

# Het Human Genome project in de publiek moraal van de liberale samenleving

PROF.DR. J.S. REINDERS



PROF.DR. J.S. REINDERS

Het human genome project brengt de eugenetica met rasse schreden dichterbij zonder dat de liberale democratie daartegen veel kan ondernemen. De reden daarvoor is dat de publieke moraal die zij belichaamt daarvoor geen ruimte laat. Dat is één van de centrale stellingen in mijn boek *The Future of the Disabled in Liberal Society*, vorig jaar uitgegeven door The University of Notre Dame Press. Deze stelling fungeert in het kader van een analyse van de neveneffecten van medische toepassingen van het human genome project, met name op het gebied van de prenatale diagnostiek gecombineerd met kunstmatige voortplanting, in één woord samengevat als *reprogenetics*.

De neveneffecten waar het mij in het bijzonder om begonnen is, gelden de maatschappelijke acceptatie en ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap en hun familie. Het lijkt mij geenszins onwaarschijnlijk dat we in de toekomst steeds vaker geconfronteerd zullen worden met de notie van “verantwoordelijke voortplanting”. Dat gebeurt wanneer de mening postvat dat gehandicapte kinderen niet geboren hoeven te worden wanneer hun ouders tenminste hun verantwoordelijkheid nemen en eventuele risico’s op een gehandicapt kind uitsluiten door het gebruik van adequate tests. Deze ontwikkeling zal zich op termijn grotendeels buiten officiële medische instanties om voltrekken wanneer allerlei eenvoudige en goedkope testmethoden via het Internet te verkrijgen zijn. De eerste tekenen van een dergelijke ontwikkeling doen zich naar verluidt reeds voor in de Verenigde Staten. Zoals de massale invoering van de pil de notie van het “nemen” van een kind heeft geïntroduceerd, zo zal de massale invoering van prenatale diagnostiek de notie van het nemen van een gezond kind introduceren. Beheersing van risico’s en de toenemende invloed van technologie op het gebied van de voortplanting gaan ook nu reeds hand in hand. Er is alle reden om te veronderstellen dat Internet en *e-commerce* de uitwaaiering van dit proces alleen maar zullen versnellen.

Dat het bestaan van mensen met een verstandelijke handicap en hun familie er door deze ontwikkeling niet eenvoudiger op zal worden, lijdt mijns inziens weinig twijfel. Gezien de toenemende intensivering van de kenniseconomie en het daarop gerichte onderwijs zijn er weinig redenen om aan te nemen dat de mar-

ginalisering van hun bestaan zal afnemen. De "risico-maatschappij" is geen herbergzaam oord voor mensen die het in sociaal en economisch opzicht nooit op eigen kracht zullen kunnen redden. Voegt men daarbij de perceptie dat gehandicapt leven een bron van ellende en verdriet is, die bovendien de samenleving handenvol geld kost, terwijl dat alles door het bevorderen van "verantwoordelijke voortplanting" voorkomen kan worden, dan is er niet veel fantasie voor nodig om te voorzien dat toekomstige ouders van kinderen met een verstandelijke handicap iets hebben uit te leggen. "Preventie" zal hoe dan ook een prioriteit hebben in een gezondheidszorgsysteem dat door toenemende vergrijzing ernstig onder druk komt te staan.

In mijn boek probeer ik met kracht van argumenten aannemelijk te maken dat dit scenario geen uitwas is van doemdenken, maar een beredeneerde extrapolatie van ontwikkelingen waarvan we nu reeds getuige zijn. Over de plausibiliteit ervan valt zeker met reden te twisten, maar voor dit moment zal ik ervan uitgaan dat wat ik hiervoor heb geschilderd een zeer reële mogelijkheid is. Waar het de menselijke voortplanting betreft, heeft eugenetica de toekomst.

Ongetwijfeld zal men willen tegenwerpen dat het voorkomen van gezondheidsrisico's toch geen "eugenetica" kan heten, omdat het daarbij om een bewust nagestreefde verbetering van de menselijke soort moet gaan, terwijl daarvan bij prenatale diagnostiek geen sprake kan zijn. Deze tegenwerping acht ik rijkelijk naïef. Het is een voorbeeld van de poging om ontwikkelingen die in moreel opzicht zorgwekkend zijn te bezweren met definities en begripsafbakening. Ze getuigt bovendien van een kortzichtig historisch bewustzijn. Ik wijs maar even op de Nederlandse euthanasiediscussie in de jaren tachtig. Het doden van patiënten om ze uit hun lijden te verlossen, was niet ter discussie en had niets met euthanasie te maken. Immers, "euthanasie" gold alleen de levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de betrokkene. Nog geen tien jaar later was volop in discussie wat daarvoor taboe was en niet eens euthanasie mocht heten: levensbeëindiging bij wils-onbekwamen. Definities als bezweringsformules: ze lossen niets op en houden niets tegen, dat heeft de Nederlandse euthanasiediscussie wel geleerd. Of het bij eugenetica nu gaat om verbetering van de soort of om het voorkomen van menselijk leed, dat is een weinig relevante discussie. Het bestaan van mensen met een verstandelijke handicap wordt als een bron van leed gezien, voor hun ouders en voor henzelf en als een last voor de samenleving, en dat terwijl het gros van deze mensen redelijk goed in hun vel steken en met hun mogelijkheden en beperkingen een betrekkelijk gelukkig leven leiden. De gedachte dat we gehandicapt leven moeten voorkomen, leidt de aandacht en de waardering daarvoor af en ondermijnt de politieke wil om hun mogelijkheden en kansen te bevorderen. Dat is ethisch gezien het probleem.

## De beperkingen van de publieke moraal

Als dat inderdaad het probleem is, dan rijst de vraag wat kan worden gedaan om te voorkomen dat het deze kant opgaat. Mijn antwoord op die vraag luidt kort en goed: niet veel, als we er tenminste van uitgaan dat het de taak van de overheid is om hier corrigerend op te treden. De liberale democratie zal mensen met een handicap niet kunnen beschermen tegen de maatschappelijke neveneffecten van *reprogenetics*. De argumentatie voor deze stelling is complex en loopt over een aantal schijven, zodat ik mij hier tot de hoofdlijn moet beperken. In essentie gaat het hier om. Wat de overheid ook aan maatregelen zou willen doorvoeren ter regulering van het gebruik van prenatale diagnostiek en kunstmatige voortplanting, ze kan geen van die maatregelen doorvoeren zonder een inhoudelijk oordeel over de kwaliteit van het leven met bepaalde handicaps te veronderstellen. In moraalfilosofische termen gesteld: ze zou grenzen moeten stellen aan wat burgers wel en niet mogen doen op grond van een concept van het goede leven die niet door alle burgers wordt gedeeld. Daarmee begeeft ze zich noodzakelijkerwijs buiten de grenzen van wat de publieke moraal van de liberale samenleving haar toestaat. Die moraal schrijft de overheid voor dat zij burgers in staat stelt hun eigen levensproject uit te voeren zoals het hun goeddunkt, met in achtneming van gelijke vrijheid en gelijke kansen van andere burgers om hetzelfde te doen. Daarbij dient de overheid zich te onthouden van een substantieel ethisch oordeel over de concepties van het goede leven die door burgers worden nagestreefd. De uitwerking van deze publieke moraal zien we in de gezondheidszorg op allerlei gebied. De overheid toetst eisen van zorgvuldigheid, het handhaven van professionele standaards en de handhaving van de rechten van gebruikers, zoals het recht op geïnformeerde toestemming. Verder reikt haar legitimiteit niet.

Laat ik de stelling aan de hand van een voorbeeld illustreren. De Nederlandse overheid heeft als beleidslijn aanvaard dat prenatale diagnostiek alleen geïndiceerd is voor "gezondheidsproblemen". Welnu, een erkende indicatie in dit verband is een risico op een kind met het syndroom van Down. Is echter het hebben van dat syndroom een gezondheidsprobleem? Als ik afga op de opvattingen van de Stichting Down Syndroom is het antwoord "nee!" Kinderen met dat syndroom hebben doorgaans een heel goed leven. Zeker, ongeveer tien procent van de populatie lijdt aan een congenitale hartafwijking en er zijn andere complicaties, zoals Alzheimer op latere leeftijd. Maar volgt hieruit nu dat ze daarom lijden aan hun Down syndroom? In sommige populaties heeft twintig procent van de vrouwen een aanzienlijke kans op borstkanker, maar daarom wordt vrouwen toch nog niet gezien als een gezondheidsprobleem? Waarom het Down syndroom dan wel?

Het antwoord op die vraag - zal menigeen denken - ligt nogal voor de hand: het

Down syndroom is een afwijking, het is niet normaal dat mensen een extra chromosoom hebben en de lichamelijke kenmerken waarin zich dit uitdrukt zijn ook niet normaal. Bovendien, niemand vindt het leuk een kind met het syndroom van Down te krijgen. Dat is juist, maar of de abnormaliteit in ethisch opzicht van betekenis is, hangt toch vooral af van de vraag wat ze voor de betrokkenen betekent. Als nu het gros van de ouders zegt dat hun kind het goed doet als het maar genoeg wordt ondersteund, wat blijft in dit geval dan over van de morele inhoud van het begrip "gezondheidsprobleem"? Heel weinig, mijns inziens. Niettemin is het diagnosticeren op het Down syndroom alsook het aborteren van foetussen met trisomie 21 in Nederland volstrekt geen probleem. Waarom eigenlijk niet? Omdat wanneer mensen de komst van een kind met een Down syndroom willen voorkomen, de overheid er niet over piekert om hen daarin te corrigeren. De overheid denkt er niet over om tegen die ouders te zeggen dat met het syndroom van Down heel goed valt te leven. Ze zou het ook niet in haar hoofd moeten halen om dit oordeel aan te voeren als grond voor een restrictief beleid, want het is niet aan de overheid - althans volgens de publieke moraal van de liberale samenleving - om burgers te vertellen wat wel en niet een goed leven is. Dat maken die burgers zelf wel uit.

Ik wijs in ditzelfde verband terloops op de zaak van de oogziekte retinitis pigmentosa die in 1996 plotseling opdook, toen bekend werd dat in het AMC twee abortussen waren gepleegd om de geboorte van kinderen met deze oogziekte te voorkomen. Het argument waarmee de beslissing werd gerechtvaardigd was helemaal niet deze, waarschijnlijk in blindheid resulterende ziekte als gezondheidsprobleem, maar het feit dat de ouders zeiden de belasting van de opvoeding van zo'n kind ondraaglijk te vinden. Dat feit werd opnieuw door de overheid aanvaard als voldoende rechtvaardiging voor de gepleegde abortus. Het is aan mensen zelf om zulke keuzen te maken. De overheid treedt daar niet in, die stelt hooguit eisen aan de wijze waarop de keuze tot stand komt en waarop ze wordt uitgevoerd. Verder reikt haar verantwoordelijkheid niet. Daarmee is het een feit geworden dat de liberale democratie zoals we die thans kennen het vraagstuk van genetische selectie heeft geprivatiseerd. Niet alleen of, en wanneer mensen kinderen willen, en hoeveel, is hun eigen aangelegenheid, maar ook wat voor kinderen ze willen.

### **Het parasitaire karakter van de liberale moraal**

De vraag was of de voorziene neveneffecten van *reprogenetics* zich daadwerkelijk voor zullen doen en wat daartegen eventueel kan worden ondernomen. Het antwoord op die vraag hangt niet alleen van de overheid af. Dat is de stelling die aan het derde deel van mijn boek ten grondslag ligt. Bovenstaande analyse wijst uit dat, als het aan de burgers is om uit te maken wat voor kinderen ze willen,

er klaarblijkelijk veel afhangt van de vraag wie die burgers zijn en met wat voor overtuigingen ze in het leven staan. De maatschappelijke toekomst van mensen met een verstandelijke handicap hangt niet af van de liberale democratie, maar van de vraag of wij als burgers bereid en in staat zijn deze mensen een plaats in ons eigen bestaan te geven. Naarmate er minder mensen zijn die de confrontatie met gehandicapt leven een plaats in hun eigen leven kunnen geven, zal in diezelfde mate de marginalisering van mensen met een verstandelijke handicap zich voortzetten.

Op meta-niveau bekeken, beweegt de analyse zich dus weg van de verantwoordelijkheid en de daadkracht van de politieke instituties van de liberale democratie, in de richting van de culturele bronnen en sociale praktijken waaruit haar burgers putten en waarin ze participeren. De toekomst van gehandicapten hangt af van hoe wij denken en leven, niet van wat de overheid kan reguleren. Wat vertelt het onderzoek naar die culturele bronnen en sociale praktijken ons in dit verband? Hoe staat het met de maatschappelijke acceptatie van gehandicapt bestaan en met de wil om gehandicapten te ondersteunen? Het lijkt er sterk op dat onze samenleving in dit verband twee onderling tegenstrijdige boodschappen uitzendt. Aan de ene kant zegt ze tegen mensen met een verstandelijke handicap en hun families dat nu jullie er toch zijn hoor je erbij en zullen we zo goed mogelijk voor je zorgen, maar aan de andere kant voegt ze daar de boodschap aan toe dat het voor alle betrokkenen veel beter is als er helemaal geen gehandicapten zouden zijn.

Normalisatie en integratie gaan hand in hand met het streven naar preventie. Beide terreinen resorteren in Nederland zelfs onder één en hetzelfde ministerie. Maar vooralsnog kan men stellen dat in ons land de solidariteit met gehandicapten niet ter discussie lijkt te staan. Ik wijs in dit verband op een curieus aspect van de discussie over het rapport *Keuzen in de zorg* van de commissie-Dunning, zo'n kleine tien jaar geleden. Dunning ontwierp een trechter die moest helpen beslissen welke medische voorzieningen wel en welke niet door collectieve verzekering gedekt zouden moeten worden. Het merkwaardige feit deed zich echter voor dat in het rapport al op de eerste bladzijde zonder een spoor van argumentatie werd geponeerd dat de AWBZ buiten de verdelingskwestie moet blijven. Niemand in Nederland die daarover viel. Iets recenter is het onderzoek naar acceptatie van mensen met een verstandelijke handicap uitgevoerd in opdracht van de Federatie van Ouderverenigingen, waaruit twee dingen bleken. Nederlanders zijn doorgaans voor maatschappelijke integratie, maar niet naast hun eigen voorkeur. En ze zijn bereid om een extra gulden uit te geven aan verstandelijk gehandicapten, maar die bereidheid neemt snel af als zou blijken dat die gulden dan ten koste zou gaan van bijvoorbeeld ouderenzorg. Nog een derde observatie: in de gehandicaptenzorg is iedereen het er over eens dat Nederland een rijke traditie heeft waar het deze zorg betreft, niet in de laatste plaats

omdat deze in de negentiende eeuw ontstond uit christelijke caritas en burgerlijke filantropie. Maar de toenemende verstatelijking van maatschappelijke instellingen in het kader van de welvaartsstaat heeft ook de gehandicaptenzorg in haar greep gekregen en met de afslanking van de verzorgingsstaat tot regelrechte verschraling geleid. Kortom: het beeld dat uit deze gegevens oprijst is er een van ambivalentie.

In dit verband dient mijns inziens ook de invloed van de secularisatie ter sprake te komen. Voor geseculariseerde burgers is "kinderen nemen" een adequaat en verantwoord taalgebruik en is "kinderen krijgen" op zijn best een enigszins mystieke metafoor, want de vraag wie de gever is, blijft zonder antwoord. Voor gelovige Christenen, Joden en Moslims is dat niet zo. Die krijgen hun kinderen van God. In dat licht ziet de komst van een kind met een handicap er toch anders uit, want ook dat kind is een kind van God. Niet noodzakelijkerwijs een bron van ellende, maar ook van vreugde. Niet noodzakelijk een streep door al je toekomstbeelden, maar ook een mogelijkheid om rijkdom te vinden waar je het nooit zou hebben verwacht. De stelling is niet dat gelovige mensen beter voor hun kinderen zorgen, dat zou ook nog kunnen, maar dat ze deel uitmaken van gemeenschappen waar je anders naar het leven leert kijken. Ongetwijfeld is het waar dat het ethos van onze cultuur, zelfs in het verregeande geseculariseerde Nederland, noch in hoge mate zijn christelijke herkomst verraadt. De vraag is natuurlijk of dat zo blijft als de bronnen van die cultuur voor velen onvindbaar zijn geworden.

Hoe dat ook zij, zeker is dat de analyse die ik hier heb gepresenteerd een opmerkelijk fenomeen in de liberale samenleving blootlegt. De cultuur van zorg en verantwoordelijkheid dragen voor mensen in de marge wordt gevoed door levensbeschouwelijke bronnen aan de instandhouding waarvan de publieke moraal van de liberale samenleving niets bijdraagt. De liberale moraal parasiteert in die zin op de vitaliteit van moraaltradities waarvan ze de maatschappelijke betekenis onzichtbaar maakt omdat ze hun werkingsgebied naar de privé-sfeer heeft verbannen. De Amerikaanse filosoof John Rawls schrijft in zijn boek *Political Liberalism* dat de verdringing van levensbeschouwelijke en godsdienstige tradities uit het publieke domein onvermijdelijk zal betekenen dat hun invloed ook in het privé-domein zal verschrompelen. In die voorspelling lijkt hij zeker wat ons land betreft gelijk te krijgen. De grootste beperking van de publieke moraal in de liberale samenleving is dat ze de ondermijnende effecten hiervan voor haar maatschappelijke instellingen niet kan onderkennen.

*Prof.dr. J.S. Reinders is hoogleraar ethiek aan de Vrije Universiteit en bekleedt daar de Willem van den Bergh leerstoel.*