

Afbreken Zwangerschap Down, een Morele Misdad?

Kinderen met het syndroom van Down zijn net als andere kinderen. Tegenstanders zien prenataal testen daarom als een vorm van discriminatie. Een misvatting, vindt Marcel Zuijderland

'Laat ze geboren worden', zei Peter Hartevelde. Afgelopen dinsdag bood hij voorafgaand aan het Kamerdebat over de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) het 'Zwartboek Downsyndroom' aan. Peter heeft het syndroom van Down. De auteurs van het Zwartboek, zelf ouders van kinderen met Down, denken dat met de beschikbaarheid van de NIPT nooit meer mensen zoals Peter zullen worden geboren. Ze vinden er geen doekjes om: 'Prenatale selectie door overheden bevolkingsbreed aangeboden is een sociale en morele misdaad tegen gehandicapten en hun families.'

Van een brede invoering van de NIPT zou een signaal uitgaan dat mensen met het syndroom niet welkom zijn. Dat zou je kunnen denken, maar aanstaande ouders die geen syndroom van Down voor hun kind wensen, vinden niet dat alle huidige kinderen met het syndroom daarom ook ongewenst zijn. Zij willen vooral een goede start voor hun kind en vrezen dat het dat met Down niet gaat krijgen. Ze twijfelen ook of ze het leven met een mogelijk zorgintensief kind wel aankunnen, én of ze het wel willen aankunnen omdat het ten koste kan gaan van de liefde en zorg voor hun andere kinderen.

Is al die vrees niet overdreven? Wie de sterren van 'Down voor Dummies' gezellig met Chris Zegers ziet babbelen, kan zich afvragen waarom er in Nederland een screeningsprogramma voor het syndroom bestaat. Zij hebben misschien wel een andere start in het leven gehad, maar geen waar ze nu zo slecht mee af lijken te zijn. Daar maken ze een veel te vrolijke indruk voor. Sjoerd, Sophie, Tobias en Britt behoren echter tot de toplaag. Zo zou Kris nooit door de casting zijn gekomen. Op 'Dealen met Down' een blog over Down in de media, zegt zijn moeder: "de mindere kant, zoals wij dat ervaren met Kris, zien we niet terug op tv. Kris kan niet praten en lopen. Zelfstandig eten kan hij niet. Soms slaat en bijt hij zichzelf tot bloedens toe. Met Kris hebben we dus een beetje pech gehad."

Ook in het proefschrift van Helma van Gameren (2013) kleuren de wolken al snel wat minder roze dan je na een aflevering 'Down for Dummies' zou verwachten. De jongeren met Down die zij voor haar promotieonderzoek volgde, bleken in grote mate afhankelijk en veel moeite te hebben met de meest basale handelingen. Ongeveer 1 op de 10 kan niet of nauwelijks praten. 'Het is soms heel lastig om te weten wat hij nou bedoelt', zegt de moeder van Kris. Het syndroom gaat bovendien vaak samen met een cluster aan gezondheidsklachten. De levensverwachting is tegenwoordig wel veel hoger, gemiddeld 60 jaar, maar ze hebben nog steeds een even grote kans om al vanaf hun 40ste te dementeren.

De auteurs van het Zwartboek houden echter vol dat het syndroom van Down beter vergelijkbaar is met een 'karaktereigenschap' of een 'geaardheid', dan met een ernstige aandoening. Zo vergelijkt Renate Lindeman, één van de Zwartboek-auteurs, het screenen op Down met het screenen op een 'homo-gen'. Selectie op seksuele geaardheid is inderdaad bedenkelijk. Als iemand echter uit een aantal embryo's kan selecteren waarvan er één het syndroom van Down zou hebben, dan zal niemand ook maar een moment overwegen om dat embryo te kiezen. Toch zou je volgens Lindeman wel een gezonde keuze maken omdat het zulke 'lieve kinderen' zijn, en je er 'zoveel voor terugkrijgt'.

Is het niet erg dat er dan nooit meer mensen met het syndroom worden geboren? Zoals in Denemarken en IJsland, waar respectievelijke 98 en 100 procent van de zwangerschappen wordt afgebroken als de diagnose Down is. Nee, dat is niet erg. Het is wrang dat het middel abortus is. Daar zit een symbool van verstoting en vernietiging in. Maar als een eenvoudige therapie of kuur is bedacht waarmee kan worden voorkomen dat voortaan ooit nog een kindje met Down wordt geboren, dan zou dat door iedereen als een grote vooruitgang worden gevierd. Van een dergelijke kuur of therapie kan je dan ook onmogelijk volhouden dat er een signaal vanuit gaat dat mensen met Down niet welkom zijn.

Omdat het opgeven van een gewenste zwangerschap emotioneel zeer zwaar is, worden ouders na een positieve screening voor keuzes gesteld die tot in het diepste van hun geweten en identiteit ingrijpen. De vrouwen die hun zwangerschap afbreken, zijn dan ook geen sociale en morele misdadigers, zoals de auteurs van het Zwartboek suggereren. Die vrouwen hebben een van de moeilijkste beslissingen in hun leven moeten maken. Ze verdienen begrip en respect, geen veroordeling en verwijt.

MARCEL ZUIJDERLAND

Filosoof, schrijft een boek over ethische dilemma's rondom prenataal testen.