

Piet Devos

Langs bloedbanen



KARAKTERS

Filosofie en cultuurkritiek in zakformaat


ACADEMIA
PRESS

MIJN BLOEDDONATIE: DEFINITIEF UITSTEL

In de winter van 2018 stapte ik op een ochtend de Rode Kruispost in mijn buurt binnen om, voor het eerst in mijn leven, bloed te geven. Bloeddonoren zijn er nooit genoeg, had ik daags tevoren nog op de radio gehoord. Na me bij de balie te hebben aangemeld en een uitgebreide vragenlijst over mijn medische voorgeschiedenis en levensstijl mondeling te hebben ingevuld – braille of een andere toegankelijke leesvorm was niet voorhanden – werd ik al gauw het krap bemeten kabinet van de dienstdoende arts binnengeleid. De man was niet bijster spraakzaam, maar velde wel bij de eerste oogopslag zijn verdict: ‘Dat wordt definitief uitstel.’

Ik begreep niet meteen wat hij met deze rare, contradictoire uitdrukking bedoelde. Hoe kun je nu in hemelsnaam iets ‘definitief uitstellen’? Met een voetbalwedstrijd zou die hele partij niet zijn uitgesteld maar afgelast. Wel, daar kwam het in mijn geval ook op neer, maakte ik op uit de vage uitleg van de arts. Vanwege het retinoblastoom, de netvlieskanker die ik als kind in de jaren tachtig had gehad, was ik ongeschikt om bloed te doneren. Hier keek ik toch even van op: ik had weliswaar

gelezen dat ex-kankerpatiënten ten minste vijf jaar genezen moeten zijn voor ze bloed mogen afstaan, maar mijn ziektegeschiedenis lag inmiddels bijna dertig jaar achter mij en sindsdien had ik, gelukkig, geen noemenswaardige gezondheidsklachten meer gehad. Dat mocht dan wel zo zijn, repliceerde de arts laconiek, maar een vroege kanker als retinoblastoom was een van de uitzonderingen waarvoor een ‘definitief uitstel’ gold. Met een stevige haal tekende hij mijn nog maar pas geopende dossier af, borg het weg in een ordner en daarmee was voor hem de kous af.

Niet voor mij, zo merkte ik toen ik enkele ogenblikken later opnieuw in de zonnige vrieskou stond. Ik voelde een onbehagen, een wrevel ook, over die wel erg kordate afwijzing. Ik kon niet precies zeggen waar dit gevoel vandaan kwam. Rationeel gezien had ik er namelijk alle begrip voor dat het Rode Kruis bij het aanleggen van een bloedbank zo min mogelijk risico's neemt. Niemand wil potentieel gevaarlijk bloed toegediend krijgen. Maar wat was er eigenlijk mis met het mijne? Ik had toch altijd mijn best gedaan om gezond te leven? Was men desondanks bang dat mijn bloed nieuwe, latente ziektekiemen in zich droeg? Of bestond de kans dat, samen met mijn bloed, ook een gedeelte van mijn met retinoblastoom belast DNA werd doorgegeven?

De arts had daarover met geen woord gerept. In zijn optiek volstond het dat ik tot een risicogroep behoorde die levenslang was afgekeurd voor de dienst. Maar ik wilde meer weten. Als ik niet in aanmerking kwam voor bloeddonatie, dan wilde ik graag begrijpen waarom. Behalve dit verlangen naar een heldere verklaring was er nog een andere, moeilijk definieerbare reden voor de onrust die me na deze mislukte bloeddonatie becroop. Daarvan werd ik me pas later bewust.

NIPT: EEN WELDENKENDE WERELD ZONDER DOWN?

Toevallig had ik niet veel later een afspraak bij de Kortrijkse vzw Wit.h om over *Bloedtest* te praten. Een ambitieus kunstproject waarvoor Wit.h samenwerkte met onder andere opleidingscentrum Vormingplus en het Gentse Museum Dr. Guislain. Het project had tot doel kritisch te reflecteren over de niet-invasieve prenatale test (NIPT). Via een eenvoudige bloedafname bij de zwangere vrouw kunnen artsen vandaag het DNA van haar foetus controleren op chromosomale afwijkingen, met name trisomie 21, het downsyndroom. Sinds 1 juli 2017 wordt de test in België nagenoeg volledig vergoed door de zorgverzekeraar, waardoor hij voor iedereen betaalbaar is geworden. Zo lijken we af te stevenen op een samenleving waar straks niemand meer zal worden geboren met het syndroom van Down. Nog twee jaar vóór de algemene terugbetaling een feit was, bleek immers al uit cijfers van *Knack* dat 95 procent van de vrouwen na een positief testresultaat overgaat tot een abortus.

Die ontwikkeling riep bij Wit.h en haar partners tal van ethische vragen op. Op de projectwebsite stond het zo: 'De gedachte dat deze techniek de poort opent voor an-

dere selecties van zogenaamde beperkingen, zonder [dat] de samenleving hier inspraak [in] krijgt, [stemt tot] ernstig nadenken.' Voor *Bloedtest* werd aan een veertigtal kunstenaars met en zonder handicap – sommigen zelf downer – gevraagd om aan de slag te gaan rond deze thematiek. Het resultaat van hun gezamenlijke inspanningen was vanaf juni 2019 een zomer lang te zien tijdens een tentoonstelling in het Museum Dr. Guislain. Op diezelfde locatie werd viermaal een *walking opera* opgevoerd waarbij muzikanten, acteurs en performers de bezoekers door de expositie loodsten.

Met hun inclusieve aanpak raakten de initiatiefnemers van *Bloedtest* bij mij een gevoelige snaar. Voorheen had ik al vaak geschreven over de belangrijke bijdragen die mensen met een handicap leveren aan kunst, cultuur en wetenschap.* Maar *Bloedtest* deed veel meer dan het bevorderen van artistieke inclusie. Het project stelde ook mensen met het syndroom van Down – om wie het

* Naar analogie met de Engelse tegenstelling 'impairment' versus 'disability' die in Disability Studies gangbaar is, gebruiken we in het Nederlands de tegenstelling 'beperking' versus 'handicap'. Waar een beperking dan vooral de lichamelijke realiteit beschrijft (bijvoorbeeld fysiek blind zijn), duidt handicap veeleer op de sociale en culturele context van die beperking. Zo wordt blindheid een handicap, wanneer de verkeerslichten in een stad geen geluidssignalisatie hebben.

draait bij de NIPT, maar naar wier mening haast nooit wordt geïnformeerd – in staat om zelf te reageren. Ze kregen bij Wit.h een recht van spreken dat hun in de publieke ruimte zelden wordt vergund.

Zonder de algemene terugbetaling van de NIPT ogenblikkelijk te veroordelen vond ik de vanzelfsprekendheid waarmee de terugbetalingsregel destijds werd ingevoerd bijzonder zorgwekkend. Dat zo'n test überhaupt standaard moest worden aangeboden, met als waarschijnlijk gevolg dat er binnen afzienbare tijd geen downers meer zullen zijn, stond nauwelijks ter discussie. Waarom ook wel? Down staat binnen de overheersende, medische zienswijze namelijk gelijk aan levenslang lijden, aan 'zwakzinnigheid' in de terminologie van de Roosendaalse epidemioloog Luc Bonneux, die verder nog stelt: 'Het vermijden van zwakzinnig leven, waar dit kan, is [...] een moreel imperatief.' In het tv-programma *De afspraak* formuleerde een andere vurige voorstander van de NIPT, moraalfilosoof Etienne Vermeersch, het nog boudere: 'Alle weldenkende mensen [hopen] nu natuurlijk dat het downsyndroom verdwijnt.' Kennelijk behoor ik niet tot het 'weldenkende' deel van de bevolking.

Wat in naam van de weldenkendheid gebeurt is immers het reduceren van unieke mensen tot een genetische

anomalie, tot een medisch probleem dat ‘op te lossen’ valt dankzij de technologische middelen van vandaag. Wie deze mensen zijn, hoe zij zich voelen, wat ze doen en voor hun naasten betekenen als zoon of dochter, familielid, zorgcliënt, collega-kunstenaar, vriend of vriendin, geliefde of schoolkameraadje – dat alles wordt volledig buiten beschouwing gelaten. De voorvechters van de medische vooruitgang zien slechts de ‘abnormale’ conditie die bekendstaat als het syndroom van Down en achten een dergelijk bestaan onwenselijk en onleefbaar.

Op dit reductionistische oordeel ten aanzien van mensen met het syndroom van Down moest hoognodig een gepast artistiek weerwoord komen, daarin kon ik de bedenkers van *Bloedtest* volgen. Ik wilde dan ook graag mijn eigen stem toevoegen aan dit tegenkoor. Het was het moment waarop ik besloot aan dit essay te beginnen. Nadien ontstond het plan om ook een reeks video-interviews met allerlei experts op te nemen over dezelfde thematiek. Uit deze voor mij erg leerzame ‘Gesprekken over (on)maakbaarheid’ zal ik hierna nog herhaaldelijk citeren.

Door me in het debat rond de NIPT te verdiepen hoop ik, om te beginnen, beter vat te krijgen op die steeds weerkerende neiging om veelzijdige individuen terug te

brengen tot een bepaald lichamelijk, vaak zogenaamd biologisch kenmerk. Als het geen beperking is, dan wel iemands afkomst, geslacht of seksuele oriëntatie. Dit is wat ik hierna biologisch reductionisme zal noemen. Ik moest ook terugdenken aan mijn blauwtje bij de bloedbank. Niet mijn biografie of mijn vetarme dieet was daar van tel, maar enkel de biologische sporen van het retinoblastoom. Net als bij de foetussen die prenataal worden gescreend, staat de ultieme waarheid over mij klaarblijkelijk geschreven in mijn bloed en DNA. Maar geldt dit, gezien het huidige vertrouwen in de genetica, niet voor iedereen? Anders gesteld, dreigen we onderhand niet allemaal te worden herleid tot een DNA-profiel?

Ten tweede wilde ik meer inzicht krijgen in onze genetische toekomst en de gouden visioenen van toenemende maakbaarheid die sommigen erin menen te zien. Het is duidelijk dat de NIPT slechts een eerste stap is. Er zullen nog veel meer tests worden ontwikkeld, en wie zal dan bepalen welke DNA-profielen wenselijk zijn en welke dienen te worden weggeselecteerd? Welke sociale gevolgen vallen van die groeiende genetische kennis te verwachten? Zullen we nog protest kunnen aantekenen wanneer we bijvoorbeeld een duurder zorgverzekering moeten nemen omdat ons DNA een sterk verhoogd risico heeft 'onthuld' op depressie? Is er met andere woor-

den daadwerkelijk een nieuw biologisch reductionisme in opkomst, dat almaar sterker zal dicteren wie we zijn en waar we al dan niet recht op hebben?

THE CRIP SONG

Verbreek de tijd
die je leven spant
tussen ziektebeeld en prognose,
tussen therapie en progressie,
tussen uitzichtloos en beter nooit bestaan.

Vier jouw verschil,
tegen de onverschilligheid
van koude categorieën,
tegen de maatstaven
die jou werden aangelegd,
tegen labels en etiketten
die jou nooit dekten,
de norm waarvan jij
slechts afwijken kon.

Vier jouw verschil
met je traagte en je zwaarte,
langs de bochten in je gedachtegang,
door de schaamte heen
naar zoekend samenspel,
in pijn en plezier
van begeerlijk eigenlijvig zijn.

Kreupel, ja kreukel de kunsten,
drum met je enige hand,
dans je spasmen,
beeldhouw je blinde blik,
gebaar je verzen,
en bevolk bovenal
musea, podia, agora
met gekreukte echte mensen!

D/2024/45/358 - ISBN 978 94 014 4438 5 - NUR 740

Vormgeving cover: Studio Lannoo

Vormgeving binnenwerk: Studio Lannoo

Zetwerk binnenwerk: Studio Lannoo

© Piet Devos en Uitgeverij Lannoo nv Tielt, 2024.

Academia Press maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij,
de boeken- en multimediodivisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag vervaelvoudigd worden en
of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie,
microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Academia Press

Coupure Rechts 88

9000 Gent - België

www.academiapress.com