geschikt zijn voor de menswetenschappen. Kortom, terwijl lichamen ziekten – diseases – zouden hebben, zouden proefpersonen ziekten – illnesses – hebben.

Deze keurige scheiding tussen het subject en het lichaam maakt de persoonlijke ervaringen van lichamen ongeschikt voor biomedische theorieën. Het scheiden van lichamen en personen wordt zeker niet door iedereen afgekeurd. Integen-

deel, het is redelijk om aan te nemen dat leken zich normaal gesproken niet zouden verzetten tegen een praktijk die hen simpelweg lichamen maakt als zo'n praktijk, hoe onsmakelijk ook, resulteert in genezing.

De meeste mensen in het tweede stadium van MCS - zij die worstelen met het identificeren, classificeren en herordenen van hun lichaam in relatie tot plaatsen en dingen - gaan ook naar de dokter. Een van hun eerste stappen toen ze zich realiseerden dat er iets ongewoons met hen aan de hand was, was medische hulp zoeken. Op enkele uitzonderingen na werken de diagnoses en behandelingen echter niet. Sterker nog, zoals we in het volgende hoofdstuk zullen zien, maken medische behandelingen, lijkt, vaak erger in plaats van het te verlichten.

Maar het belangrijke punt hier is de gelijktijdige activiteit van de chemisch reactieven die zowel artsen bezoeken als onafhankelijk van hen werken om de oorzaken van hun ongemak vast te stellen. Mensen in de beginstadia van MCS vertellen hun artsen vaak verhalen over de vreemde reacties van hun lichaam wanneer ze worden blootgesteld aan een schijnbaar eindeloze reeks omgevingen en consumentenproducten. De meeste artsen kunnen de bizarre, vreemde verhalen die ze te horen krijgen echter niet bevestigen. [095] Ze gedragen zich eerder als goede artsen die proberen de diagnostische tekenen die ze waarnemen in te passen in een of andere erkende aandoening en zo routinematig maken wat op het eerste gezicht waarschijnlijk allesbehalve routineus lijkt.

Een voormalige haarstylist geeft het volgende verslag:

Ik wilde dat mijn dokter me vertelde wat er mis was. Iets voorschrijven en me weer beter maken. Maar alles wat hij zei over mijn probleem, "astma door volwassenen", "mogelijk Epstein-Bacy" en zo, hielp niet. ... dus bleef ik me zorgen maken, mijn lichaam testen, alsof ik tegen mezelf zei: "Oké, nu ga je door het hondenvoerpad in de supermarkt lopen en kijken hoe je je voelt." Ik was van plan om in een weekend door elk gangpad van onze supermarkt te lopen en op te schrijven hoe ik me voelde. Ik kwam echter niet verder dan drie gangen voordat ik te ziek werd. Mijn man dacht dat ik gek was. Hij zei dat het geen goede test was, want als ik ergens op reageerde (in het ene gangpad), zou dat samengaan met iets anders (in een ander gangpad) Mijn volgende plan was om elke dag een gangpad af te lopen en een dagboek bij te houden van mijn reacties.

Een gehandicapte naaister schrijft:

Ik had een vernauwing op de borst. Het zuurstofgehalte in mijn bloed daalde tot nul. De behandelend arts zwoer dat ik een bloedprop in mijn long had. Of een hartziekte. Wat denk je? Geen bewijs van een van deze. Ik zei dat het een chemische reactie was, maar hij zei dat dat niet zo was. Hij kon er niet achter komen.

Een universiteitsprofessor herinnert zich zijn vroege bezoeken aan zijn huisarts:

Het werd een ritueel. Elke keer als ik op zijn onderzoekstafel zat, vertelde ik hem dat ik dacht dat dit of dat me ziek maakte.

Hij keek dan verbaasd, schudde zijn hoofd en zei dat ik er prima uitzag. Ik zei dan dat ik er misschien goed uitzag, maar dat ik me vreselijk voelde. Hij vertelde me dan dat de tests negatief waren. Ik antwoordde: "Nou, dan moeten we nieuwe tests verzinnen." Allebei vonden we mijn symptomen vreemd. Het verschil is dat ik geloofde dat wat ik had echt was en hij niet zeker wist of hij mij geloofde.

Misschien kon zijn arts het niet geloven. [096] Als elke manier van zien ook een manier van niet zien is, dan is de biogeneeskunde een verklaring die ver afstaat van een inclusieve kijk op het lichaam, en zeker een kijk op het lichaam die de actieve stem van het subject omvat die vreemde beweringen doet over omgevingen en lichamen. Omgevingsziekte, zo lijkt het, is een anomalie, een somatische ervaring die je volgens de heersende biomedische theorie niet zou moeten hebben.

Afwijkingen komen regelmatig voor in de theoretische natuurkunde en scheikunde zonder duidelijke neveneffecten voor de gewone mens (Kuhn 1970). Wanneer een menselijk lichaam echter een anomalie wordt voor de geneeskunde, kunnen de effecten als heel reëel worden ervaren. Een operatieklerk schrijft:

Tot twee keer toe moest ik naar de eerste hulp van ons plaatselijke ziekenhuis. Toen ik mijn problemen met chemicaliën ter sprake bracht, werd ik ofwel genegeerd ofwel - zoals één van hen suggereerde - dat het allemaal onzin was, waarna hij de draak stak met mijn situatie en dacht dat ik gek was. Een andere keer moest ik een kleine operatie ondergaan op de eerste

hulp en probeerde ik de verpleegster uit te leggen dat ik last had van het ontsmettingsmiddel dat ze openmaakte. Weer werd ik genegeerd.

Niet alle respondenten die artsen raadpleegden, vonden hen vijandig tegenover hun ontluikende theorieën. In een beperkt aantal gevallen bezochten mensen artsen die iets afwisten van de controverses over chemicaliën en het lichaam. Een paar van hen bevestigden het werk van hun patiënten om hun levensruimtes opnieuw in te delen en hun symptomen te beheersen. Een huisvrouw schrijft: "Ik prijs mezelf gelukkig. De eerste arts die ik bezocht, vertelde me over milieuziekten. Ze zei dat het iets nieuws was en het klonk alsof ik het misschien had."

Haar verhaal is echter ongewoon. Slechts 9 van de weinigen die we interviewden, rapporteerden dat ze een arts hadden bezocht die hun verhaal respecteerde en met hen samenwerkte om het raadsel van EI op te lossen.^{Q4-2)-24} In deze ongewone gevallen zien we hoe sommige experts, om welke reden dan ook, samenspannen met niet-deskundigen en hun theorieën ondersteunen ondanks de weerstand van de beroepsgroep. We zullen dit proces in meer detail bespreken in het laatste hoofdstuk. Voor dit moment is het voldoende om het op te merken en te onthouden dat, hoewel het eerder uitzondering dan regel is in onze interviews, het een belangrij-

24 Q4-2 Onthoud echter dat onze steekproef niet willekeurig is. Misschien hebben de mensen die zichzelf geselecteerd hebben om deel te nemen aan onze interviews dit deels gedaan om hun woede te uiten op de medische professie.

ke variatie kan zijn in de scheiding tussen expertkennis en expertsystemen, namelijk de scheiding tussen een expert en het systeem.

[097] Maar of een arts het nu wel of niet eens is met de initiële oorzaak-en-gevolg redenering van een persoon wiens lichaam op onaangename en verzwakkende manieren reageert op gewone omgevingen, het punt is dat deze persoon concrete verbanden legt tussen somatische ervaringen en vermeend goedaardige plaatsen en dingen. "Wat echt is voor mij," schrijft een boekverkoper, "is wat ik meemaak, hoe ik me voel, niet wat andere mensen me vertellen dat ik zou moeten voelen, of niet zou moeten voelen." Een psycholoog met EI schrijft:

Ik ben afgestudeerd in psychologie en als ik een cliënt had ontmoet die beweringen deed zoals ik, zou ik er niet aan twijfelen dat de persoon geestelijk ziek was. Deze ziekte is zo bizar en ongeloofwaardig dat ik er zelf moeite mee heb om het te geloven. Alleen omdat ik het zelf ervaar, kan ik de waarheid ervan inzien.

Een huisvrouw is directer: "Ik word duizelig ... in de buurt van verfoplosmiddelen en meestal vlak daarna krijg ik grote, zware hoofdpijn. Als ik wegga van de oplosmiddelen gaat het goed.... Ga je me nu vertellen dat het niet door de oplosmiddelen komt?"

De waarheid over MCS begint bij gewone mensen die ongewenste veranderingen in hun lichaam ervaren. Als de moderniteit "actief het idee van het Subject elimineert" (Tourai-

ne 1995, 27) en de unieke en persoonlijke kwaliteiten van de kenner vervangt door wat objectief gekend is, dan zou je kunnen zeggen dat het Subject terugkeert in de vorm van een ziek lichaam. Een weten dat begint met de gewaarwordingen van het lichaam, wakkert een epistemologie aan die allesbehalve cartesiaans is, namelijk: ik voel, dus ik denk. Wanneer lichamen zich verzetten tegen het object zijn van biomedische theorie en somatische ervaringen een bron van objectieve kennis worden, is het niet moeilijk om je een breuklijn voor te stellen in het fundament van de moderne rationaliteit.

Voor chemisch reagerende mensen vindt kennis over hun ziekte zijn oorsprong in belichaamde ervaringen die doorgaans worden bijgehouden, geclassificeerd en gerangschikt in betekenisvolle clusters. Het is een praktische epistemologie voor zover ze ervaringen koppelt aan praktijken en zich bewust is van de resultaten.

[098] Een voormalig intensive care verpleegkundige beschrijft wat ze zou zeggen tegen iemand die deze fase in het proces van meervoudig chemisch gevoelig worden wilde begrijpen:

Ik zou ... de persoon vragen om een notitieboekje te pakken en een dag lang de chemische stoffen op te schrijven in elk voorwerp dat ze die dag eten of drinken (zoals vermeld in de ingrediënten). Vraag hem of haar om elk geparfumeerd voorwerp in huis op te schrijven, elk schoonmaakproduct en de chemische stoffen die erin zitten. Chemische stoffen die ze tegenkomen in winkels, benzinestations, kinderdagverblijven, enz. Welke pesticiden ze gebruikten en hoe vaak ze die ge-

bruikten.... Vraag hen dan om de blootstellingslimieten van elke stof en het cumulatieve effect op te zoeken.

Wat volgt zijn verslagen van hoe mensen hun denken over hun lichaam en omgeving reorganiseren door een nauwgezet, gedetailleerd proces van het toekennen van somatische reacties aan gewone chemische producten en routinematige plaatsen. In de taal van de statistiek worden associaties al snel correlaties als hun trial-and-error methoden een beter beheersbare, maar ook meer begrensde wereld opleveren. Deze verschillende verslagen illustreren het voor de hand liggende feit dat de waarheid voor de milieuzieken niet gezocht wordt buiten een bewust rationele praktijk, hoewel die praktijk zijn oorsprong vindt, sommigen zouden kunnen zeggen ketters, in de menselijke ervaring.

Herschikken en herindelen

Een advocate beschrijft haar eerste pogingen om te begrijpen hoe haar lichaam reageert op haar huis en om haar blootstelling te beheersen:

Rob en ik begonnen uiteindelijk de kasten door te nemen. Als ik er een opende en de geur overweldigde me, deed ik hem dicht en vroeg hem weg te doen wat erin zat.... We hadden spullen in de voorraadkast, maar die stonken niet. Het stond in de slaapkamer. We hebben allemaal handcrèmes. Net als elke kerst stopte iemand een soort badolie in je kerstsok.... Dus we vulden letterlijk zakken met spullen en gaven het aan mijn moeder en aan iedereen die het maar wilde.... Ik opende het badkamermeubel en zei, "Rob, ik denk dat sommige van deze

handdoeken met wasverzachter zijn gewassen. Ik ruik nog steeds iets.... [099] We deden babypoeder, shampoo, kruiden-shampoo en dat soort dingen weg. ... Rob heeft zijn aftershave en colognes weggedaan.... Er is geen Comet meer om mee schoon te maken. Geen Windex of dat soort dingen meer.... Ik bezocht mijn ouders en toen ik hun badkamer gebruikte, moest ik naar buiten komen en zeggen: "Pap, wat is er in je badkamer? Ik kan er niet eens in." En hij zei: "Oh, ik heb wat Pine Sol in het toilet gedaan. Ga je daar problemen mee krijgen?" Ik zei: "Ik word er gek van."

Een professionele schrijfster, Lynn Lawson (1993), herinnert zich haar eerste ziekte-ervaringen met haar huis en haar dagelijkse routines:

Eerst ... wilde ik mijn huis en levensstijl opruimen.... Mijn man en ik hebben ons *niet afgezogen* gasfornuis laten verwijderen en een elektrisch fornuis laten installeren. We kochten luchtfilters die chemicaliën verwijderden, één voor onze woonkamer en één voor onze slaapkamer, en één voor onze auto. We zijn in de auto gaan rijden met de ramen dicht, het filter aan en het ventilatiesysteem op "recirculeren". We proberen voldoende ruimte te laten tussen onze auto en de uitlaatpijpen van andere auto's. Mijn man leest eerst onze dagelijkse krant, doet hem dan in een nylon gaaszak met rits en "bakt" hem veertig minuten in onze elektrische droger met ventilatie naar buiten, waardoor de chemicaliën in papier en inkt vrijkomen zodat ik hem kan lezen.... Ik heb ... producten op basis van aardolie weggegooid.... Ik heb mijn elektrische deken weggedaan (de verwarmde draad geeft dampen af) en slaap onder dons, wol of katoen, zo puur mogelijk. In wezen was het terug naar de jaren dertig - naar de producten waarvan ik me herin-

ner dat mijn moeder ze gebruikte. (28)

Naast het feit dat ze zich bewust worden van lokale omgevingen als mogelijke bronnen van ongemak, gebruiken chemisch reactieven waarschijnlijk een "eerst dit-en-dan-dat" manier van redeneren om somatische veranderingen te classificeren in relatie tot specifieke plaatsen en dingen. Sommige respondenten rapporteerden een gelijkaardige somatische reactie op een brede waaier van plaatsen en dingen. Een juridisch secretaresse en volkszangeres somt eerst een reeks gebouwde omgevingen en commerciële producten op die ze correleert met een gemeenschappelijk symptoompatroon. Onder de dingen die haar symptomen triggeren zijn de volgende:

[100] Aardolie en veel van zijn bijproducten, onkruidverdelgers, parfums, chemische schoonmaakmiddelen, gloednieuwe boeken, alle synthetische materialen, ziekenhuizen, onlangs gerenoveerde kamers, gebouwen verwarmd met olieovens, plaatsen met airconditioning....

De eerste symptomen die ik opmerk zijn meestal een toenemende misselijkheid en een toenemende trilling in mijn hele lichaam. Mijn hoofd begint te bonzen en ik begin me angstig en zenuwachtig te voelen. Dan zet een overweldigende vermoeidheid in. Terwijl al deze symptomen verergeren, klemmen mijn kaken zich op elkaar en worden mijn schouders en nek gespannen. Na een tijdje heb ik het gevoel dat al mijn ingewanden uit mijn lichaam willen springen. ... Ik voel me extreem ongemakkelijk en extreem ziek.

Een redactrice van een kunstgeschiedeniscatalogus somt eerst haar symptomen op, gerangschikt naar chronisch of incidenteel vanwege ongewone blootstellingen, gevolgd door de plaatsen en dingen die haar ziek maken:

Symptomen: chronische chemische bronchitis, ... verstopte neus, spijsverteringsproblemen, circulatieproblemen in handen en voeten, synovitis in één teen en mogelijk heupgewrichten, extreme gevoeligheid rond tandwortels ... prikkelbaarheid, verminderd geheugen, recente allergieën voor huisstofmijt en schimmel. De bovenstaande klachten zijn onveranderlijk; bij langdurige blootstelling ervaar ik extreme vermoeidheid, een griep-achtig gevoel, druk op de sinussen, hoofdpijn en neuromusculaire stuiptrekkingen die de slaap verstoren.

De volgende plaatsen en dingen maken haar ziek:

detailhandels die kleding verkopen, stomerijen, schoonheidssalons, nieuwe auto's, benzinestations, elk nieuw gebouw dat de geur van tapijt bevat ... vinyl, bekleding, vernis, kopieermachines op kantoor, laserprinters, Scotch tape, viltstiften, nagellak, haarlak.

Andere respondenten waren preciezer in hun opsommingen van omgevingstriggers en somatische reacties en legden exacte verbanden tussen één of twee aanstootgevende stoffen en een specifieke reactie. Een vrouw met een bachelor-diploma Engels die jarenlang als letterzetter werkte, vertelt over haar taxonomie:

[101] Benzine veroorzaakt woede en pijn in het hoofd.... Wal-Mart veroorzaakt gastro-intestinale pijn en ik word zo duizelig

dat ik niet eens meer mijn naam kan herinneren of kan doen waarvoor ik naar binnen ben gegaan... Wasverzachter veroorzaakt ernstige rugpijn zodat ik soms niet eens meer kan lopen. Wonen in Louisiana veroorzaakt rugpijn en mijn lichaam kan geen chiropractische behandeling verdragen... vanwege de enorme chemische blootstelling.

Een productontwerper schrijft: "Als ik blootgesteld word aan gechloreerde oplosmiddelen ... krijg ik eerst een stekende pijn achter mijn oogballen, mijn zicht wordt wazig, mijn hersenen beginnen op te zwellen Als ik echter word blootgesteld aan gechloreerde koolwaterstoffen, heb ik een andere reeks symptomen."

Een voormalig reclamemaker is aanzienlijk systematischer in haar classificatieschema. Ze zette tweeënvijftig verschillende "chemicaliën en irriterende stoffen" aan de linkerkant van de pagina en haar reacties aan de rechterkant. Zie hier een uittreksel van haar taxonomie van omgevingsstoffen en somatische reacties:

Chemicaliën en irriteren- de stoffen	Mijn reactie
---	---------------------

Polyester	Keel vernauwt zich
Kleding verft	Huid kruipt
Krantenpapier	Lichaam trilt
Computers	Concentratieproblemen
Toverstiften	Neusholte geïrriteerd
Synthetische stoffen in kleding	Lichaam trilt

Elektriciteit

Prikkelt blaas

Luchtsystemen

Pijn in nekklier

Dezelfde vrouw beschrijft verder hoe ze haar classificatieschema gebruikt om de risico's te sorteren die ze waarschijnlijk loopt bij het uitvoeren van een gewone taak:

De meeste mensen vinden het kopen van een nieuw horlogebandje vanzelfsprekend. Je oude verslijt. Je gaat naar de plaatselijke juwelier en kiest een nieuwe. De juwelier bevestigt het aan je horloge, je loopt naar buiten en vergeet het. Ik heb geleerd om niets als vanzelfsprekend te beschouwen. [102] Ik vraag mezelf eerst af of dit een dag is waarop ik de omgeving op straat op weg naar de juwelier kan verdragen. Zo ja, zal de lucht in zijn winkel me knock-out slaan? Kan ik de lucht lang genoeg verdragen om een horlogebandje uit te zoeken? ... Zal ik reageren op de chemicaliën in een leren horlogeband? Kan ik de kunststoffen en harsen in een door de mens gemaakt horlogebandje verdragen?

Een voormalig chemisch ingenieur die nu de kost verdient als invaldocent heeft ook een uitgebreide taxonomie van milieu-invloeden en somatische reacties opgesteld:

Auto-uitlaat

Een *wandelende* pijn die eerst in mijn been zit, dan in mijn elleboog, enz.

Tertiaire aminen
(ammoniak)

Paranoïa op laag niveau

Hexaan	Angst
Aardgas	Duizeligheid bij lage concentraties, sufheid bij hogere concentraties
Meststoffen	Het gevoel dat de bovenkant van mijn hoofd eraf gaat
Levensmiddelen- additieven	Pijn in gewrichten

Nadat hij zijn taxonomie heeft samengesteld, beschrijft hij een persoon die zijn kantoor binnenkomt terwijl hij leest wat hij net heeft geschreven: "Ik ben nu aan het proeflezen en er komt net iemand binnen die parfum op heeft, dus mijn denkvermogen is verminderd omdat de huid op mijn rug en mijn onderrug strak wordt." Opmerkelijk in dit korte terzijde is de zakelijke toon, die een "furst-this-and-then-that" logica uitdrukt zonder ook maar een zweem van verbazing. "Blootstelling aan parfum staat gelijk aan verminderd denkvermogen" is een van de vele manieren om lichamen en gewone commerciële producten met elkaar in verband te brengen die voor deze persoon nogal onopvallend lijken.

Een gepensioneerde archiefbediende construeert haar eigen taxonomie van ongebruikelijke consumptieartikelen en somatische symptomen. Onder haar vele correlaties zijn de volgende:

Schoonmaakmiddelen	Slapeloosheid, geheugenverlies
De meeste shampoos	Uitslag in het gezicht en spierpijn
Plastic telefoons	Geheugenverlies, hoofdpijn

Antwoordapparaten	Branden in nek en schouders
Benzine	Ernstige hoofdpijn, slapeloosheid
Bounce wasverzachter	Huidverkleuring en misselijkheid
Leren schoenen	Kortademigheid

Een voormalige bibliothecaresse ontwikkelt nog een ander uitgebreid schema, waarvan een deel hier is weergegeven:

Aspirine, diverse medicijnen	Bloeddrukstijgingen, branderige huid
Geparfumeerde zeep	Keelpijn, ernstige hoofdpijn, soms verstopping, emoties
Plastics	Hoofdpijn, droge ogen, brandende keel, spierpijn/krampen/zwakte, dorstig
Straatwerk, asfalt, behandelde palen	Pijnlijke (losse) tanden, temperatuurverhoging, bloeddrukstijgingen, hoofdpijn, branderige huid, maagpijn, krampen
Giftige plastic telefoons	Hoofdpijn, gevoelloosheid in gezicht, spier- /gewrichtspijn

Niet iedereen is zo nauwkeurig als de eerste paar uittreksels suggereren bij het in verband brengen van specifieke agentia met specifieke somatische reacties. Sommige mensen construeren een meer algemene taxonomie. Winkelcentra", schrijft een voormalige naaister, veroorzaken "ademhalingsmoeilijkheden, misselijkheid, duizeligheid, hoofdpijn. fibromyagia, chronisch vermoeidheidssyndroom, wat ex-

treem is", terwijl "kerk" "ernstige ademhalingsmoeilijkheden" veroorzaakt. Een scheepvaartverkeersleider schrijft: "Huizen met vinylbeplating zijn gevaarlijk voor mij. Zelfs als ik er langs rijd kan ik branderige ogen krijgen. Als ik er langs loop, verlies ik waarschijnlijk mijn evenwicht en struikel ik". Hij vervolgt: "Als ik in een achtertuin loop waar een gasgrill staat, ervaar ik vaak geheugenverlies, zelfs als de grill niet werkt." Een gepensioneerde legerkolonel ontwikkelde een beoordelingssysteem om zijn uiteenlopende somatische reacties op omgevingen en het vermogen van zijn lichaam om de "beledigingen" – triggers – te weerstaan, te catalogiseren: "0 tot 5 is mijn 'triggering-schaal'. Ik denk dat mijn lichaam maar tot op zekere hoogte getriggerd kan worden voordat het instort.... Stel dat ik 's ochtends ben blootgesteld aan twee keer een 4 en één keer een 5 en ik word die avond bij iemand thuis uitgenodigd om te komen eten. [104] Ik zal meestal weigeren omdat ik waarschijnlijk ziek zal worden als ik nog meer triggers te verduren krijg." Onder de twaalf vijven op de "trigger-schaal" zijn "files", "bezoekjes aan het kantoor van de veteranenadministratie", "winkelcentra" en "mijn auto volgooien met benzine".

Het lichaam dat we tegenkomen in de verschillende verhalen over herordenen en herindelen is niet het lichaam dat we tegenkomen in de standaard biomedische theorie en praktijk. De belangrijkste verschillen zitten in de perspectieven of invalshoeken van waaruit lichamen worden beschouwd en in de strategieën om ze te classificeren. Beschouw eerst het idee van een gezichtspunt, of een standpunt om lichamen te bekijken.

Terug naar het oppervlak van het lichaam

Wat essentieel is om te weten over een lichaam voor iemand met MCS is wat over het algemeen genegeerd wordt door de biomedische wetenschap, namelijk de gesitueerde relatie met huizen, scholen, parken, winkels, kerken, ziekenhuizen, winkelcentra en de duizenden commerciële producten die op deze en soortgelijke plaatsen te vinden zijn. De verhalen over herindelen en herordenen delen het idee dat lichamen gekend zijn in hun relaties met omgevingen. Iemand met MCS onderzoekt *ontmoetingpunten* tussen haar lichaam en de plaatsen en dingen die ze tegenkomt. Ze is geïnteresseerd in het oppervlak van haar lichaam en de contactpunten met de materiële cultuur.

De blik van de biogeneeskunde is daarentegen gericht van de arts naar het – inwendige van het – lichaam en slechts zelden of nooit wordt de relatie tussen het lichaam en de omgeving in klinische termen bekeken. De professionele geneeskunde, zo herinnert Foucault ons eraan, "projecteert een heel netwerk van anatomo-pathologische mappings op het levende lichaam: het tekenen van de stippellijnen van de toekomstige autopsie. Het probleem is dus om dat wat in de diepte ge-laagd is aan de oppervlakte te brengen" (1973, 162). In navolging van Foucault schrijft Young: "Ziekte in de westerse samenleving wordt bekeken vanuit een 'internaliserend' perspectief. De relevante oorzaken zijn onmiddellijk en gelokaliseerd in het lichaam" (1976, 148; zie ook Freund en McGuire 1991, 208). Dienovereenkomstig wordt het lichaam in de biogeneeskunde gedefinieerd in afwezigheid van fysieke,

[105] Door hun relatie tot de materiële cultuur opnieuw te ordenen en te classificeren, verschuiven de milieuzieken de aandacht van een inwendige kijk op het lichaam naar de ruimten waar lichamen en plaatsen elkaar kruisen. Voor hen is dit een praktische, ja zelfs noodzakelijke verschuiving in perspectief. We geloven niet dat chemisch reagerende mensen zouden beweren dat hun versie van het lichaam het inwendige lichaam van de biomedische wetenschap zou moeten vervangen; het is duidelijk dat er belangrijke dingen gebeuren in het inwendige van het lichaam. Maar zij zouden pleiten voor de legitimiteit en de complementariteit van een versie van het lichaam als een poreus oppervlak dat de omgevingen absorbeert die het aanraakt. Voor hen, zouden we kunnen zeggen, is de waarheid over het lichaam dat het uit meerdere dingen bestaat.

Het construeren van een praktische epistemologie is tenslotte geen zoektocht naar de universele waarheid, maar een doelbewuste poging om iets belangrijks te weten te komen dat tegelijkertijd empirisch en psychologisch zelflegitimerend is. "JE BENT WAT JOU BEINVLOED," kondigt een folder aan van de Gezonde Omgeving Info en Verwijdsdienst (januari 1996), een MCS steungroep. De aankondiging gaat

25 Q4-3. Het is natuurlijk waar dat artsen zich ervan bewust zijn dat bijvoorbeeld sigarettenrook, parfum en sterke zeep het ongemak van astmapatiënten kunnen vergroten. Maar "weinig artsen . . . zouden deze irriterende stoffen als een primaire oorzaak van de astma van hun patiënten beschouwen" (Ashford en Miller 1991, 9). De biogeneeskunde is ook heel goed in staat om acute blootstelling aan giftige stoffen te verklaren. Het gaat hier om niet-acute, chronische, lage blootstellingen.

verder:

We zijn niet alleen wat we eten, we zijn ook wat we inademen en aanraken Onze lichamen maken deel uit van de totale omgeving die blootgesteld wordt aan vele toxische elementen.... Gebouwen en monumenten – en flora en fauna – gaan overal achteruit door de effecten van vervuiling; ons lichaam reageert uiteindelijk op dezelfde manier. ^{*)-26}

Zowel een menselijk lichaam als een gepolijste steen die gevormd is tot iets dat het waard is om te herinneren, kan achteruitgaan op die punten waar ze in aanraking komen met gevaarlijke omgevingen. Sommige waarnemers vinden het misschien vreemd om lichamen die ziek lijken te worden als ze worden blootgesteld aan plaatsen en dingen die routinematig als veilig worden beschouwd, te vergelijken met monumenten die worden blootgesteld aan zure regen. De chemisch reactieven ervaren hun symptomen echter als legitieme somatische klachten en weten dus dat er een verband is tussen hun handicaps en de lokale omgeving.

[106] De bestudeerde focus van milieuzieken op de plaatsen en dingen die worden aangeraakt en geabsorbeerd door de oppervlakken van hun lichaam, nodigt uit tot een vergelijking met een eerdere periode toen de buitenkant van het lichaam een bron van aanzienlijke medische en populaire aandacht was. Van de jaren 1940 tot 1960 werden lichamen voorgesteld als kwetsbaar voor een eindeloze hoeveelheid micro-organismen. Bacteriën krioelden op de oppervlakken van de materiële cultuur - tafels, drinkglazen, kleding enzo-

26 *) lees de boeken over [insectencrisis](#) en [bodem verarming](#).....

voort - op zoek naar een weg naar de binnenkant van het lichaam. "*Enorme aandacht*," schrijft antropologe Emily Martin, "werd besteed aan het schoonmaken van oppervlakken" die in contact zouden komen met het lichaam en, op hun beurt, aan het schoonmaken van "oppervlakken van het lichaam" (1994, 274).^{Q4-4)-27} Het oppervlak van het lichaam werd gezien als extreem kwetsbaar voor invasie van ziektekiemen. "Het was de opening die achterbleef in het lichaamsoppervlak - een letterlijke fysieke breuk waardoor ziektes konden binnendringen" (27).

Tegen het einde van de jaren 1960 richtte de biogeneeskunde haar onderzoeks aandacht echter op het immuunsysteem en de populaire cultuur bezong de lof van "Your Magic Doctor" of "Our Internal Defender" (Martin 1994, 51). De moderne samenleving had een nieuwe kampioen ontdekt. (Het is de moeite waard om eraan te herinneren dat de eerste academische afdeling immunologie haar deuren opende in 1972). Een ziekteverwekkende omgeving kon nu onschadelijk worden gemaakt door een robuust immuunsysteem. Inderdaad, ziektekiemen overweldigden zelden een gezond immuunsysteem. Net als een onoverwinnelijk leger leek het immuunsysteem sterker te worden naarmate het zijn aartsvijand afweerde. Met iets in het lichaam dat het beschermt tegen ziektes, zouden we ons minder zorgen hoeven te maken over de buitenkant van het lichaam en, wat dat betreft, de reinheid van de omgeving waarin het zich bevindt.

27 Q4-4. Onze bron voor de volgende discussie over lichamen en ziektekiemen is het opmerkelijke boek *Flexible Bodies* (1994) van Emily Martin. Zie in het bijzonder deel 2, "Historisch overzicht." Zie ook Martin 1990.

De opkomst van MCS richt de culturele aandacht opnieuw op het oppervlak van het lichaam en de omringende omgeving, maar met een aanzienlijk andere nadruk dan de persoonlijke hygiënebeweging van dertig jaar geleden. Het meest opvallend is de verschuiving van ziektekiemen naar chemische stoffen als ziekteverwekkers. Ironisch genoeg worden dezelfde schoonmaakmiddelen die werden aangeprezen om te beschermen tegen ziektekiemen, zoals Lysol, Borax en Old English Lemon Oil, om er maar een paar te noemen, nu beschouwd als de bronnen van ziekten. Voor chemisch reagerende mensen is een brandschone omgeving waarschijnlijk een echt gezondheidsrisico.

[107] Hoewel zowel de persoonlijke hygiënebeweging als MCS de aandacht vestigen op het lichaamsoppervlak, zijn er opmerkelijke verschillen in hun respectievelijke definities van risicovolle omgevingen en duidelijke verschillen in de praktische gevolgen ervan. Vuil, stof, vliegen en andere dragers van ziektekiemen zijn ongelukkige bijproducten van entropie en de natuur. De omgeving van de persoonlijke hygiënebeweging kon van het lichaam worden gewassen of geneutraliseerd met ontsmettingsmiddelen. Hoewel talloze ziektekiemen hun eigen versies van extreme omgevingen creëerden, waren ze toch beheersbaar. De omgeving van MCS is echter veel verraderlijker, gevaarlijker en *politieker*. Dezelfde dingen die ons beschermden tegen ziektekiemen maken ons nu ziek. Een persoon die chemisch reageert, maakt zich veel minder zorgen over vuil dan over de commerciële producten die gebruikt worden om het te verwijderen. De omgeving van MCS is letterlijk, om van Giddens

(1990) te spreken, "een gefabriceerd risico". Als de persoonlijke hygiënebeweging en haar cultuur van netheid hielpen om een markt te creëren voor schoonmaakproducten die op hun beurt kapitaal creëerden, dan beschuldigt MCS een kapitaalproducerende maatschappij ervan ook een ziekteverspreidende maatschappij te zijn.

Deze korte excursie naar de pathogene omgeving van de persoonlijke hygiënebeweging en haar contrasten met de chemisch besmette omgeving van MCS onderstreept het belang van medische bewegingen in het vormen van de manier waarop mensen over hun lichaam en omgeving denken. En het herinnert ons aan het belang van de plaats in de maatschappij waar een beweging ontstaat. De beweging voor persoonlijke hygiëne was een professioneel initiatief en combineerde de autoriteit van de geneeskunde met de goede diensten van federale, staats- en lokale overheden, onderwijzers en de prestigieuze pers om een overtuigende machine-rie van kennis en actie op te bouwen. Het doel van deze massale mobilisatie was om klein en ogenschijnlijk onschuldig gedrag, zoals de relatie tussen de handen en de mond, te veranderen - controleren, zo je wilt.

Meervoudige chemische gevoeligheid daarentegen vindt zijn oorsprong in het vermeende falen van de medische professie om nieuwe en onaangename ervaringen van lichamen en omgevingen te verklaren of te erkennen. Vergeleken met de beweging voor persoonlijke hygiëne is het doel ervan aanzienlijk moeilijker te bereiken. [108] De chemisch reactieve persoon moet niet alleen anderen vragen om routinematige gewoonten te veranderen, maar moet ook machtige

institutionele anderen ervan overtuigen dat zulke veranderingen gerechtvaardigd zijn - dat een nieuwe ziekte de relatie van lichamen tot plaatsen en dingen die gewoonlijk als veilig worden beschouwd, verandert. Het veranderen van de manier waarop instellingen denken vereist, zoals we zullen zien, het schenden van ten minste een paar van hun basisveronderstellingen over weten.

De aanname van het algemene lichaam schenden

Een tweede en gerelateerd verschil tussen het chemisch reactieve lichaam en het officiële lichaam van de biogeneeskunde betreft de belangrijke vraag hoe lichamen geclassificeerd moeten worden. Om betrouwbaar te zijn, wordt aangenomen dat een medische classificatie meer dan één lichaam moet omvatten. Bel bijvoorbeeld een willekeurig antigifcentrum en een technicus zal een aversief middel koppelen aan een cluster van symptomen. De onderliggende veronderstelling is dat een bepaald schadelijk agens dezelfde of gelijkaardige symptomen veroorzaakt in alle menselijke lichamen. Als het Centers for Disease Control in Atlanta, Georgia, voorspelt welke virussen in het komende seizoen waarschijnlijk de griep zullen veroorzaken en een vaccin samenstelt, gaat het ervan uit dat het een algemeen menselijk lichaam beschermt. Tenslotte, wanneer een arts een patiënt onderzoekt, benadert ze het lichaam in het vertrouwen dat het voldoende lijkt op andere lichamen om het te classificeren als ziek of gezond met behulp van standaard diagnostische maatregelen. En als het nodig is, kan ze een behandeling voorschrijven op basis van geneesmiddelen die worden

gemaakt alsof menselijke lichamen meer op elkaar lijken dan van elkaar verschillen.

Misschien wel het meest essentiële uitgangspunt van de biogeneeskunde is de samenhang en voorspelbaarheid van het lichaam. Hoewel een lichaam kort of lang, dun of dik, lelijk of aantrekkelijk kan zijn, is het uiteindelijk kenbaar als lid van een klasse lichamen. Zonder de zekerheid van deze premisse loopt de biogeneeskunde als theorie en beroep het risico haar beloften om lichamen te classificeren en te controleren, om ze uniform en kenbaar te maken, niet na te komen.

Een opvallend kenmerk van de verhalende verslagen in dit hoofdstuk is echter het diverse en schijnbaar eindeloze aantal specifieke reacties van bepaalde lichamen op bepaalde omgevingen en de dingen die zich daarin bevinden. [109] Als het lichaam zo algemeen is als de biomedische theorie stelt, dan zouden er onder de chemisch reagerende mensen veel overlappende reactiepatronen moeten zijn. "Denk eraan," merkt een schrijfster met MCS op, "we zijn allemaal verschillend: wat de één helpt, helpt niet altijd de ander" (Lawson 1993, 318). Haar advies is, toegegeven, lastig voor de meeste praktiserende artsen. Hoe verklaren degenen met MCS deze anomalie? Een Engelse professor met ernstige El schrijft:

Mijn lichaam is net als dat van jou en alle anderen in zoverre dat het met de tijd zal veranderen, volwassen zal worden, oud zal worden en zal sterven. Maar mijn lichaam is anders dan jouw lichaam en jouw lichaam is anders dan dat van een ander omdat ieder van ons op unieke manieren reageert op chemische stoffen. Ik kan er niet van uitgaan dat wat jou ziek

maakt, mij ook ziek zal maken, of ziek op dezelfde manier.

Een voormalige letterzetter legt verder uit "Elke blootstelling is uniek, net als elk individu (en de totale lichaamsbelasting op een bepaald moment), dus je kunt ze niet allemaal over één kam scheren en met een algemene reactie komen."

Een concertmuzikant schrijft:

Mijn lichaam is een complexe chemie; het deelt sommige dingen met jouw lichaam. Maar ik heb mijn eigen genen, mijn eigen cellen, mijn eigen verleden als gezond en ziek. Hoe kan mijn lichaam precies hetzelfde zijn als dat van jou of iemand anders.... Ik denk dat we [de medische wetenschap] te veel tijd besteden aan het kijken naar hoe onze lichamen op elkaar lijken en te weinig tijd aan het kijken naar hoe ze verschillen.

"Als mensen zeggen 'Hé, je bent gek. Ik word niet ziek van tv-kijken of het lezen van de krant', heeft een leerkracht op een basisschool een kant-en-klaar antwoord. "Ik zeg dan terug: 'Fijn, ik wou dat ik jouw lichaam had. Wil je ruilen?'"

Lees tussen de regels door van de verhalen van de chemisch reagerende mensen en er lijkt een merkwaardige logica aan het werk te zijn. Hoewel het waarschijnlijk is dat geen twee lichamen op dezelfde manier reageren op dezelfde omgevingsprikkels, waardoor lichamen singulier en divers worden, wordt aangenomen dat de meeste gebouwde omgevingen en commerciële producten als een klasse kunnen worden gegroepeerd en kunnen worden benaderd op de "wat

als" manier die we tegenkwamen in [hoofdstuk 3](#): "Wat als ze potentiële bronnen zijn van verzwakkende symptomen?". [110] Als het lichaam een afzonderlijke entiteit is in de sociale constructie van EI, wordt de buitengewone variabiliteit van de moderne materiële cultuur gegroepeerd en geclassificeerd als extreem, dat wil zeggen gevaarlijk en te vermijden of met voorzichtigheid te benaderen.

=====

Meervoudige chemische gevoeligheid wordt een praktische epistemologie, – kennisleer – gedeeltelijk door de concrete acties van mensen die proberen om te gaan met bizarre en onaangename veranderingen in hun lichaam. De nuchtere, bijna prozaïsche ervaringen van het herindelen en herordenen van hun lokale omgeving organiseren ook de geest van de chemisch reactieven. Om Geertz (1983, 155) te parafraseren: de ellende die ze denken te begrijpen, blijkt de geest te zijn die ze zelf vinden te hebben.

Het is niet moeilijk om te zien hoe het praktische werk van de milieuzieken ook een verschuiving is in de sociale locatie van het theoretiseren van lichamen en ziekte. Een meer uitgesproken versie van deze verschuiving komt tot uiting in de vaak uitgebreide pathofysiologische verhalen die de chemisch reagerende mensen vertellen om te verklaren waar ze specifiek last van hebben. Zoals we zullen zien, zijn deze verhalen, onder andere, clusters van woorden die anderen ervan proberen te overtuigen dat MCS een echte medische

aandoening is. Het is niet verrassend dat veel van de woorden zelf ontleend zijn aan de medische wereld.

HOOFDSTUK – 5

VREEMDE LICHAMEN VERKLAREN

Iets zo "praktisch" als een lichamelijke kwaal kan een "symbolische" handeling zijn van de kant van het lichaam die, in deze materialisatie, een overeenkomstige geestetoestand danst.

(Burke 1989, 80)

EEN KEERPUNT VOOR VEEL CHEMISCH REACTIEVEN is het falen van de heersende medische theorie en praktijk om hun onmiddellijke en tastbare somatische ervaringen te erkennen. Het is de moeite waard om te herinneren aan een punt dat in het vorige hoofdstuk kort aan de orde kwam. Tegen de tijd dat chemisch reageerden de raad en zorg van artsen zoeken, hebben velen van hen al een rudimentair begrip van hun problemen ontwikkeld. Door variabele omgevingen en consumentenproducten te koppelen aan variabele symptomen, weten mensen die de medische professie benaderen iets nuttigs over hun somatische klachten op basis van onmiddellijke, tastbare ervaringen.

Het is deze praktische, nuttige kennis die over het algemeen

28 **KrollSmith-10-ExplainingStrangeBodies-1997.pdf**

niet wordt erkend door artsen. Een arts luistert misschien met respect naar de verhalen van een patiënt die een uitgebreide reeks associaties tussen zijn lichaam en de lokale omgeving heeft gecatalogiseerd, maar is waarschijnlijk niet in staat om deze ongewenste voorvallen te verklaren. [112] Bij gebrek aan een professioneel verslag van hun taxonomische werk, worden chemisch reagerende mensen aangemoedigd om de soevereiniteit van hun zintuigen te ontkennen. Het zou hen weinig uitmaken te weten dat hun gesitueerde ervaringen de modernistische veronderstelling bevestigen dat persoonlijke ervaringen ondergeschikt moeten zijn aan het professionele oordeel (Beck 1995; Touraine 1995); zich aan deze veronderstelling houden is echter hun onmiddellijke gezondheid en welzijn op het spel zetten.

Tussen het zelf van de chemisch reagerende persoon en de autoriteit van de geneeskunde bevindt zich een weerbarstig, protesterend lichaam. Artsen kunnen natuurlijk proberen om dit lichaam te reguleren, door het te definiëren op een manier die hen in staat stelt om het te verklaren - misschien door de patiënt te vertellen dat hij lijdt aan een ongewoon soort allergie of een neurose. Of ze kunnen dit lichaam afwijzen en zich wijden aan lichamen die vatbaar zijn voor de conventionele medische praktijk. Het zelf in het chemisch reactieve lichaam kan echter niet, zoals de peripatetische krab, verhuizen en op zoek gaan naar een veiliger thuis. Omdat het niet in staat is om zichzelf te bevrijden van een weerbarstig lichaam, is de enige andere optie om zichzelf te bevrijden van de autoriteit van de arts. Maar de handeling van het zich afkeren van een arts zal op zichzelf niet leiden

tot een begrip van waarom het lichaam verandert.

Net als wij allemaal zijn milieu- en natuurzieken geketend aan het wiel van de betekenis, gebonden aan een soort behoefte om zin te geven aan hun leven. Zodra er associaties zijn gemaakt op het directe moment van de reactie van het lichaam op de omgeving, moet het zelf zijn ervaringen van een veranderend lichaam begrijpen. Misschien is het oude gezegde dat "wat we niet weten ons geen pijn kan doen" soms waar, maar voor de chemisch reactieven kan weten voorkomen dat ze pijn lijden.

De verhalen in dit hoofdstuk onthullen twee processen die met elkaar in verband staan: de ontgoocheling van chemisch reageven over arts en arts, een vaak pijnlijk proces dat resulteert in het scheiden van biomedische taal van de medische professie, en het cognitieve werk van milieuzieken om hun ziekte-ervaringen om te zetten in een ziekte theorie met behulp van een geleende medische volkstaal.

De chemisch reactieve en de arts

[113] In dit gedeelte zullen we onderzoeken waarom mensen met MCS zich waarschijnlijk verwijderen van de personificatie van het medische model, de arts, en zich richten op de meest abstracte uitdrukking ervan: biomedische taal. Een voormalig nucleair ingenieur die ernstig gehandicapt was door MCS herinnert zich:

Ik ging naar drie neurologen, twee cardiologen, een reumatoloog, twee internisten, twee ziekenhuisklinieken voor een volledige evaluatie, waaronder de Mayo Clinic. Ook werd ik ge-

nalyseerd door twee psychologen, een psychiater-getest op depressie, mentale stoornissen, ook medische procedures zoals MRI, EEG, echografie, röntgenfoto's herhaaldelijk, en drie keer opgenomen in het ziekenhuis.

Vervolgens geeft ze een overzicht van de verschillende medische pogingen om haar problemen te diagnosticeren, waarbij ze zich één arts herinnert die toegaf dat haar "ziekte niet te behandelen is". De rest gaf echter meer concrete, zij het voorzichtige, adviezen.

Het kan temporale artritis zijn, het kan fibromyalgie zijn, het kan een conversiereactie stoornis zijn, het kan sclerodermie zijn. ... De "kan zijn's" bleven maar doorgaan - alleen een paar feiten bleven hetzelfde waar alle artsen niet omheen konden: Ik verlies mijn tanden heel snel, ik verlies mijn gezichtsvermogen en mijn ogen bloeden. ... En ik heb ernstige hoofdpijn en gehoorverlies.

Tot slot maakt ze een plausibel argument voor de somatische basis van haar ziekte:

Ik ben geen hysterisch persoon of psychopaat of ik doe niet alsof ik symptomen heb - ik was een professional die meer dan vijfduizend dollar per maand verdiende. Nu leef ik van een uitkering van negenhonderd dollar per maand, oftewel zo'n 20 procent van mijn oorspronkelijke inkomen. ... Ik zou wel dom of dement moeten zijn om dat verlies in inkomen of status te accepteren.

Voor deze vrouw en de meeste andere chemisch reagerende mensen die we interviewden, zijn er weinig of geen secundaire voordelen verbonden aan EI.

[114] Een afgestudeerde student schrijft over haar ervaringen met artsen:

Mijn algemene ervaring met het medische beroep is gevarieerd. Ik heb het geluk gehad om verschillende uitstekende artsen te hebben gehad in wie ik mijn vertrouwen kon stellen. De eerste, toen ik in de staat New York woonde, was een internist met veel subspecialisaties, die aan de faculteit van een medische school zat en stafchef van een ziekenhuis was. Jaren later, ongeveer tweeënhalf jaar na het sproei-incident, toen ik nog steeds niet goed herstelde en artsen in deze westelijke staat niet wisten wat ze met me aan moesten, ging ik terug naar New York om me door deze internist te laten onderzoeken. Na een uitputtend onderzoek (tien dagen in het ziekenhuis) vertelde hij me dat ik allergieën en gevoeligheden had, maar dat hij geen allergoloog kende die deze adequaat kon behandelen in mijn deel van het land, dus gaf hij me Benadryl en stuurde me naar huis. Drie maanden na thuiskomst werd ik allergisch voor de Benadryl en ging het snel bergafwaarts. Op een gegeven moment werd ik opgenomen in het ziekenhuis (het was tijdens deze ziekenhuisopname dat mijn eerste man me verliet) en kreeg ik van een plaatselijke arts in het ziekenhuis te horen: "Als je niet rechtop gaat staan, ga je dood". Hij heeft nooit uitgelegd wat hij bedoelde met "rechtop". Ik verloor snel gewicht en had veel pijn.

In deze passage horen we over artsen die niet in de steek gelaten worden door de chemisch reactieven en hen niet in de

steek laten, die zich verzetten tegen de lessen van de medische school en de conclusies van medische genootschappen om de mogelijkheid van een nieuw, ongerijmd lichaam te accepteren. Wanneer dit gebeurt zijn we getuige van een merkwaardig moment: de leek die uit de expert stapt.^{Q5-1)-29} We zullen in het laatste hoofdstuk meer kunnen zeggen over buitenbeentje experts die uit hun beroep stappen en in de richting van burgerbewegingen gaan.

Een voormalig advocaat, die verwijzingen naar de filosofie combineert met oprechte woede, haalt uit naar de medische professie en erkent tegelijkertijd het belang van artsen die bereid zijn te luisteren naar en te leren van patiënten:

[115] Bijna altijd, onder degenen die niet gespecialiseerd zijn in MCS, zijn de ervaringen zeer negatief - variërend van regelrechte denigrerendheid tot heimelijk scepticisme. Nogmaals, men probeert dit niet te zien als een persoonlijke afwijzing, maar tegen een sociopolitiek-historische achtergrond: het cartesische paradigma, de nadruk van de wetenschap op zichtbaar bewijs in plaats van empirische observatie, enz. De negativiteit van de reguliere medische professie wordt echter gecompenseerd door de paar toegewijde, wonderbaarlijk humane artsen die we hebben ontmoet en die werkzaam zijn op het gebied van MCS - hier worden ze vaak vervolgd voor het beoefenen van dergelijke ketterij, dus hun houding en steun tellen zwaar. Nogmaals, een goed begrip van de paden van MCS-initiatie en -respons biedt een goed mechanisme om om te gaan met medische vijandigheid en scepticisme. Na ver-

29 Q5-1. Mensen met MCS zijn niet zonder bondgenoten in de academische wereld. Een kleine groep filosofen, antropologen en anderen geven het lichaam ook een stem in het bepalen van sociale en politieke verhoudingen (Sheets - Johnstone 1992 ; Locke 1993; Martin 1990 ; Frank 1991).

schillende mislukte pogingen om een geschikte plaatselijke arts te vinden ... vond ik mijn huidige lokale arts, een huisarts, die, hoewel hij niet veel weet over MCS, me met respect en als een geloofwaardige patiënt behandelt en gelooft dat ik MCS heb. Deze arts accepteert vriendelijk literatuur over MCS wanneer ik die tegenkom en vraagt me meestal wat ik kan verdragen wanneer ik medicatie nodig heb, wat af en toe gebeurt. Hoe verfrissend is het om behandeld te worden als een intelligent, rationeel mens met enige kennis van wat goed voor me is en wat niet!

Een professor in de Engelse literatuur die met arbeidsongeschiktheidsverlof is, herkent de moeilijkheden die artsen ondervinden als ze te maken krijgen met het lichaam van de meervoudig chemisch gevoelige persoon:

Een psychiater van de Sociale Dienst diagnosticeerde me als "Schizofreen, hypochondrisch type". De medische beroepsgroep is zorgzaam en reageert zo goed mogelijk op een nieuwe en ongewone ziekte of aandoening die niet in hun modellen past. Hun scepticisme is begrijpelijk - als ik mijn uroloog bijvoorbeeld vertel dat mijn prostaatontsteking wordt veroorzaakt door het inademen van houtrook in de winter, denkt hij dat hij met een dwaas spreekt, omdat er op de medische faculteit geen opleiding is die suggereert dat ontstekingen worden veroorzaakt door blootstelling aan omgevingsfactoren.

[116] Een juridisch secretaresse staat minder sympathiek tegenover haar artsen. Ze beschrijft zichzelf als:

erg boos over het feit dat verschillende artsen die ik heb ge-

zien er zelfs niet in slaagden om zich af te vragen of mijn ziekte iets anders had kunnen zijn dan bronchitis, sinusitis of astma. Over een periode van negen jaar bezocht ik dezelfde kliniek van allergologen (drie dokters) en niet één van hen stelde ooit iets anders voor dan allergie-injecties, neus- en bronchiale inhalators, cortisone en antibiotica als antwoord op mijn voortdurende verslechtering van mijn gezondheid. Zelfs nadat ik mijn extreme reacties op parfum had uitgelegd, suggereerde niemand ooit dat het MCS/EI zou kunnen zijn, inclusief de longspecialist en de KNO.

Haar verhaal en de verhalen die ik eerder vertelde, laten zien dat artsen er stelselmatig niet in slagen om de somatische problemen van hun patiënten te normaliseren. Of het nu arteritis temporalis, fibromyalgie, allergie, een neurotisch-somatiserende stoornis of een van de honderden andere standaard medische diagnoses wordt genoemd, vanuit het gezichtspunt van de chemisch reagerende patiënt komt de definitie niet overeen met de ellende en geneest deze natuurlijk ook niet.

Een professionele schrijver biedt een ietwat onflatteuze verklaring voor waarom artsen blijven proberen om MCS in te passen in iets wat ze weten in plaats van uit te breiden wat ze bereid zijn te weten:

Ik heb gemerkt dat het de meeste artsen ontbreekt aan intellectuele nieuwsgierigheid, en wanneer ze geconfronteerd worden met een patiënt die niet gemakkelijk in hun medische model past, gooien ze de patiënt liever in hun medische prullenbak dan dat ze hun medische paradigma herzien. Op een paar op-

merkelijke uitzonderingen na is de conventionele geneeskunde voor mij een grote teleurstelling geweest. De meeste van deze artsen hebben een ego dat het luisteren naar de patiënt in de weg staat en een sterk, uitgesproken vooroordeel tegen anekdotisch bewijs.

Een orkestleider vat goed samen hoe veel mensen met MCS over de medische wereld denken:

Mijn ervaringen met de medische professie zijn verschrikkelijk - zelfs afschuwelijk. [117] Deze mensen zijn over het algemeen hardvochtig, grof, zelfingenomen, onzekere personen die veel meer geven om hun cultusachtige trouw aan medische teksten uit de jaren 1940, en de reputatie die ze daardoor denken te behouden, dan om het menselijk leven of enige eed om het te beschermen. De meesten zijn op zijn best zelfvolgaan.

Kijk tenslotte eens naar de woorden van een man met ernstige MCS en zonder ziektekostenverzekering:

Omdat ik te arm was, zonder ziektekostenverzekering, om naar veel dokters te gaan, heb ik niet met hen te maken gehad. De twee artsen die ik in zes jaar heb bezocht, vertelden me dat ze niet wisten hoe ze me moesten behandelen. Ik ging een keer naar de eerste hulp in een ziekenhuis in Little Rock, Arkansas, nadat ik bewusteloos was geraakt door een chemische overbelasting. De behandelend arts dacht dat ik "gek" was; ik vond hem een "oude dwaas".

Werelden botsen in deze verslagen. Het fysieke, pijnlijke, mysterieuze lichaam van de chemisch reagerende persoon botst tegen de orthodoxe kennis en praktijk van een machtige beroepsgroep. Niet in staat om dit lichaam op de juiste manier te meten, om het in te passen in wat artsen weten over lichamen, wordt het een onwelkome anomalie. Wat voor de chemisch reactieve een concrete en invaliderende stoornis is, is voor de arts eenvoudigweg medisch onmogelijk; de patiënt is dus "gek" en de arts een "dwaas". Een vrouw met ernstige EI besluit haar verslag van haar ervaringen met de medische professie met de volgende raad: "Ik heb de enige twee regels voor MCS geformuleerd die altijd en onder alle omstandigheden gelden: 1. Niemand weet iets. 2. Niets heeft zin."

Tussen de regels van de verschillende verslagen die zojuist zijn gepresenteerd, bevinden zich twee tegenstrijdige ordeningen van kennis: een persoonlijke en viscerale manier van weten en een gezaghebbende bewering dat men niet redelijkerwijs in deze termen kan praten. "Het biomedische model," schrijft een professor in de geneeskunde en psychiatrie, "omarmt het... reductionisme, de filosofische opvatting dat complexe fenomenen uiteindelijk zijn afgeleid van één enkel primair principe." In dit geval zal de niet-experimentiële, puur "fysicalistische ... taal van de scheikunde en natuurkunde uiteindelijk volstaan om biologische fenomenen te verklaren" (Engle 1977, 90). – alles is meetbaar...

Een sleutel tot het begrip van moderniteit is de autoriteit van expertise om de zintuigen te ontcrachten (Beck 1995; Touraine 1995). [118] Van natuurkunde tot biologie en soci-

ologie wordt ons geleerd dat de wereld niet is wat hij lijkt te zijn; we moeten niet vertrouwen op wat we weten, voelen of zien. Een arts waarschuwt zijn medische collega's die in de verleiding zouden kunnen komen om de geldigheid van het persoonlijke verhaal van een patiënt over zijn lichaam te erkennen:

Om meer dan objecten toe te laten in onze ervaring [als artsen] - echt toe te laten - zou een pijnlijke herwaardering van wie we zijn met zich meebrengen. Het zou een herdefinitie van onze relatie tot de wereld vereisen, een afstand doen van de gewone subject-object manier waarop we onszelf gewoonlijk definiëren. (Dossey 1984, 5)

De belofte van moderniteit die besloten ligt in de waarschuwing van deze arts aan zijn collega's is gemakkelijk te herkennen: geef de soevereiniteit van je zintuigen over aan de autoriteit van administratieve expertise en in ruil daarvoor zul je genieten van de voordelen van legitieme en betrouwbare kennis over je lichaam, je zelf en de wereld waarin je leeft.

Een vrouw schrijft alsof ze de legitimiteit van deze belofte in twijfel trekt:

Ik moet me bewust zijn van mijn omgeving en de reactie van mijn lichaam daarop, subjectief of objectief. (Trouwens, technisch gezien omvat de omgeving ook datgene wat we in ons opnemen, zoals kunstmatige zoetstoffen en drugs - alles wat niet van onszelf is). Dit is een deel van mezelf vertrouwen. Als je dit negeert, riskeer je ernstige ziekten voor lange tijd, zelfs de dood. Ik probeer niet paranoïde te zijn en denk niet

dat ik dat meestal ben. Ik zou alleen willen dat ik veel eerder had geleerd om aandacht te besteden aan de "wijsheid van het lichaam".

Over het lichaam als bron van betrouwbare kennis, overweeg de doordachte, zij het ietwat stekelige, observaties van een gepensioneerd basisschoolleraar:

[119] Ik denk dat de diagnose MCS juist is omdat ik duidelijk geen Candida meer heb volgens een ontlastinganalyse die vorig jaar is gedaan, ik ben niet meer chronisch vermoeid en, met de juiste tests in een milieu-unit, weet ik zeker dat veel van mijn reacties op een single-blind manier kunnen worden gerepliceerd op dezelfde manier waarop ze worden herhaald wanneer ik word blootgesteld aan wat ze ook veroorzaakt. Ik vertrouw op mijn lichaam, niet op mijn MD.... Ik denk dat mijn gezond verstand er altijd is geweest, hoewel de medische wereld en de omstandigheden hun best hebben gedaan om het uit te wissen. Ik heb er nu meer vertrouwen in dan op enig ander moment in mijn leven. Nu is het hier om te blijven.

De geloofwaardigheid van de moderne geneeskunde, voor deze vrouw althans, is een kwestie van institutionele verplichtingen en niet van verklarende samenhang. Weerbarstige lichamen kunnen niet genegeerd worden. Ze dringen het bewustzijn binnen en eisen een verklaring. Het is een ongevoon persoon die zich kan aanpassen aan een gehandicapt lichaam zonder dat er een redelijke verklaring is voor hoe en waarom ze ziek is geworden. De chemisch reagerende mensen die we hebben geïnterviewd zijn allesbehalve onge-

woon, tenminste op deze ene manier. Zonder het voordeel van een standaard medische diagnose, hebben ze hun eigen medische realiteit gevormd, waarbij ze de grammatica van de biogeneeskunde royaal hebben geleend. Gedwongen om studenten te worden van hun weerbarstige lichamen, blijven ze hun somatische reacties in de gaten houden en relevante literatuur doorzoeken, in het bijzonder de onderzoeksliteratuur over MCS.

Een praktische epistemologie construeren

Een vrouw die al meer dan twintig jaar met de ziekte leeft, herinnert zich haar eerste pogingen om te weten wat er met haar lichaam gebeurde: "Ik begon te studeren, las alles wat ik te pakken kon krijgen. Ik heb een vrij uitgebreide bibliotheek, maar er komt zoveel uit dat ik achterloop. Ik heb boeken, nieuwsbrieven, tapes."

"Nadat ik geen hulp kreeg van een slecht opgeleide arts," schrijft een man, "begon ik te lezen en te bellen.... je moet gewoon je medische behoeften onder controle krijgen." Een boekhoudster schrijft: "Ik lees alles wat ik kan vinden en dokter mezelf." Een vrouw met MCS moedigt lotgenoten aan om "je eigen privédetective te zijn. Zoek overal naar aanwijzingen.... Je kunt nooit teveel weten over dit soort dingen" (Lawson 1993, 3 18). [120] Een andere vrouw erkent de relatie tussen kennis en persoonlijke empowerment: "Ik ga gretig op zoek naar alle informatie die ik kan vinden over MCS en aanverwante zaken. Ik ben een bron geworden die anderen aanbevelen voor informatie; en een goede onderzoeksjournalist die ik ken zegt dat ik onderzoeksjourna-

list zou moeten worden."

Een jonge vrouw met ernstige MCS beschrijft het proces waarmee ze haar eigen bibliotheek heeft gecreëerd;

Ik hoorde voor het eerst over MCS door het lezen van een ingezonden brief in mijn lokale krant (ik woonde toen in Baton Rouge, Louisiana). Het was de eerste keer dat ik iets las dat zo nauw aansloot bij mijn persoonlijke ervaring. Het was bijna biografisch! Ik nam contact op met de organisatie die de brief had gesponsord (HEAL of Louisiana) Het was Diane die haar hart en haar persoonlijke bibliotheek voor me openstelde. Ik probeer dit geschenk elke dag terug te geven als ik telefoontjes krijg van "beginnende" *EI'er*. Ik herinner me dat ik begon met één map met de titel "EI/MCS". Nu heb ik twee kamers (thuis kantoren) vol archiefkasten en boekenplanken. Mijn man plaagt me dat we binnenkort een aanbouw aan ons huis moeten bouwen om al mijn boeken, dossiers, video's, enz. op te slaan.

In een meer ingehouden erkenning van het belang van literatuur voor het begrijpen van somatische ervaringen, schrijft een man:

Ik las over MCS in krantenartikelen en boeken toen ik probeerde uit te zoeken waarom ik ziek was. Ik las over meervoudige chemische gevoeligheden in relatie tot het schoonmaken van je omgeving en realiseerde me dat de symptomen dezelfde waren als die van het chronisch vermoeidheidssyndroom. Toen begon ik op te merken hoe de symptomen erger werden na het rijden in autodampen, na blootstelling aan een nieuw gebouw.

Voor deze man werden literatuur en secundaire associaties een vervanging voor de raad van artsen.

Ik leerde voor het eerst over MCS uit een artikel dat ik van een vorige huisgenoot had gekregen. Daarna nam ik contact op met het *Environmental Health Network* en deed ik zelf onderzoek om meer te weten te komen over de ziekte. Ik stelde toen vast dat ik chemisch gevoelig was, ook al was ik op dat moment nog niet gediagnosticeerd door een arts omdat ik geen verzekering had.

[121] Een man van middelbare leeftijd koppelt zijn natuurlijke nieuwsgierigheid aan zijn zoektocht om meer te weten te komen over zijn ziekte en rechtvaardigt zijn werk door te erkennen dat hij, net als andere levende wezens, ook vergiftigd kan worden:

Ik weet niet meer hoe ik voor het eerst over MCS te weten ben gekomen. Ik ben een erg nieuwsgierig persoon, altijd op onderzoek en leren. Mijn eerste aanwijzing kwam van de arts die de fenolvergiftiging vaststelde. Dat gaf me een startpunt en daarna tijdschriften zoals *Sierra Club*, *Greenpeace* en *CMC*- publicaties. Ik ben tenslotte ook een dier en kan net als andere dieren *gewond* raken.

Een vrouw legt uit waarom kennis een praktische noodzaak is: "Ik leer alles wat ik kan omdat ik van plan ben gezond te worden." Een ander chemisch reactief persoon schrijft: "Ik ben een leerling van mijn lichaam en van deze ziekte geworden. Ik lees veel om MCS te begrijpen en hoe ik het het beste kan behandelen." "Als je eenmaal de oorzaak hebt gevon-

den," schrijft een man, eenvoudigweg, "dan heb je de genezing." Zijn optimisme wordt echter niet door iedereen gedeeld. Een schoonheidsspecialiste schrijft: "De afgelopen twee jaar heb ik alles gelezen wat ik kon vinden over MCS om met dit probleem om te gaan..... Wat voor mij een raadsel is, is dat ik heb geprobeerd om mijn systeem op te bouwen om dit probleem te overwinnen en het werkt gewoon niet." Het leren kennen van de aandoeningen van hun lichaam resulteerde voor geen van de respondenten in genezing, maar ze erkenden allemaal het belang van het leren omgaan met hun problemen. Een gepensioneerd vastgoedmanager erkent het belang van het leren over lichamen en omgevingen om zich aan te passen: "Ik heb zelf veel onderzoek gedaan en heb een aantal dingen gevonden die me helpen om te gaan met deze vreselijke ziekte."

Hoewel andere respondenten langere en andere kortere verslagen hebben geschreven, is het patroon van gewone mensen die bezig zijn met het opbouwen van een manier van weten die geschikt is om de onaangename veranderingen in hun lichaam te begrijpen duidelijk in alle interviews terug te vinden. In het gesprek van de chemisch reageerden zien we het werk dat gepaard gaat met het vormen van kennis over lichamen bij gebrek aan medische erkenning dat er echte, somatische problemen bestaan.

[122] Een gemeenschappelijk thema in deze verhalen is het gevoel van verantwoordelijkheid dat de chemisch reactieven op zich nemen voor het kennen van het lichaam en zijn relatie met de omgeving. Hun overleving is direct gekoppeld aan de kennis die ze produceren door systematische obser-

vatie van hun lichaam, vergezeld van medische en technische rapporten en gesprekken met anderen. Om MCS te overleven, geloven ze dat ze meer moeten weten dan de medische beroepen en de meeste artsen over somatische reacties op specifieke omgevingen. Als de grens tussen expert en leek dun aan het worden is, dan is dat omdat gewone mensen steeds meer gedwongen worden om hun alledaagse ellende te theoretiseren, vaak tegenover vijandige of twijfelende experts. Zoals we in het laatste hoofdstuk zullen zien, is meer weten dan de expert wiens taak het is om te weten, een steeds meer voorkomende overlevingsstrategie in een maatschappij die gevormd wordt door een groeiend aantal schijnbaar onbeheersbare risico's.

Verantwoording afleggen over hoe en waarom chemisch reactieve mensen leren, is echter maar een deel van het verhaal. Een tweede en cruciaal deel is wat ze leren. De chemisch reactieven staan onder grote druk om precieze inzichten te verschaffen in hun refractaire lichamen en moeten niet alleen zichzelf, maar ook anderen overtuigen van de legitimiteit van hun stoornis.

Het verklaren van lichamen en omgevingen

De volgende passages vertellen over het werk van mensen die hun problematische lichamen moeten conceptualiseren. Hier ontmoeten abstracties somatische klachten en samen vormen ze een nieuwe, praktische epistemologie: een zinvolle, lokale en instrumentele manier om lichamen en omgevingen te kennen. De woordgroepen die de chemisch reagerende mensen gebruiken om hun lichaam uit te leggen

zijn meestal rijkelijk ontleend aan de volkstaal van de biomedische wetenschap. Een voormalige computerprogrammeur vindt dat hij "als een dokter moet klinken om andere mensen en mezelf ervan te overtuigen, denk ik, dat al die rotzooi die ik meemaak echt is, natuurlijk en niet alleen mentaal.

Door biomedische beschrijvingen te maken van de etiologie en pathofysiologie van hun stoornissen kunnen chemisch reageerden weten wat ze meemaken en dat informeert weer hun ervaringen van de stoornis. [123] In hun werk om hun ellende te begrijpen, vervagen de chemisch reactieven de conventionele grenzen tussen ziekte en aandoening, een onderwerp waar we aan het eind van dit hoofdstuk op terug zullen komen. Op dit moment is het echter voldoende om enkele eigenschappen van de verhalen zelf te bespreken.

Merk eerst de diversiteit op van de biomedische verklaringen van MCS. Sommige mensen geven zelfs een heel andere naam aan de stoornis. Het gebrek aan een gemeenschappelijke, overeengekomen nomenclatuur voor El draagt aanzienlijk bij aan het overleg om te bepalen wat er precies mis is en waarom. Meervoudige chemische gevoeligheid blijft een lokaal, individueel, of hoogstens een probleem van een kleine groep. Hoewel er op regionaal en nationaal niveau bronnen beschikbaar zijn in de vorm van nieuwsbrieven, bandjes, boeken, enzovoort, is er weinig overeenstemming om tot een gemeenschappelijke definitie van de stoornis te komen. Op dit punt in haar ontwikkeling is een verklaring van MCS echt lokale kennis. Ondanks hun parochiale karakter hebben de meeste definities echter een gemeenschap-

pelijk kenmerk.

Ongeacht de variabele woordgroepen die door MCS-patiënten worden gekozen om hun zieke lichaam voor te stellen, verbinden de theorieën over chemische reactiviteit die in deze verklaringen worden geconstrueerd het lichaam bijna altijd met de externe omgeving. Voor de omgevingszieken kan de omgeving niet langer begrepen worden als buiten het lichaam. Het genezen van een ziek lichaam begint met een actieve kennis van de fysieke en chemische omgevingen waarmee het onlosmakelijk verbonden is. De meesten van ons zien een grens tussen ons lichaam en de externe omgeving. We zijn gewend om te denken in de trant van "Hier houd ik op en hier begint de natuur, de wildernis, de buurt, enzovoort". Voor de chemisch reactieve mens is het kennen van een lichaam echter onlosmakelijk verbonden met het kennen van de chemie eromheen. De volgende vijf verhalen illustreren zowel de diversiteit van lekenziektetheorieën als de vaak technische taal die gebruikt wordt om ze uit te leggen.

Een uitvinder en vertegenwoordiger legt zijn aandoening uit in de zeer gestileerde taal van de immuunsysteemgeneeskunde. Hij realiseert zich dat hij een socioloog in verwarring kan brengen en gaat van een moeilijkere naar een eenvoudiger uitleg van zijn problemen:

[124] Persoonlijk hou ik niet van de term MCS of EI of chemische overgevoeligheid. Ik hou van de term toxisch responsymptoom. Ik hou van een ongepast inflammatoir aangetast lymfocytenprofiel, maar we moeten communiceren. De eenvoudigste beschrijving is dat de chemicaliën een bindings-

plaats hebben ontwikkeld op proteïnen die het immuunsysteem aanzetten tot de productie van te veel helpercellen die zich door het hele lichaam vermenigvuldigen en het vermogen van mijn lichaam om de ongewenste chemicaliën uit te drijven belemmeren. Ik heb onvoldoende **ontgiftingsenzymen** om me tegen deze giftige chemicaliën te beschermen, zodat ze schade aan cellen en het auto-immuunsysteem veroorzaken.

Een afgestudeerde student gelooft dat haar problemen worden veroorzaakt door problemen met haar bloedvatenstelsel. "Ontelbare blootstellingen aan zogenaamd veilige chemicaliën gedurende achtentwintig jaar zorgen ervoor dat mijn bloedvaten verzwakken en ontstoken raken. Delen van mijn lichaam krijgen niet langer voldoende bloed. Ik geloof dat dit de bron is van mijn chronische pijn."

Een massagetherapeut vestigt de aandacht op het belang van het limbisch systeem bij het verklaren van MCS:

Naar mijn mening is de theorie met de meeste verdienste ... in het verklaren van de symptomen, volgens de resultaten van onderzoek, dat het limbisch systeem van de hersenen beschadigd is door chemische blootstelling. Het limbische systeem, ook bekend als het "dierlijke brein", controleert de basis lichaamsprocessen, reguleert zowel het endocriene als het immuunsysteem, bevat de "zoekfunctie" voor onze herinneringen en beïnvloedt onze emoties. Het is bekend dat ingeademde chemicaliën direct naar de hersenen migreren via de reukzenuwen. Het gesensibiliseerde limbische systeem reageert abnormaal op deze blootstellingen. Dit is gedocumenteerd door middel van geavanceerde technologie zoals de SPECT-scan. Deze abnormale reactie van de hersenen beïnvloedt ver-

volgens de rest van het lichaam, wat resulteert in de vele uiteenlopende symptomen van MCS.

Een man die op een boot voor de kust van Maryland woont, vertelt zijn versie van MCS:

Ik heb niet het vermogen om blootgesteld te worden aan bepaalde families van giftige chemicaliën.... de giftige chemicaliën hopen zich op in mijn vetweefsel. [125] Dit activeert dan mijn immuunsysteem en veroorzaakt auto-immuniteit en een ongepast ontstekingsproces dat dan de immuuncomponent mist die de activatie uitschakelt. Elk orgaan of weefsel kan het doelwit zijn van een immuunaanval. Na genoeg aanvallen sterft het orgaan of weefsel.

Een gepensioneerd marineofficier legt uit dat MCS het gevolg is van "een tekort aan enzymen in mijn lichaam die verondersteld worden toxische chemische stoffen te neutraliseren die ik in mijn dagelijkse activiteiten tegenkom....". Enzymen zijn eiwitten die het lichaam schoonmaken. De mijne werken niet.

In elk van deze verslagen ligt de bron van MCS buiten het lichaam - bijvoorbeeld in "bepaalde families van giftige chemicaliën". Het theoretiseren van relaties tussen moderne materiële cultuur en zieke lichamen gaat vaak gepaard met een taal van morele verantwoordelijkheid. Het versmelten van technische en medische taal met de retoriek van sociale of milieurechtvaardigheid zorgt ervoor dat EI, hoe het ook gedefinieerd wordt, zowel een ziekte theorie als een vorm

van sociale kritiek is. Op deze manier is MCS niet alleen een collectieve representatie van problemen met lichamen en omgevingen; het is ook een representatie van onvolkomenheden in de lichaamspolitiek.

Een man van middelbare leeftijd die als vervangend leraar werkt en autoverzekeringen verkoopt, verklaart zijn aandoening met een mix van cellulaire, evolutionaire en morele oproepen:

MCS is een reactie van het centrale zenuwstelsel op gevaren waar we ons niet bewust van zijn. Op een bepaald moment voelt het centrale zenuwstelsel een chemisch gevaar dat in hoog genoeg gedoseerde vorm een verwonding of ziekte kan veroorzaken.... Sinds het eerste eencellige organisme reageren organismen op lage concentraties chemicaliën.... Mensen reageren complexer op gifstoffen dan veel andere soorten.... We delegeren delen van onze bevolking om met chemicaliën te werken zodat anderen zich kunnen ontspannen. We tolereren giftige stoffen om onze huizen of onszelf er beter uit te laten zien. ... In een poging om het organisme te redden, verhoogt het zintuig het volume van zijn output. De neus of de huid ... voelt chemische concentraties en probeert tegen het lichaam te zeggen: "Ga hier weg. Je bent in gevaar." Als het lichaam niet luistert, verhogen de zendende sensorische zenuwcellen het volume van hun output totdat het lichaam kan horen.

[126] Een werkloze secretaresse en kantoormanager begrijpt dat haar stoornis te maken heeft met het immuunsysteem, het limbische systeem en het reukorgaan. Ze vindt het bijzonder moeilijk om ermee te leven omdat het "onzichtbaar"

is voor anderen en het lichaam onvoorspelbaar maakt.

Chemische gevoeligheid is een ziekte waarbij iemand heftig reageert op lage concentraties chemicaliën die in bijna alles in ons leven worden gebruikt, op voorgeschreven medicijnen en op voedingsmiddelen. Iemand wordt chemisch gevoelig door langdurige overmatige blootstelling aan lage concentraties chemicaliën, zoals nieuwe tapijten en andere bouwmaterialen, gemorste chemicaliën, pesticiden, enz. Manifestaties van MCS kunnen zijn: zwelling van het lichaam, uitslag, hevig krampachtig hoesten, chronische vermoeidheid, ernstige spierpijn, problemen met focussen van de ogen, geheugenverlies op korte termijn en onvermogen om zich te concentreren, maag- en andere orgaanproblemen en tal van andere symptomen. Meestal vertoont iemand met MCS veel van deze symptomen tegelijk en wordt hij erg depressief. Hun lichaam is zo giftig geworden dat hun immuunsysteem zodanig beschadigd is dat ze letterlijk niet in staat zijn om zelfs maar sporen van chemische stoffen te verdragen in producten die ze hun hele leven al gebruiken en die anderen zonder reactie gebruiken. Chemische stoffen die niet waarneembaar zijn voor de reukzintuigen veroorzaken acute symptomen waardoor ze vaak te zwak zijn om te functioneren. MCS patiënten hebben verschillende niveaus van schade. Sommigen hebben zuurstof nodig om naar buiten te gaan. Sommigen moeten altijd maskers dragen omdat ze het risico niet kunnen nemen om blootgesteld te worden aan iets dat hen zal doen reageren. Velen kunnen zelfs hun eigen leefomgeving niet verdragen. Soms is het immuunsysteem van MCS-patiënten zo verzwakt dat ze een rolstoel of rollator moeten gebruiken om zich te verplaatsen. Veel chemisch gevoelige personen zien er normaal uit, helemaal niet ziek. MCS is een onzichtbare handicap en daarom geloven veel mensen niet dat het bestaat. Dit gebrek aan geloof door anderen en het

feit dat MCS-patiënten er niet meer op kunnen vertrouwen dat hun lichaam hen niet in het openbaar verraadt, zijn erg moeilijk om mee om te gaan.

Een gepensioneerde professionele vrouw begint haar verhaal met het opbouwen van een technische zaak voor haar problemen, maar ze eindigt met een oprechte oproep:

[127] De aandoening is in wezen een disfunctie van het immuunsysteem (soms auto-immuunziekte genoemd), maar het is geen AIDS. Het lichaam wordt overgevoelig voor een veelheid aan externe en zelfs interne triggers (zoals schimmel, stof, pollen, gassen, chemische dampen, zelfs de eigen hormonen). Deze overgevoeligheid veroorzaakt een hele reeks ernstige symptomen in verschillende orgaansystemen van het lichaam, waaronder slopende vermoeidheid en spierzwakte, migraine, depressie, oedeem, huiduitslag en concentratieproblemen. Het lichaam kan zelfs zijn eigen cellen en weefsels aanvallen. Het is een frustrerende en soms deprimerende ziekte en hoewel ik probeer positief en optimistisch te blijven, kan ik jullie hulp, steun, aanmoediging en begrip goed gebruiken.

Een professionele schrijver legt MCS uit als een "chemische verwonding":

Slechts een klein percentage van de bevolking vertoont wat we zijn gaan accepteren als "allergieën". Dit is eigenlijk een veranderde staat van reactiviteit op een goedaardige omgevingsstof (bv. pollen). MCS is een diagnose die verwijst naar "chemische verwondingen" bij blootstelling aan stoffen die potentieel schadelijk zijn voor iedereen, wanneer ze in een

voldoende grote dosis aanwezig zijn. Er bestaat bijvoorbeeld geen veilig blootstellingsniveau voor formaldehyde. Pesticiden bevatten bekende neurotoxische stoffen. Mijn verhoogde reactiviteit is geen reactie op pollen, maar op synthetische chemicaliën waarvan binnen de wetenschappelijke gemeenschap erkend is dat ze "drempelwaarden" en "toegestane blootstellingslimieten" vereisen. **Hun "risicobeoordelingen" beschermen echter slechts een deel van de samenleving.** Ze hebben mijn gezondheid niet beschermd.

Een gehandicapte orkest-dirigent legt haar aandoening uit alsof ze tegen anderen praat, wat wijst op het belang van een ziekte-theorie bij het opbouwen van een legitieme sociale identiteit:

Ik denk dat MCS de juiste diagnose is, gezien het huidige gebruik van de term; maar ik geloof helemaal niet dat "MCS" een diagnose is, in die zin dat het louter beschrijvend is. Ik begrijp dat "MCS" is bedacht door een arts die tegen de erkenning van de ziekte was. Mijn bezwaar is dat het niets zegt over het mechanisme, of wat het is. [128] Ik geef de voorkeur aan "RUDS (reactieve ziekte van de bovenste luchtwegen) met toxische encefalopathie". Tegen een niet-wetenschappelijke vriend zeg ik gewoon dat ik "chemisch gevoelig" of "chemisch reactief" ben. Soms heb ik er bij bepaalde mensen geen bezwaar tegen als ze zeggen dat ik "allergisch ben voor chemische stoffen". In het algemene gebruik van "allergie" is dit niet erg onnauwkeurig. Ik ben echter erg snel met het corrigeren van verkeerde artsen en mensen die mij in de val proberen te lokken: "Oh, dus je denkt dat je allergisch bent voor chemicaliën?" zeggen ze met die neerbuigende toon. Ik snauw terug, "Niet IgE," – Immunoglobuline E – en presenteer vervolgens een plausibel biomedisch model, waardoor hun

ogen steevast glazig worden.

Zoals het voorgaande verhaal suggereert, is het onderscheid tussen MCS en allergieën belangrijk voor veel mensen die de intolerantie van hun lichaam voor chemicaliën en omgevingen theoretiseren. Biomedische verklaringen van normale allergieën lokaliseren de bron van de stoornis in het lichaam, meer bepaald in overgevoelige IgE-antilichamen die gewone stoffen uit de omgeving, pollen, stof, enzovoort, als giftig beschouwen. Voor chemisch reagerende mensen ontstaat het probleem echter niet in hun lichaam, maar in een chemisch verzadigde omgeving. Dit onderscheid is om vele redenen belangrijk, niet in de laatste plaats om de medische blik uit te breiden naar huizen, winkels, straten, parken, kantoren en bibliotheken, naast honderden andere plaatsen, als mogelijke bronnen van ziekte.

Merk op hoe taal wordt gebruikt in de volgende verslagen om MCS te onderscheiden van allergieën. Een gepensioneerde computerprogramma-analist legt uit:

De term allergie verwijst over het algemeen naar een genetische aandoening die gepaard gaat met acute ... reacties gemedieerd door een antilichaam genaamd immunoglobuline E. Ik heb dit niet. Mijn probleem is een verworven probleem dat voortkomt uit overmatige blootstelling aan toxische stoffen en vertraagde reacties veroorzaakt die kunnen optreden als reactie op zeer kleine hoeveelheden verontreinigende stoffen in de lucht, ... levensmiddelenadditieven en sommige voedingsmiddelen (waarvan de lijst steeds verandert).

Een telefoonconsulent beschrijft omgevingen en chemicaliën die lichamen vullen, een etiologieverhaal dat veel verschilt van dat van IgE-gemedieerde allergieën.

[129] MCS is een accurate diagnose van mijn ziekte omdat ik op alle chemische stoffen op een negatieve manier reageer. Het is geen allergie. Tijdens mijn dagelijkse bezigheden word ik blootgesteld aan verschillende chemische stoffen. Zodra ik mijn totale lichaamsbelasting heb bereikt, krijg ik een reactie. Sommige dagen kan het langer duren, afhankelijk van de blootstelling, en dit verwart mensen, omdat ze kunnen zien dat ik even in een winkelcentrum ben geweest. Mijn symptomen kunnen echter worden aan- en uitgezet als een lichtsakelaar. Stel me bloot aan een chemische stof en ik zal reageren. Besproei de kamer met insectenspray en als ik binnenkom, wordt mijn zicht minder **of word ik agressief** of voel ik me vreemd, zonder dat ik weet dat ik besproeid ben. De reactie hangt af van waar ik voorafgaand aan die blootstelling aan ben blootgesteld. Niet alle reacties zijn hetzelfde en dat brengt mensen in verwarring. Neem me weg van alle door de mens gemaakte materialen en chemicaliën, inclusief onze buitenomgeving, en ik zal me meestal normaal voelen zolang ik niet lees of het huis schoonmaak of iets doe dat tot een reactie kan leiden. Langdurige blootstelling aan mijn eigen huis veroorzaakt echter vermoeidheid en hersenmist. Ik moet minstens twee keer per dag van omgeving veranderen om te ontgiften.

Een boer contextualiseert MCS door de oorsprong ervan buiten het lichaam te zoeken, beschuldigt een allergoloog ervan een toxische reactie te veroorzaken en suggereert dat de aandoening pandemische proporties aanneemt.

Ik denk dat MCS een accurate diagnose is omdat mijn ziekte werd versneld door Agent Orange vergiftiging en ik op veel chemicaliën reageer, naast natuurlijke allergenen, en mijn reacties zelden antilichamen produceren maar eerder symptomen van vergiftiging. Mijn spijsverteringskanaal reageert bijvoorbeeld meer alsof ik arsenicum heb gegeten dan een gewoon allergeen zoals een banaan. Mijn luchtwegen reageren eerder (vooral brandend) alsof ik een gif zoals zwavel heb ingeademd dan een gewoon allergeen zoals pollen. Ik werd pas allergisch voor schimmels nadat de allergoloog me vergiftigde met fenol in combinatie met een schimmelallergeen. En sinds wanneer is het normaal - of in ieder geval natuurlijk - dat iedereen allergieën heeft? Vijftig procent van de bevolking van Chico (of meer nu) heeft 'allergieën'. Dit mag dan wel "normaal" zijn, maar het is niet natuurlijk. Het is een kunstmatig veroorzaakte slechte gezondheid in een hele bevolking die omringd wordt door boerenland en besproeide openbare grond. [130] Ik denk ook niet dat MCS een adequate term is. Ik denk dat iets als meervoudig kunstmatig veroorzaakte gevoeligheden (MAIS) meer op zijn plaats zou zijn. De enige "allergieën" die ik mijn hele leven had voor de Agent Orange vergiftiging waren voor melk en giftige eik. Nu schakelen honderden stoffen me uit met MCS, terwijl ze andere mensen minder duidelijke reacties geven: kanker, leukemie, ME/CVS, MS, Parkinson, enz. Vergiftiging is epidemisch!

Een gepensioneerde accountant gebruikt allergie als metafoor om uit te leggen hoe MCS anders is:

Meervoudige chemische gevoeligheid lijkt een beetje op een allergie, in die zin dat we ziek worden van dingen waar andere mensen geen last van hebben. Maar in veel opzichten is het

veel ernstiger dan hooikoorts krijgen van de kat of van pollen. Mensen met MCS reageren op dingen die overal om hen heen zijn: dingen zoals plastic, tapijten en parfums. En hun reacties kunnen veel ernstiger zijn dan niesbuien en vlekken. Sommige mensen kunnen verblindende hoofdpijn krijgen of verlamd raken. Anderen kunnen hyperactief of gewelddadig worden. En weer anderen kunnen zich dingen niet meer herinneren, kunnen zich niet genoeg concentreren om te leren op school of om te functioneren als lid van de maatschappij. Het is allemaal heel individueel: iedereen heeft verschillende reacties, die elk deel van het lichaam kunnen beïnvloeden, en reageert op verschillende dingen. Dit maakt het zo moeilijk voor de gemiddelde arts om een diagnose te stellen of te begrijpen - en voor de niet-aangedane persoon om het te accepteren. Dit maakt het vaak ook moeilijk voor de patiënt, die het soms moeilijk vindt om naast zijn ziekte ook nog afwijzing en ongelooft te verwerken. Sommige mensen zijn zo gevoelig, voor zoveel dingen, dat ze gedwongen zijn om in virtuele afzondering te leven. Hoewel zo'n situatie ongelofelijk kan lijken voor iemand die er niets mee te maken heeft, zijn er veel mensen - overal in de Westerse wereld - die zich in deze situatie bevinden.

Eén observatie lijkt vrij duidelijk uit deze verslagen: El is niet één samenhangende praktische epistemologie. Het moet misschien worden gezien als een discrete, zeer persoonlijke bron om te praten over lichamen, omgevingen en de samenleving. [131] Door expertisetalen te scheiden van expertsystemen en ze te lokaliseren in gesitueerde, persoonlijke levens, wordt ervoor gezorgd dat de chemisch reactieven, om Geertz (1983, 10) te parafraseren, teksten construeren die

ogenschijnlijk medisch zijn vanuit lokale, biografische ervaringen. Elk van de hier vertelde verhalen draagt de karakteristieke kenmerken van een uniek zelf. Omgevingsziekte is minder een collectieve voorstelling van lichamen en omgevingen en meer een uitnodiging om na te denken over de directe, tastbare en specifieke relaties tussen een zelf, zijn lichaam en zijn chemische omgeving. De bijzondere in plaats van universele manier van redeneren maakt het oneindig aanpasbaar aan de behoeften van afzonderlijke personen en hun zieke lichamen, hoewel het een voorwaarde van rationele kennis schendt dat het generaliseerbaar moet zijn.

Theorieën interpreteren

Wat moeten we denken van deze zeer variabele, vaak morele, verklaringen van de etiologie en pathofysiologie van MCS, EI, of een van hun uitvloeisels? De vraag kan vanuit verschillende gezichtspunten worden benaderd. Een goede plek om te beginnen is bij het probleem van kennis en het milieuzieke lichaam zelf.

Een ziek lichaam staat erop begrepen te worden. Het is bijna alsof de wanorde van een lichaam de orde van een tekst vereist. Zoals in dit geval moedigt een lichaam dat als chemisch reactief wordt ervaren een denkpatroon aan over omgevingen, immuunsystemen, limbische systemen, centrale zenuwstelsels, enzovoort.^{Q5-2)-30} Menselijke ziekte herinnert ons aan een wat rommelige stelling, namelijk dat de vraag

30 Q5-2. Kirmayer suggereert dat "pijnlijke lichamen ons eraan herinneren dat er minstens twee ordes van ervaring zijn: de orde van het lichaam en de orde van de tekst" (geciteerd in Lock 1993, 142).

hoe we lichamen kennen niet los kan worden gezien van de vraag hoe lichamen weten. Het is de moeite waard om kort in te gaan op de meer bekende strategieën voor het omgaan met het idee dat lichamen zowel objecten als subjecten zijn, een onderwerp dat verschillende van onze respondenten op de een of andere manier hebben aangesneden.

Foucault (1977) gaat in op de dubbele eigenschappen van het lichaam door de agentschappelijke mogelijkheden ervan te negeren. Zijn lichaam is simpelweg het product van taal, een discursief object van controle en toezicht. Voor antropologe Margaret Lock (1993) is het lichaam meer dan een door de staat gesponsorde taal; het is ook "een actief forum voor het uiten van afwijkende meningen en verlies" (141). [132] Voor de tiener die zijn lippen en neus piercet met ringen, is het lichaam een fysieke locatie voor het symboliseren van afscheiding van autoriteit en verbondenheid met anderen die misschien ook hun lichaam piercen. Het idee van het lichaam als uitdrukking van erbij horen en afwijkend gedrag is een correctie op het uitsluitend normatieve lichaam van Foucault, maar beide benaderingen onderzoeken een lichaam als een object waarop de staat of het zelf ingrijpt. Hoe zou de chemisch reagerende mens reageren op Foucaults en Locks noties van het lichaam als een sociale constructie, een uitdrukking van orde en tegenspraak?

Een gepensioneerd marineofficier heeft last van "psychiaters en psychologen die hun brood verdienen door ons te vertellen dat het allemaal in ons hoofd zit. Ik zei tegen een psychiater: "Mijn hoofd luistert naar mijn lichaam. Hij glimlachte en bleef me vragen stellen over mijn woede." Bestu-

deur een aantal opmerkingen uit de interviews die op hetzelfde neerkomen: "Ik geloof wat ik ervaar"; "Ik weet wat ik voel"; "Als ik aan mijn lichaam twijfel, twijfel ik aan mijn geest"; en "De hele dag door luister ik naar wat mijn lichaam me vertelt. Als ik dat niet doe, kan ik echt in de problemen komen".

Tot slot nog deze opmerkingen van een leerkracht op een basisschool: "Ik vertrouw mijn lichaam. Het is het enige dat voorspelbaar is gebleven tijdens deze gekte.... Als ik naar een dokter luister, veel van hen in ieder geval, dan blijf ik waarschijnlijk ziek of word ik zieker. Maar als ik naar mijn lichaam luister, vertelt het me wat ik moet doen om te overleven."

In tegenstelling tot Foucault en anderen die lichamen zouden zien als weinig meer dan clusters van gezaghebbende woorden of fysieke uitingen van onenigheid, geloven de chemisch reactieven dat hun lichamen dingen weten. Deze citaten drukken een veronderstelling uit dat lichamen extra-discursieve eigenschappen bezitten die, in sommige gevallen, belangrijk zijn om te overleven. Voor mensen met MCS zijn waarnemen en weten niet uitsluitend activiteiten van het zelf of de staat, maar worden ze gedeeltelijk gevormd door het lichaam en zijn relaties met de omgeving. Voor hen neemt het lichaam deel aan de structuur van hun verbeelding; als het verandert en minder tolerant wordt voor de moderne consumptiegoederencultuur, moedigt het hen aan om opnieuw na te denken over wat ze weten over hun fysieke zelf en de hen omringende omgeving.

[133] Als viscerale kennis – kennis van afzonderlijke organen – niet

herleidbaar is tot cultuur, dan is het wel zo dat dergelijke kennis alleen door middel van cultuur wordt gerepresenteerd. En het hoeft niet te verbazen dat de organisatie van de moderne warencultuur de representatie van lichaamskennis ontmoedigt (Martin 1990; Sheets-Johnstone 1992). We hebben meer aandacht voor de boodschappen van de populaire cultuur over ons lichaam dan voor ons lichaam zelf. Mannelijke en vrouwelijke modellen, voedingsdeskundigen, farmacologische onderzoekers, artsen en gewichts- en fitness-experts behoren tot de vele stemmen die voor lichamen spreken. Volgens een commentator "verdwijnt het levende gevoel van onszelf in het lawaai van het populaire lichaam" (Sheets-Johnstone 1992, 3). Het lichaam als handelswaar overschaduwde het lichaam als bron van prediscursieve wijsheid. Als de cartesische revolutie de stem van het lichaam als bron van kennis al aanzienlijk heeft verminderd, dan heeft de succesvolle toe-eigening ervan door de marktkrachten deze stem bijna monddood gemaakt.

Het milieuzieke lichaam wordt echter in de praktijk gevormd zonder het voordeel van institutionele representatie, integendeel zelfs. In een cultuur waarin viscerale kennis wordt onteigend en vervangen door talen van adverteerders en artsen die het het beste weten, zal het toekennen van een eigen gezaghebbende stem aan het lichaam waarschijnlijk worden bereikt in een taal van verzet en verschil. In de hoofdstukken 3 en 4 zijn we de talen van oppositie tegengekomen die door chemisch reagerende mensen zijn gecreëerd om een stem te geven aan hun geteisterde lichamen.

Het ecologisch zieke lichaam lijkt aan te zetten tot fantasie-

rijk werk dat wordt uitgedrukt in een taal van de biogeneeskunde die zich afzet tegen zowel de medische professie als de gebouwde en aangepaste omgevingen van de moderne consumptiecultuur. Meer specifiek is EI een linguïstische bron voor het construeren van het verontrustende idee dat de warencultuur zelf in feite ziek en besmettelijk is. Op deze manier worden MCS clusters van woorden die lichamen voorstellen die protesteren tegen hun problematische relaties met veel van het materiaal van de moderniteit. Er is in feite één gebied waar deze verschillende verhalen samenkomen: de etiologie. Een duizelingwekkend aantal pathofysiologische mogelijkheden ligt in deze verhalen besloten. [134] Pleitbezorgers van aandoeningen van het centrale zenuwstelsel, het limbische systeem of het immuunsysteem wedijveren met pleitbezorgers van obstructies van de bovenste luchtwegen, hersenontsteking en het enigszins algemene chemische letsel, naast andere verklaringen van wat ziek is. Deze diversiteit aan ziekteverhalen wordt echter niet geëvenaard door een diversiteit aan ziekteverhalen. Hoewel er enkele biografische verschillen zijn in de specifieke causaliteit (acuut versus chronisch bijvoorbeeld), wordt in alle verhalen over EI, inclusief die in hoofdstuk 3, de oorsprong gezocht in pathogene of zieke omgevingen. Als theorieën over de bronnen van zieke lichamen zijn etiologieën onvermijdelijk morele en politieke verklaringen. Hoewel causaliteit nooit echt onafhankelijk is van casuïstiek, wil de retoriek van de biomedische wetenschap ons doen geloven dat de oorsprong van ziekte bijna altijd in een amoreel, natuurlijk lichaam ligt.

Biomedische taal transformeert routinematig somatische klachten in een krachtige retoriek van naturalisme die bronnen en oplossingen lokaliseert in de chemie en fysiologie van het lichaam (Martin 1987; Kozak 1994). Artsen en medische onderzoekers gebruiken routinematig biomedische taal om ziekten te depolitiseren door hun oorsprong in het lichaam te zoeken (Sontag 1989; Lock 1993). Artsen van hun kant verdoezelen niet opzettelijk de sociale, politieke of milieuoorsprong van ziekten. Ze behandelen routinematig lichamelijke symptomen en proberen, zoals hun vergunning voorschrijft, het zieke lichaam te behandelen. Het netto resultaat van deze benadering is echter het idee van het lichaam als de oorsprong en plaats van ziekte. Vanuit dit gezichtspunt is het lichaam onverschillig voor een moreel beroep; het is niet goed of slecht, alleen ziek. Je kunt de persoon natuurlijk de schuld geven dat hij ziek is geworden, maar dat is irrelevant in de klinische ontmoeting, waar de nadruk ligt op genezing.

Ondanks het feit dat de moderne geneeskunde de waarde van bepaalde soorten relaties ontkent, bijvoorbeeld van een goedaardige omgeving en ziekte, blijven die relaties taalkundig beschikbaar voor individuen als basis voor het genereren van een alternatieve manier om te begrijpen wat lichamen ziek maakt. Het praktische wordt noodzakelijkerwijs politiek als de chemisch reagerende mensen pleiten voor de oorsprong van ziekte buiten hun lichaam, met name in een zogenaamd goedaardige gebouwde en aangepaste omgeving. Hun narratieve – vertelde – verslagen bevatten een alternatieve strategie voor de oorsprong, ontwikkeling en inzet

van medische kennis.

[135] Tot slot, op een paar uitzonderingen na, bevatten de denkpatronen die worden verteld in de verhalen die in dit hoofdstuk worden gepresenteerd een extrarationeel, vaak emotioneel, moreel appèl. Twee vormen van overtuigingskracht - de technische en de morele - worden hier samengevoegd tot één verhaal (zie hoofdstuk 2). Hoewel een moreel appèl meestal geloofwaardiger is dan een appèl dat gebaseerd is op een vermeende fysieke realiteit, vergroot het combineren van de twee het aantal plaatsen waar iemand invloed hoopt uit te oefenen aanzienlijk (Epstein 1991, 1995). Misschien is de praktische epistemologie van EI een voorbode van een nieuwe strategie voor burgeractie.

De meeste sociale bewegingen delen een populistisch beroep op rechten en aanspraken gebaseerd op het idee van burgerschap (Waltzer 1991; Seligman 1992). Een retoriek van morele smeekbeden doet een beroep op vrijheid van meningsuiting, denken en geloof, het recht op eigendom, het recht op economische welvaart, het recht op een schoon milieu, enzovoort. In sociale bewegingen worden morele opvattingen over goed en fout, goed en slecht, gepast en ongepast gecreëerd, bevestigd en veranderd (Gusfield 1963).

Net als hun tegenhangers in de feministische beweging, de arbeidersbeweging en de burgerrechtenbeweging, beroepen de milieubewegingen zich meestal op kwesties van rechtvaardigheid en rechten om hun eisen te stellen. Aan het eind van de negentiende eeuw en het begin van de twintigste eeuw bijvoorbeeld, organiseerden mensen zich als reactie op de noodzaak om soorten en habitats te beschermen en te be-

houden (Schnaiberg 1980; Nash 1989). Hun morele aantrekkingskracht was gebaseerd op het accepteren van een overgang van de natuurrechtenfilosofie van het liberalisme naar een ethiek van "rechten van de natuur" (Nash 1989, 7). Meer recentelijk vestigen oproepen tot milieurechtvaardigheid en de meer provocerende beschuldiging van milieuraïsme de aandacht op de ongelijke verdeling van risico's (Szasz 1994).

De milieuzieken organiseren zich echter rond meer dan een populistisch beroep op morele of ethische rechten. Mensen die geloven dat ze ziek zijn geworden door de productie, het gebruik en de verwijdering van de moderne materiële cultuur, combineren een moreel beroep op een veilige omgeving met een populaire toe-eigening van biomedische kennis om een bijzonder overtuigende claim te leggen op instellingen om hun gedrag en beleid te veranderen of aan te passen. [136] We vinden deze ontwikkeling interessant omdat ze de complexe uitwisseling weergeeft tussen burgers, expertkennis en expertsystemen in de laatste jaren van de twintigste eeuw.

Terwijl Locke in de zeventiende eeuw kon schrijven dat de "rechten van de mens" gewaarborgd zouden worden door de gewone mens te verbinden met "instrumentele rationaliteit", werden gewone mensen in de negentiende eeuw effectief gescheiden van technische manieren om de wereld te kennen. Vanaf het begin van de twintigste eeuw tot nu werden oproepen voor mensenrechten steeds meer losgekoppeld van rationaliteit en haar instrumenten (Touraine 1995). Expertkennis was het terrein van de vrije beroepen, gelicenseerd

en beschermd door de staat (Giddens 1990).

Er ontstonden expertsystemen, mysterieus en ingewikkeld, bijna magisch, kunstig manipulerend met maten en gewichten, microscopen, rekenlinialen, allerlei soorten tests - kortom, de instrumenten van rationele kennis. Sociale bewegingen vertrouwden op ethische en morele, niet op wetenschappelijke, oproepen om te lobbyen voor verandering. Als er een mening van een expert nodig was, was het beste wat een persoon of groep kon doen een expert inhuren om hun belangen te vertegenwoordigen. Sociologen schreven over "symbolische politiek" (Gusfield 1963, 180) en "retoriek van transcendentie" (Stewart, Smith en Denton 1984, 121). Gewone burgers konden zich zeker beroepen op wetenschappelijke manieren van weten om hen te helpen bij het construeren van een retorische boodschap, maar ze beweerden niet zelf iets nieuws en legitiem te weten op basis van hun gebruik van wetenschappelijke kennis. Het scheiden van burgers van instrumentele rationaliteit zorgde ervoor dat de moderniteit erin zou slagen, zoals Alain Touraine (1995) schrijft, om de "wereld van de natuur, die geregeerd wordt door de wetten die ontdekt en gebruikt worden door het rationele denken, te scheiden van de wereld van het Subject" (57).

Maar de natuur en het subject kunnen niet om elkaar heen in het belichaamde verhaal van EI. Milieuziekte is een verhaal dat door niet-experts wordt geconstrueerd over menselijke lichamen die somatisch in opstand komen tegen een materiële wereld die verzadigd is met handelswaar die belooft het leven gemakkelijker en gezonder te maken, en het lichaam

zelf aantrekkelijker. Het is een overlevingsverhaal en dus uiteindelijk een moreel verhaal, verteld in een taal van instrumentele en rationele actie.

[137] Een redelijke en laatste vraag om van deze verhalen te stellen is of ze waar zijn. Een praktische epistemologie kan al dan niet voldoen aan medische of wetenschappelijke criteria van waarheid; haar norm voor geldigheid is meer direct zinvol en kan worden samengevat in de vraag *Werkt het?* of *is het nuttig?* Een praktische epistemologie eist de gewone ervaring op als weg naar kennis. Gebaseerd op onmiddellijk, tastbaar en zintuiglijk bewijs van oorzaak en gevolg tussen lichamen en omgevingen, verzoent EI het zelf en het lichaam. Het herstelt een gevoel van orde tussen de cognitieve, emotionele en somatische delen van een persoon. Kortom, hoewel het geen genezing is, kan het verhaal van EI iemand helpen genezen. "Ik vraag me soms af of MCS echt is," schrijft een moeder en huisvrouw, "Ik bedoel, veel mensen denken dat het niet zo is. Maar dan denk ik: 'Nou, ben je nu beter dan toen je nog niet wist wat er mis was? Als ik een gek ben, oké, dan voel ik me tenminste beter.'"

"Toen ik las over milieuziekten," herinnert een gepensioneerde ingenieur zich, ging er een lichtje branden in mijn hoofd en zei ik: 'Ha-ha, ik ben niet gek.' Het was belangrijk om te weten wat er mis met me was. Ik kan mezelf nu verklaren." Een voormalig reclamemanager is meer ter zake: "MCS is geen geneesmiddel, het is een manier om in leven te blijven en niet alleen lichamelijk. Ik bedoel psychisch in leven."

"Fysiek" en "psychologisch in leven blijven" door verhalen

te vertellen over omgevingen en lichamen in de geleende taal van de biogeneeskunde is een pragmatisch antwoord op de vraag: Ja, maar zijn deze verhalen waar? Als er echter een nieuw lichaam in de samenleving ontstaat, zal het niet alleen de chemisch reactieven zelf tevreden moeten stellen. Het moet ook erkend worden in sociale en culturele sferen die meer omvatten dan het zelf. We kunnen een glimp opvangen van de noodzaak van de publieke erkenning en aanvaarding van een nieuw lichaam in de opmerkingen van een professionele vrouw die beschrijft hoe ze MCS uitlegt aan anderen:

Hoe ik deze ziekte aan anderen uitleg, hangt in de eerste plaats af van hoeveel tijd ik heb. Als ik maar een one-liner krijg, zeg ik misschien, onnauwkeurig maar meestal effectief, "Pardon, maar ik ben allergisch voor uw parfum of haarlak," bijvoorbeeld. Als ik iets meer tijd heb, zeg ik: "Ik heb ademhalingsproblemen waardoor ik niet aan chemicaliën in de omgeving kan worden blootgesteld. . . Als hij of zij verder vraagt, leg ik uit: **[138]** "Ik ben verschillende keren vergiftigd door pesticiden, asbest en andere chemicaliën. Omdat ik op deze manier chemisch gewond ben geraakt, kan ik geen chemische stoffen verdragen. Ik kan een voorbeeld geven: "Op dit moment prikken je scheerschium en de mottenballen in de kast me elke keer als ik inhaleer." De persoon zal een kleine schok tonen, dus stel ik hem of haar gerust: "Het is al goed. Laten we bij het raam gaan zitten. Dat verzacht het effect." Op dat moment kan mij gevraagd worden om te bewijzen (hoewel ze dat woord nooit zullen gebruiken) dat ik vergiftigd ben, of wat de aard van de verwonding is. Vaker krijg ik de vraag: "Nou, wat voor soort dingen storen je?" Ik antwoord dan dat het er niet om gaat dat ik ergens last van heb, maar dat ver-

schillende categorieën chemicaliën me pijn doen. Dan ratel ik een lijstje af. Ik leg ook uit dat ik geen geur hoef waar te nemen om er last van te hebben en geef voorbeelden zoals toen ik in het ziekenhuis net na een auto-ongeluk wakker werd uit een dubbele dosis morfineslaap door een nevel van haarlak in het bed aan de andere kant van een gordijn in mijn kamer.

Soms willen mensen beter begrijpen waarom mensen met MCS zoveel pijn en verzwakking ervaren. Bij hoogopgeleide mensen zou ik een combinatie van de neurogene ontstekings-theorieën van Bill Meggs en de "limbic kindling" theorieën van Iris Bell kunnen presenteren, waarbij ik naar de eerste neig. Anders zou ik iemand kunnen vragen om zich voor te stellen dat hij of zij tweedegraads inwendige buikpijn heeft, in de sinussen. "Hoe zou het voelen," vraag ik, "als je geen werkende trilharen zou hebben of helemaal geen trilharen, als je slijmvlies uitgedroogd en gebarsten zou zijn, met verschillende cellagen van beschadiging, zodat chemicaliën gemakkelijk in diepe lagen van gevoelig weefsel zouden kunnen vreten; en als iemand dan een druppel jodium of chloor of formaldehyde op dat gebied zou doen? En wat als dit steeds opnieuw gebeurt, bij elke ademhaling?"

Als de vraagsteller de intolerantie voor intermitterend licht niet kan begrijpen, leg ik uit dat het elektrisch functioneren van de hersenen afhankelijk is van myelineschedes die rijk zijn aan lipiden en de zenuwen omgeven. Aangezien MCS een (autoimmuun) antimyelinecomponent heeft, zouden elektrische impulsen gemakkelijker verstrooid kunnen worden. (Dit wordt bevestigd door gEEG-onderzoeken.) [139] Blootstelling aan EMV [elektromagnetische straling], inclusief velden gegenereerd door fluorescentielampen, zou het elektrisch functioneren van de hersenen aanzienlijk kunnen beïnvloeden waar

myeline ontbreekt. Ik presenteer ook andere redenen, met documentatie uit medische tijdschriften, waarom intermitterend licht schadelijk kan zijn.

In dat geval presenteer ik de meest recente schattingen uit onderzoeken van Bill Meggs, Iris Bell en Claudia Millee. Meestal kent de luisteraar tegenwoordig, anders dan in het begin, iemand die chemisch gevoelig is. "Maar hij of zij is ook psychisch aangedaan", hoor ik dan vaak (wat ik als een compliment beschouw). Ik leg hem of haar dan het verschil uit tussen psychogenese en de manifestatie van psychologische gevolgen; en dring er bij hem of haar op aan voorzichtig te zijn en niet te oordelen. Het is zo dat mensen die herhaaldelijk van de maatschappij te horen hebben gekregen dat ze het mis hebben, dat ze geestelijk ziek zijn en niet lichamelijk, dat gaan geloven - en zich ook zo gaan gedragen. In elk geval aannemen dat MCS-patiënten geestelijk ziek zijn, resulteert in verder lichamelijk letsel (door een gebrek aan bescherming tegen chemicaliën), verdere invaliditeit en dus verdere kosten voor de samenleving. Het is beter voor de samenleving om uit te gaan van een lichamelijke ziekte, net zoals we in deze democratie verplicht zijn om uit te gaan van onschuld, maar in dit geval staat er veel meer op het spel.

Dit doordachte en gedetailleerde verslag laat zien hoe belangrijk anderen zijn voor de ratificatie van een nieuw orgaan. In het volgende hoofdstuk gaan we in op de kwestie van ratificatie, waarbij we het als een probleem van vertegenwoordiging zien. Wil een nieuw lichaam meer zijn dan een sociaal-psychologische bron voor chemisch reageren, dan moet het vertegenwoordigd worden in opnieuw geconfi-

gureerde sociale relaties, nieuw overheids- en bedrijfsbeleid, rechtszaken en veranderingen in de markt, en natuurlijk ook in sociologische verslagen zoals deze. Zoals we in de volgende twee hoofdstukken zullen zien, is het ecologisch zieke lichaam een goed zichtbare, zij het nog beperkte, aanwezigheid aan het opbouwen in de laatmoderne samenleving.

[141] ^{*-31}

DEEL – DRIE

31 **KrollSmith-11-RepresentationPoliticalEconomy-1997.pdf**

HOOFDSTUK – 6

REPRESENTATIE EN DE POLITIEKE ECONOMIE VAN EEN NIEUW LICHAAM

*Een beschaving ... heeft uiteindelijk alleen de ziekten
die ze bereid is te onderhouden.*

(Dagonet, Le Catalogue de la vie,
geciteerd in Figlio 1978, 559)

STEL JE EEN ENKEL PERSOON VOOR die zonder het gezelschap van anderen leeft en die vrij is om aanzienlijke controle over zijn omgeving uit te oefenen. Stel nu dat deze persoon angstaanjagende veranderingen in zijn lichaam begint te ervaren wanneer het aanraakt of absorbeert wat ooit als veilige plaatsen en dingen werd beschouwd. Een redelijke reactie op zijn dilemma zou een systematische inventarisatie van zijn leefomgeving zijn om te ontdekken wat hem ziek maakt. Als hij door zijn omgeving opnieuw in te richten of te veranderen ook zijn gezondheid herstelt, kan deze denkbeeldige persoon zijn leven voortzetten zonder veel extra aandacht te besteden aan wat hem oorspronkelijk dwars-

zat.

Stel je dezelfde persoon voor wiens lichaam verandert in relatie tot de lokale omgeving, die in het gezelschap van anderen leeft. Hij is getrouwd, heeft vrienden, heeft een baan, woont in een buurt, winkelt in plaatselijke winkels en gaat naar een plaatselijke kerk of synagoge. [144] Nu moet hij niet alleen een plan bedenken om zijn symptomen onder controle te houden; hij moet bereid zijn om zijn problemen uit te leggen aan vaak sceptische anderen wier lichamen routinematig de lokale omgeving doorkruisen zonder duidelijke verwonding of handicap. Hij moet erkennen dat wat voor hem een essentiële realiteit is, voor veel anderen waarschijnlijk zal overkomen als klinkklare onzin, wat meer is dan alleen maar een communicatieve impasse omdat anderen bereid moeten zijn te veranderen om zich aan te passen aan zijn geplaagde lichaam.

Ondanks de ongewone aard van zijn somatische problemen, zou zijn retorische taak aanzienlijk eenvoudiger zijn als hij zich kon beroepen op de autoriteit van de geneeskunde om zijn lichaam te verklaren. Misschien is hij een van de gelukkigen die een sympathieke arts tegenkomt die bereid is het fantastische verhaal dat hij over zijn lichaam vertelt te geloven. Nu kan hij tenminste een bondgenootschap aangaan met een professional en zijn onaangename symptomen uitleggen in woorden die beginnen met "Mijn dokter denkt dat ik...". De medische wereld zal echter niet namens hem spreken. Normaal gesproken moet hij voor zichzelf spreken, zijn eigen verhaal samenstellen over waarom hij ziek is en anderen overtuigen van de legitimiteit daarvan.

Als onze beschrijving beperkt zou blijven tot de eerste denkbeeldige persoon, zou ons verhaal kunnen eindigen met hoofdstuk 5. Het is natuurlijk deze tweede - verre van denkbeeldige - persoon die we in dit onderzoek moeten behandelen. Succes in het overtuigen van andere mensen van de bedreiging voor de gezondheid die uitgaat van alledaagse omgevingen en gewone consumptiegoederen is cruciaal voor het effectieve beheer van MCS. Als een chemisch reactieve persoon wil samenleven met anderen die niet meervoudig chemisch gevoelig zijn, moet ze hen vragen om gedrag dat altijd goedaardig, zo niet esthetisch of aangenaam leek, aan te passen en te veranderen; als ze dat niet doen, zijn ze betrokken bij de verergering van haar ziekte. Een echtgenoot of geliefde, een vriend, de kassamedewerker in de supermarkt, een kantoorgenoot, een socioloog die om een interview vraagt en zelfs een volslagen vreemde worden potentiële bronnen van acute, slopende angst. De chemisch reactieve persoon moet elk van deze ontmoetingen benaderen gewapend met een uitleg over zijn nieuwe lichaam of moet voorbereid zijn om zich snel terug te trekken naar veiliger oorden. Een bankmedewerker herinnert zich:

[145] Ik wist dat ik mijn collega's een overtuigend verhaal zou moeten vertellen op de ochtend dat ik een koolstoffiltermasker droeg op mijn werk. Mijn leidinggevende had ermee ingestemd dat ik het "bij wijze van proef" mocht dragen, maar ze vertelde me dat ze me zou moeten overplaatsen als de andere medewerkers er last van zouden hebben. Ik oefende de hele weg naar het werk op wat ik zou gaan zeggen.

In dit korte verhaal zien we de noodzaak voor chemisch reactieven om te onderhandelen over nieuwe afspraken en routines om te overleven in een chemisch vijandige wereld. Hier wordt de tekst van MCS, naast praktische kennis over het lichaam, een soort "justificatory conversation" (Mills 1967), een retorisch middel om anderen ervan te overtuigen gewoontes, routines, beleid enzovoort te veranderen of aan te passen. In de mate dat mensen en beleid veranderen om tegemoet te komen aan de claims van MCS, wordt een nieuw lichaam opgenomen, aanvaard of, zoals Durkheim zou zeggen, gerepresenteerd in sociale en ruimtelijke configuraties.

Vertellen over een nieuw lichaam is één ding; anderen zover krijgen dat ze zo'n lichaam erkennen door persoonlijke gewoonten, het beleid op de werkvloer, huisvestingscodes, productiepraktijken enzovoort te veranderen, is iets heel anders. Maar voor zover anderen veranderen als reactie op de behoeften van chemisch reagerende lichamen, handelen ze, al dan niet opzettelijk, namens een nieuwe somatische tekst. Van het veranderen van iets persoonlijks als het vermijden van het gebruik van geparfumeerde haarlak tot het herschrijven van een federale code voor volkshuisvesting om tegemoet te komen aan de habitatbehoeften van milieuzieken, de maatschappij vertegenwoordigt het bestaan van een nieuw lichaam. Voor zover deze representatiehandelingen routine worden en verwacht worden, kunnen we spreken van de institutionalisering van dit lichaam.

De hoofdstukken 3 tot en met 5 hebben in detail het werk van de chemisch reactieven beschreven om praktische,

bruikbare verklaringen te construeren voor de bizarre en angstaanjagende veranderingen in hun lichaam. Door te werken met de instrumenten van rationeel onderzoek en de symbolen van de biogeneeskunde vormen ze interpretaties van hun directe somatische en omgevingservaringen. Op die manier construeren ze een *model van* hun ellende (Geertz 1973, 93-94). Een *model van* MCS stelt hen in staat te begrijpen waarom en hoe het lichaam verandert in relatie tot de omgeving. Als *model van*, is MCS een lekenepistemologie die werkt om hun ellende begrijpelijk te maken.

[146] Als een *model van*, een verhaal over MCS verteld door een chemisch reactief persoon komt nauw overeen met het klassieke idee van ziekteverhalen, misschien alleen verschillend in zijn ongewone graad van medische uitwerking. Het woord ziekte – *illness* – vestigt de aandacht op de sociale en psychologische ervaring van ziekten – *disease* – *-³². Ziekten – *disease* – is het terrein van artsen en valt volledig onder de natuurlijke – scheikunde (biochemie) , natuurkunde – wereld. Artsen kennen ziektentalen – *disease languages* – toe aan lichamen en gewone mensen ervaren hun ziekten – *diseases* – als ziekte – *illnesses* – . Tenminste, zo zou het moeten werken. Maar de verhalen van chemisch reageerden zijn meer dan ziektenverhalen, meer dan subjectieve waarderingen van ongemak, pijn en lijden; het zijn ook verklaringen, antwoorden op vragen

32 *) *Disease*' komt overeen met ziekte zoals die volgens het medisch model wordt omschreven, met een etiologisch substraat, kenmerkende symptomen, een bekend natuurlijk beloop en aanknopingspunten voor behandeling. *'Illness'* is hoe de patiënt zijn ziek-zijn ervaart en waardoor hij of zij om behandeling zal vragen. – word beiden vertaald als ziekte

Ik probeer in de vertaling onderscheid te maken met *'ziekten'* voor *disease* en *'ziek'* / *'ziekte'* voor *illness* – wat niet steeds lukt!

over lichamen en omgevingen.

Het zijn ook geen classificaties van ziekten, tenminste niet in de conventionele zin van de medische professie. Een milieuziekte – illness – is geen *medische* ziekten – disease – , ook al wil de medische stand dit niet erkennen. In zoverre MCS erkend wordt door belangrijke sociale instellingen, kan het misschien het best beschouwd worden als een *sociologische* ziekten. – disease – Met andere woorden, als belangrijke sectoren van de samenleving reageren op MCS alsof het een ziekten – disease – is, dan wordt het, om W. I. Thomas te parafraseren, een ziekten – disease – in haar gevolgen. Het wordt, kortom, niet alleen een model van een nieuw lichaam, maar ook *een model voor sociale verandering*.

In dit en het volgende hoofdstuk verschuiven we de aandacht van MCS als *model van* een nieuw lichaam naar de meer politiek interessante vraag van MCS als *model voor* nieuwe sociale verhoudingen, regelgeving voor de werkplek, overheidsbeleid, enzovoort. Hier wordt EI een ziekte-theorie die gehanteerd wordt door niet-dokters en die sociale, politieke en culturele ruimten organiseert, en ze vormgeeft om een nieuw lichaam te vertegenwoordigen. Voor zover MCS een model wordt voor nieuwe intieme relaties, vriendschapspatronen, normen voor werkplekken, volksgezondheidsbeleid, initiatieven voor rechtszaken, federale huisvestingscodes, enzovoort, wordt het een politieke en economische realiteit ondanks de voortdurende ontkenning ervan door de medische professie. [147] Als instellingen routinematig veranderen in overeenstemming met de intelligentie die geleverd wordt door legitieme arena's van techni-

sche expertise, dan suggereert in dit geval de hoeveelheid verandering die plaatsvindt in reactie op een expertise die wordt gehanteerd door niet-deskundigen een nieuw soort institutioneel leren, een die de politieke macht van rationeel onderzoek onder leken erkent.

In hun werk om van hun lichaam modellen voor sociale orde te maken, zijn de milieuzieken – ill – bezig met wat Giddens (1990) "levenspolitiek" noemt, of een "radicale betrokkenheid" met anderen "om de mogelijkheden van een vervullend en bevredigend leven voor iedereen te bevorderen" (156-57). Het zou immers moeilijk zijn voor het chemisch reactieve zelf (of welk zelf dan ook) om voor onbepaalde tijd een niet-vertegenwoordigd of zelfs ondervetegenwoordigd lichaam in stand te houden. Voor het ecologisch zieke lichaam hangt de symbolische en fysieke overleving af van de bereidheid en het vermogen van anderen om te handelen alsof MCS een echte medische aandoening is.

Schrijvend alsof hij de chemisch reactieven in gedachten heeft, merkt Giddens (1990) op dat politiek zijn ten opzichte van het dagelijks leven betekent dat je "een houding aanneemt van praktische betwisting ten opzichte van waargenomen bronnen van gevaar" (137). Om Giddens een beetje aan te passen: het is het chemisch reactieve lichaam dat een houding aanneemt, dat door middel van zijn somatische reacties nieuwe, en voorheen ongedachte, bronnen van gevaar betwist. Het zelf kan worden gezien als spreekbuis voor dit nieuwe "lichaam met een houding", gebruikmakend van de verfijnde taal van de biogeneeskunde.

Het idee van de chemisch reagerende gemeenschap die zich

bezighoudt met levenspolitiek om sociale, culturele en politieke erkenning van het milieuzieke lichaam veilig te stellen, wordt mooi geïllustreerd in een document getiteld de *Verklaring van de Rechten van Mensen met een Milieuziekte*. Het inbedden van de levenspolitiek van MCS in de taal van rechten klinkt als een krachtig en alomtegenwoordig thema in de Amerikaanse politieke filosofie. Herinnerend aan onze discussie in hoofdstuk 5, is het idee van rechten de kern van het Amerikaanse rechtssysteem en een sleutel tot de uitdrukking van sociaal bewustzijn.

De Verklaring, geschreven door een aantal prominente nationale voorvechters van de milieuproblematiek, waaronder Eaton Davis, Mary Lamielle en Susan Molloy, verscheen aan het eind van de jaren '90 in twee nationaal verspreide nieuwsbrieven (*Delicate Balance*, maart 1987; *The Reactor*, mei juni 1987). In de taal van het mensenrecht op een rechtvaardige en eerlijke behandeling wordt het volgende geëist; [148]

- Het recht op competente artsen met toegankelijke faciliteiten.
- Het recht op vergoeding door de verzekering van gemaakte kosten voor medische behandeling en revalidatie.
- Het recht op niet-discriminerende behandeling in openbare en commerciële gebouwen (inclusief theaters, restaurants, winkels, kantoren, recreatie- en toeschouwersfaciliteiten) en openbaar vervoer door het verwijderen van chemische en ventilatiebarrières om gelijke toegang en genot te bieden.

- Het recht op een niet-discriminerende behandeling in het hele rechtssysteem, met de verwijdering van chemische en ventilatiebarrières uit rechtszalen, hoorzalen, stemlokalen, afzettingslocaties, postkantoren en andere openbare plaatsen.
- Het recht op gelijke behandeling bij federale, staats- en lokale "rechtgevende" programma's zoals sociale zekerheid, werknemerscompensatie, welzijn, rehabilitatiediensten, huisvesting, enz.
- Het recht op redelijke aanpassingen op de werkplek om de blootstelling van het publiek te verminderen en om mensen die lijden aan door chemische stoffen veroorzaakte of verergerde ziekten aan het werk te houden. Dergelijke aanpassingen omvatten aanpassingen aan de kantooromgeving door het verwijderen of onder controle houden van vervuilingsbronnen en meer verse luchtventilatie, andere werkplekken en thuiswerken en/of deeltijdwerk.
- Het recht op bescherming tegen blootstelling aan chemische stoffen en de implementatie van informatie- en beschermingssystemen bij de overheid en in het bedrijfsleven om gevallen van "chemische verontreiniging" te voorkomen.

Wat niet gezegd wordt in deze oproep tot een eerlijke en rechtvaardige behandeling is even belangrijk als wat wel gezegd wordt. Tegen de tijd dat de Verklaring werd geschreven, was MCS een volledig ontwikkelde lekenepistemologie. Susan Molloy, chemisch reactief en één van de belangrijkste auteurs van het document, is redactrice van *The New*

Reactor en organisator van het Environmental Health Network. [149] Ze behaalde ook een master in volksgezondheid aan de University of California, Berkeley, en schreef haar thesis over MCS en toegang tot openbare voorzieningen (Molloy 1993). Eaton Davis, een advocaat en co-auteur, werkt eraan om de taal van MCS in de rechtbanken te krijgen. Hij is redacteur van het *Ecological Illness Law Report*. Een derde auteur, Mary Lamielle, heeft getuigd in subcommissies van het federale congres over de milieu-etilogie van MCS. Ze was kroongetuige tijdens de hoorzitting van de Amerikaanse Senaatssubcommissie voor de Indoor Air Quality Act in 1989, waar ze getuigde over de etiologie en de symptomen en gevolgen van MCS. Lamielle is redacteur van het invloedrijke tijdschrift *Delicate Balance* en oprichter van het National Center for Environmental Health Strategies; ze is ook milieuziek.

De taal van rechten op gelijke toegang, bescherming, respect en aanspraken, met andere woorden, is niet simpelweg gebaseerd op een emotioneel beroep op rechtvaardigheid, maar op de instrumentele, rationele kennis van MCS als een legitieme medische aandoening. In hoofdstuk 5 stelden we dat het koppelen van rechten aan instrumentele rationaliteit een belangrijke wijziging is in de strijd voor sociale en culturele representatie. Het is aantoonbaar een nieuwe uitdrukking van traditioneel politiek populisme (zie Couch en KrollSmith in voorbereiding).

In de volgende twee hoofdstukken gebruiken we de ideeën van MCS als een *model* voor een nieuw lichaam en een nieuwe levenspolitiek om het werk van milieuzieken te on-

derzoeken om een zekere mate van medewerking van anderen te verkrijgen. Het idee van anderen kan grofweg worden gerangschikt van direct en intiem tot secundair en abstract. Directe anderen zijn diegenen die chemisch reageren die ze intiem kennen: een echtgenoot, een kind, een vriend. Dergelijke relaties zijn meestal gebaseerd op emotionele criteria en worden geleid door een gedeeld vertrouwen dat ze elkaar met zorg en genegenheid zullen behandelen. Op dit elementaire niveau, zoals we zullen zien, zijn het meer affectieve banden dan lekenepistemologieën die de reactie van anderen op de chemisch reactieve vormgeven.

Op de volgende twee niveaus hangt de sociale erkenning van MCS echter af van het vermogen van de chemisch reactieven om plausibele, dat wil zeggen rationele, verhalen te vertellen over hun lichaam en hun omgeving. [150] Eén niveau verwijderd van het intieme is de wereld van de secundaire relaties waarover mensen onderhandelen met hun werkgevers, collega's, geloofsgenoten, anonieme anderen, enzovoort. De milieuzieken komen deze meer abstracte anderen tegen wanneer ze zich buiten hun familie en vrienden wagen. Op zijn meest abstracte manier is de ander gezichtsloos, uitgedrukt in economische en culturele locaties.

Het belang van representatie voor een sociologie van MCS kan niet onderschat worden. Representatie, zoals Durkheim (1965, 462-96) als een van de eersten aantoonde, is een maatstaf voor hoe een samenleving leert. Op het abstracte niveau van de samenleving kan men zeggen dat er sprake is van leren wanneer collectieve praktijken en gedeelde ideeën veranderen om tegemoet te komen aan beweringen van be-

langen- of pressiegroepen die op zoek zijn naar legitimatie van hun kwesties. Sociale verandering en institutioneel leren zijn met andere woorden nauw met elkaar verbonden.^{Q6-1)-33}

Een opmerkelijke prestatie van de moderniteit was het onverenigbaar maken van wetenschappelijke en gemeenschappelijke manieren van weten (Lyotard 1992; Touraine 1995). Moderne samenlevingen leren dus typisch op een van de volgende twee manieren: van populistische oproepen tot gelijkheid en rechtvaardigheid en van expertoordelen over, onder andere, economische, juridische en medische wereldordes, gegoten in talen van rationele, instrumentele kennis. Hedendaagse samenlevingen, kortom, worden typisch onderwezen door twee heel verschillende mentoren die twee heel verschillende didactische strategieën gebruiken: burgers aan de ene kant, die praten over hun ervaringen en hun rechten, en experts aan de andere kant, die praten over experimenten, statistische metingen en andere indexen van instrumentele rationaliteit. En het zal niet verbazen dat deze twee mentors het vaak oneens zijn met elkaar (Beck 1992; Touraine 1995).

Het geval van MCS suggereert echter een nieuw patroon van institutioneel leren. Door een beroep op rechten te combineren met claims om iets rationeels en dus echt te weten over lichamen en de natuur, overtuigen burgers instellingen om te veranderen door gebruik te maken van twee traditioneel gescheiden strategieën. Gewone mensen gebruiken de

33 Q6-1. Irwin (1995) beargumenteert dit standpunt uitgebreid in zijn boek *Citizen Science*: "Het concept van 'sociaal leren' impliceert dat dit niveau van institutionele verandering een van de meest waardevolle ontmoetingen tussen wetenschap en burgers kan zijn" (140).

ingewikkelde redenering van de geneeskunde om te pleiten voor sociale en politieke erkenning van een nieuwe relatie tussen lichaam en omgeving. En ze bepleiten hun zaak in tegenstelling tot veel van de legitieme hoeders van medische talen, zoals artsen, medische onderzoekers en beroepsverenigingen.

[151] In de mate dat de praktische epistemologie van MCS vertegenwoordiging vindt bij belangrijke sociale instellingen, ondanks weerstand onder medische experts, zou je kunnen zeggen dat we getuige zijn van een nieuwe vorm van sociaal leren. In zoverre MCS een model wordt voor secundaire relaties, voor overheidsbeleid, voor het optreden in rechtbanken, voor de productie van goederen en voor overeengekomen verklaringen van onzekere gebeurtenissen, kunnen we zeggen dat het de samenleving onderwijst.

We beginnen met een korte uitstap naar de wereld van interpersoonlijke relaties en sluiten dit hoofdstuk af met een uitgebreide discussie over de relaties tussen gewone mensen die ingewikkelde verhalen vertellen over MCS en bewijzen van institutionele verandering.

MCS en primaire banden

De meest directe locatie voor de voorstelling van het milieu-zieke lichaam is de intieme relatie of primaire band. Het is niet verrassend dat sterkere emotionele banden tussen mensen de noodzaak verminderen om verzoeken om verandering te rechtvaardigen door ingewikkelde, technische verhalen over somatische aandoeningen te vertellen. Aan de ande-

re kant, als er geen sterke primaire banden zijn, zal het gebruik van biomedische verhalen om verandering te rechtvaardigen waarschijnlijk niet effectief zijn. Mededogen, welwillendheid en vertrouwen, niet technische of rationele kennis, zijn de sleutels tot het opbouwen en veranderen van intieme relaties. En van de drie middelen om relaties op te bouwen, is vertrouwen waarschijnlijk het belangrijkste in die gevallen waarin iemand een ander vraagt om een verklaring te vertrouwen die niet gemakkelijk kan worden geverifieerd. Een tandarts herinnert zich de reactie van zijn vrouw op zijn "langdradige verhaal over de medische hocus pocus van milieuziekten. ...'Ik weet niets van milieuziekten,' zei ze, 'maar je ziet er ziek uit. Wat kan ik doen?'"

Gedeelde geschiedenissen die gemeenschappelijke manieren van voelen en weten creëren, maken van elke deelnemer een gerespecteerde en vertrouwde verteller in de "ogen van de ander" (Giddens 1990). "Intieme anderen", zoals Giddens ons herinnert, zijn degenen "wiens naastenliefde zelfs in moeilijke tijden toereikend is" (119). Maar, zoals we allemaal weten, is dit een ideale en zelden volledig accurate karakterisering van intieme relaties.

Bewijs voor verandering op dit elementaire niveau van het sociale leven is moeilijk te bundelen tot een samenhangend verhaal. Misschien komt dit omdat de impuls of weerstand om intieme relaties te veranderen meer gebaseerd is op de kwaliteiten van deze relaties vóór de ziekte dan op de problemen van MCS zelf. Jammer genoeg hebben we dit onderwerp niet verder uitgediept in onze interviews met de chemisch reactieven. Niettemin hebben we verschillende getui-

genissen die de ongelijke en zeer verschillende resultaten illustreren die kunnen optreden wanneer iemand een intieme partner vraagt om zich aan te passen aan een nieuw en ongevoelbaar lichaam.^{Q6-2)-34}

Voor sommige mensen bracht hun nieuwe lichaam een onverwachte beloning in de vorm van sterkere familiebanden. Een professionele vrouw die werkt als vertegenwoordigster bij een fabrikant schrijft: "Mijn man en ik zijn eigenlijk closer geworden, expressiever en hebben meer begrip voor elkaars behoeften. Ik ben dichter naar onze dochters toegroeid. Zij zorgden voor me toen ik op mijn slechtst was."

Een universiteitsprofessor en managementconsultant vond dat haar echtgenoot zich zorgen maakte omdat hij maar beperkt kon helpen: "Mijn man steunt me zo goed als hij kan, maar hij is gefrustreerd omdat hij me niet kan helpen. Hij wil er niet aan denken om te verhuizen om van de elektrische verwarming af te komen, omdat gas ook niet goed zou zijn voor MCS. Het valt hem erg zwaar om me zo pijnlijk en in paniek te zien."

Het concrete idee om het chemisch reactieve lichaam te vertegenwoordigen op dit intieme niveau van het sociale leven wordt mooi weergegeven in de woorden van een chemisch ingenieur: "Mijn vrouw besloot voordat ik er iets over zei om haar parfums, haarsprays, enzovoort weg te doen. Ze vertelde me, in plaats van dat ik het haar vertelde, dat ze niet goed voor me konden zijn."

34 Q6-2. En, voegen we eraan toe, dit is een onderwerp dat veel aandacht verdient nu het aantal chronische, onverklaarde ziekten toeneemt.

Familieleden die het milieuzieke lichaam vertegenwoordigen door persoonlijke aanpassingen te doen, doen dit altijd ten koste van zichzelf. Een producent en regisseur schrijft:

Andy is extreem ondersteunend geweest. Het was op zijn aandringen en met zijn hulp dat ik een invaliditeitspensioen kreeg. Hij volgt mijn dieet zodat we geen twee maaltijden hoeven te koken. In sommige opzichten heeft de MCS ons dichter bij elkaar gebracht, maar in andere opzichten heeft het voor spanning gezorgd. Andy geeft toe dat hij het frustrerend vindt om geen plannen te kunnen maken, maar ook om reeds gemaakte plannen te moeten afzeggen, afhankelijk van mijn toestand. [153] Hij geeft ook toe dat het moeilijk is om samen te leven met iemand die chronisch ziek is. Ook hij wordt beïnvloed door het meer geïsoleerde leven dat we nu leiden [...].

Onze dochter is erg behulpzaam. Ze lijkt mijn ziekte te accepteren en kan zich zelfs geen tijd herinneren dat ik gezond was. Ze toont slechts af en toe wrok over het feit dat ze meer verantwoordelijkheden in huis heeft en leeft heel comfortabel onder alle strikte regels over wie en wat er in ons huis mag komen. Zowel zij als Andy zijn erg voorzichtig om niets mee naar binnen te nemen dat mij zou kunnen aantasten en als ze denken dat dat het geval zou kunnen zijn, kleden ze zich meteen om en gaan ze in bad.

In deze passage zien we hoe gezinsleden het lichaam van de chemisch reagerende persoon vertegenwoordigen door hun eetgewoonten en sociale agenda's aan te passen, extra huishoudelijke taken op zich te nemen, in de gaten te houden wie er in huis komt en zich te houden aan strikte hygiënische gewoonten om te voorkomen dat de buitenwereld bin-

nenkomt. Het is op deze kleine maar belangrijke manieren dat het milieuzieke lichaam een voorbeeld wordt voor het gezin.

Naast het veranderen van hun persoonlijke gewoonten en routines, worden sommige echtgenoten en partners sociale activisten die het chemisch reagerende lichaam vertegenwoordigen bij een breder publiek. Een expert op het gebied van gehandicaptenrechten met MCS rapporteert "Mijn vriend is meestal erg ondersteunend. Hij vertelt zijn vrienden over mijn ziekte en mijn beperkingen. Dat helpt enorm." Een gepensioneerd bosbouwkundige schrijft over zijn vrouw: "Janice heeft net zoveel over MCS geleerd als ik en spreekt er met mensen over. Vorige maand gaf ze een lezing over chemicaliën en het lichaam in onze openbare bibliotheek." Andy, de partner van de producent en regisseur die we hierboven tegenkwamen, "is altijd een sociale en nu milieuactivist geweest en spreekt zich vaak uit over MCS en de slachtoffers ervan, vooral in onze huidige strijd om chloor uit het watersysteem van onze stad te houden." Een anderszins gezond persoon die zich identificeert met MCS door te pleiten voor de legitimiteit ervan als een echte ziekte, verzekert de chemisch reactieven van een extra stem in hun strijd voor erkenning.

[154] Veel van de milieuzieken hebben echter niet zoveel geluk als deze vertellers. Sterker nog, de mensen die ons hun ervaringen vertelden, melden meer mislukkingen dan successen met vertegenwoordiging op dit basisniveau van menselijke relaties. Vertrouwen is zoiets als kapitaal; het groeit als het verstandig wordt geïnvesteerd en het kan ver-

loren gaan als het slecht wordt besteed. Maar deze analogie kent te veel agency toe aan het zelf. Ondanks iemands intentie om een vertrouwensrelatie op te bouwen, vereist vertrouwen de bereidwillige deelname van de ander. Het is deze onmiddellijke afhankelijkheid van de ander die het tot een vorm van sociaal in plaats van economisch kapitaal maakt. Zonder vertrouwen is leven met MCS een moeilijke taak. Een voormalig beroepsmusicus die nu volledig gehandicapt is, schrijft:

Buren en familie waren erg kritisch; ze waren achterdochtig. Ze konden zien dat ik ziek was, maar hoe kon ik reageren op zoiets ernstigs, waar zij helemaal geen last van hadden? Ze dachten dat het allemaal in mijn hoofd zat. Als gevolg daarvan verloor ik het contact met mijn hele familie. Mijn moeder verspreidde kwaadaardige geruchten dat het psychiatrisch was en dat maakte een einde aan mijn relatie met mijn zus broer, tante, oom. Ik kon ook niet goed voor mezelf opkomen, omdat niemand aan mijn behoeften wilde meewerken.

Het probleem van vertrouwen, met name het gebrek daaraan, komt pijnlijk duidelijk naar voren in de opmerkingen van een gepensioneerde orkestdirecteur:

Op 31 december 1984 werd ik uit het huis van mijn familie gezet vanwege chemisch gebruik. Mijn verzoeken, toen nog smeekbeden, dat ze geen wasverzachter ... parfum en haarlak en een kerosineverwarming zouden gebruiken, werden niet gehoord en uiteindelijk beschimpt. Vrienden wisten niet wat ze van me moesten denken. Ze geloofden me niet "echt".

Het idee van vertrouwen als een som of hoeveelheid wordt geïllustreerd door een gehandicapte lerares die alleen op haar man kan rekenen. Ze legt uit: "Ik heb geen relaties meer behalve mijn man. Ik heb nooit kinderen gehad.... De telefoon is voor noodgevallen, hij gaat nooit over". Een computerprogrammeur schrijft: "Mijn vrouw is mijn enige vriend. Zelfs mijn kinderen komen niet meer langs." Een man die veertig jaar met elektrische schoonmaakmiddelen heeft gewerkt, merkt op: "Ik kan niet meer werken. Mijn relatie met mijn vrouw lijkt veel meer gespannen. Vroeger was ik lid van een veteranengroep, maar ik moest ermee stoppen vanwege het milieu."

[155] Er zijn duidelijk aanzienlijke verschillen in hoe familie en vrienden reageren op de noodzaak om zich aan te passen aan de eisen van een nieuw en ongebruikelijk lichaam. Reacties die variëren van empathische acceptatie tot voorzichtige steun tot vijandige afwijzing zijn meer gebaseerd op de relatieve aan- of afwezigheid van vertrouwen dan op de noodzaak om het chemisch reactieve lichaam uit te leggen in rationele, instrumentele taal. Een aannemer met MCS herinnert zich een gesprek dat hij had met zijn vrouw, die na zeven jaar huwelijk een scheiding wilde aanvragen: "Ik vertelde haar in detail over mijn ziekte en hoe ik er ziek van werd en zo. Ze vertelde me dat ze dat allemaal begreep, maar dat ze toch weg moest gaan. Ik was niet waar ze op gerekend had, denk ik.... Maar wil je iets weten? Ik was ook niet waar ik op gerekend had." Zijn vrouw beweerde dat ze zijn uitleg over MCS begreep, en de implicatie is dat ze het accepteerde. Maar desondanks liep ze weg. Op dit niveau

van menselijke betrokkenheid is het aanvaarden van de legitimiteit van het MCS-verhaal duidelijk geen voorwaarde voor het vertegenwoordigen van een nieuw lichaam. Op het volgende, meer abstracte, niveau is het aanvaarden van de authenticiteit van MCS echter een verplichting om openbare ruimten, werkplekken, kerken, synagogen en andere gebouwde omgevingen te modelleren om de speciale behoeften van dit lichaam te weerspiegelen. Op dit niveau is het niet zozeer een kwestie van leuk vinden of vertrouwen, als wel een kwestie van ermee instemmen dat MCS een legitieme lichamelijke aandoening is. Het is dan ook niet verrassend dat een praktische, rationele, praktische kennis van MCS overtuigend moet zijn met betrekking tot secundaire organisaties en affiliaties.

Secundaire banden en institutioneel leren

Chemisch reagerende mensen en hun voorstanders boeken enig succes bij het overtuigen van hun werkgevers, gemeente- en provincieambtenaren en staats- en federale agent-schappen om beleid te veranderen of te maken dat betrekking heeft op de relaties tussen lichamen en omgevingen. Het specifieke kruispunt tussen de verhalen van burgers over biomedische veranderingen in hun lichaam en institutionele veranderingen wordt keurig verwoord door Deloris, die vindt dat haar werkgever bereid is om haar interpretatie van de relatie van chemicaliën met het reukcentrum van de hersenen te accepteren: "Ik wees naar mijn neus en volgde mijn vinger van daar naar mijn hersenen en ik legde uit dat chemische stoffen in mijn omgeving de zintuiglijke vezels

in mijn hersenzenuwen hebben beschadigd." [156] Blijkbaar geloofde haar supervisor haar verhaal. Deloris mag nu op het werk een masker met koolstoffilter dragen als ze onaangename veranderingen in haar lichaam waarneemt.

Alan, een supervisor in een machinewerkplaats, vertelt zijn werkplaatsmanager over chronische blootstelling aan PCB's en andere chemicaliën op lage niveaus op de werkplek: "Ze tasten langzaam maar zeker mijn immuunsysteem aan, waardoor ik minder goed kan vechten tegen verkoudheid, snijwonden of schaafwonden en zo. Ik vertelde hem alles wat ik over MCS leerde. Hij zei dat ik klonk als 'een verdomde dokter'." Alan's shopmanager stemde ermee in om het ventilatiesysteem op de werkplek schoon te maken en te onderhouden volgens de normen van de American Society of Heating, Refrigeration, and Airconditioning Engineers.

Terwijl Deloris en Alan vertellen over specifieke veranderingen als reactie op hun leken-epistemologieën, die het belang illustreren van gewone mensen die instrumentele, rationele accounts van lichamen en omgevingen hanteren, vinden er ook institutionele veranderingen plaats als reactie op meer gezamenlijke en collectieve inspanningen om het publiek voor te lichten. Zo publiceerde en verspreidde het Labor Institute of New York, een organisatie die opkomt voor de belangen van de arbeiders, *Multiple Chemical Sensitivities at Work*: Een trainingswerkboek voor werkende mensen (Pullman en Szymanski 1993). De openingsaline is veelzeggend:

Multiple Chemical Sensitivities (MCS) - een aandoening die veroorzaakt wordt door blootstelling aan chemische stoffen in

het milieu - wordt door slechts weinigen in de medische wereld erkend. Als gevolg daarvan worden werknemers die hypergevoelig zijn voor chemische stoffen op hun werkplek vaak sceptisch bekeken door hun collega's en genegeerd of lastiggevallen door hun werkgevers. (6)

Het werkboek is ontworpen om mensen met MCS te helpen aannemelijke en overtuigende verhalen te vertellen over hun somatische reacties op werkomgevingen. Anticiperend op sceptische reacties van werkgevers en collega's met betrekking tot de realiteit van EI, biedt het "factsheets" om commonsense overtuigingen uit te dagen. [157] Bijvoorbeeld, in antwoord op de bewering van een sceptische ander dat "chemicaliën ... voldoende gereguleerd zijn door de overheid", wordt de MCS-voorvechter verwezen naar factsheets met respectievelijk de titels *"De gezondheidseffecten van chemische stoffen zijn vrijwel onbekend"* en *"Beschermende normen niet voor mensen met MCS"*.

"Activism 101: Ways to Educate Others about MCS" verscheen in *Teach-In*, een tijdschrift gepubliceerd in Bellingham, Washington, en werd aangepast en herdrukt in het juli 1996 nummer van *Toxic Times*. Het gaat in op het belang van verhalen voor de milieuzieke: "Elke [MCS] lijder kan zijn of haar verhaal vertellen en contacten leggen. Individuen kunnen hun verhalen opschrijven; ze kunnen actuele, belangrijke informatie over MCS verzamelen en er een educatief 'brugpakket' van maken om te verspreiden onder diegenen die onwetend zijn over MCS" (8). De chemisch reactieven wordt onder andere geadviseerd om

je persoonlijke verhaal te delen met iedereen die niet bekend is met MCS.... Schrijf ... je vakbond en/of overheidsinstanties om hun hulp te vragen bij het voorkomen van verdere chemische verwondingen. Stuur ze een "bridge-packet". . . Wees vrijwilliger om te spreken in praatprogramma's op de radio, TV of op educatieve bijeenkomsten.... Raak betrokken bij acties van wetgevende comités. (8)

Als reactie op de laatste aanbeveling meldt Lynn Lawson, die chemisch reactief is en redactrice van de *CanaryNews Newsletter* van de Chicago-Area EUMCS Support Group, dat ze getuigde "op een plaatselijke hoorzitting van het National Institute for Occupational Safety and Health (NIOSH), één van de drie bijeenkomsten die in het hele land werden gehouden om aanbevelingen te krijgen voor de onderzoeksagenda van dat bureau voor de komende tien jaar" (*CanaryNews* 1996, a).

"EI activisten" in New Mexico organiseerden een

geurvrije Town Hall Meeting in Santa Fe om de problemen van chemisch gevoelige New Mexicanen te bespreken en om oplossingen op staatsniveau voor te stellen. Een panel van vertegenwoordigers van staatsagentschappen luisterde naar Elers over kwesties als huisvesting, werkgelegenheid, gezondheid, cam...., enz. De presentatie opende de ogen van veel overheidsfunctionarissen en bevorderde het proces van erkenning en huisvesting in New Mexico. (*CanaryNews* 1996, 8)

[158] Mary Lamielle, die eerder in dit hoofdstuk werd genoemd, spreekt regelmatig namens het milieuzieke lichaam

voor autoriteiten die verantwoordelijk zijn voor de volksgezondheid. In een toespraak voor een subcommissie van de Amerikaanse Senaat over Superfund, oceaan- en waterbescherming, verklaarde ze:

Mensen worden ziek van het complexe scala aan chemische stoffen in bouwmaterialen, meubilair en consumentenproducten. Sommige mensen met chemische gevoeligheidsstoornissen worden ziek van een specifieke vervuilende stof in het binnenmilieu. ... vele anderen hebben chronische blootstellingen, een trage en subtiele vergiftiging Symptomen van chemische gevoeligheidsstoornissen zijn ... vermoeidheid, verwardheid, geheugenverlies ... toevallen en andere neurologische problemen; ademhalingsproblemen met bronchitis, astma en kortademigheid Veel slachtoffers van chemische stoffen moeten actieve koolfilters of maskers, ademhalingsapparatuur of zuurstof gebruiken om de blootstelling te minimaliseren. (Amerikaanse Senaatssubcommissie 1989)

Haar getuigenis gaat dan over in vignetten van mensen met MCS. Bijvoorbeeld: "Een man uit Michigan ontwikkelde meervoudige chemische gevoeligheden door blootstelling aan dampen die vrijkwamen uit een waterdichtingsmiddel dat op de keldermuur was aangebracht." In 1989 werden verschillende amendementen die Lamielle tijdens deze en andere hoorzittingen had voorgesteld, opgenomen in Senate Bill 657, de Indoor Air Quality Act. Een belangrijke wijziging is haar definitie van MCS voor leken: "De term 'meervoudige chemische gevoeligheden' beschrijft een opkomend syndroom dat gekenmerkt wordt door een breed scala aan invaliderende symptomen als gevolg van blootstelling aan

zeer lage niveaus van verschillende stoffen die veel voorkomen in het typische binnenmilieu" (Amendments to "Indoor Air Quality Act of 1987," 1988/1989).

Op een meer lokaal niveau overtuigden twee MCS-ondersteuningsgroepen, het Environmental Health Network en Health and Habit, ambtenaren in Marin County, Californië, om een kleine ruimte in het gerechtsgebouw te verbieden voor mensen die cologne, haarlak, parfum en andere voor chemisch reagerende mensen aanstootgevende geuren droegen. Hoewel het een bescheiden succes was (een rij klapstoelen achterin een openbare vergaderzaal, bewaakt door een bord waarop stond dat het een geurvrije ruimte was), is het een goed voorbeeld van het herdefiniëren van ruimte om het chemisch reactieve lichaam te representeren (*Delicate Balance*, lente/zomer 1991, 14).

159] Ten zuiden van Marin County nam de gemeenteraad van Santa Cruz, Californië, in 1993 een resolutie aan met de titel *Americans with Disabilities Act Self-Evaluation and Transition Plan*. Het plan was gedeeltelijk ontworpen om chemisch gevoelige mensen te beschermen. Het bevat onder andere de volgende bepalingen

- a) verwijderen van chemische "luchtverfrissers" uit toiletten en kantoren;
- b) overstappen op ongeparfumeerde zeep in toiletten;
- c) ontmoedigen van het gebruik van persoonlijke parfums door stadsmedewerkers;
- d) niet roken in stadsvoertuigen, gebouwen of de buitenge-

bieden rond ingangen van gebouwen of inlaten;

- e) afdrukken van de volgende boodschap op alle door de stad gesponsorde aankondigingen van evenementen: "Uit respect voor burgers met meervoudige chemische gevoeligheden vragen wij u de bijeenkomst geur- en rookvrij bij te wonen";
- f) indien mogelijk minst giftige producten gebruiken, zorgen voor voldoende ventilatie wanneer dergelijke producten worden gebruikt en waarschuwingsborden plaatsen voor, tijdens en na het gebruik van dergelijke producten. (*Nieuwe Reactor*, 1994, 10)

Ecology House in San Rafael, Californië, is een ander voorbeeld van de vertegenwoordiging van het milieu-zieke lichaam op gemeenschapsniveau. De geschiedenis van het huis is de moeite van het vertellen waard. Alvorens een ecologiehuis te bouwen, had het Public Research Institute van de San Francisco State University basisinformatie nodig over wat een "veilig huis" is voor mensen met MCS. Honderd inwoners van de Bay Area die zichzelf hadden aangegeven als meervoudig chemisch gevoelig werden telefonisch geïnterviewd. Hen werd gevraagd om hun tolerantie voor bouwmaterialen, verf, tapijten, meubilair enzovoort te beoordelen. Op basis van deze gegevens werd een bouwprofiel ontwikkeld voor de bouw van een appartementencomplex met elf eenheden en een laag inkomen voor mensen met EI en/of rolstoelafhankelijkheid.

Het "veilige huis" is met andere woorden een fysiek model van het milieuzieke lichaam.^{Q6-3)-35}

Een belangrijkere verandering is een wet die op 7 juni 1999 door de staat Washington werd aangenomen. Onder druk van verschillende staatsorganisaties, waaronder de Washington State Chemical Sensitivitiës Group, nam de wetgever een wet aan die invalidenparkeerplaatsen verplicht stelt voor mensen met "een acute gevoeligheid voor uitlaatgassen van auto's die hun vermogen om te lopen beperkt of belemmert"

(*Delicate Balance*, spring/summer 1990, 7). [160] De wet bepaalt ook dat mensen met MCS naar de *full-service* benzinepompen mogen rijden en alleen zelfbedieningsprijzen mogen betalen, waardoor ze beschermd worden tegen directer contact met benzinedampen. Dit opmerkelijke stuk wetgeving illustreert het vermogen van chemisch reageerden om met succes een medische vaststelling van hun probleem te bedingen in traditionele politieke arena's, ondanks het feit dat de medische professie de fysiologische basis van de aandoening ontkent.

De vertegenwoordiging van het chemisch reactieve lichaam in gemeenschapsinitiatieven en lokale en staatsverordeningen wordt aangevuld door veranderingen op andere organisatorische plaatsen. Een resolutie van 1993 van de National Association of Social Workers (NASW), bijvoorbeeld, er-

35 Q6-3. Het vertegenwoordigen van het chemisch reactieve lichaam in huizen wordt gezien als een marktkans door gespecialiseerde bouwers zoals Darlene Cornelius Lowell, die in *Our Toxic Times* wordt omschreven als "geïnteresseerd in het bouwen van huizen voor MCS-patiënten". Relaties tussen MCS en de markt worden in het volgende hoofdstuk besproken.

kende MCS als een invaliderende aandoening (Donnay 1996). Als reactie op de oproep van de NASW om het milieu-ziek lichaam te erkennen, lobbyde de University of Minnesota School of Social Work voor het creëren van een "geurvrije" veilige zone voor werk en studie tegemoet te komen aan faculteit, personeel of studenten die chemisch reageren.

De Methodist Federation for Social Action, een nationale groep die de United Methodist Church vertegenwoordigt, nam een resolutie aan over luchtvervuiling binnenshuis. De resolutie dringt er bij plaatselijke kerken, kerkelijke instanties en instellingen op aan

om mensen met speciale gevoeligheden uit te nodigen om te vertellen over de handicaps en het leed dat ze ondervinden door luchtvervuiling binnenshuis, roken in alle faciliteiten binnenshuis te verbieden, te zorgen voor voldoende ventilatie met frisse lucht of hoogwaardige luchtreinigingsapparatuur. (Deficate Balance, herfst/winter 1989, 17)

Het General Board of Global Ministries van de United Methodist Church heeft een *Accessibility Audit for Churches* gepubliceerd, waarin de omstandigheden binnenshuis worden opgesomd die het milieu zieke lichaam ziek kunnen maken. Er worden ook suggesties gedaan om het binnenmilieu veiliger te maken voor de chemisch gevoeligen (United Methodist Church, Genecal Board of Global Ministries 1994).

[161] De First Unitarian Society of Chicago organiseerde in 1995 een Environmental Task Force in 1995. Een van de

doelstellingen van de task force is om

van nu af aan alleen nog schoonmaakmiddelen en andere producten voor het onderhoud van gebouwen te kopen die veilig zijn voor mens en milieu, in overeenstemming met het Model Environmental Community Plan van de [vereniging]... [Dit is gedaan om] het feit te erkennen dat onze kerk chemisch gevoelige individuen heeft en open moet staan voor anderen die chemisch gevoelig zijn. (Donnay 1996, 6)

Tenslotte heeft de First Baptist Church van Houston, Texas, met meer dan twintigduizend leden, een "geurvrije" zondagsschoolafdeling opgericht en een "veilige gebedsruimte" gereserveerd ten behoeve van gemeenteleden met MCS (Donnay 1996).

Conclusie

Vertrouwen is de sleutel om te voorspellen of het chemisch reactieve lichaam al dan niet vertegenwoordigd zal zijn in primaire, intieme banden; rationele, instrumentele kennis is daarentegen de sleutel om te voorspellen of dit lichaam al dan niet vertegenwoordigd zal zijn in meer abstracte, secundaire sociale en politieke banden. Hoewel we het belang van de vertegenwoordiging van het milieuzieke lichaam op het persoonlijke niveau van echtgenoten, kinderen en vrienden niet willen ontkennen, is het vertrouwensprobleem zelf gekoppeld aan bredere sociale en politieke patronen van afwijzing of aanpassing.

Een chemisch reactieve persoon zal waarschijnlijk merken

dat zijn familie zijn handicap beter accepteert als zijn kerk of synagoge ruimte vrijmaakt voor geurvrije erediensten, als zijn werkgever meewerkt aan het creëren van een veilige werkplek voor hem en als een verordening in zijn gemeenschap het recht van chemisch reactieve mensen om te parkeren op gehandicaptenparkeerplaatsen erkent. Je zou zelfs kunnen stellen dat met een grotere sociale en politieke vertegenwoordiging van het chemisch reactieve lichaam, de kans kleiner wordt dat iemand op vertrouwen moet rekenen om begrip en hulp te krijgen van familie en vrienden. Vertrouwen zal altijd belangrijk zijn in interpersoonlijke relaties; het wordt gewoon een stuk gemakkelijker als datgene waar het om gaat wordt ondersteund door bredere, meer inclusieve sociale en politieke acties.

[162] Veranderingen in het gedrag van organisaties, in het beleid op de werkplek, in gemeenschapsverordeningen, enzovoort, om het chemisch reactieve lichaam tegemoet te komen, suggereren een praktische observatie: de maatschappij wacht niet altijd tot de gegevens onomstotelijk de aan- of afwezigheid van een risico of gevaar documenteren. Soms handelt ze met onvolledige feiten, onzekerheden en onbekende gevolgen. In het geval van MCS handelt de samenleving op basis van een taal van experts, gehanteerd door niet-deskundigen. Welke veranderingen een organisatie of gemeenschap ook aanbrengt in naam van het ecologisch zieke lichaam, het gebeurt omdat dit lichaam fysiek echt wordt verondersteld en niet gewoon omdat werkgevers, ambtenaren en anderen welwillend staan tegenover de chemisch reactieve persoon. In plaats daarvan beïnvloedt hun praktische

theorievorming over lichamen en omgevingen institutionele anderen. Een vrouw die zichzelf als chemisch reactief identificeert schrijft: "Ik klink deskundig genoeg over mijn aan-doening dat de meeste mensen me serieus nemen".

In het volgende hoofdstuk gaan we verder met onze discussie over representatie en sociaal leren - eerst door MCS te koppelen aan verschillende belangrijke stukken federale wetgeving en aan daaropvolgende rechtszaken over burgerlijke aansprakelijkheid en onrechtmatige daad ten voordele van chemisch reactieven, en vervolgens door bewijs te presenteren voor de commodificatie van het chemisch reactieve lichaam.

HOOFDSTUK -7

EEN NIEUW LICHAAM IN DE RECHTBANKEN, HET FEDERALE BELEID, DE MARKT EN DAARBUITEN

Als [een] eiser erin slaagt om een jury ervan te overtuigen dat het schild van het lichaam tegen de ziekte verlaagd is, dan is het mogelijk dat slechts een handvol klachten tijdens het leven van de eiser niet toe te schrijven zijn aan de blootstelling aan chemische stoffen. Daarom moet de claim [van MCS] beschouwd worden als een extreem gevaarlijke claim wat betreft het schadepotentieel.

(Geciteerd in Bascom 1989, 35)

Het legaliseren van het meervoudig chemisch gevoelig lichaam

We kunnen aannemen dat de term schadepotentieel in het voorgaande niet verwijst naar het risico voor de gezondheid en het welzijn van de mens, maar naar de schade die werkgevers en fabrikanten moeten betalen als ze verantwoorde-

36 *) KrollSmith-12-NewBodyCourts-1997.pdf

lijk worden bevonden voor de fysieke invaliditeit van een eiser. De Chemical Manufacturers Association erkende het ernstige potentieel van wettelijke erkenning van MCS en riep op tot een gecoördineerde inspanning tussen verzekeringsmaatschappijen, de medische gemeenschap en fabrikanten van consumentenproducten om zich te verzetten tegen de definitie van MCS als een door het milieu veroorzaakte ziekte (*Delicate Balance*, lente/zomer 1990; lente/zomer 1991). De bezorgdheid is begrijpelijk.

Ook begrijpelijk, hoewel om heel andere redenen, is de officiële erkenning van MCS door de Association of Trial Lawyers of America (ATLA). [164] In 1987 stelde het Consumer and Victims Coalition Committee van de ATLA een resolutie voor die EI erkende en de rechten van slachtoffers van milieuziekten ondersteunde. De resolutie werd geaccepteerd door de algemene leden (*Delicate Balance*, maart 1987). De ATLA herbevestigde haar erkenning van MCS als een litigatief probleem tijdens haar nationale vergadering in 1994 en verwees ernaar als "een opkomend en potentieel groot probleem voor de volksgezondheid" (Donnay 1996, 10).

We hoeven niet te twijfelen aan de motieven van de ATLA om het milieuzieke lichaam te erkennen; het punt is dat het dat doet. Bovendien worden advocaten van eisers in hun pogingen om dit lichaam in de rechtbank te vertegenwoordigen bijgestaan door twee belangrijke stukken wetgeving: de Rehabilitation Act van 1973 en de Americans with Disabilities Act van 1990.

De Rehabilitation Act van 1973 verbiedt discriminatie van

anders gekwalificeerde personen met een handicap in alle programma's of activiteiten die federale fondsen ontvangen, evenals in uitvoerende agentschappen en de Postal Service. De American Disabilities Act (ADA) van 1999 stelt dat onder een individuele handicap wordt verstaan: "a. een fysieke of mentale beperking die één of meer van de belangrijkste levensactiviteiten van deze personen aanzienlijk beperkt; b. een aantekening van een dergelijke beperking; of c. beschouwd worden als iemand die een dergelijke beperking heeft (42 USC, 12102, sec. 3).

Het is dan ook geen verrassing dat de ADA een effectief middel blijkt te zijn om het chemisch reagerende lichaam te vertegenwoordigen in rechtbanken. Het amendement van 1991, Regulation 1630, voegt nog meer juridische tanden toe aan de ADA. Verordening 1630 vereist dat werkgevers reageren wanneer werknemers melden dat een of meer van hun "belangrijkste levensactiviteiten", waaronder lopen, ademen, zien en horen, worden belemmerd door omstandigheden op de werkplek (*Handboek voor Amerikanen met Handicaps*, 1991). Deze uitgebreide definitie van handicaps lijkt voor sommigen geschreven te zijn met het oog op chemisch reagerende mensen. Dat is zeker het geval bij de New Jersey State Bar Foundation, die een gratis telefoonnummer aanbiedt om gedrukte informatie te bestellen over zowel de ADA als MCS.

Het kaderen van het chemisch reactieve lichaam in de taal van de ADA doet echter meer dan het potentiële cliëntenbestand uitbreiden; het verlegt de aandacht van het meer beperkte medische model naar het veel meer inclusieve model

van invaliditeit. [165] Omdat invaliditeit niet beperkt is tot medische pathologische condities, zijn chemisch reactieve personen minder afhankelijk van medische experts om hun praktische kennis van de relaties tussen lichaam en omgeving te bevestigen. Ze kunnen snel overschakelen van hun vaak gecompliceerde lekenepistemologieën naar de meer voor de hand liggende en gemakkelijk gedocumenteerde problemen van fysieke beperkingen in kritieke levensactiviteiten zoals ademen, lopen, praten, denken, enzovoort. Voor zover de kwestie van handicaps betrekking heeft op functie en niet op oorzaak, is het representeren van het chemisch reactieve lichaam meer een kwestie van het documenteren van de beperkingen, een veel eenvoudigere taak dan het bevestigen van een etiologie of pathofysiologie van een ziekte. Zodra de invaliditeit gedocumenteerd is, is het zoeken naar een oorzaak in de juridische arena veel flexibeler dan een soortgelijke zoektocht in de medische arena, zoals de volgende twee zaken illustreren.

In *Kallas Enterprises v. Ohio Civil Rights Commission* (No. 14282, 1990 Ohio App. Lexis 1683 [Ohio Ct. App. 2 mei 1990]) oordeelde het Ohio Court of Appeals dat de eiser onwettig was ontslagen vanwege een handicap. Het hof van beroep bevestigde een uitspraak van een lagere rechtbank met betrekking tot "beroepsastma" en vond dat "overgevoeligheid voor [roestwerende] chemicaliën kan worden beschouwd als een handicap binnen de Ohio statuten voor burgerrechten". De zaak begint met de burgerlijke kwestie van invaliditeit en eindigt met een wettelijke erkenning van een handicap die overgevoeligheid voor roestwerende chemica-

liën omvat.

Op dezelfde manier besliste het Eighth Circuit Court in *Kouril v. Brown* (912 F. 2d. 971 [8th Cir. 1990]) in het voordeel van een vrouw die beweerde gehandicapt te zijn door MCS. Zodra haar handicaps waren gedocumenteerd, erkende de rechtbank de bron ervan: blootstelling aan gewone chemicaliën zoals inkt, parfum, tabaksrook en geuren van kopieermachines. In beide gevallen zien we dat de rechtbank flexibelere criteria voor etiologie hanteert dan de meeste artsen. De wetgeving op het gebied van gehandicaptenrechten creëert een achterdeur voor juridische - niet medische - erkenning van de leken-epistemologieën van chemisch reactieven.

Naast of in combinatie met de ADA kunnen advocaten ook gebruik maken van wetten voor werknemerscompensatie om aan te dringen op erkenning van EI. [166] Rechtbanken en werknemerscompensatiecommissies in acht staten hebben twaalf afzonderlijke uitspraken gedaan waarin MCS wordt erkend als een lichamelijke aandoening. In de zaak *Kehoe v. New Hampshire Department of Labor Compensation Appeals Board* oordeelde het Hooggerechtshof van New Hampshire dat Denise Kehoe arbeidsongeschikt is door blootstelling aan chemicaliën op haar werkplek. Haar symptomen omvatten ernstige hoofdpijn, ademhalingsmoeilijkheden en allergieën. De uitspraak van het hof bevat de volgende juridische ondersteuning voor MCS: "Er bestaat weinig twijfel over het feit dat het meervoudig chemisch gevoeligheidssyndroom als gevolg van blootstelling aan chemicaliën op de werkplek een beroepsziekte is die vergoed

kan worden volgens ons werknemerscompensatiestatuu" (648 A. 2d 474 [N.H. 1994]).

In een tweede zaak komt een eiseres in aanmerking voor compensatie-uitkeringen nadat is vastgesteld dat ze alleen tijdens haar werk klachten heeft. Vastgesteld wordt dat chemicaliën die vrijkomen uit materialen waarmee ze werkt, in combinatie met een warme temperatuur en slechte ventilatie, de oorzaak zijn van haar arbeidsongeschiktheid. Volgens het Oregon Court of Appeals "had ze met een overwicht aan bewijsmateriaal aangetoond dat de belangrijkste oorzaak haar werkomgeving was ... die haar blootstelde aan concentraties chemicaliën die veel hoger waren dan de concentraties waaraan ze normaal gesproken buiten haar werk werd blootgesteld" (*Robinson u SAIF Corp.*, 717 Pd 120I-1206 [Or. Ct. App. 1986]).

Er werd een rechtszaak aangespannen tegen de Boeing Company waarin de wetten op werknemerscompensatie werden gekoppeld aan de wetten op nalatigheid. In een unanieme beslissing van het Hooggerechtshof van de staat Washington werden de eisers in het gelijk gesteld. Het hof vond voldoende bewijs dat Boeing opzettelijk zeventien van haar werknemers schade wilde berokkenen door hen onnodig bloot te stellen aan gevaarlijke chemische stoffen. Door deze uitspraak konden de eisers een civiele schadevergoeding eisen naast hun werknemerscompensatie-uitkeringen. De zaak werd terugverwezen naar een U.S. District Court en zal door een jury worden behandeld (Supreme Court of the State of Washington, 2.6 oktober 1995, nr. 62530-1).

Meer dan een beetje ironie is te vinden in de zaak *Babura v.*

S.E.W Investors (1989). [167] Verschillende werknemers die werkten op de derde verdieping van het federale gebouw waarin het Environmental Protection Agency was gehuisvest, beweerden in een rechtszaak tegen de aannemers dat formaldehyde uit nieuw tapijt de oorzaak was van lichte tot ernstige medische beperkingen. De beschermers van het milieu werden zelf slachtoffer van de ruimtes waar gewerkt wordt om het publiek te beschermen. De jury stelde de eisers in het gelijk.

Als wetten voor werknemerscompensatie en nalatigheid het mogelijk maken om meervoudig chemisch gevoelige lichamen te vertegenwoordigen op werkplekken, dan maakt de Fair Housing Amendment Act het mogelijk om ze te vertegenwoordigen op woonplekken. Het recht op adequate huisvesting maakte oorspronkelijk deel uit van de eerste versie van de Amerikaanse Wet op Gehandicapten (West 1993). Het werd later echter uit de ADA geschrapt toen wetgevers bepaalden dat personen met een handicap een beroep kunnen doen op de Fair Housing Amendment Act (FHA) van 1988. De FHA eist van eigenaars van openbare en particuliere woningen dat ze mensen met een lichamelijke beperking adequate voorzieningen bieden (West 1993).

Een brief van de assistent-secretaris van de HUD, geschreven in iGo, maakt duidelijk dat dit federale agentschap het milieuzieke lichaam erkent als een "handicap die mensen met chemische gevoeligheden recht geeft op redelijke aanpassingen onder Section 504 van de Rehabilitation Act van 1973" en ook "onder Titel VIII van de Fair Housing Amendment act van 1988" (Donnay 1996, 6). Dit werd in 1999 ge-

volgd door een formeel memorandum van de HUD plaatsvervangend algemeen adviseur aan alle regionale adviseurs waarin werd verklaard dat personen die door MCS en EI gehandicapt zijn geraakt, gehandicapt kunnen zijn in de zin van de wet.

Advocaten die schrijven voor het tijdschrift *Trial* merken op:

De conclusie dat MCS een handicap kan zijn onder de FHA helpt mensen met MCS enorm. De wet geeft hen het recht om niet gediscrimineerd te worden vanwege hun handicap bij het kopen of huren van een woning. Het geeft hen ook het recht op gelijke kansen om hun woning te gebruiken en ervan te genieten. (Lieberman, DiMuro en Boyd 1995. 28)

Niet alleen werkt het FHA op de zojuist beschreven concrete manier om het milieuzieke lichaam in huiselijke omgevingen te vertegenwoordigen; het bevestigt ook het bestaan van dit nieuwe lichaam door het een tastbare wettelijke identiteit te geven. [168] Door de lekenepistemologieën van de chemisch reagerende personen te verbinden met wetgeving en rechtbanken wordt de medische professie omzeild en wordt een alternatieve strategie voor het construeren van een biomedische realiteit uitgedrukt.

In *Lincoln Realty Management Co. v. Pennsylvania Human Relations Commission* (1991) diende Susan Atkinson een klacht in tegen haar huisbaas omdat deze haar lichamelijke handicap niet aanpaste. De commissie vat haar zaak samen:

Lincoln zette Atkinson uit haar appartement uitsluitend van-

wege haar lichamelijke handicap en wees alle redelijke aanpassingen die ze voorstelde af, wat in strijd is met de bepalingen van de Pennsylvania Human Relations Act..... Atkinson, die extreem gevoelig is voor verschillende chemicaliën en chemische producten, sloot een huurovereenkomst voor één jaar af die in februari 1986 inging. Bij brief van 6 mei 1986 deelde Lincoln Atkinson mee dat haar huurcontract voor het komende jaar niet zou worden verlengd omdat Lincoln niet in staat was haar de speciale behandeling en voorzorgsmaatregelen te bieden die haar toestand vereiste. Atkinson ging niet weg ... bij het verstrijken van de huurtermijn ... en diende een klacht in bij de Commissie. (598 A. =d 594 [PA. Commw. 19.911,596])

De commissie ontving haar klacht en stelde een hoorzitting vast. Tijdens de hoorzitting getuigde Atkinson dat ze leed aan meervoudige chemische gevoeligheid.

De onderzoeker oordeelde dat Atkinson gehandicapt is in de zin van de wet, dat ze een prima facie geval van discriminatie heeft vastgesteld, dat Lincoln geen redelijke aanpassingen voor haar heeft gemaakt en dat Lincoln niet heeft aangetoond dat het maken van redelijke aanpassingen een onredelijke belasting vormde. (598 A. 2d 594 [PA. Commw. 1991], 596)

Het vonnis van de commissie tegen Lincoln verplichtte het bedrijf om het appartement van Atkinson doeltreffender te ventileren (plafondventilatoren en afzuigventilatoren); om verf en pesticiden met een lage toxiciteit te gebruiken; om twee weken van tevoren kennis te geven van schilderwerk,

behandeling met pesticiden en gazononderhoud; om een biologisch gazononderhoudsprogramma te gebruiken binnen een straal van honderd voet van haar appartement; en om aanstootgevende vloerbedekking te verwijderen en te vervangen door een aanvaardbaar materiaal. [169] De eiseres moet van de commissie meebetalen aan deze veranderingen.

In *Lebens v. Country Creek Association* (No. 94-940 A [E.D. Va. 1994]) spande Melinda Lebens een rechtszaak aan tegen de vereniging van haar townhouse. Voorafgaand aan de rechtszaak had ze de vereniging verschillende keren gevraagd om een geïntegreerd pesticidenbeheerprogramma te implementeren in plaats van de gebruikelijke algemene besproeiing. In plaats van haar zaak voor de rechtbank te bepleiten, trof de vereniging echter een schikking met Lebens, waarbij ze ermee instemde een deel van haar juridische kosten te betalen en zich te houden aan de volgende veranderingen: (1) afschaffen van de algemene sproeiprogramma's voor ongedierte in het hele wooncomplex, inclusief het instellen van een pesticidevrije zone rond haar wooneenheid; (2) identificeren en gebruiken van chemicaliën die een lage bedreiging vormen voor Lebens, samen met mechanische en tuinbouwkundige controles als alternatieven voor eerdere procedures; (3) haar zeven dagen van tevoren in kennis stellen van de toepassing van pesticiden en haar advies inwinnen over welke chemicaliën het minst gevaarlijk zijn om toe te passen; (4) haar in kennis stellen van geplande nieuwbouw met mogelijke blootstelling aan chemicaliën en, opnieuw, haar advies inwinnen over hoe blootstelling tot een minimum kan worden beperkt; en (5) machines uit de buurt

van haar huis houden. In dit voorbeeld zien we dat het chemisch reagerende lichaam vertegenwoordigd is in bedrijfsbeslissingen over ongediertebestrijding en nieuwbouw.

We weten niet welk deel van de rechtszaken over MCS beslist worden in het voordeel van de chemisch reagerende persoon. Het is onze bedoeling om voldoende bewijs te leveren dat het bestaan van een nieuw lichaam met enige regelmaat wordt erkend in de beraadslagingen en beslissingen van rechtbanken, commissies en andere juridische plaatsen. Door de claims voor een ziek lichaam te koppelen aan wetgeving op het gebied van arbeidsongeschiktheid, werknemerscompensatie en eerlijke huisvesting in juridische arena's, lijkt er een alternatief model te ontstaan voor de publieke erkenning van een ziekte, een model dat de rol van de geneeskunde in het ontstaan van ziekte verkleint. Het is alsof de medische wereld aan de zijlijn staat toe te kijken bij een spel tussen chemisch reagerende mensen en hun advocaten aan de ene kant, en werkgevers, verhuurders en andere verantwoordelijke partijen aan de andere kant.

[170] De marginale rol van de geneeskunde in de vertegenwoordiging van het milieuzieke lichaam is, hoewel het een belangrijke observatie is, geen historische anomalie. De professionele geneeskunde is van oudsher terughoudend in het erkennen van ziekten met milieu- en beroepsmatige etiologieën (Nelkin en Brown 1984; Freund en McGuire 1991). Mijnwerkers en voorvechters van arbeidsrechten wisten bijvoorbeeld veel eerder dan de medische gemeenschap wat de verwoestende gevolgen waren van "zwarte long" of "astma bij mijnwerkers" (Freund en McGuire 1991, 68). Wat MCS

uniek maakt, is de rol van leken in het bedenken van rationele, medische verklaringen voor hun subjectieve, somatische ervaringen. Als een mijnwerker waarschijnlijk een volksliedje kent over zwarte long, dan zal iemand wiens lichaam ongecontroleerd verandert in een ogenschijnlijk goedaardige omgeving waarschijnlijk een uitgebreide biomedische verklaring voor zijn ellende samenstellen. Misschien komt dit omdat een longziekte veroorzaakt door jarenlange blootstelling aan slecht geventileerde ondergrondse omgevingen een verwacht, zij het ongewenst, beroepsrisico is, terwijl een ziekte veroorzaakt door routinematige blootstelling aan cultureel bepaalde veilige plaatsen een door-dachte verklaring vereist.

Sommige beroepsrisico's worden echter niet verwacht en zijn de bron van aanzienlijke controverse. Momenteel is er een juridische strijd gaande over de legitimiteit van EI tussen de Amerikaanse Veteranenadministratie en soldaten die naar Koeweit zijn gestuurd om tegen de Irakezen te vechten. De **Golfoorlog** was een intense, korte militaire en technologische ontmoeting die plaatsvond in de eerste twee maanden van 1991. Na een beperkte bezetting en weinig daadwerkelijke gevechten keerden de Amerikaanse troepen terug naar huis. Veel mannen en vrouwen die niet onder vijandelijk vuur lagen toen ze in Koeweit en Irak waren, meldden kort na thuiskomst lastige veranderingen in hun lichaam, waaronder pijnlijke gewrichten, zwelling van ledematen, pijn, vermoeidheid, geheugenverlies, uitslag, onduidelijke spraak en verlies van coördinatie (President's Committee on Gulf War Syndrome 1995, geciteerd in Parks 1996a).

Uit een landelijk onderzoek onder 13.700 veteranen uit de Golfoorlog, uitgevoerd in 1993 door het Persian Gulf Family Support Program van het Federale Ministerie van Veteranenzaken, bleek dat 71 procent lichamelijke problemen rapporteerde, waaronder vermoeidheid (als procent), rug-, nek- en schouderpijn (25 procent), hoofdpijn (23 procent), huiduitslag (18 procent), been- en armproblemen (18 procent), maagpijn (14 procent) en ademhalingsproblemen (14 procent) (Parks 1993b). [Frank Bray, woordvoerder van het regionale kantoor van Veterans Administration Affairs in Montgomery, Alabama, rapporteert dat de claims van veteranen voor compensatie bijna verdubbeld zijn na de Golfoorlog, van 2.214 claims voor de periode van twaalf maanden eindigend in februari 1991 tot 4.068 claims voor dezelfde periode van twaalf maanden in 1992-93 (Parks 1993a). In haar mondelinge getuigenis voor de Committee on Veterans' Affairs, Subcommittee on Oversight and Investigations, op 3 juni 1993, identificeerde dokter Claudia Miller van de University of Texas Health Science Center in San Antonio Golfveteranen als één van de patiënten die gediagnosticeerd werden als "chemisch gevoelig". Hun lichamen vertonen typische MCS problemen, waaronder vermoeidheid, gevoelloosheid, duizeligheid en hoofdpijn, die geassocieerd worden met blootstelling aan gewone, alledaagse chemische producten en omgevingen (U.S. House of Representatives Subcommittee on Oversight and Investigations 1993, 88). In dezelfde hoorzitting sloot Dr. Charles Henshaw, een arts van de American Academy of Environmental Medicine, zich aan bij Dr. Miller en zei: "De mysterieuze ziekte die de veteranen van de Perzische Golf treft is meer-

voudige chemische gevoeligheid (91). Tot op heden hebben meer dan **twintigduizend veteranen** uit de Golfoorlog gemeld dat ze lijden aan één of meer van deze symptomen (Parks 1996a).

In 1995 benoemde president Clinton een burgercommissie om de omstandigheden te bekijken en bewijsmateriaal te horen over verwondingen veroorzaakt door chemische blootstelling tijdens de oorlog. Onlangs vertegenwoordigden een dozijn zieke veteranen uit het hele land hun chemisch beschadigde lichamen aan deze commissie. Nick Kresch, een dertigjarige marineveteraan, herinnert zich zijn terugkeer uit de Golfoorlog in 1991. Eerst dacht hij dat hij griep had, maar de slopende symptomen hielden aan. Zijn symptomen waren onder andere gewichtsverlies (vijftig pond), bloedingen uit zijn tandvlees en rectum, pijn en haaruitval. "Het ging steeds slechter met me," legt hij uit, "en ik werkte steeds minder." Na een reeks neerwaartse gebeurtenissen bereikte hij "de bodem". Hij ontvangt nu volledige invaliditeit van de Veterans Administration en de Social Security, maar zijn symptomen houden aan (Parks 1996a).

[172] Rechtbanken, hoorzittingen van het congres, beoordelingscommissies en andere litigieuze omgevingen zullen een belangrijke arena blijven voor het dramatiseren van het probleem van MCS. Verdedigers zullen de legitimiteit ervan blijven ontkennen, terwijl eisers en hun advocaten hardnekkig zullen werken om rechters en jury's ervan te overtuigen een nieuwe ziekte te erkennen. Op één, zij het abstract, niveau hangt de sociale representatie van het chemisch reagerende lichaam er niet vanaf of een bepaalde zaak gewonnen

of verloren wordt. Het feit dat er überhaupt een zaak wordt aangespannen, betekent dat de kwestie van MCS een legitieme kwestie is in het burgerlijk recht, het recht inzake onrechtmatige daad of mogelijk het strafrecht. Het ligt misschien in de aard van de advocatuur om zich bezig te houden met een breder spectrum van menselijke problemen dan de medische wereld, die zich beperkt tot het genezen van ziekten. Om wat voor reden dan ook lijkt het erop dat de legalisatie van het chemisch reactieve lichaam veel eerder plaatsvindt dan de medicalisatie ervan. Op dezelfde manier wordt het milieuzieke lichaam sneller vercommercialiseerd dan gemedicaliseerd.^{Q7-1)-37}

Het vercommercialiseren van het milieuzieke lichaam

Het is niet verrassend dat de markt die consumptiegoederen produceert waarvan beweerd wordt dat ze MCS veroorzaken of uitlokken, ook bereid is om goederen te produceren die gericht zijn op de nieuwe behoeften van het milieuzieke lichaam. Markten creëren consumenten, openlijk en zonder zich te verontschuldigen. Een televisiereclame die volwassenen vertelt dat het oké is, al is het een beetje ondeugend, om Kellogg's Frosted Flakes te eten, wordt onmiddellijk gevolgd door een andere reclame voor Slimfast, een afslankproduct. En de ironie is dat weinigen van ons de inconsis-

37 Q7-1. Het concept van medicalisering is, naar onze mening, politiek interessanter wanneer het losgekoppeld wordt van zijn oorsprong in de etiketteringstheorie en beschouwd wordt als zowel een retorische bron voor niet-dokters als een proces van institutionalisering dat concurreert met andere bedrijfsbelangen om een probleem te veroveren.

tentie zien van deze juxtapositie van boodschappen, die aan de ene kant een hoge calorieconsumptie aanmoedigen en aan de andere kant op dieet gaan. We verwachten meer eerlijkheid van onszelf en van elkaar dan van de markt.

Ethisch of niet, markten in laatkapitalistische samenlevingen zijn echter belangrijke middelen om culturele thema's te creëren en te representeren (Baudrillard 1975). Een product maken is ook een symbolisch beeld van een consument maken. Een zestien-bit True Value boormachine in een hard plastic koffer op het schap van een ijzerwinkel roept een beeld op van een bepaald type persoon, terwijl tientallen andere types worden uitgesloten. [173] Wanneer we de boormachine zien, zien we waarschijnlijk ook deze persoon, of zouden dat kunnen doen met weinig aansporing.

De markt is, zoals we zullen zien, een belangrijke bron in zowel het creëren als het representeren van het chemisch reactieve lichaam. Een tapijtfabrikant neemt deel aan een programma dat probeert "manieren te ontwikkelen om emissies te verminderen door monsters van tapijt te testen. Bij ventilatie met frisse lucht wordt de meeste uitstoot van tapijt binnen 72 uur na installatie aanzienlijk verminderd. In dezelfde reclame-uiting geeft de fabrikant ook belangrijke gezondheidsinformatie, informatie voor gevoelige personen en richtlijnen voor het installeren van tapijt (Delicate Balance, herfst/winter 1994).

Eén bedrijf, Pillows Futons Furnishings, biedt een productlijst van artikelen gemaakt van biologisch katoen. De advertentie, die verschijnt in *Environ: A Magazine for Ecological Living and Health* (1994, 35), luidt als volgt:

- Geen pesticide, herbicide of ontbladeringsmiddel
- Geen vlamvertrager
- Stof gewassen in gefilterd water
- Alle artikelen gemaakt in een gecontroleerde luchtomgeving
- Verpakt in cellofaan

Een advertentie in hetzelfde nummer kondigt de tiende jaarlijkse National Directory of Organic Wholesalers and Suppliers aan, met de opmerking dat er meer dan achthonderd individueel geïndexeerde artikelen zijn voor de milieugevoeligen. Daarnaast kan de lezer andere indexen kopen, waaronder "Kopers en verkopers van elk soort biologisch product, uit de hele VS, Canada en het buitenland". De index kost \$29,95 (33)

Speciale catalogi bieden milieuvriendelijke "veilige" producten aan. *Nontoxic Environments, Inc.* is een jaarlijks compendium van "bouw-, huishoudelijke en persoonlijke producten voor chemisch gevoelige en milieubewuste mensen". Het wordt gedrukt met inkt op sojabasis op gerecycled papier. Op de lijst staan onder andere veilige bouwproducten voor thuis: "Portfolio Gezonde Huisontwerpen: Milieuvriendelijke, duurzame architectuur ontworpen voor de eenentwintigste eeuw"; "Eco Specs: [174] Een gids voor het plannen, bouwen en onderhouden van een gezonder huis"; Nilfisk GS Io commerciële stofzuiger met viltmicrofilter en HEPA-uitlaatfilter; Natural Linoleum; keramische warmte

in het hele huis; en draagbare, luchtzuiveringssystemen voor het hele huis en automatische luchtzuiveringssystemen. Andere artikelen zijn kussens van biologisch katoen, Clearly Natural Soap, herbruikbare maandverbandjes en een hand-gemaakt gezichtsmasker en filter in katoen of zijde. In de catalogus staat: "De producten die hier worden gepresenteerd zijn de veiligste alternatieven die we hebben gevonden.

The Allergy Store in Sebastopol, Californië, biedt een gratis catalogus van vienzestig pagina's met producten die bewezen effectief zijn voor de gevoelige persoon, waaronder cosmetica, vitamines, luchtzuiveraars, huishoudelijke producten en nog veel meer.

The Living Source, een winkel in Waco, Texas, biedt "producten voor de chemisch gevoelige en milieubewuste mens". Er zijn onder andere maskers van keramiek, houtskool en katoen te koop, tandheelkundige producten voor chemisch gevoelige mensen, deodorants voor chemisch gehandicapten en "Denny Foil", een niet-giftige vervanger voor aluminiumfolie.

Cybertec, een schoonmaakfranchise die gespecialiseerd is in diensten en oplossingen voor het sick building syndroom en luchtvervuiling binnenshuis, adverteert via internet. Een andere internetondernemer adverteert met "nieuwe, betaalbare, wegwerpbare, actieve koolstoffilters die het sick building syndroom genezen door geuren, moleculaire irriterende stoffen en allergenen te verwijderen, waardoor de binnenlucht echt schoon en aantrekkelijk wordt".

Als de rechtbanken MCS vastleggen door wat we de legalisatie van ziekte zouden kunnen noemen, dan eist de markt ook het eigendomsrecht op over deze ontluikende aandoening. Het chemisch reagerende lichaam is duidelijk een marktkans. De eigenaardige behoeften ervan worden vertegenwoordigd in productlijnen en diensten. Bestudeer een masker met geactiveerde koolstoffilter, een draagbaar auto-luchtzuiverings- en circulatiesysteem of een niet-giftige vervanger voor aluminiumfolie en je kunt de contouren van het chemisch reactieve lichaam ontwaren.

Het vercommercialiseren van het milieuzieke lichaam gaat gelijk op met het legaliseren ervan, terwijl de geneeskunde zich tegelijkertijd blijft verzetten tegen het erkennen ervan. [175] Deze ongelijke institutionele vertegenwoordiging van dit opkomende lichaam illustreert het idee dat sociaal leren vaak gefragmenteerd is, waarbij de ene instelling sneller leert dan de andere en weer andere zich verzetten tegen de lessen. De effecten van dit gebroken patroon van institutioneel leren op het zelf blijven onderbelicht, hoewel we veronderstellen dat ze een meer uitgesproken behoefte aan individuele discretie zouden kunnen creëren dan in situaties waar instellingen het met elkaar eens zijn.

Populaire cultuur en een nieuw lichaam

Een laatste, kort gebied dat het overwegen waard is, is de voorstelling van MCS in de populaire cultuur. Populaire cultuur wordt door sommigen beschouwd als het hof van beroep van de postmoderne samenleving en is de meest door-dringende, sommigen zullen zeggen invasieve, van onze

symbolische werelden. Vertegenwoordigd worden in de populaire cultuur is bestaan, hoe zwak of leeg het onderwerp ook is. De op dit moment populaire zin "No FEAR" is bijvoorbeeld te vinden op kleding, op auto's en getatoeëerd op lichamen, hoewel de precieze betekenis, boodschap en oorsprong ervan ter discussie staan. Alsof praten met of debatteren over mensen die beweren dat ze niet bang zijn er echt toe doet, is de zin "FEAR Tins" ook te zien op kleding, auto's en lichamen. Er zijn zelfs T-shirts verkrijgbaar met de ene zin op de voorkant en de andere op de achterkant. Voor zover de populaire cultuur de macht heeft om in wezen betekenisloze zinnen te creëren en in stand te houden, moet de autoriteit ervan over hoe we onze wereld zien en erop reageren niet onderschat worden.

De populaire televisieserie *Northern Exposure* wijdde verschillende afleveringen aan een jongeman die leed aan MCS. Hij woonde in een bubbelhuis, gebruikte een beademingsapparaat als hij zich buiten waagde en was een voorwerp van veel aandacht en gesprek onder zijn burens. Tot grote ergernis van de chemisch reagerende gemeenschap herstelde hij echter van zijn handicap toen hij, van alle dingen, verliefd werd. Net als de kikker die door de kus van een prinses weer in een knappe prins verandert, heb je alleen liefde nodig om een slopende milieuziekte te genezen, zo gaat het verhaal. Aan de andere kant, als de schrijvers van de serie de man gehandicapt zouden laten, zouden ze ook moeten schrijven over de mogelijk giftige omgeving van een ongerept dorp in Alaska, niet echt een vrolijk thema voor een feelgood serie.

[176] Het chemisch reactieve lichaam is ook het onderwerp van de recente film *Safe*. *Safe* speelt zich af in Los Angeles en is het verhaal van een jonge, welgestelde huisvrouw die MCS oploopt. Het begint allemaal wanneer zij en haar man een nieuw huis kopen. Haar lichaam begint te reageren op de verf, meubels en nieuwe tapijten in het huis. Ze valt bijna flauw als ze achter een vrachtwagen rijdt die koolstofgassen uitstoot door een defect uitlaatsysteem. Haar neus bloedt terwijl ze een schoonheidssalon bezoekt. Haar symptomen houden aan en haar arts beveelt een psychiatrisch consult aan. De psychiater, een man, schrijft haar symptomen toe aan stress veroorzaakt door de verhuizing naar een nieuwe buurt en een nieuw huis en raadt haar aan om te ontspannen. Ze begint haar eigen onderzoek naar haar ziekte en volgt een workshop over MCS.

Uiteindelijk scheidt ze zich af van haar familie en verhuist ze naar een alternatieve gezondheidsgemeenschap ver weg van de stad. De film sluit af met haar in het midden van haar eenkamerwoning, met een bed op de grond en een enkele gloeilamp aan een snoer aan het plafond als enige lichtbron. Ze staart naar een beeld van zichzelf dat gereflecteerd wordt in een spiegeltje aan de muur en fluistert keer op keer het New Age refrein: "Ik vind je leuk. Ik vind je echt leuk."

Safe wordt aangekondigd als een "donkere komedie" en laat de kijker zich afvragen wat deze vrouw zo ziek heeft gemaakt. De hele film door wordt ze afgeschilderd als onzeker over zichzelf, zonder een sterke zelfidentiteit. Het einde van de film suggereert dat ze zal herstellen van MCS wanneer ze zichzelf leuk begint te vinden. De bron van MCS, met ande-

re woorden, is een laag zelfbeeld. Aan de andere kant maakt de film ook duidelijk dat ze wordt blootgesteld aan ontelbare triggeringen door de omgeving. Misschien probeert de film gewoon eerlijk te zijn over deze ziekte: er is veel dat we niet weten over MCS.

Tenslotte stuurde een collega die op de hoogte was van onze interesse in MCS ons het volgende gedicht van Alondra Orre, gepubliceerd in het februari 1995 nummer van *Blazing Tattles*, een maandblad dat zich richt op de politieke economie van milieukwesties:^{Q7-2)-38}

Old MacDonald had een boerderij,
El, El, oh!
En op deze boerderij was Pesticide,
El, El, oh!
Met een spray, spray hier, en een spray, spray daar,
Hier een spuit, daar een spuit, overal een spuit, spuit
Oude MacDonald had een boerderij,
El, El, oh!

[177] Het gedicht gaat verder en vervangt pesticide door kunstmest en antibiotica. Het eindigt met het inmiddels bekende thema van lekenonderzoek.

Oude MacDonald zag een doc,
El, El, oh!
De dokter zei: "Het zit allemaal in je hoofd".
El, El, oh!

38 Q7-2. We bedanken professor Craig Harris van het departement sociologie van de Michigan State University voor het sturen van dit gedicht.

Maar hij controleerde hier, en hij controleerde daar,
Hier controleerde hij, daar controleerde hij, overal contro-
leerde hij, controleerde hij,
Tot hij ontdekte dat hij
El, El, oh!

Ter verduidelijking voor de lezer voegde de uitgever het volgende naschrift bij het gedicht. "Noot van de uitgever: 'El' is een uitdrukking die gebruikt wordt voor 'milieuziekte' of 'meervoudige chemische gevoeligheid' (MCS)."

We hebben geen systematische gegevens over hoe of hoe vaak populaire cultuur het chemisch reactieve lichaam voorstelt, en anekdotes zijn meestal geen overtuigend verhaal. Maar we vragen de lezer om dit korte uitstapje naar de populaire cultuur te beschouwen in combinatie met het andere bewijs dat tot nu toe is gepresenteerd om het scala aan institutionele settings te documenteren die een nieuw lichaam erkennen. En zelfs zonder aanvullend bewijs van vertegenwoordiging moeten we de rol van populaire cultuur in het vormen van houdingen, overtuigingen en lichamen niet onderschatten in een cultuur die evenzeer gericht is op symbolen als op inhoud.

Conclusie

Wat verandert er wanneer de samenleving MCS erkent? Het bewijs dat in dit en het vorige hoofdstuk werd gepresenteerd, suggereert dat het chemisch reactieve lichaam een model wordt voor het heroverwegen van conventionele grenzen tussen wat routinematig als veilig en gevaarlijk

wordt beschouwd. [178] Als gemeenschappelijke opvattingen over veilig en gevaarlijk belangrijke manieren zijn waarop mensen elkaar erkennen als leden van dezelfde samenleving (Durkheim 1965; Douglas 1966), dan wordt elke keer dat het chemisch reactieve lichaam wordt voorgesteld in een institutionele context een nieuwe grens getrokken tussen goedaardig en gevaarlijk, hoe kortstondig ook. Mensen worden uitgenodigd om hun ideeën over veilig en gevaarlijk te heroverwegen. Een deel van wat iedereen met zekerheid dacht te weten, wordt nu ter discussie gesteld.

AIDS is ook een vraag om belangrijke levensvragen die een paar jaar geleden nog beheersbaar leken, opnieuw te bekijken. Bloed en seks - hoewel altijd vluchtige culturele en biologische kwesties - werden geacht voldoende onder controle te zijn. Nu zijn we daar natuurlijk niet meer zo zeker van. Maar wat er ook gebeurt met AIDS, bloed en seks zullen altijd anders zijn dan haarlak en plastic wikkels. We verwachten, of dat doen de meesten van ons, dat er voortdurende aandacht nodig is om de eerste groep onder controle te houden, terwijl de laatste groep, tot de opkomst van MCS, als relatief veilig wordt of werd beschouwd. Milieuziekte identificeert niets minder dan de moderne materiële cultuur als de bron van slopende ziekte. Het is een manier om zieke lichamen te verklaren die veel verder gaat dan bloed en seks en die met een beschuldigende vinger wijst van de discrete persoon of het discrete koppel naar de wereld die we voor onszelf hebben opgebouwd. "Als een condoom over mijn lul mij en mijn partner beschermt tegen AIDS," schrijft een jonge homo met MCS, "dan zal niets minder dan een condoom

over mijn hele lichaam mij beschermen tegen de omgeving."

Het idee van representatie nodigt uit om na te denken over hoe de leken-theorie van de chemisch reactieven een model wordt voor de institutionele praktijk. Het stelt ons in staat om de orthodoxe percepties van ziekte en aandoeningen te compliceren door te zien hoe belangrijke institutionele anderen reageren op het definiëren van de chemisch reactieve persoon, niet simpelweg als een subjectieve ervaring van somatisch leed, maar als een ziekte. Maatstaven van deze acceptatie zijn te vinden op een continuüm van lokale, gesitueerde veranderingen in de regels van de werkplek; tot gemeenschaps- en provinciale verordeningen; tot federale wetgeving, rechtbanken en de markten; en tot de populaire cultuur zelf.

[179] Het geval van MCS moedigt ons aan om sceptisch te staan tegenover het moderne idee dat artsen de definitie van *ziekten* bepalen terwijl leken *ziekte* ervaren. Het lijkt erop dat het lichaam van MCS protesteert tegen de conventionele grens tussen medische kennis van leken en die van experts.

=====

In de laatste vijf hoofdstukken hebben we de narratieve – vertelde – verslagen gevolgd van mensen die lokale, multidimensionele classificaties en conceptualisaties van hun lichaam hebben gemaakt. Twee aannames hebben onze observaties geleid. Ten eerste gingen we ervan uit dat lichamen vóór de

cultuur bestaan en op de een of andere manier altijd van invloed zijn op menselijke ervaringen. Ten tweede gingen we ervan uit dat mensen concept-creërende en concept-dragende wezens zijn die proberen hun lichamen te begrijpen en, als ze daarom gevraagd worden, er rekenschap over af te leggen. In het geval van MCS probeerden we aan te tonen dat het kennen van het lichaam noodzakelijk is voor zowel de sociaal-psychologische gezondheid als het welzijn van het lichaam.

Van de perceptie dat er iets ongewoons gebeurt met hun lichaam tot de ontwikkeling van rudimentaire taxonomieën van somatische symptomen en chemische agentia, ontwikkelen mensen met MCS conceptuele schema's om een reeks weerbarstige lichamelijke symptomen te interpreteren en ermee om te gaan. Ze leggen hun rudimentaire schema's uit aan artsen, op zoek naar bevestiging en hulp. Een paar van de gelukkigen worden gehoord door hun artsen en er ontstaat een soort samenwerking tussen cliënt en expert in een gezamenlijk streven om te begrijpen wat er met het lichaam gebeurt. De meerderheid van de chemisch reagerende mensen merkt echter dat hun artsen niet in staat of zelfs niet bereid zijn om de geldigheid te overwegen van hun opkomende schema's die lichamelijke symptomen in verband brengen met de lokale omgeving en de chemische stoffen die zich daarin bevinden.

Genegeerd of in de steek gelaten door hun artsen, hun symptomen aanhoudend of erger wordend, construeren de chemisch reactieven hun eigen biomedische verslagen van wat neerkomt op een nieuw syndroom, zo niet een nieuwe

ziekte. Terwijl ze de taal van de biogeneeskunde loskoppelen van haar institutionele basis, verplaatsen ze die naar hun lokale wereld en creëren ze technische, sommigen zouden kunnen zeggen rationele, verklaringen voor hun somatische problemen. [180] Door ziekte-etologieën te theoretiseren die de bron van de aandoening lokaliseren in subklinische blootstellingen aan naar verluidt goedaardige chemische stoffen in huiselijke, werkplaats-, commerciële en andere moderne omgevingen, verlegt de ontluikende medische kennis van de chemisch reagerende mens de aandacht van het lichaam als bron van ziekte naar de materiële wereld waar we allemaal in leven. Theorievorming over pathofysiologieën van ziekte, de chemisch reactieve constructies, sommige zeer uitgebreid, van de specifieke effecten van chemische omgevingen op een breed scala van lichaamssystemen, waaronder ademhaling, limbische, auto-immuun- en zenuwstelsels.

In navolging van Geertz noemen we deze theorieën over MCS lekenepistemologieën. Door biomedische verklaringen van hun weerbarstige lichamen te construeren, doen mensen met MCS meer dan het ontwikkelen van een praktische benadering van een praktisch probleem; ze wijzen op de mogelijkheid van een nieuwe manier van weten. Specifiek claimen ze het belang van subjectieve, menselijke ervaring als een bron van betrouwbare en rationele kennis. Weten, zo stellen zij, kan niet losgekoppeld worden van ervaring. Tussen het fysieke lichaam en de omgeving bevindt zich een actief, bewust zelf dat klaar staat om naar het lichaam te luisteren wanneer het een wereld tegenkomt die beladen is met

typisch moderne gevaren. Door de viscerale kennis van het lichaam te verbinden met de werelden van medische, toxicologische en ecologische kennis, ontwerpt het zelf een redelijk verslag van lichamelijke nood en invaliditeit.

Een rationele kennis die begint met aandacht te schenken aan de taal van het lichaam en zijn relatie tot de omgeving zou er ook van uit kunnen gaan dat weten individueel en lokaal is en misschien zelfs van lichaam tot lichaam verschilt. Een epistemologie waarvan de maatstaf voor betrouwbaarheid gericht is op de onmiddellijke, gesitueerde context daagt de klassieke veronderstelling uit dat betrouwbare kennis universeel is, toepasbaar op alle mensen en alle situaties. De lichamen van chemisch reageerden kunnen worden vergeleken met stations langs de lokale treinroute. Hoewel de lokale stations met elkaar verbonden zijn door een gemeenschappelijk spoor, heeft elk station een eigen naam, waarmee de bijzonderheid van de plaats wordt erkend, en de conducteur noemt elk station op zijn beurt. Het MCS lichaam is uniek, gescheiden van de andere lichamen, en vereist uitleg gebaseerd op zijn specifieke, beperkte relaties met de directe, tastbare omgevingen. [181] Aan de andere kant is het verbonden met andere lichamen door een rode draad van slopende somatische reacties op routinematig goedaardige plaatsen en commerciële producten.

Zodra biomedische taal wordt gebruikt om het lichaam en zijn vreemde relatie tot omgevingen te verklaren, is de geldigheid van deze verklaringen meer pragmatisch en lokaal dan numeriek en generaliseerbaar. Een gepensioneerde tandarts die zichzelf als MCS identificeert, zei het zo:

Ik weet dat mijn verklaring van MCS correct is omdat het werkt. Zo simpel is het. Ik neem betere beslissingen met zijn hulp dan zonder. Misschien als al het onderzoek binnen is, als later iemand mijn ziekte in mijn hoofd lokaliseert en niet in mijn lichaam en me een pil geeft die me geneest, zal ik zijn verklaring geloven. Tot die tijd sta ik er alleen voor.

Geldigheid is hier in wezen een kwestie van aanpassing. Niet "Is mijn verklaring echt waar?" maar "Is het praktisch en effectief? Helpt mijn nieuwe kennis van mijn lichaam en mijn omgeving me om me aan te passen aan, of te overleven in, een wereld die op zijn kop staat, waar veilig nu gevaarlijk is geworden?"

We gebruiken het woord aanpassen met de nodige voorzichtigheid. Want als MCS echt een neurotisch-somatiserende stoornis is, dan zijn leken theorieën over de omgevingsoorsprong ervan zelf een deel van het probleem. Misschien construeren de chemisch reagerende mensen wel biomedische theorieën die zelf niets meer zijn dan het bewijs van persoonlijkheidsstoornissen. Gelukkig zijn we geen natuurkundige of biologische wetenschappers en kunnen we ons daarom onthouden van het beoordelen van hun verhalen als geldig of ongeldig volgens de strikte regels van de wetenschap. We kunnen echter wel een zinnige opmerking maken over deze kwestie. Als MCS een neurotisch-somatiserende stoornis is, dan zijn we getuige van de eerste geregistreerde pandemie van mensen die tegelijkertijd hun neuroses uiten door een kritische beoordeling van somatische reacties op lokale omgevingen. Van het dorp Armidale, New South Wa-

les, Australië, tot Zürich, Zwitserland, tot de Black Hills van South Dakota in de Verenigde Staten, rapporteren mannen en vrouwen, boeren, professionals, jongeren en ouderen dat hun lichaam verandert in de aanwezigheid van wat conventioneel gezien wordt als veilige plekken. [182] En bij gebrek aan een gemeenschappelijke organisatorische affiliatie, construeren ze vergelijkbare verhalen over hun problemen. Het getuigt van weinig gezond verstand om deze opmerkelijke samenvloeiing van lichamen, omgevingen en verhalen af te schrijven als een psychiatrische stoornis die over de hele wereld voorkomt.

Een andere maatstaf voor de "waarheid" van MCS zou eerder sociologisch dan klinisch genoemd kunnen worden. Hier en in hoofdstuk 7 hebben we sociale, politieke en culturele podia geïdentificeerd die het chemisch reactieve lichaam actief vertegenwoordigen. Als waarheid een gevolg is van het handelen naar de wereld alsof er iets bestaat, dan maakt een toenemend aantal institutionele anderen belangrijke aanpassingen aan dit nieuwe lichaam en zijn ziekte-theorie.

Het laatste hoofdstuk breidt ons verslag van MCS uit met een andere medisch-milieukundige beweging, de populaire epidemiologie. Het sluit af met een aantal observaties over omgevingen, lichamen en rationele kennis.

CONCLUSIE

HOOFDSTUK – 8

LICHAMEN, OMGEVINGEN EN INTERPRETATIERUIMTE

Bewijs is de basis voor iedereen.

(Paul Simon, "Bewijs")

HET IS EEN LANGE ZOMERDAG aan een zuidelijke universiteit waar een professor sociologie een groep studenten toespreekt. Dit college begint zoals de vorige colleges tijdens het semester, zonder dat er iets ongewoons gebeurt. Maar op deze dag, kort nadat het college begonnen is, beginnen twee studenten achterin de zaal te hoesten, met een droog, hakkend geluid. Eerst is hun hoesten nauwelijks waarneembaar, maar binnen een paar seconden beginnen verschillende andere studenten ook te hoesten. Na nog een paar minuten hoesten nog meer leerlingen en dan de professor. De routine in het klaslokaal is verstoord. Er gebeurt iets ongewoons. De professor stopt zijn college en vraagt de studenten wat zij denken dat de bron van hun collectieve hoesten zou kunnen zijn. Verschillende studenten zeiden dat ze een sterke geur in het lokaal hadden waargenomen, vergelijkbaar met de bijtende geur van een ontsmettingsmiddel in

een instelling. Binnen een paar minuten wordt het hoesten minder en gaat de les verder.

[186] Was er iets in de lucht dat hen deed hoesten, of waren ze voor een moment samen in een ritueel van besmetting, waarbij de ene hoest de andere uitlokte? De professor legde deze vraag na de les voor aan verschillende studenten. Voor hen was er iets in de lucht. Ook hij gaf toe dat hij iets ongevoons rook in het klaslokaal. Ze besloten tegen de besmettingstheorie en voor een omgevingsverklaring. Hun collectieve beslissing om een milieu-etilogie aan te nemen kon echter noch bevestigd noch ontkracht worden met behulp van standaard biomedische modellen.

De hoeveelheid ontsmettingsmiddel in de zaal, aangenomen dat die er was, zou naar alle waarschijnlijkheid veel lager zijn dan de laagste dosismeting op een luchtmonitor. En hun onproductieve hoest duurde maar een paar minuten, waardoor ze onmogelijk te identificeren en te traceren waren. Een arts die de zaal binnen een kwartier na het incident bezocht, zou de rest van het uur een enkele hoest gehoord kunnen hebben - nauwelijks reden om bezorgd te zijn.

Incidenten zoals hier beschreven lijken vaker voor te komen. Hoewel er geen betrouwbare schattingen zijn van het aantal van dergelijke incidenten, zijn er aanwijzingen dat een toenemend aantal leken ervan uitgaat dat hun lichaam op de een of andere manier wordt beïnvloed door een gewone, schijnbaar veilige omgeving. In zijn onderzoek naar de toestand van de wereld, gesponsord door het Gallup Institute, vonden Riley Dunlap en zijn medewerkers (Dunlap, Gallup en Gallup 1992) een grote bezorgdheid over de hele we-

reld, zowel in arme als in rijke landen, over de achteruitgang van het milieu op lokaal, nationaal en mondiaal niveau.

Hij vond ook een toenemende bezorgdheid over de schadelijke effecten van milieuproblemen op de gezondheid. In 1982 geloofde bijvoorbeeld 27 procent van een willekeurige steekproef van Britse burgers dat hun eigen gezondheid "veel" of "redelijk veel" werd beïnvloed door milieustressoren. In 1992 meldde 53 procent van de Britse burgers daarentegen dat hun gezondheid negatief werd beïnvloed door milieufactoren, een stijging van bijna 12 procent. Bovendien geloofde 79 procent van deze respondenten dat het milieu de gezondheid van hun kinderen in de komende vijfentwintig jaar zou beïnvloeden. De cijfers in de Verenigde Staten laten ook een aanzienlijke toename in bezorgdheid zien. [187] Vijfenveertig procent van een willekeurige steekproef van Amerikanen gaf in 1982 aan dat het milieu hun gezondheid negatief beïnvloedde. In 1992 was dat aantal gestegen tot 67 procent. Bovendien geloofde 83 procent van de Amerikaanse steekproef dat de gezondheid van hun kinderen de komende vijfentwintig jaar zou lijden onder milieuproblemen. Alle tweeëntwintig onderzochte landen rapporteerden tussen 1982 en 1992 een aanzienlijke toename van het aantal mensen dat geloofde dat hun lichaam gevaar liep door milieugerelateerde ziekten. Evenzo geloofde gemiddeld 73 procent van de respondenten uit alle onderzochte landen dat het milieu de komende vijfentwintig jaar gezondheidsrisico's voor hun kinderen zou opleveren (Dunlap, Gallup en Gallup, 1999a). Het lijkt erop dat de meeste mensen geloven dat als de omgeving steeds ongeorganiseerder wordt, het li-

chaam dat ook wordt.

Naarmate het publiek zich meer zorgen maakt over gezondheid en milieuvervuiling, krijgt de biogeneeskunde het echter steeds moeilijker om lichamen en de roofbouw op de natuur te verklaren. Het is bijna alsof de conventionele biomedische theorie en praktijk de ene kant op marcheren terwijl lichamen de andere kant op marcheren. De groeiende ruimte tussen lichamen en de biomedische wetenschap creëert ruimte voor - beter gezegd, de noodzaak van - leugeninterpretaties. De problemen van omgevingen en lichamen openen interpretatieruimtes voor populaire of lekenexpertise in wat anders gesloten werelden van professionele oordelen zijn. Denk aan de rol van interpretatie in de beroepen.

Interpretatieve ruimte

Het moderne middel van sociale controle, zo stelde Foucault (1977), is niet fysiek geweld maar de toepassing van cognitieve rationaliteit op fysieke, psychologische en sociale problemen. Het is de autoriteit van rationele kennis die wordt uitgeoefend via de beroepen, niet de dreiging van geweld, die lichamen, zichzelf, afwijkingen, omgevingen, enzovoort organiseert, classificeert en verklaart^{Q8-1)-40}. Sociale orde wordt bereikt door het zorgvuldige beheer en de toepassing van gespecialiseerde, technische kennis.

40 Q8-1. Lezers kunnen zichzelf testen om te zien of ze de autoriteit van de medische professie geïnternaliseerd hebben door zich momenten te herinneren waarop ze vonden dat ze naar een dokter moesten gaan of anderen adviseerden om dat te doen. En voor de lezers die zich ooit een beetje schuldig hebben gevoeld omdat ze een bezoek aan de dokter vermeden, ligt het bewijs van de autoriteit van deze beroepsgroep in het gevoel.

[188] Maar sociale en politieke macht komt niet toe aan elk type rationaliteit (Turner 1995). Een gesystematiseerde en geroutineerde kennis, hoewel niet zonder zijn eigen vermogen tot controle (een punt dat Weber keer op keer maakt) is minder machtig dan een expertkennis die gebaseerd is op een zekere mate van onbepaaldheid. De ene vereist eenvoudige toepassing, terwijl de andere weloverwogen onderscheid tussen conceptuele mogelijkheden vereist (133). Het is niet de routinematige toepassing van technische kennis die autoriteit creëert, maar de subjectieve expertise van de professional die de relatie tussen abstracte principes en concrete, empirische problemen verheldert en uitlegt. Het prestige van de geneeskunde als beroep is deels gebaseerd op de royale ruimte die artsen krijgen voor de kunst van het interpreteren. De ruimte tussen medische kennis en somatische problemen kan niet altijd worden opgevuld door de toepassing van routinematige kennis. Soms vraagt deze ruimte om onderscheidende, conceptualiserende en theoretiserende mogelijkheden. Er bestaat een ruwe correlatie tussen de behoefte aan interpretatie en de hoeveelheid autoriteit die een beroepsgroep uitoefent.^{Q8-2)-41}

We zijn het eens met Turner en anderen over het belang van interpretatieve versus routinematige kennis voor de uitoefening van professionele macht, hoewel we concluderend stellen dat expertinterpretaties zelf zelden toevallig zijn maar ingesloten paden volgen die zijn uitgesloten door de para-

41 Q8-2. Voor een goede bespreking van de identiteitsproblemen van apothekers, die steeds meer gedefinieerd worden als pillendispensers en zakenmensen en minder als professionals die verantwoordelijk zijn voor esoterische kennis, zie Turner 1995 , 139.

digma's van de beroepen. Als expertinterpretaties echter willen slagen als bron van sociale controle, dan moeten ze op een bepaald niveau voldoen aan de rationele, emotionele en somatische criteria van de individuen en groepen waarop ze worden toegepast. Anders moeten ze worden afgedwongen met andere middelen dan hun eigen interne aanspraken op kennis. Denk bijvoorbeeld aan burgers die niet akkoord gaan met de resultaten van een overheidsonderzoek dat land naast hun gemeenschap een "milieuveilige" locatie vindt voor de opslag van laag radioactief afval. De afwijzing door de bevolking van de wetenschap van de overheid en het bedrijfsleven zou de autoriteiten kunnen dwingen om over te schakelen van controle door middel van de fluwelen handschoen van sociale en milieueffectrapportages naar de stok van de imminent domain law om de locatie veilig te stellen.

[189] Ironisch genoeg wordt de biogeneeskunde beschouwd als een van de machtigste beroepsgroepen, zo niet de machtigste, maar is zij aantoonbaar het meest vatbaar voor weerstand van het volk. Uiteindelijk moet de biogeneeskunde iets zinnigs zeggen over het lichaam - zo niet om het te genezen, dan toch op zijn minst om het op een redelijke manier uit te leggen aan de leek. Het zelf mag dan een puur sociale constructie zijn, het lichaam zal altijd voor een deel natuurlijk en organisch zijn, buiten het bereik van sociale constructies. Kortom, lichamen kunnen professionele interpretaties weerstaan en doen dat ook. Ze kunnen reageren op manieren die niet te genezen zijn, zoals in het geval van AIDS of resistente tuberculose, of ze kunnen wijzen op de noodzaak van geheel nieuwe manieren van denken over li-

chamen, zoals in het geval van MCS.

Moderne lichamen en hun problemen met de omgeving ontregelen de conventionele relaties tussen leken en experts en onthullen een groeiend conflict tussen professionele kennis en de kennis van gewone mensen. Professionele medische kennis legt in toenemende mate dichte, onsamenhangende interpretaties op van lichamen die last hebben van hun directe fysieke omgeving. Wanneer somatische toestanden zich verzetten tegen de aannames van de biomedische wetenschap, ontstaat er een interpretatieruimte voor het zelf dat met een lichaam moet blijven leven, of artsen, epidemiologen, risicobeoordelaars en anderen het nu wel of niet kunnen verklaren.

Om dit idee te compliceren en uit te breiden, suggereren we dat het niet alleen het enkele, milieuzieke lichaam is dat de hegemonie van expertsystemen uitdaagt; het zijn ook de meer abstracte populaties van lichamen die vertegenwoordigd zijn in controverses tussen burgers en epidemiologen, toxicologen en andere experts. In deze conflicten gaat het om betrouwbare en geldige criteria voor het vaststellen van ziekteclusters en blootstellingspercentages in gemeenschappen die zouden zijn getroffen door giftige stoffen. Zowel in individuele gevallen als in gemeenschappen kunnen de subjectieve ervaringen van somatische aandoeningen en omgevingen noch bevestigd noch verklaard worden met behulp van professionele biomedische modellen.

Populaire epidemiologie en de "biopolitiek van de bevolking"

Foucault (1979) onderzocht in detail hoe de moderne staat zowel individuele lichamen als populaties van lichamen definieerde en controleerde, waarbij hij naar de eerste verwees als de "anatomy-politiek van het menselijk lichaam" en naar de tweede als de "bio-politiek van de bevolking". Hoewel de unieke lichamen van de MCS een belangrijk bewijs zijn voor een groeiende kloof tussen biomedische modellen en somatische ellende, worden hun problemen aangevuld door meer abstracte gemeenschappen van lichamen die ook steeds meer gedwongen worden om de grenzen van de door de staat gesponsorde geneeskunde te erkennen. Beschouw de volgende twee gevallen, te beginnen met het bekende drama bij het Love Canal.

Love Canal

Het New Yorkse Ministerie van Volksgezondheid (DOH) geloofde dat de chemicaliën die onder een woonwijk in Niagara Falls begraven lagen, zich gelijkmatig door de hele buurt verspreidden. Op basis van deze aanname voerde het DOH een onderzoek uit naar de gezondheidseffecten op basis van concentrische ringen die uitstraalden van de begraven chemicaliën. Vanuit een andere veronderstelling werkte huisvrouw en opkomende activiste Lois Gibbs samen met een paar van haar burens om de bewoners van de wijk te onderzoeken. Ze vond clusters onder gezinnen waarvan de huizen boven op droge ondergrondse suimbeddingen, of zwelders, lagen.

Ik kende één moeras, een oude beekbedding die achter mijn huis liep. Die heb ik op de kaart getekend. Later tekende ik een greppel waarover Art Tracey, Mary Richwalter en enkele andere oude bewoners me hadden verteld. Eigenlijk tekenden mijn burens de lijn voor de moerassen. Ik was verbaasd: de ziekte clusterde langs de moerassen. (Gibbs 1982, 66-67)

Toen ze haar waarnemingen aan overheidsfunctionarissen voorlegde, werd ze belachelijk gemaakt en werden haar resultaten "domme huisvrouwgegevens" genoemd.

[191] Overtuigd dat ze iets op het spoor was, benaderde Gibbs biologe Beverly Paigen met haar cijfers; samen ontwikkelden ze de "slenkenhypothese", die voorspelde dat verontreiniging door het water door deze slenken werd meegevoerd en daarom meer gevaar opleverde voor mensen die langs de slenken woonden dan voor mensen die dichterbij de stortplaats woonden (Levine 1982, 87-94). Deze hypothese werd later bevestigd door het Environmental Protection Agency.

Herbicide 2,4,5-T

In 1980 betwistte de Britse National Union of Agricultural and Allied Workers (NUAAW) een regeringsbesluit om het gebruik van het herbicide 2,4,5-T toe te staan (Irwin 1995). De potentiële gevaren van het ontbladeringsmiddel waren onder andere spontane abortus, chlooracne en geboortefwijkingen. Het Britse Advisory Committee on Pesticides (ACP) stelde dat het ontbladeringsmiddel "geen gevaar op-

levert" voor gebruikers of het milieu in het algemeen "op voorwaarde dat het product wordt gebruikt zoals voorgeschreven" (Irwin 1995, 19). Om de conclusie van de ACP te weerleggen, voerde de NUAAW haar eigen onderzoeken uit. Een enquête onder leden registreerde de vele moeilijke omstandigheden waarin iemand waarschijnlijk moest werken tijdens de bereiding en het gebruik van een herbicide. De enquête vroeg mensen om de kwaliteit van de veiligheids- en gebruiksinformatie bij de chemische verbinding te beoordelen. Tot slot werd respondenten gevraagd om lichamelijke verschijnselen en symptomen te identificeren die ze hadden ervaren tijdens het gebruik van het herbicide. Onderzoeken naar soortgelijke medische problemen in andere landen werden meegenomen. Naast de enquête werden twaalf ziektegeschiedenissen verzameld van mensen die ziek werden tijdens het gebruik van de stof.

Met haar eigen database in de hand vroeg de NUAAW aan de ACP om een alternatieve strategie te overwegen voor het beoordelen van de risico's van 2,4,5-T. Specifiek pleitte het voor de noodzaak om een "balance of probabilities" logica te gebruiken bij het beoordelen van de risico's van het gebruik van 2,4,5-T. De ervaringen van de NUAAW met de verbinding, systematisch verzameld en gerapporteerd, gekoppeld aan gegevens over toepassing in andere landen, en geïllustreerd door een dozijn concrete casestudies, waren volgens het rapport voldoende bewijs om te twifelen aan de veiligheid van het product (Irwin 1995, 114).

[192] Deze twee voorbeelden illustreren een andere beweging waarin gewone mensen zich technieken en concepten

van een expertsysteem toe-eigenen, ze koppelen aan hun persoonlijke ervaringen en in een taal van instrumentele rationaliteit een petitie indienen voor institutionele erkenning van hun problemen. In zowel de Love Canal als de 2,4,5-T controverses werden gezondheidsevaluaties door leken gekoppeld aan hun directe ervaringen met de gevaren om officieel gesponsorde onderzoeken tegen te spreken of recalcitrante instanties te dwingen om te reageren op lokaal waargenomen gezondheidsproblemen.

Socioloog Phil Brown noemt deze specifieke beweging "populaire epidemiologie". Deze variant van het medisch-wetenschappelijke concept van epidemiologie biedt zowel een kritiek als een heroriëntatie van de term. Volgens een standaard medisch leerboek "bestudeert de epidemiologie de verspreiding van een ziekte ... en de factoren die deze verspreiding beïnvloeden. Deze gegevens worden gebruikt om de etiologie [van de ziekte] te verklaren [en] preventieve ... praktijken aan te bevelen" (Lilienfeld en Lilienfeld 1980, 4). De betrokkenheid van leken bij epidemiologisch onderzoek wordt ontmoedigd uit angst voor vertekening van de procedures (Freund en McGuire 1991).

In tegenstelling tot de traditionele definitie van epidemiologie, definieert Brown (1992) populaire epidemiologie als het proces waarbij leken wetenschappelijke gegevens verzamelen ... en de kennis en middelen van experts samenvoegen om de epidemiologie van ziekten te begrijpen.... het benadrukt sociale structurele factoren als deel van de causale ziekteketen ... en daagt de basisveronderstellingen van de traditionele epidemiologie, risicobeoordeling en publieke regulering uit. (269)

Gevat in Brown's provocerende definitie is het idee dat methoden en concepten van de traditionele epidemiologie geleend worden van het expertsysteem en overgedragen worden aan leken of niet-deskundige systemen, waardoor de sociale locatie van het theoretiseren van de oorsprong en distributie van morbiditeit en mortaliteit verschuift. Met populaire epidemiologie verschuift de locus van kennis beslist van het expertsysteem van de geneeskunde naar de basis en begint met gesitueerde ervaringen.

[193] Belangrijk is dat Lois Gibbs na haar ervaringen in Love Canal niet terugkeerde naar haar rol als huisvrouw. Ze verhuisde naar Washington en begon het Citizens' Clearinghouse for Hazardous Waste (CCHW). Sinds de oprichting in 1982 heeft het CCHW meer dan zeventuizend basisgroepen geholpen om te gaan met de problemen van vervuiling, politieke organisatie en gezondheid. De organisatie heeft meer dan zestig handleidingen en handboeken geproduceerd (*Everybody's Backyard* 1996, 3). Een van de titels is "*Medisch afval*" en "*Veelgestelde vragen over gezondheidseffecten*". Er is een handleiding, compleet met vragenlijsten, over hoe een gemeenschapsgroep zijn eigen gezondheidsonderzoek kan uitvoeren. Er zijn ook "informatiepakketten" met nieuwsartikelen over epidemiologische onderwerpen, waaronder "Kankerclusters", "Dioxinetoxiciteit" en "Loodvergiftiging".

Vaak met hulp van organisaties voor sociale bewegingen en hun bondgenoten worden gemeenschappen aangemoedigd om hun eigen gezondheidsgegevens te verzamelen en te analyseren. Het Environmental Health Network, een natio-

nale basisorganisatie, voert momenteel epidemiologische volksstudies uit in meer dan een dozijn gemeenschappen in de Verenigde Staten die getroffen zijn door problemen met gevaarlijk afval (EHN *Newsletter* 1992). Een andere organisatie, Citizens Urge Rescue of the Environment (CURE), probeert de ervaringen en ideeën van gemeenschappen die zich bezighouden met de verspreiding van ziekten en vervuiling te combineren met de meer abstracte kennis van academici. De organisatie streeft naar een lokaal gebaseerd begrip van gezondheidsproblemen en de industrie en wil anderen voorlichten. In de missie worden de bedoelingen van de organisatie duidelijk weergegeven: "Ons doel is om mensen bewust te maken van de gevaren van chemische stoffen die verschillende vormen van kanker veroorzaken... en om ze uit het gebruik te verwijderen.... Sinds 1983 heeft C.U.R.E. deze volksboodschap op verzoek naar universiteiten, overheden [en] lagere scholen gebracht."

De verandering in sociale locatie die wordt vertegenwoordigd door populaire epidemiologie is niet altijd een volledige afwijzing van experts. Sterker nog, het is een goed voorbeeld van hoe experts zelf kunnen worden toegeëigend door niet-deskundigen. Sommige gelicentieerde experts worden verbonden aan milieubewegingen en gemeenschapsgroepen, en geven technische kennis en legitimiteit aan het populaire epidemiologische perspectief. [194] Wat echter belangrijk is vanuit ons gezichtspunt, is dat in die gevallen waar experts zich aansluiten bij burgers, de burgers zowel de kennis als de belichaming ervan, de expert, verwerven, waardoor ze zich twee belangrijke rationele kennisbronnen toe-eigenen

en controleren. Brown (1992) merkt bijvoorbeeld de samenwerking op tussen een burgergroep (wiens onafhankelijke buurtgezondheidsonderzoeken een verband suggereerden tussen watervervuiling en leukemie) en wetenschappers aan de Harvard School of Public Health: de burgers "hoefden niet langer op zoek te gaan naar wetenschappelijke expertise van buitenaf; nu hadden ze grotendeels de controle over het wetenschappelijk onderzoek" (271).

Burgers die controle hebben over epidemiologische studies zullen waarschijnlijk de cirkel van verwijtbaarheid uitbreiden naar zogenaamd veilige omgevingen die gewoonlijk genegeerd worden in door de overheid gesponsord onderzoek. Populaire epidemiologie onderschrijft een kijk op bewijs die het idee van gevaarlijke of risicovolle omgevingen uitbreidt. Het is aanzienlijk flexibeler dan de traditionele epidemiologie in het stellen van normen voor bewijs die oproepen tot corrigerende maatregelen (Herinner het "evenwicht van waarschijnlijkheden" argument van de NUAAW). Volgens Brown (1992) geven traditionele epidemiologen "de voorkeur aan vals negatieven boven vals positieven, d.w.z. ze beweren liever ten onrechte dat een associatie tussen variabelen niet bestaat wanneer dit wel het geval is, dan dat ze een associatie beweren wanneer deze er niet is" (274). Linda King, de directeur van het Environmental Health Network, stelt daarentegen dat epidemiologie, net als klinische geneeskunde, zich zou moeten inzetten voor "vals positieven, dat jargon dat betekent dat het milieu als gevaarlijk wordt beschouwd totdat bewezen is dat het niet zo is" (EHN Newsletter 1991).

Voorstanders van populaire epidemiologie beweren dat zelfs zonder statistisch significante gegevens men een bevredigende associatie kan vinden tussen besmetting en gezondheidsproblemen bij personen, plaatsen, omstandigheden, tijd, enzovoort (Brown 1992; Irwin 1995). Andere voorstanders stellen dat indirect bewijs als geldig moet worden beschouwd: "Niet elke persoon die ziek wordt in de buurt van een locatie voor gevaarlijk afval wordt ziek vanwege het afval op de locatie. Toch is er heel vaak sterk indirect bewijs dat de overtuiging van omwonenden bevestigt dat ziekten het gevolg zijn van blootstelling aan giftige stoffen" (Lewis, Keating en Russell 1992, 4).

[195] Tenslotte wordt de toxicologische vraag - welk niveau van blootstelling is giftig? - op een schijnbaar redelijke, zij het onconventionele, manier beantwoord in een document van het CCHW.

Eén deel per miljoen betekent dat er één milligram van die stof is voor elke kilogram lichaamsgewicht. Voor ... een volwassene die 59 kilo weegt, is een dosis van 1 ppm gelijk aan 59 milligram. Een gemiddelde aspirine bevat 325 milligram werkzame stof, dus twee tabletten zijn ongeveer het equivalent van 11 ppm in een volwassene van 59 kilo. Deze dosering kan pijn stoppen en koorts verlagen. [11 ppm kan dus veel betekenen voor het menselijk lichaam. (Lester en Gibbs 1988, 15)

Het definiëren van bewijs in de logica van vals-positieven, bevredigende associaties en indirect bewijs, terwijl toxiciteitsniveaus worden gekoppeld aan vergelijkingen tussen

giftige stoffen en aspirine, zal waarschijnlijk een veel groter aantal omgevingen en milieu-agentia betrekken bij het verklaren van het ontstaan van ziekten. Vergelijkbaar met de kennisclaims van de chemisch reagerende, medicaliseert populaire epidemiologie de moderm biosfeer, waarbij het aantal lokale omgevingen dat als giftig en de bron van ziekte wordt beschouwd, wordt uitgebreid.

Het verschuiven van de sociale locatie van epidemiologie van professionele naar lekgemeenschappen en het uitbreiden van de mogelijkheden voor het identificeren van correlaties tussen omgevingen en ziekte creëert een strijd over wie het privilege krijgt om officieel de grenzen tussen veilige en gevaarlijke omgevingen te bepalen. Een van de meest prominente salvo's in deze schermutseling is een rapport van het Environmental Health Network en de National Toxics Campaign dat de principes van populaire epidemiologie gebruikt om kritiek te leveren op de traditionele epidemiologie van het federale Agency for Toxic Substances and Disease Registry (ATSDR) en de Centers for Disease Control (CDC).

Het rapport verwijst naar door de overheid gesponsorde gezondheidsstudies als "inconclusive by design" (Lewis, Keating en Russell 1992) en citeert onderzoeker-activist Beverly Paigen, die beweert dat de ATSDR en de CDC "het gevoel hebben dat hysterie bij het publiek het meest gevreesd wordt in plaats van werkelijke ernstige gezondheidseffecten. [196] Dus minimaliseren ze altijd de effecten" (12). Als reactie op dit rapport en de media-aandacht die het kreeg, hielden het CDC en het Environmental Protection Agency in de zomer

van 1994 een workshop in Annapolis, Maryland, om effectievere manieren te bepalen om gemeenschappen te betrekken bij onderzoek naar milieugeneeskunde.

Bewijs voor de erkenning van het overtuigende gebruik van epidemiologie door de niet-deskundige gemeenschap is ook te vinden in de erkenning door technische agentschappen van het "health assessment review process". Dit proces, georganiseerd door het Environmental Health Network, onderwerpt gezondheidsstudies van agentschappen aan een kritische beoordeling gebaseerd op de principes van populaire epidemiologie. In een persoonlijke brief van de Families for Environmental Health Awareness (een regionale groep voor populaire epidemiologie) aan de directeur van het Michigan Department of Public Health staat dat "gezondheidsstudies die door uw instantie worden uitgegeven zorgvuldig zullen worden beoordeeld door onze staf voor gezondheidsbeoordeling. Deze strategie werd gebruikt in Louisiana en in elk geval waar gemeenschappen de gegevens van volksgezondheidsfunctionarissen [sic] opvolgden, werd aan hun eisen voldaan."

Het bewijs voor de sociale representatie van populaire epidemiologie in openbaar beleid, door agentschappen gesponsorde onderzoeksprotocollen, enzovoort is nog niet goed ontwikkeld. Deze voorbeelden wijzen echter op de invloed ervan bij het suggereren van nieuwe normen voor bewijsvoering en het verantwoordelijk houden van technische instanties voor rationele beschrijvingen van lichamen en omgevingen die door niet-deskundigen naar voren worden gebracht.

Het zijn dus niet alleen de afzonderlijke lichamen van de MCS die buiten de halo van de biomedische verklaring vallen; hele populaties van lichamen die symptomen rapporteren in relatie tot omgevingen blijven onverklaard met behulp van standaard biomedische modellen. Populaire epidemiologie is een hedendaagse medische beweging die probeert de interpretatieruimte uit te breiden die mensen in buurten en gemeenschappen kunnen uitoefenen bij het bepalen van de relaties tussen ziektepatronen en omgevingen.

[197] Milieuziekten en populaire epidemiologie nodigen ons uit om de grenzen tussen lichamen en omgevingen te onderzoeken als plaatsen van aanzienlijke controverse en dubbelzinnigheid. Het lijkt erop dat moderne lichamen ons vertellen dat veel hedendaagse ziekten evenzeer ecologisch als medisch zijn. Maar MCS en populaire epidemiologie zijn niet simpelweg burgerreplicaties van biowetenschappelijke modellen; ze vertegenwoordigen eerder alternatieve vormen van rationele kennis, opgebouwd door mensen wiens lichamen niet langer voldoen aan de onderliggende aannames van de orthodoxe geneeskunde. Gewone mensen creëren een nieuwe vorm van rationaliteit om de veranderingen in hun lichaam te verklaren, waardoor de grenzen tussen leek en expert vervagen.

De val van het dualisme

Een van de belangrijkste axioma's van de moderniteit was de scheiding tussen kennis van leken en kennis van experts. Lekenkennis moest een narratief karakter hebben (Lyotard 1992). Het zou zich bezighouden met praktische en emotionele verhalen over hoe je je leven inricht, hoe je verliefd wordt, hoe je rouwt, hoe je een ouder bent, enzovoort. Tegenover deze gebruikelijke kennis zou echter de abstracte kennis van experts staan. Kennis van experts zou wetenschappelijk zijn, waarbij de aanspraak op waarheid uitsluitend berust op tastbaar en meetbaar bewijs. Het zou de dingen in het universum benoemen en empirisch aantonen hoe ze met elkaar in verband staan. (Denk aan ons verhaal over de vader en zijn pasgeborene in hoofdstuk a.)

Als verhalende kennis een gemeenschap creëert en in stand houdt, dan kan van wetenschappelijke kennis gezegd worden dat ze de patronen en wetten van de natuur ontdekt. De twee manieren van weten kunnen niet verder uit elkaar liggen. Verhalende kennis begint met menselijke ervaringen, terwijl wetenschappelijke kennis begint met experimenten. Verhalende kennis is eclectisch en put uit biografische ervaringen, ervaringen van anderen, ingebeelde ervaringen, enzovoort. Wetenschappelijke kennis is daarentegen allesbehalve eclectisch en vereist nauwgezet gevolgde onderzoeksontwerpen die routinematig een rigoureuze verdediging bevatten tegen het binnendringen van narratieve kennis.

[198] Net als soortgelijke dualismen die dienden om het moderne leven te organiseren - mannelijk-vrouwelijk, subjectief-objectief, universeel-particulier, enzovoort - moesten

narratieve en wetenschappelijke kennis conceptueel en sociaal van elkaar worden onderscheiden (Lyotard 1992). De geschiedenis van de moderniteit zou gelezen kunnen worden als een moment in de tijd waarin bipolaire, complementaire manieren van zijn en weten het menselijk leven structureerden. De hedendaagse geschiedenis nodigt echter uit tot een andere lezing; het lijkt een tijd te zijn waarin dualismen aan het instorten zijn.

De grenzen tussen mannelijk en vrouwelijk vallen weg nu "transgenders" een eigen politieke ruimte opeisen tussen mannen en vrouwen (Goldberg 1996). Thomas Kuhn (1970), een natuurkundige, gaf het belang toe van subjectiviteit in het zogenaamd objectieve vacuüm van de wetenschap. De feministische beweging dwong ons te erkennen dat het "persoonlijke politiek is" en het bijzondere met het universele te verbinden. In elk van deze veranderingen in interpretatie, zijn wat ooit duidelijk gescheiden strategieën waren om de samenleving te organiseren nu, zo niet onduidelijk van elkaar, voldoende vervaagd om een nieuwe geschiedenis te suggereren.

Meervoudige chemische gevoeligheid en populaire epidemiologie zijn manieren om lichamen en omgevingen te kennen die narratieve kennis verbinden met biomedische kennis, waardoor nog een ander belangrijk dualisme in het moderne leven wordt doorbroken en wat we een populaire of burgerlijke rationaliteit zouden kunnen noemen, wordt gecreëerd. Een populaire rationaliteit begint met lokale ervaringen die om begrip vragen. Deze vorm van redeneren erkent dat "het bewustzijn nooit soeverein zal zijn over de ervaring" (Frank

1995. 143) maar dat redelijke, doelgerichte actie kan volgen uit de erkenning van hun belang voor elkaar. De problemen zijn ervaringsgericht en de antwoorden zijn in overeenstemming met de rede.

Puzzels, mysteries en populaire rationaliteit: Revolutie of hervorming?

Populaire rationaliteit is er natuurlijk altijd geweest. Het is een historisch belangrijke manier van menselijke aanpassing, die voorafging aan de institutionele wetenschap en haar handlangers, de technologie. Vóór de grote verhalen van de wetenschap werden praktische problemen vaak met succes aangepakt door een combinatie van folklore of lokale kennis, verstandige planning en waarschijnlijk een flinke dosis geluk. Kennis was contextgebonden en lokaal, en berustte op de eenvoudige aanname dat iets belangrijks weten over de natuur niet kon worden losgekoppeld van alledaagse ervaringen. Weten, met andere woorden, kon niet "losgekoppeld worden van 'leven'" (Irwin 1995, 122). Maar dat, zo wordt ons verteld, is lang geleden.

Moderne samenlevingen verwerpen zowel het belang van gesitueerde ervaringen als de mensen die ze hebben ten gunste van een professionele wetenschap die tegelijkertijd zelfgenererend, zelfbeheerst en zelfregulerend is. In deze maatschappij zullen persoonlijke ervaringen altijd ondergeschikt zijn aan de uitspraken van door de staat gesponsorde wetenschappen. Dit wil echter niet zeggen dat alles wat gezegd wordt in naam van de wetenschap of verlichting noodzakelijkerwijs geloofd wordt. Denk aan Bolingbroke's op-

merking over Descartes' hypothesen over dieren: "De gewone man zou blijven denken dat er een verschil was tussen de stadsstier en de parochieklok" (geciteerd in Thomas 1983, 35). Maar terwijl "gewone mensen" ervoor kunnen kiezen om hun ogen te geloven ondanks wat een wetenschapper "weet", moeten hun zintuiglijke kennis en ervaringen strikt gescheiden worden gehouden van het laboratorium of het experiment. Zoals elk boek over methoden voor studenten zal adviseren, moet subjectiviteit rigoureus worden geweerd uit het wetenschappelijke discours om het gesprek niet te "besmetten".

De voordelen van een samenleving die bestuurd wordt door experts en deskundige kennis in plaats van fysiek geweld zouden vanzelfsprekend moeten zijn. In plaats van mensen te bedreigen of pijn te doen om ze te laten meewerken, kon de moderne samenleving respect afdwingen met de minder pijnloze claim veel meer te weten dan de gemiddelde persoon over de orde van de samenleving, de natuurlijke wereld, lichamen, enzovoort. Het was rationele, wetenschappelijke kennis, geen geweld, die een gemeenschappelijk doel veiligstelde en een kijk op de moderniteit aanmoedigde als meer beschaafd dan "minder moderne" tijden en plaatsen.

Maar zoals alle vormen van autoriteit moet "heerschappij door de rede" voldoende legitimatie genieten om zijn bevoorrechte plaats te behouden. De autoriteit van de moderniteit hing gedeeltelijk af van haar vermogen om mysteries in raadsels te veranderen (Frank 1995, 80-81). [200] De calculus voor het volbrengen van deze transformaties was, natuurlijk, het beheer van deskundige kennis georganiseerd

om generaliseerbare wetten over het universum te ontdekken. Mysterie is voor de wetenschap anathema omdat het geen oplossing toelaat; puzzels daarentegen nodigen uit tot een oplossing.

Het was Kuhn (1970) die ons attent maakte op de goocheltruc die de wetenschap regelmatig gebruikt om ervoor te zorgen dat de problemen die ze onderzoekt eerder raadsels dan mysteries toelaten - namelijk het vertrouwen op paradigma's of modellen die zowel manieren zijn om problemen te zien als manieren om ze niet te zien. Kuhn schrijft: "Een van de dingen die een wetenschappelijke gemeenschap verwerft met een paradigma – voorbeeld / mogelijkheid – is een criterium voor het kiezen van problemen waarvan ... kan worden aangenomen dat ze oplossingen hebben" (35). Het is natuurlijk waar dat in de wereld van het laboratorium of de kliniek, zoals Kuhn duidelijk maakte, de paradigma's van biologie, natuurkunde, scheikunde en biogeneeskunde regelmatig verbanden vinden die volgens hun verklaringslogica's niet zouden moeten bestaan. Deze verrassingen, treffend "ontdekkingen" genoemd, zetten aan tot een heroverweging van een bestaand paradigma of een verschuiving naar een nieuw paradigma. Het punt voor ons is dat deze machinaties meestal achter gesloten deuren worden uitgevoerd, buiten het zicht van het publiek. Zelfs het aannemen van een nieuw paradigma, wat Kuhn een "wetenschappelijke revolutie" noemt, is een stille opstand die wordt uitgevochten binnen de beslotenheid van professionele bijeenkomsten en op de pagina's van geheimzinnige wetenschappelijke publicaties. In het werk van Kuhn vinden we de kiem voor een kritiek

op hoe echte problemen onbesproken kunnen blijven. Zijn afhankelijkheid van paradigma's "isoleert de [wetenschappelijke] gemeenschap van... sociaal belangrijke problemen die niet kunnen worden herleid tot de puzzelvorm omdat ze niet kunnen worden beschreven in termen van de conceptuele en instrumentele hulpmiddelen die het paradigma biedt" (1970, 37).

Hoewel de wetenschappelijke gemeenschap zich in het algemeen niet bezighoudt met sociale problemen, streeft ze gretig naar oplossingen voor productieproblemen. De wetenschappelijke paradigma's worden routinematig gecreëerd en ingezet om de doelstellingen van de kapitaalproductie te bevorderen en zullen waarschijnlijk systematisch de gevolgen voor het milieu, de geneeskunde en de maatschappij negeren. [201] Productie is een wetenschappelijke puzzel, terwijl de meeste gevolgen van productie mysteries blijven.

Machtige belangen in de moderne maatschappij willen meer weten over hoe te produceren dan over de "externe" kosten van productie (Schnaiberg 1980, 277). Het financieren van productiewetenschap heeft altijd een hogere prioriteit gehad dan het financieren van effectwetenschap. Het hoeft dus niet te verbazen dat productieparadigma's zowel in aantal als in geavanceerdheid de impactparadigma's ver overstijgen (Schnaiberg 1980; Beck 1992). De sociologie zelf kan worden gezien als een bijdrage aan het thema van de productiewetenschap. Parsons' baanbrekende werk (1951) over de rol van ziekte is een constructie van de interactie tussen patiënt, familie en arts die erop gericht is de zieke zo snel mogelijk weer aan het werk te krijgen.

Een toenemend aantal hedendaagse lichamen protesteert echter tegen de kapitaalproductie, omdat ze ziek zouden zijn geworden van het werken in kantoren, fabrieken en scholen, of gewoonweg van het leven in zogenaamd veilige buurten en gemeenschappen. Maar niet alleen het produceren van een kapitaalgoederenmaatschappij is een bron van ziekte; ook het consumeren van de geproduceerde goederen brengt lichamen in gevaar. De problemen van MCS en populaire epidemiologie drukken het idee uit dat de productie van zowel lichamen als omgevingen in conflict is met de moderne productie van kapitaal. Marx was misschien wel de eerste die dit conflict herkende. Hij theoretiseerde, sommigen zouden zeggen idealiseerde, de opkomst van een opstandige arbeidersklasse die haar recht zou opeisen om de productiemiddelen van het kapitaal collectief te bezitten. Maar Marx schreef over een andere tijd. Het siert hem echter dat er een soort opstand is. Het is geen gewelddadig protest, zoals Marx voorspelde, maar een cognitief protest.

Maar het is niet het cognitieve conflict dat Kuhn beschrijft. Het is eerder een derde type conflict. Het begint met een narratieve kennis van lichamen en omgevingen - verwant aan Marx' nadruk op materiële omstandigheden - en voegt deze kennis samen met geleende talen van expertise om nieuwe paradigma's van weten te construeren die Kuhn of Marx niet voor ogen hadden.

[202] Marx en Kuhn schreven natuurlijk over revoluties, zij het in heel andere contexten. Milieuziekte en volksepidemiologie zijn niet revolutionair, hoewel ze wel oproepen tot belangrijke sociale veranderingen. De twee bewegingen zijn

meer reformistisch georiënteerd. Ze kunnen het best gezien worden als collectieve onderhandelingsinstrumenten voor individuen en groepen die publieke erkenning zoeken voor hun ellende. Hun successen zijn goede voorbeelden van hoe liberale democratieën worden aangepast en hervormd, waarbij verandering wordt veiliggesteld en tegelijkertijd het gezag wordt bevestigd van wat Douglas en Wildavsky (1982) "het centrum" van de samenleving noemen, een hiërarchische ordening die zichzelf probeert te bestendigen door "turbulente sociale processen te vermijden" (92-93). Hoewel de sociale en politieke erkenning van burgerexpertise sommige experts grote zorgen baart, is hun bezorgdheid niet gebaseerd op een roep van het volk om het systeem te ontmantelen, maar op een verzoek om er vollediger aan deel te nemen. Het is de status van een of twee expert die gevaar loopt, niet de betekenis van expertise voor de sociale orde.

In een samenleving die georganiseerd is rond hervormingsgezinde, progressieve tradities is het waarschijnlijker dat betekenisvolle sociale verandering tot stand komt door het succesvol manipuleren van de talen van "het centrum". Populaire rationaliteit is een claim van de basis om belangrijke dingen over de wereld te begrijpen, gebaseerd op een wisselwerking tussen narratieve en wetenschappelijke manieren van weten die tegelijkertijd verstandig, redelijk en rechtvaardig is. Het is een belangrijk hedendaags ingrediënt van de Amerikaanse reformistische traditie en zal waarschijnlijk nog belangrijker worden voor een samenleving die steeds meer georganiseerd wordt rond de identificatie en het beheer van milieurisico's. Het onvermogen van de normale

wetenschap om consensus te bereiken over de omvang en de ernst van complexe, onzekere gevaren in de biosfeer wordt inderdaad steeds duidelijker voor een toenemend aantal mensen (Beck 1992). De kakofonische stemmen van experts, gecombineerd met de hoge medische en sociale belangen bij het identificeren en beheersen van deze nieuwe gevaren, dwingen een toenemend aantal gewone burgers om hun lichaam en omgeving te theoretiseren met het praktische doel om een minimum aan veiligheid en welzijn te garanderen.

[203] Milieuziekten en populaire epidemiologie zijn geen moderne incidenten van hysterische besmetting of "kankerfobie", zoals velen hebben beweerd, hoewel er in elke beweging bewijs kan worden gevonden van sociale suggestie en angst. Ze zijn het bewijs van een belangrijke onaangeboorde bron in de hedendaagse maatschappij: het lichaam en de redelijke, goed geïnformeerde zelf die het bewoont.