



“We veranderen de wereld niet volledig, maar we kunnen wél iets betekenen.”

Ze noemen zichzelf met een glimlach ‘anciens combattants’: twee artsen die al decennialang opkomen voor autonomie en waardigheid. Marleen Temmerman (72) en Wim Distelmans (74) delen meer dan een medische achtergrond. Wat hen verbindt, is een uitgesproken overtuiging dat mensen het recht hebben om zelf te beslissen, gedragen door correcte informatie en respectvolle zorg. Op de zestigste verjaardag van deMens.nu blikken ze terug, maar ook vooruit: “Veel lijkt verworven, maar verworvenheden kunnen zomaar worden teruggeschroefd.”

We ontmoeten hen in het huisvandeMens in Gent, op een zeldzaam moment dat hun agenda's elkaar kruisen. Temmerman is maar kort in België: haar werk aan de Aga Khan University in Kenia houdt haar meestal aan de andere kant van de wereld. Toch maakt ze met zichtbaar plezier tijd voor dit gesprek. Distelmans, iets vroeger gearriveerd, begroet haar warm; twee oude strijdmakkers die elkaar moeiteloos terugvinden.

Temmerman, internationaal boegbeeld voor seksuele en reproductieve rechten en veilige abortus, en Distelmans, pionier van palliatieve zorg, oprichter van LEIF en architect van het recht op een waardig levenseinde, bestrijken samen de volledige boog van het menselijk bestaan: van het recht om je eigen lichaam te claimen tot het recht om je levenseinde vorm te geven.

Jullie hebben elk op jullie terrein een pioniersrol gespeeld. Voelden jullie al vroeg dat arts worden ook betekende: een maatschappelijke rol opnemen?

Marleen Temmerman: Voor mij was het maatschappelijke

aspect precies de reden om geneeskunde te studeren. Ik wilde ongelijkheid aanpakken, tussen vrouwen en mannen, tussen kinderen, in onderwijs en gezondheidszorg. Als jonge gynaecologe zag ik meisjes met ongewenste zwangerschappen en vrouwen met zware complicaties na clandestiene abortus. Aan de Vrije Universiteit Brussel hebben we daarom, onder leiding van professor Jean-Jacques Amy, beslist om kwaliteitsvolle abortuszorg te bieden, ook al was dat toen verboden. Dat was de eerste stap. Maar tegelijk wisten we: dit moet wettelijk veranderen, zodat die zorg voor iedereen toegankelijk wordt.

We zijn begin jaren 1980 begonnen, met alle gevolgen van dien: rechtszaken, verhoren, zelfs gevangenis voor sommige collega's. Maar we bleven doorgaan, samen met een breed maatschappelijk en politiek draagvlak. En in 1990 is de wet veranderd.

Wim Distelmans: Ik wilde de wereld verbeteren, maar wist niet goed hoe. Films maken leek me geweldig, maar mijn vader zei: “Dan ben je je hele leven subsidies aan het zoeken.”



Wim Distelmans: "Voor mij begint alles bij verontwaardiging. Onrecht raakt me diep. Zolang dat gevoel blijft, ga ik door."

Ironisch genoeg doe ik dat nu ook, maar dan voor palliatieve zorg. Uiteindelijk ben ik geneeskunde gaan studeren aan de VUB. In de Brusselse ziekenhuizen zag ik hoe artsen de kamers van stervende patiënten voorbijliepen: "Daar moeten we niet meer binnen." Dat choqueerde me. Net dan hebben mensen nood aan nabijheid. Zo zijn we begonnen met palliatieve zorg, die toen nog nauwelijks bestond. Net als Marleen was ik maatschappelijk geëngageerd en werd ik geïnspireerd door mijn prof gynaecologie Jean-Jacques Amy. Ik reed rond met een plakkaat 'Baas in eigen buik'. Mijn ruit werd ingegooid, 'moordenaar' op mijn auto geschreven. Het was een heftige tijd.

We startten palliatieve zorg uit pure verontwaardiging. En later bleek dat, hoe goed die zorg ook werd, er toch mensen bleven die ondraaglijk lijdten. Mensen die we niet kunnen

helpen. En dan, zoals Marleen voor de abortuswet streed, hebben wij mee geijverd voor de euthanasiewet van 2002. Omdat sommige mensen zeggen: "Ik wil dat het stopt. Ik kan zo niet verder. Mijn lijden is ondraaglijk."

Jullie noemden jezelf daarnet met een glimlach 'anciens combattants'. De wetten zijn er gekomen, maar het blijft een strijd?

Marleen: Op het vlak van vrouwenrechten zien we dat die zelfs terugschroefd worden. In 1994, op de ICPD (International Conference on Population and Development) in Caïro, werden voor het eerst de reproductieve rechten van vrouwen erkend: het recht van vrouwen om zelf te beslissen wanneer ze zwanger willen zijn, hoeveel kinderen ze willen en met wie. Dat lijkt vanzelfsprekend, maar het is verrassend recent.

Zo'n 25 jaar later zagen we in sommige landen vooruitgang, maar de laatste jaren merken we opnieuw een 'pushback'. In bepaalde landen klinkt het weer dat de vrouw terug naar de haard moet en de man beslist.

Wim: Voor euthanasie geldt hetzelfde. Wereldwijd zijn er maar tien landen met een euthanasiewet. Tegenstanders gebruiken dat om te beweren dat euthanasie moreel verwerpelijk is: "Zie je wel, er zijn maar tien landen die het wettelijk geregeld hebben." Dan antwoord ik altijd: je kan je ook afvragen waarom er wereldwijd maar een paar landen met een echte democratie zijn. De meeste landen worden door autocraten en dictators geregeerd. Onlangs is er nog eentje bijgekomen. Betekent dat dan dat democratie moreel verwerpelijk is?

En over abortus wil ik nog dit zeggen: vanuit de leerstoel Waardig LevensEinde organiseren we twee keer per jaar een studiereis met LEIF, het LevensEinde InformatieForum. Vorig jaar ging het onder meer over abortus, om artsen die met het levenseinde werken een brede ethische blik aan te bieden. Het is vooral bedoeld voor jonge artsen en verpleegkundigen. Zij weten vaak niet meer vanwaar we komen. Voor hen lijkt alles verworven, maar verworvenheden kunnen zomaar worden terugschroefd.

Hoe kijken jullie naar een mogelijke uitbreiding van de wetgeving rond abortus en euthanasie?

Wim: In het regeerakkoord staat eindelijk dat men een oplossing wil vinden voor mensen met dementie. Alleen staat het woord dementie er wel in, maar niet andere vormen van verworven wilsonbekwaamheid zoals na een hersenbloeding, een hersentumor, noem maar op. Ook die mensen zouden euthanasie moeten kunnen krijgen, als ze dat vooraf

in een wilsverklaring hebben vastgelegd. Maar daar is nog veel polemieks rond. En in dat regeerakkoord staat ook: 'mits grondig wetenschappelijk onderzoek'. Ik vraag me af wat daar nog te onderzoeken valt. Als iemand vooraf duidelijk zegt dat hij niet in een bepaald stadium van zijn ziekte wil terechtkomen, waarom zou dat niet gerespecteerd worden? Tegenstanders roepen dan dat we misbruik moeten voorkomen, maar niemand is verplicht een wilsverklaring op te stellen. Dat zijn vertragsmanoeuvres, dat kennen we uit het abortusdossier.

Marleen: Ik denk dat tegenstanders alles aangrijpen om dossiers te laten aanslepen. De discussie over de termijn zal blijven terugkomen. Men verschuilt zich dan achter de grens van levensvatbaarheid, en die grens verandert voortdurend. Toen ik studeerde, lag die op 28 weken, een foetus van ongeveer 1000 gram. Alles daaronder was extreme prematuriteit. Maar dat is allang veranderd. Nu spreken we over 20 tot 22 weken: 22 weken is algemeen aanvaard, maar er worden ook kinderen geboren op 20 of 21 weken met heel weinig kans op overleven. Over die grens zal men blijven discussiëren.

Toch mogen we blij zijn dat we in België dat debat kunnen voeren. Ik hoop dat er genoeg draagvlak blijft, al durf ik minder stellig te zijn dan een jaar geleden.

Welke impact heeft de legalisering op de samenleving gehad?

Marleen: De legalisering van abortus heeft een enorme impact gehad. Dat is heel duidelijk geworden door onderzoek, door publicaties, door mensen die erover zijn beginnen te spreken. We weten allang dat de landen met de laagste abortuscijfers net die landen zijn waar goede seksuele opvoeding bestaat en voorbehoedsmiddelen toegankelijk zijn. Daar zijn fantastische gegevens over. In sommige landen willen ze die gegevens niet gebruiken, maar waar abortus binnen een kader van preventie is gelegaliseerd, zie je minder ongewenste zwangerschappen.

Uiteindelijk is dat het doel: preventie van abortus door goede seksuele gezondheid. Dat is in onze samenleving doorgedrongen, maar in veel landen nog helemaal niet. In Kenia, waar ik nu werk, zien we nog altijd veel onveilige abortussen.

Wim: Hetzelfde geldt voor de euthanasiewet. Tegenstanders die vroeger beweerden dat euthanasie nauwelijks voorkwam, zeggen nu dat er veel aanvragen zijn en dat ze meer middelen willen om die te verwerken. Dat is op zijn minst opvallend. Voor de bevolking is het, net zoals bij abortus, geen issue meer. Wat ik fantastisch vind, is dat de wet mensen een soort emancipatie heeft gegeven. Ze zeggen: "Wat we op het einde van ons leven mogen beslissen, willen we eigenlijk al veel vroeger in het ziekteproces." Mensen willen inspraak vanaf de diagnose.

Dat zijn belangrijke kernwoorden: inspraak, zelfbeschikingsrecht.

Wim: Enorm. Vroeger besliste 'meneer de dokter' alles. Mevrouw de dokter bestond nauwelijks.

Marleen: Toen ik begon, hadden sommige patiënten nog nooit een vrouwelijke arts gezien. Of het gebeurde dat iemand zei: "De échte dokter heeft gezegd dat die pilletjes goed zijn." (lacht)

Wim: Dat was de mentaliteit. De euthanasiewet en de wet op de patiëntenrechten hebben dat veranderd. Mensen beseffen nu dat ze zelf mogen beslissen dat ze niet verder willen. En dat gaat veel verder dan het levenseinde: ze willen inspraak in elke stap van hun behandeling. Artsen moeten nu overleggen, toestemming vragen, samen beslissen. Dat is nieuw, een evolutie van amper twintig jaar oud.

“ **Geen toeters en bellen, gewoon je werk doen met respect voor anderen** ”

Wat drijft jullie in dit activisme?

Wim: Voor mij begint alles bij verontwaardiging. Onrecht raakt me diep. Zolang dat gevoel blijft, ga ik door. We veranderen de wereld niet volledig, maar we kunnen wél iets betekenen.

Marleen: Bij mij hetzelfde: verontwaardiging, een sterk rechtvaardigheidsgevoel. Je kan dat vaststellen en in je zetel blijven zitten, of je kan zeggen: we moeten iets doen. Die verantwoordelijkheid neem je samen. In de abortusstrijd waren we met een kleine groep, met onder meer Willy Peers en Jean-Jacques Amy. Maar die verbondenheid maakte ons sterk.

Wim: En daarin speelt de VUB en het UZ Brussel nog steeds een enorme rol. Dankzij het vriendenklimaat waarin je verontwaardiging mag uiten en omzetten in actie. In veel instellingen wordt dat afgeremd. Ook de band tussen de georganiseerde vrijzinnigheid en de VUB is een niet te onderschatten ruggensteun in deze discussies.



De Unie Vrijzinnige Verenigingen, vandaag bekend als deMens.nu, viert dit jaar haar zestigste verjaardag. Wat is vandaag de rol van de vrijzinnige beweging?

Marleen: Wat de Unie de voorbije zestig jaar heeft gedaan rond thema's die vandaag nog altijd spelen, is uniek. Het was revolutionair en heeft onze samenleving echt veranderd. Die ervaring moeten we blijven meenemen: kijken hoe we het toen hebben aangepakt, waarom België ethisch zo ver staat en hoe het nog sterker kan. Niet door stil te vallen, maar door vanuit dezelfde open, vooruitstrevende houding te blijven denken.

De uitdagingen van nu zijn duidelijk: ongelijkheid blijft hét grote thema; vrije en gelijke toegang tot alles, ongeacht afkomst, gender of religie. We hebben vooruitgang geboekt, maar er blijft veel werk. Wat we uit de debatten over abortus en euthanasie geleerd hebben - feiten, cijfers, een brede maatschappelijke context, samenwerken met iedereen die aan tafel moet zitten - die methodiek moeten we blijven koesteren én versterken.

En dat betekent ook: jonge mensen uitnodigen, vrijzinnigen en niet-vrijzinnigen, om te kijken welke debatten vandaag en morgen spelen. Wat zijn hún thema's? Wat heeft onze maatschappij nu nodig? En hoe kan deMens.nu daar opnieuw een voortrekkersrol in opnemen?

Wim: Ik heb soms het gevoel dat vrijzinnigen van onze generatie te veel met de fanfare vooroplepen: "Wij zijn vrijzinnig en iedereen moet dat weten." Dat werkt vaak contraproductief. Je hoeft niet te roepen wat je bent. Je moet gewoon doen waar je voor staat. Door dat op een maatschappelijk relevante en respectvolle manier te doen, dwing je vanzelf respect af. Geen toeters en bellen, gewoon je werk doen met respect voor anderen.

Vrijzinnig zijn betekent dat je ergens voor staat, maar ook dat iedereen zijn eigen gedachten heeft en dat we die van anderen respecteren. Dat allemaal verenigen is een huzarenstukje. Het is niet eenvoudig om alle neuzen in dezelfde richting te krijgen, net omdat we allemaal vrijzinnig zijn. Daarom is het zo waardevol dat deMens.nu bestaat en probeert te organiseren, mét respect voor de eigenheid van alle subgroepen. Het lukt niet altijd, maar het is bijzonder dat die poging er is.

*Joke Goovaerts
foto's © Isabelle Pateer*

Marleen Temmerman: "De uitdagingen van nu zijn duidelijk: ongelijkheid blijft hét grote thema; vrije en gelijke toegang tot alles, ongeacht afkomst, gender of religie."

24OKT26
SAVE THE DATE

Vurig
verbonden



Dit jaar vieren we 60 jaar vrijzinnig humanisme in Vlaanderen en Brussel. Een hele lente en zomer trekken we met Vurig Verbonden langs alle vrijzinnige gemeenschappen om samen onze koers voor morgen te bepalen. Zet nu al 24 oktober in jouw agenda voor het Toekomstfeest!

de mens.nu
is vrijzinnig humanistisch