

## COLUMN

IGNAAS DEVISCH



### Hopen op uitsterven?

‘We hopen dat ze uiteindelijk zullen uitsterven’, zo liet Etienne Vermeersch afgelopen weekend optekenen in een interview met *De Morgen* over de NIP-test en het bestrijden van genetische afwijkingen. De ‘ze’ slaat op mensen met Down waarvan een niet nader bepaalde ‘we’ hoopt dat ze uiteindelijk uitsterven.

Het is niet mijn gewoonte om één zin uit een interview te selecteren maar deze quote maakt een wereld op zich uit. Hij leest als een vonnis. Niet alleen om wat er staat, maar ook door de onderlinge combinatie van de woorden. Allereerst het woord waarmee de zin begint: ‘we’. Over welk ‘wij’ gaat het hier? Wij Etienne Vermeersch, wij genetischeziekte- bestrijders? En dan die andere twee woorden: ‘uiteindelijk uitsterven’. Betekent het dat we in de toekomst alleen hen die het perfecte genetische plaatje kunnen voorleggen, bestaansrecht verlenen? Gesteld dat dit ooit de realiteit wordt, wie velt dan het vonnis over wat levensvatbaar is of niet? Welk ‘wij’ zal het woord voeren en in naam waarvan?

Het uitgangspunt van Vermeersch’ redenering is de plicht tot genetische optimalisatie. Eens we daarvan uitgaan, is elke beperking een doorn in het oog. Uiteraard, de redenering dat we geneeskunde moeten inzetten om vermijdbaar lijden te bestrijden, is nobel. Zo hoop ik dat kinderen die geboren worden met ziektes die van hun leven een hel maken, niet geboren moeten worden – tenzij we de ziekte kunnen bestrijden. Maar of we daarom ooit alle genetische beperkingen kunnen of moeten opheffen, blijft zeer de vraag.

Niet kunnen omgaan met onze beperkingen is het grootste onvermogen waaraan de mens lijdt

Voor alle duidelijkheid: ik ga niet mee in het argument dat lijden op zich waardevol is, wel dat het onvermijdelijk is. Liever een leven zonder al te veel ellende, maar zodra we elke beperking alleen als een bron van lijden interpreteren en optimalisatieplicht ons enige uitgangspunt is, dreigt de perfectiedwang ons handelen te domineren en over te slaan op andere terreinen. Dat is erg risicovol. Niet dat hier per definitie een groot eugenetisch programma achter schuilt. Het risico situeert zich eerder in het feit dat we niet langer in staat zouden zijn om met imperfecties om te gaan.

Het gevolg daarvan is dat op we medisch vlak dreigen te ontsporen. Wat zouden we doen na het uitsterven van Down? Richten we dan onze pijlen op mensen met pakweg autisme of depressie? Daar gaat immers ook veel lijden mee gepaard. Ook op het mentale terrein zijn er risico's. Onszelf wijsmaken dat er ooit geen lijden meer zal zijn, is een verkeerd uitgangspunt. Waarom dat zo is, is eenvoudig: er zal altijd tragiek bestaan, zelfs bij genetische optimalisatie. Relaties zullen blijven stuklopen, we zullen het nog altijd eventjes koud hebben als we uit de warme douche stappen en de korst van een brood zal de dag nadien iets harder zijn. Wie het lijden wil uitroeien, organiseert een leven vol frustratie.

Als beperkingen nooit zullen uitsterven, waarom zouden mensen met Down dat moeten doen? Ik weet niet wat het betekent om zelf een kind met Down op te voeden, maar ik ken persoonlijk enkele mensen. Die leren mij dat het perspectief van ouder tot ouder sterk varieert, ook al omdat mensen met Down sterk van elkaar verschillen. Velen zijn goed in staat om een menswaardig leven te leiden, al is het nooit vanzelfsprekend. Daarom is de persoonlijke keuze zo belangrijk en de enige 'wij' in deze kwestie zouden de ouders moeten zijn. Zij verdienen maximale ondersteuning, los van het feit hoeveel mensen met Down bestaan. Indien we, zoals Vermeersch stelt, betere zorg kunnen aanbieden omdat er minder mensen met Down zijn, dan dreig je mee te stappen in een perverse economische redenering: uitsterven benaderen als een vorm van besparing in de zorg.

Om die reden mag je uitsterven nooit in een programma opnemen. Nu al neemt de maatschappelijke druk toe om een welbepaalde keuze te maken. De wijze waarop artsen patiënten informeren is daarom van groot belang. Mensen correct en machtsvrij inlichten, is niet eenvoudig maar wel beslissend voor de keuze die we maken. En die persoonlijke keuze moet behouden blijven (zie ook 'Kiezen doe je niet in het luchtledige' ([http://www.standaard.be/cnt/dmf20150217\\_01534564](http://www.standaard.be/cnt/dmf20150217_01534564)), *DS 18 februari 2015*).

Natuurlijk is het een goede zaak dat we nodeloos lijden kunnen beperken. Meer levenskwaliteit kan daar het gevolg van zijn. Maar denken dat je alle imperfecties de wereld uit kan helpen, is een hopeloze illusie en mensen met Down zijn niet hopeloos. Ze leiden vaak een moeizaam bestaan en vragen veel zorg, maar dat is iets anders. Vandaar mijn slotvraag: is het niet kunnen omgaan met onze beperkingen, niet het grootste onvermogen waaraan de mens lijdt? De Griekse tragedieschrijvers hadden dit al door en daarom confronteerden ze ons ermee. Nu nog de moraalfilosofen van onze tijd.

## LEES MEER

---



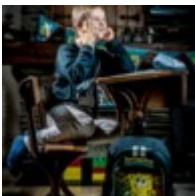
27/11/2018 | Supporters zijn niet dom

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20181126\\_03989186](http://www.standaard.be/cnt/dmf20181126_03989186))



17/11/2018 | 'In wijsheid is veel verdriet'

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20181116\\_03949934](http://www.standaard.be/cnt/dmf20181116_03949934))



14/11/2018 | 'Laat dit voor de scholen een wake-upcall zijn'

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20181113\\_03941781](http://www.standaard.be/cnt/dmf20181113_03941781))

13/11/2018 | 'School mocht jongen met down niet weigeren'

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20181112\\_03937491](http://www.standaard.be/cnt/dmf20181112_03937491))



13/11/2018 | Alcohol in sloten naar binnen werken, is blijkbaar geen probleem

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20181112\\_03937426](http://www.standaard.be/cnt/dmf20181112_03937426))

---

# rd.be/extra/stat