

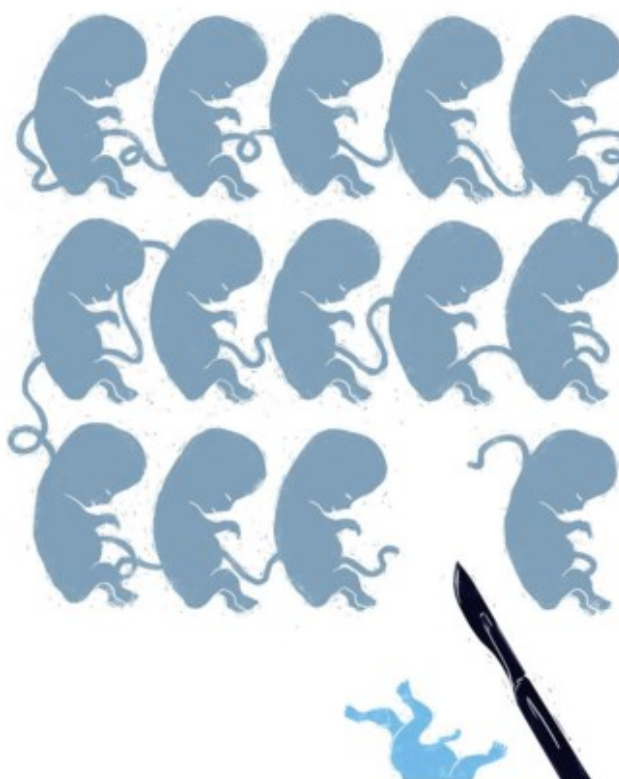
OPINIE

DE 'NIPT' EN DE VRAGEN DIE DE TEST OPROEPT

Iedereen normaal

14 FEBRUARI 2015 OM 03:00 UUR | Rik Torfs

De discussie over de terugbetaling van een bloedtest die het syndroom van Down beter opspoot, roept ook vragen op over de grenzen van de maakbaarheid van de mens. Gaan we abnormaliteit niet zodanig medicaliseren dat de definitie van 'normaal' steeds smaller wordt, vraagt **Rik Torfs** zich af.



Wie? Rector van de KU Leuven.

Wat? Verwachten we niet te veel dat elke boreling perfect is? En wie schittert dan nog als er geen grijsheid meer is?

Een wereld zonder syndroom van Down, het klinkt goed. Blevens lijden en dood ons maar bespaard! Ze worden trouwens stevig teruggedrongen, al valt er aan onze sterfelijkheid uiteindelijk niet te ontkomen. Toch rijzen vragen bij de toenemende maakbaarheid van de mens. Over wetenschap. Over geld. Over wie wij wezenlijk zijn en willen zijn.

Die vragen verdienen een behoorlijk antwoord. Geen vlugge conclusie, evenmin laffe wolligheid.

De wetenschap, ...

Laten we het eerst over wetenschap hebben. Zij stuwt onze samenleving vooruit. Zij biedt een antwoord op vele vragen, roept er tegelijk nieuwe op. Ze is dus van wezenlijk belang. Maar niet op de naïeve manier waarop ze vandaag in brede lagen van de bevolking wordt gezien: als plek van rust en zekerheid, als eindpunt van alle twijfel.

Ik ben nooit een voorstander geweest van al te veel no-go zones voor de wetenschap. De kerk bezondigde zich daar weleens aan, door onder meer over in-vitrofertilisatie te snel een standpunt in te nemen. Waar liggen de grenzen van wetenschappelijk onderzoek? Bij een vrij vaag begrip als menselijke waardigheid. De mens mag niet louter worden gebruikt als een instrument voor een ander, hoger doel zoals een ideologie of puur geldgewin. Want er is geen hoger doel.

Ethiek bevindt zich niet buiten de wetenschap, ze moet er een onderdeel van zijn. Tegelijk dient ze de nodige realiteitszin aan de dag leggen. Mens en wetenschap hebben een neiging tot expansie. Wat wetenschappelijk mogelijk is, valt moeilijk te stoppen en wordt wellicht vroeg of laat werkelijkheid. Dat is het uitgangspunt. Daarna zijn er de restricties. Die bestaan zeker: bewust dodelijke virussen verspreiden mag bijvoorbeeld niet, net als mensen klonen.

het geld...

Na de wetenschap komt het geld (al is de rangorde doorgaans andersom). Hoeveel mag een mensenleven kosten? Wiens leven, op welke leeftijd, in welke situatie? Zelf vind ik het leven heel kostbaar, ook het broze en gehavende. Natuurlijk beschikken mensen over het recht, binnen het bestaande wettelijke kader, om euthanasie aan te vragen. Maar ze moeten net zo goed voor een langer leven kunnen kiezen. Over wat zij levenskwaliteit vinden, mogen anderen niet oordelen.

Ook de ontwikkeling en het gebruik van instrumenten die een 'goede' geboorte waarborgen kosten veel geld. Het kan niet dat tijdig kinderen met het syndroom van Down identificeren voor de betere klassen is voorbehouden. Tegelijk mag je niemand met de vinger wijzen die zo'n kind wetens en willens ter wereld brengt. Niet probleemloos, die laatste gedachte, want het kind zal niet alleen de ouders veel inspanningen, maar ook de samenleving veel geld kosten. Dat is evenwel de maatschappelijke prijs van eerbied voor de persoonlijke morele keuze van ieder mens. Overigens kan dure zorg voor een veilige geboorte ten koste gaan van volgehouden medische hulp

bij het einde van het leven. Budgettaire keuzes op dat vlak liggen nu al moeilijk, met gruwelijke vragen als: hoeveel investeert de samenleving nog in iemand met een erg beperkte levensverwachting? Hopelijk veel, dat meen ik echt.

...en de onvolmaakte mens

Wetenschap en geld, het zijn moeilijke thema's. Maar misschien nog belangrijker is de kwestie hoe we kijken naar de onvolmaakte mens. Hier rijzen huizenhoge vragen. Zoals: hoe perfect moet een boreling zijn? Mag iemand met de ziekte van Down worden geboren? Iemand die aan een ernstige oogziekte lijdt, zoals de begenadigde Italiaanse tenor Andrea Bocelli? Laten we een stap verder gaan. Wat met mensen zonder bijzondere talenten? Mag de gemiddelde sterveling zich blijven voortplanten, of richten we ons met dat doel voor ogen uitsluitend op topvoetballers, bankiers en filmdiva's? Wie schittert nog echt als er op aarde geen grijsheid meer is?

Ten slotte: leidt de goede geboorte niet tot een verstikkend beeld van normaliteit? Stilaan kleeft op atypisch gedrag het etiket abnormaal, treedt medicalisering in. Autisme, ADHD, hoogbegaafdheid: steeds meer kinderen blijken aan die kwalen te lijden. Niet omdat er nu meer afwijkend gedrag zou zijn dan vroeger, wel omdat onze bange, naar conformisme hunkerende samenleving een engere definitie van normaliteit hanteert dan voorheen. Dat is een gevaarlijk mechanisme: naarmate we meer afwijkingen kunnen voorkomen en genezen, hanteren we een nauwer beeld van normaliteit, waardoor weer andere gedragsvormen als deviant worden ervaren, die op hun beurt in de kiem worden gesmoord.

Het is een hels mechanisme. Iedereen normaal, het is niet meteen een geruststellende gedachte. Het leven kan lang en vervelend zijn, de mens wordt een schim van zichzelf.



Rik Torfs

Dure zorg voor een veilige geboorte kan ten koste gaan van volgehouden medische hulp bij het einde van het leven