



Paul Cobben “De autonomie van de mens”

Eigen levenservaring:

Eerste zwangerschap was verkeerd afgelopen. De tweede zwangerschap werd op en top medisch begeleid. Plotseling met keizersnede geboren. Opgelucht na de geboorte van Guiliano 21 jaar geleden. Na tijdje werd hem gevraagd bij de arts te komen en werd hem medegedeeld dat er iets niet goed was met het kind. Vermoedelijk het syndroom van Down.

De situatie sloeg volledig om. In plaats van blij, grote zorgen. Slingers hingen nog. De blijde boodschap werd een existentieel probleem.

Eerste reactie: het zal toch niet waar zijn

Tweede reactie: terwijl het kindje nog nauwelijks een paar dagen oud was werd over zijn toekomst gepraat. Wat hij in de toekomst zou kunnen gaan doen zou het maatschappelijk minst gecompliceerde en gewaardeerde zijn.

Derde reactie: we zijn boeken gaan lezen, in de wetenschap gedoken, om het te kunnen verhapstukken.

Analyse probleem schetsing van de Gezondheidsraad (GHR):

Wat was er nou eigenlijk erg. Iemand met het syndroom van Down is geestelijk gehandicapt en heeft eventueel hartafwijkingen, heeft een laag IQ, heeft verbale vermogens die gedeeltelijk ontbreken.

Welke gedachte ligt daar onder: iemand met onvolwaardige geestelijke vermogens is ook een onvolwaardig mens; kan niet onafhankelijk zijn; is geen autonoom mens, die zelfstandig een plek in de maatschappij kan innemen.

1. Je kunt niet in de volle zin over het leven beschikken: dat wordt *leed* genoemd. De ouders moeten dat aanzien, dat hun kind niet volledig autonoom kan zijn. Dat is ook *leed*.
2. Ze wensten een kind, maar ze hadden er niet voor gekozen een gehandicapt kind te krijgen, het is hun opgedrongen. Dat tast onze autonomie aan.

Is het goed om leed te voorkomen: ja

Is het goed *dit leed* te voorkomen: nee

Het overkomt je. Je kunt het niet voorkomen, dat zou geen zinvolle oplossing zijn.

In het advies van de Gezondheidsraad wordt aangegeven dat je het wel kunt voorkomen:

- A. Bied keuze mogelijkheid aan het kind geboren te laten worden na prenatale diagnostiek. De GHR redeneert vanuit het autonomiebegrip van de ouders.
- B. GHR vindt Downsyndroom kennelijk problematisch en wil dit leed voorkomen voor de ouders en voor het kind, die niet als volledig autonoom mens, leed zal hebben in zijn leven.

Vervolg levenservaring: Guiliano is nu 21 jaar, volwassen, maar afhankelijk. Is het iemand die leed kent?: nee

Ik ken niemand die zo genieten kan in zijn leven.

Conclusie: deze voorspelling van leed door de GHR is dus niet waar.

Het is een mens met een handicap, maar niet een gehandicapt mens.

Gebrek aan autonomie komt niet overeen met leed.

I. Wat is een zinvol begrip van autonomie?

De GHR gaat niet uit van het begrip autonomie zoals de Westerse traditie dat doet.

1. Je bent lid van de samenleving.
2. Er is een privésfeer waar niemand iets mee te maken heeft. Daar zetelt
 - gewetensvrijheid
 - onaantastbaarheid van het individu
 - je bent niet van waarde omdat je van waarde bent voor de samenleving, maar omdat je mens bent

Juist omdat die privésfeer er is kun je vanuit je eigen individualiteit doen wat je wilt.

Je bezit individuele vrijheid, zonder dat je door de overheid iets opgelegd krijgt, kun je zelf kiezen.

Deze vrijheid is historisch tot stand gekomen, na de Franse Revolutie; het is een modern product.

Alle mensen zijn gelijk, wat hun achtergrond ook is. Adel of niet. Daaruit komt voort:

- dat je de vrijheid van anderen moet respecteren
 - dat je eigen normen kunt kiezen
3. Vrijheid en autonomie zijn geen eigenschappen van de mens, maar je bent autonoom omdat je in een samenleving leeft die je erkent als autonoom en vrij. Vrijheid heeft niets te maken met de individuele kwaliteiten die je hebt. Het wordt je geboden. Wanneer je het over vrijheid en autonomie hebt, kun je niet spreken over individuele kwaliteiten.

Op grond hiervan komt hij tot twee argumenten tegen de visie van de GHR:

- A. De GHR spreekt over kwaliteit van het individu. Mensen zijn gelijk. Down kinderen en kinderen met een open rug zijn niet gelijk; GHR haalt hier kwaliteit van leven erbij. Mensen met bepaalde eigenschappen, daar hebben we problemen mee, die accepteren we niet zomaar. (Ze zullen beweren dat ze dat niet zeggen). Als oplossing van dit probleem gaan we de keuzemogelijkheden vergroten, daarmee vergroten we de autonomie van de ouders. Daarmee is de visie van de GHR helemaal niet zo neutraal als ze doen voorkomen. Ze screenen niet op blauwe ogen, wel op Syndroom van Down.
- B. Op het moment dat je de setting die de GHR accepteert en je ouders de keuzemogelijkheid biedt gebeurt er iets vreemds: Op dat moment worden de ouders verantwoordelijk voor de afwijkingen van hun kind. Ze wisten dit en hebben het kind toch geboren laten worden. Ouders worden daarmee verantwoordelijk voor de eigenschappen van een mens (hun kind). Dit tast de autonomie aan. (Je bent autonoom als je de vrijheid van de ander volledig erkent. Ik accepteer je wel als mens, maar wel onder bepaalde condities. Je erkent elkaar niet als onvoorwaardelijk vrij. Het hangt van een menselijke beslissing af of hij je onder bepaalde voorwaarden wel of niet laat leven. Dit is niet te rijmen met het traditionele begrip van autonomie.

Verdere analyse:

We erkennen dieren niet als vrij en als gelijke, omgekeerd ook niet. Het ontbreekt hun aan geestelijke vermogens om in het mens te participeren. Geldt het zelfde voor het syndroom

van Down: ze beschikken niet over die vermogens om zichzelf e.a. te erkennen als vrij en autonoom. Ze zijn niet in staat om voor zichzelf te zorgen. Ze blijven afhankelijk. Ze zijn niet vrij. Dit is een mogelijke objectie, een vreselijke objectie. Deze tegenwerping kun je de GHR niet verwijten. Kinderen met syndroom van Down zijn ook voor GHR mens. Dit staat vast.

Wie/wat zijn mensen?

- ieder die uit de moederschoot geboren is mens
- met welke afwijking dan ook
- dat wordt niet uitgemaakt door de geneticus
- deze definitie kun je niet overlaten aan de wetenschappers

Het preadvies van de GHR is er niet op gericht een bezuiniging te beogen. Wel scheelt het de samenleving veel geld als er minder kinderen met Down zijn. Zij gebruiken dit argument echter niet.

We zijn allemaal afhankelijk van de samenleving. Het is een absurde vraag je af te vragen of de samenleving rijk genoeg is om gehandicapten te verzorgen. In primitievere samenlevingen is dit zelfs geen probleem voor zieken te zorgen. Het is te gek dat deze vraag bij ons opkomt.

Conclusie:

Je bent mens of geen mens.

Er zijn geen gradaties in mens zijn

Je bent mens zodra je uit de moederschoot geboren bent

II. Relatie tussen autonomie en leed

Mensen zijn niet alleen gelijk, ze zijn ook ongelijk. (lichaam, karakter, IQ, etc.)

Autonomie: het recht om zelf inhoud te geven aan je eigen leven. Je moet ook in staat zijn dit in de werkelijkheid te doen. Misschien ben ik te dom, is mijn IQ te laag, of mis ik andere eigenschappen om inhoud te geven aan mijn eigen leven.

Mensen met gebrek aan talenten zijn niet in staat om invulling te geven. Gradatie aanbrenge. Dat kan je niet doen, je kunt niet een aantal maatstaven opstellen die zouden moeten gelden.

Ieder individu moet aan zichzelf afgemeten worden. Niet de vermogens die je niet hebt gelden als maatstaf, maar juist wat je wel bent.

Natuurlijk is er in een mensenleven leed. Je kunt leed ervaren. Ik kan niet goed lopen, praten, enz. en anderen kunnen dat wel.

Waar komt het leed vandaan? Het is een gebrek aan zelfacceptatie. Je bent wat je bent, maar je accepteert het niet: daarom lijdt je.

Vaak hoor je: "je moet het maar accepteren", dat is niet zo gemakkelijk.

Het is een van de opgaven van het leven: jezelf accepteren, dat geldt voor iedereen en het lukt je nooit helemaal.

Als iedereen dat leed heeft, dan heeft dat dus niets met de handicap te maken. Het is jezelf niet accepteren onder bepaalde omstandigheden.

Bij Guiliano speelt dit argument niet. Hij accepteert zichzelf. Hij heeft geen probleem anderen te accepteren.

Niet beschikken over spullen die je nodig hebt kan ook leed veroorzaken. Zo ook moet bij gehandicapten het gemis gecompenseerd worden. Daar zit de oplossing en niet in het voorkomen van dit leed.

Elisa Garcia “Dilemma’s en keuzes”

Stellingen en conclusies:

De twee idealen die je ziet in de cultuur en in de gezondheidszorg zijn

1. Beheersingsideaal “wat we kunnen doen, moeten we doen”, de techniek geeft mogelijkheid de natuur te verbeteren.
2. Vrijheidsideaal, waarin zelfrealisering en autonomie een grote rol spelen. Gezondheid betekent dan volledig welzijn op geestelijk, psychisch en lichamelijk gebied. Ziekte is daarin een frustratie van dit ideaal.

Beide idealen staan met elkaar op gespannen voet.

Niet de maatschappij moet zeggen wat goed is. Het individu zegt dat. Het is een kwestie van vrijheid van geweten. Er moet pluralisme zijn.

Vraag: Waar ligt de waarde van de mens?

Paul:

Enerzijds lijkt er de behoefte te zijn alles te kunnen voorspellen en plannen. Het komt voort uit angst. Dat wil je uitbannen. Je krijgt mensen op basis van technologie, daarmee haal je affectie weg.

Daarmee ban je echter ook het avontuur van het leven uit.

Waarom zou je dat willen? Misschien ligt daar je geluk wel, zelfs als het een negatief avontuur is.

Je moet je steeds de waarom vraag blijven stellen. Definitieve antwoorden heb je niet.

Openheid tot deze vraag moet blijven. Je kunt de grenzen van de waardigheid niet definitief vaststellen. Er moet een wezenlijke houding zijn.

Elisa:

De waarde van de persoon wordt groter naarmate...

Het ligt in de persoon. De mens is meer dan een dier, plant.

Eigenschappen van de persoon zijn: denken, praten, voelen.

De morele status van de persoon vraagt een morele houding van respect.

Vraag: Zorg voor kind met handicap, is dat gebaseerd op autonomie gedachte of solidariteitsprincipe?

Paul: Het is niet alleen maar een zaak van opoffering en overgave. Werkelijke solidariteit is niet gebaseerd op zieligheid. Je bent juist solidair vanuit het besef van dat je met autonome wezens te maken hebt.