

Ethiek en Diagnostiek - verslag is verschenen in het [KN](#) (8/10/04 M Buijsen)

Prenataal screenen moet voorkomen dat kinderen met een handicap geboren worden. Maar telt enkel het leed van de ouders? Een symposium in Moergestel ziet het anders.

En het kind dan?

De techniek schrijdt voort, ook de medische. De mogelijkheden van prenatale diagnostiek nemen snel toe en stellen de mens in toenemende mate voor morele dilemma's. Reden voor de commissie Cure & Care van Stichting SOKA een symposium te organiseren, dat onder de titel "Ethiek en Diagnostiek" op 2 oktober plaatsvond in Moergestel.

Screenen

Elisa Garcia, biologe en filosofe, ging in haar voordracht nader in op het morele dilemma dat kan ontstaan door ouders een prenatale screening aan te bieden. Dit naar aanleiding van het recent kenbaar gemaakte voornemen van staatssecretaris Ross (VWS) alle zwangere vrouwen te informeren over het bestaan van bepaalde kansbepalende testen. Jonge zwangeren zouden dan op eigen kosten gebruik kunnen maken van zo'n test. Eerder dit jaar - in april - kwam de Gezondheidsraad met een ander advies: alle zwangere vrouwen zouden een onderzoek aangeboden moeten krijgen, dat het mogelijk maakt de vrucht te screenen op Downsyndroom en neurale buisdefecten.

Bescherming

Garcia zette de principes uiteen die aan medisch-ethische overwegingen ten grondslag liggen, bracht de in het geding zijnde belangen in kaart en concludeerde dat in de onderhavige morele kwestie het debat leidt tot uitkomsten die elkaar uitsluiten. Enerzijds wil men immers leed voorkomen, terwijl anderzijds de vrucht bescherming verdient. De spreekster besloot met de stelling dat het vraagstuk van het prenatale screenen treffend illustreert hoezeer de techniek in onze cultuur een bepalende factor is geworden, en hoezeer - mede daardoor - ethiek en moraal verwezen zijn naar het privé-domein.

Afhankelijkheid

De Gezondheidsraad zocht de rechtvaardiging van zijn standpunt in het principe "leed voorkomen" door het verschaffen van handelingsopties. Paul Cobben, filosoof, exploreerde het begrip van menselijke autonomie en onderwierp de relatie tussen autonomie en menselijk leed aan een wijsgerige beschouwing. Hij signaleerde allereerst dat het geboren worden met een geestelijke (en eventueel ook lichamelijke) handicap in onze maatschappij leed met zich meebrengt omdat afhankelijkheid het gevolg is. Autonomie wordt kennelijk eerst en vooral opgevat als zelfstandigheid. In die zin betekent gebrek aan autonomie niet alleen het leed voor het kind, maar ook leed voor de ouders. Voor de ouders wordt het leed bovendien vermeerderd. Autonomie heeft namelijk ook een tweede betekenis, namelijk die van keuzevrijheid. Niet alleen zal het gehandicapte kind voortdurend om aandacht, begeleiding en ondersteuning vragen, de ouders zijn bovendien in hun autonomie aangetast omdat zij niet voor een kind met een handicap hebben gekozen. Zij wilden immers een gezond kind!

Ruimte individu

Hoewel de Gezondheidsraad autonomie als zelfstandigheid en keuzevrijheid lijkt te verstaan, is dat volgens Cobben toch niet de inhoud die het begrip in de geschiedenis van het westerse denken gekregen heeft. Na de Franse Revolutie plegen we autonomie op te vatten als het recht op een privé-sfeer, een sfeer waarin niemand wat te zoeken heeft zonder toestemming van het betrokken individu. Dit recht, deze vrijheid, is een product van de geschiedenis, en aldus opgevat dient autonomie niet te worden verstaan als een specifieke eigenschap van een individuele mens, maar als de ruimte die het individu door een welbepaalde maatschappij - de onze namelijk - geboden wordt.

Onvermogen

Autonomie bestaat derhalve bij de gratie van de erkenning door de ander. In zijn advies verstoort de Gezondheidsraad dit traditionele begrip van de autonomie. Hoewel de Raad het uiteraard niet met zoveel woorden zegt, heeft het er volgens Cobben toch alle schijn van dat de Raad autonomie vooral opvat als eigenschap, en daarmee wordt de eigenlijke autonomie aangetast. Autonomie in eigenlijke

zin komt immers neer op het onvoorwaardelijke respect voor eenieders eigenheid, ook als een handicap onderdeel uitmaakt van die eigenheid.

Hoe kan afwezigheid van autonomie nu leed veroorzaken? Volgens Cobben kan dat ook niet. Het is een recht, en in onze maatschappij komt dat eenieder toe. En natuurlijk moet dit recht verwezenlijkt kunnen worden; en dan zijn individuele kwaliteiten natuurlijk van belang. Waar het individuele kwaliteiten betreft, verschillen mensen uiteraard van elkaar.

Maar waarin schuilt dan het leed? Niet in afwezigheid van autonomie, aldus Cobben, maar allereerst in het onvermogen de eigen individuele beperkingen te accepteren. Niet iedereen slaagt erin zijn of haar eigenheid te aanvaarden. In de tweede plaats is niet ieder individu in staat in deze maatschappij in de eigen levensbehoeften te voorzien. Maar het leed dat uit dit onvermogen voortkomt, kan diezelfde maatschappij compenseren, zeker een die zo welvarend is als de onze.