

OPINIE

DE DISCUSSIE ZOALS DIE OVER DOWN IS NIET DE LAATSTE

Kiezen doe je nooit in het luchtledige

18 FEBRUARI 2015 OM 03:00 UUR | Ignaas Devisch

Als een medische ontwikkeling iets mogelijk maakt, zoals voorspellen of je kind het syndroom van Down zal hebben en de zwangerschap daarom afbreken, verschuift dat ‘recht op’ met de tijd naar een vage ‘plicht’, waarbij je je moet verantwoorden waarom je géén gebruik maakt van een mogelijkheid. Van die dynamiek moeten we ons bewust zijn, vindt **Ignaas Devisch**.



Evanthia Leleka verwacht haar eerste kind. Als het Down heeft, zullen zij en haar man de zwangerschap afbreken.
Sebastian Steveniers

Wie? Hoofddocent medische filosofie en ethiek (UGent).

Wat? Mensen moeten weerbaar genoeg zijn om existentiële keuzes te maken, ook als die tegen de heersende normen ingaan.

Er is in deze krant een zeer relevant debat bezig over de vraag naar zwangerschapsonderbreking bij kinderen met het syndroom van Down. Na het pleidooi voor een veralgemeende terugbetaling van de NIPT (niet-invasieve prenatale test), de bloedtest die het syndroom van Down beter opspoot, betoogde Jo Lebeer met enige felheid dat we afwijkingen 'extermineren' (DS 17 februari) (http://www.standaard.be/cnt/dmf20150216_01532371), en eerder waarschuwde ook Rik Torfs voor een te verre gaande 'normalisering' (DS 14 februari) (http://www.standaard.be/cnt/dmf20150213_01528647). Ik deel hun bezorgdheid, maar wil ook een en ander toevoegen aan de discussie. Ik roep tegelijk op om een rondetafel hierover te houden, want we zullen de komende jaren vaak met soortgelijke dilemma's te maken krijgen.

Vrijheid en verantwoordelijkheid

Het debat over de NIPT is exemplarisch. Onze 'existentiële actieradius' wordt groter – en dat noemen we vrijheid – maar daardoor nemen de morele dilemma's toe – en dat heet verantwoordelijkheid. Meer vrijheid vraagt meer verantwoordelijkheid, want zodra het leven niet langer ons lot is, maar wat we er zelf van maken, valt aan de plicht om keuzes te maken nauwelijks nog te ontsnappen. Deze keer luidt de vraag 'wil ik wel een kind met het syndroom van Down?'; een volgende keer kan het gaan om erfelijke ziektes, maar de kernvraag blijft dezelfde: hoe kijken we tegen het leven aan en welke waarde kennen we het toe? Een interessante maar een moeilijke vraag.

Ik deel de bekommernis van Lebeer en Torfs: samen met technologische innovaties schuiven de maatschappelijke normen vaak op, maar dan op een eerder stille, onderhuidse wijze. Vaak gaat het zo: zodra we iets kunnen, claimen we ons recht erop en dat in naam van de democratie: een nieuwe test, een ingreep, een duur medicijn, noem maar op. Het is een terecht pleidooi, maar zodra aan die conditie voldaan is, durft het 'recht op' weleens over te gaan in een vage vorm van 'plicht tot'. Daarbij verschuift de verantwoordingsplicht van de samenleving naar het individu: terwijl de aanbieder (de overheid, centra, bedrijven) zich aanvankelijk moest verdedigen waarom iemand ergens geen recht op zou hebben (wegens te duur, of ontoegankelijk), is het daarna vooral aan de individuele ontvanger om zich te verantwoorden waarom hij er geen gebruik van maakt. Dat zal ook bij de NIPT het geval zijn, nog los van de vraag of men dan tot abortus overgaat of niet.

Nu is er met verantwoording niets mis, maar we moeten oppassen dat in naam van de individuele autonomie, de maatschappelijke normen niet des te zwaarder doorwegen op persoonlijke beslissingen. We zijn ons immers vaak niet bewust van het subtiele spel van sociale druk, terwijl het wel degelijk veel individuele beslissingen beïnvloedt. Hoe anders te verklaren dat we op vele vlakken vrij massaal dezelfde 'individuele' keuzes maken, van schoonheidsidealen en lifestyle tot inderdaad existentiële keuzes over leven en dood. Wij beslissen zelf, maar de samenleving ademt mee.

Van beugel tot antidepressiva

Die subtiele druk moeten we erkennen en er rekening mee houden: wat maatschappelijk minder wordt geaccepteerd, weegt nu eenmaal zwaar door bij individuele beslissingen. Vele voorbeelden zijn denkbaar: een beugel voor je kind, medicijnen tegen depressie, niets doen aan je angststoornissen; het zijn zaken waarvoor we ons moeten verantwoorden, simpelweg omdat de mogelijkheid bestaat om er iets aan te doen.

Naast het recht op informatie moeten we daarom ook inzetten op weerbaarheid van individuen om die keuzes te kunnen maken waarvan we zelf overtuigd zijn, desnoods tegen de heersende normen in. Het is positief dat de genetische centra het individu goed informeren en maximale vrijheid geven om te kiezen, maar daarmee is niet alles gezegd. Zelfs wie geschoold is om keuzes te maken, zal bijvoorbeeld bij zwangerschapsonderbreking in vertwijfeling verkeren en terugvallen op normen en waarden die nooit zomaar de zijne zijn. Nogmaals, dat is op zich niet verkeerd, maar laten we vooral niet doen alsof we allemaal in splendid isolation onze existentiële overwegingen maken.

Daarnaast moeten we vooral ophouden om dit soort discussies onder te brengen in een atmosfeer die het zicht vertroebelt. De eeuwige verwijzing naar het nationaalsocialisme, waaraan ook Lebeer zich bezondigt, is nergens voor nodig. Er is heus geen 'massale exterminatie' aan de gang en indien ouders beslissen om geen kind met het syndroom van Down te willen, dan hebben ze dat recht. Klagen omdat de ene keuze (pro Down) onder druk zou staan, valt niet te rijmen met het diaboliseren van de andere (contra Down). Veel meer dan vroeger kunnen we kiezen voor levenskwaliteit en dat is een enorme verworvenheid. Het komt erop aan onszelf klaar te stomen voor alle prangende keuzes die ons de komende jaren te wachten staan, zowel op individueel als op maatschappelijk niveau.



Ignaas Devisch

De eeuwige verwijzing naar het nationaal- socialisme vertroebelt het zicht

