

## **'Waarom mag ik er niet zijn'**

18 februari 2016

door: Piet Beishuizen, moraaltheoloog

Deze week werd aan de Tweede Kamer een zwartboek aangeboden over de kwalijke gevolgen van het ter beschikking stellen van de NIPT (Niet Invasieve Prenatale Test). Met deze test kan het syndroom van Down (een verstandelijke beperking) bij de foetus worden vastgesteld.

Vijftien jaar geleden deed zich eenzelfde actie voor toen de Gezondheidsraad voorstelde de prenatale screening mogelijk te maken; ook ter voorkoming van de geboorte van mensen met het syndroom van Down. In de afgelopen 15 jaar is het de bio medici gelukt een verfijndere techniek te ontwikkelen om het syndroom vast te stellen. Maar in die 15 jaar is het niet gelukt, of men doet geen poging daartoe, om het syndroom te voorkomen of medicatie hiervoor te ontwikkelen. Het enige dat medici kunnen aanbieden is niet het voorkomen of behandelen van het syndroom, maar het voorkomen van degene die het syndroom met zich draagt; namelijk door een abortus aan te bieden.

### **Waar ligt nu het probleem als er al sprake is van een probleem.**

Medici doen voorkomen dat er een probleem ontstaat wanneer kinderen met een verstandelijke beperking worden geboren. Omdat zij als deskundigen worden gezien, gaan hun uitspraken zwaar wegen bij de aanstaande ouders. In het bovenvermelde zwartboek wordt geschetst dat ouders zelfs onder druk worden gezet om tot abortus over te gaan. Door een eenzijdig en somber beeld te schetsen, wordt dit beeld door de ouders als niet-deskundigen, voor waar aangenomen; de deskundigen zullen het wel weten. Dit legt een zware verantwoordelijkheid bij de deskundigen en de vraag rijst of zij zich hiervan ten volle bewust zijn.

In het concrete geval van het syndroom van Down wordt heel vaak een volkomen onjuist en achterhaald beeld geschetst van een persoon met dat syndroom. Een beeld van te moeten worden opgenomen in een instelling, zwaar gehandicapt zijn, allerlei bijkomende ziekten hebben, weinig mogelijkheden voor de ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke handicap, etc. In werkelijkheid is dat een heel ongenueanceerd beeld.

Informatie over mogelijkheden voor mensen met het syndroom van Down is aanwezig en het is daarom niet geheel duidelijk waarom die informatie niet ter tafel komt, wanneer wordt geconstateerd dat een vrucht tekenen van het syndroom van Down vertoont. Artsen zouden hier eerst op moeten wijzen alvorens met het voorstel tot abortus te komen. Hiermee wil niet betoogd zijn dat er geen tekortkomingen en mogelijkere wijs additionele ziekten kunnen worden onderkend, maar het gaat er om dat naar voren wordt gebracht dat ook kinderen met het syndroom van Down goede kansen kunnen hebben en ook zij kwaliteit van leven kunnen genieten. De waarheid van de werkelijkheid geeft een geheel ander beeld dan de zogenaamde waarheid van medici. Wanneer medici bij hun standpunten blijven, worden hiermee de toekomstige ouders onvoldoende en onjuist voorgelicht. Ook de publieke moraal, die altijd sterk steunt op het oordeel van deskundigen wordt op deze wijze in een negatieve richting beïnvloed.

In schril contrast met deze denkwereld van medici staat de activiteit van hen om te vroeg geboren en in leven te houden, later vaak gepaard gaand met een leven met handicaps.

### **De kwaliteit van leven van een mens met het syndroom van Down.**

Bij het aanbieden van een selectieve abortus bij constatering van het syndroom van Down, wordt er op gewezen dat zij het toekomstige kind, henzelf en het eventuele gezin - het mogelijk ernstig gehandicapt bestaan van het komende kind - niet mogen aandoen. In werkelijkheid kan echter *niet* worden geconcludeerd dat sprake is van lijden van mensen, die een verstandelijke beperking met zich dragen. De werkelijkheid is dat zij op dezelfde wijze (hun wijze) in de wereld zijn als alle andere mensen. Wel kunnen zij lijden door wat hen wordt aangedaan door bijvoorbeeld een meewarig kijken of dat ze worden uitgescholden; dat wordt door hen negatief ervaren.

Zou dus overblijven het leed dat de ouders en het gezin moeten ondergaan wanneer een lid van het gezin het syndroom van Down heeft. Om hiervoor een juist beeld te krijgen zou aan ouders van zulke kinderen kunnen worden gevraagd hun verhaal te vertellen en moet in die gezinnen worden vertoefd om vast te kunnen stellen waaruit dat leed dan bestaat. Lees hiervoor de verhalen van ouders die een kind met een verstandelijke beperking in hun gezin hebben. Alleen op deze wijze kan een juist beeld ontstaan. Dat kan niet ontstaan in de spreekkamers van de artsen en de vraag is dan ook waarin het beeld van het lijden verankerd ligt waarop een beroep wordt gedaan, wanneer ouders van kinderen met een verstandelijke beperking en de verstandelijk beperkte mens zelf dit beeld niet uitstralen.

### **De publieke moraal van de samenleving**

Wat is er de oorzaak van dat uit de samenleving signalen naar voren komen dat mensen met het syndroom van Down niet meer behoeven te worden geboren? Is dat een groeiend proces als gevolg van het feit dat de medische research het nu mogelijk heeft gemaakt dat deze kinderen voorkómen kunnen worden? Wellicht mede gestoeld op de onjuiste beelden die zij heeft meegekregen van deskundigen over mensen met een verstandelijke beperking? Gaat er straks een cultuur ontstaan, waarin het ouders kwalijk wordt genomen dat zij een kind met het syndroom van Down hebben laten worden geboren, omdat zij met de aanvang van het leven van dat kind, hebben gekozen voor dat kind. Moeten zij zich daarvoor straks verantwoorden naar de samenleving? Waarom wordt deze ouders nu al toegevoegd dat dit toch niet nodig was geweest. Zij hadden toch kunnen voorkómen dat dit kind werd geboren.

Wat zijn nu de achterliggende gedachten van deze opmerkingen? Neemt de samenleving het die ouders kwalijk dat zij mede moet opdraaien voor de zorg van dat kind? Met name door deze laatste gedachte en misschien wel geuit in verhulde bewoordingen worden die ouders geplaatst in een opgedrongen morele positie. In het kiezen voor het kind met het syndroom van Down wordt hen te verstaan gegeven dat zij hun verantwoordelijkheid ten opzichte van de samenleving niet hebben genomen. Dit is een verontrustend beeld, waarvan de filosoof Ludwig Heyde heeft gezegd: 'Wie de wereld weigert vanwege haar onvolmaaktheid, veroordeelt zichzelf tot een immorele passiviteit'.

### **Waar ligt nu een rol voor de overheid**

In dit geheel speelt de overheid een cruciale rol; zij maakt het mogelijk via wetten, enerzijds vast te stellen dat de foetus - de nog ongeboorte mens - een verstandelijke beperking met zich mee zal dragen en anderzijds de geboorte van diezelfde mens onmogelijk te maken door de Wet Afbreking Zwangerschap (WAZ). Hierbij wordt de potentiële mens eerst ingesloten in de wetten van het land en vervolgens wordt hij uitgesloten door een andere wet. Dit aspect is door mij uitgewerkt in een artikel in het tijdschrift *Filosofie* (jrg 16, nr 5).

Draagt de overheid in dit kader ook een verantwoordelijkheid voor het al of niet gebruik maken van deze wetten door de ouders van de nog ongeboorte kinderen. Vanuit de eigen verantwoordelijkheid van de overheid ligt een non-discriminatie beleid op haar weg, maar dit beleid behoeft extra aandacht in het licht van een mogelijke toekomstige situatie, waarin mensen met het syndroom van Down er theoretisch niet behoeven te zijn. Hoe kan de overheid voorkomen, dat ouders, die zich niet aan haar wetten hebben gehouden, niet worden gestigmatiseerd door de omgeving. Het is niet moeilijk om te zeggen dat zoiets niet mag, maar

kan zij dat voorkomen c.q. bestraffen als zij de voorwaarden heeft geschapen dat mensen met het syndroom van Down er niet meer behoeven te zijn. De omgeving van deze mensen kan immers stellen dat de ouders van de mens met het syndroom van Down de wetten van de overheid niet hebben nageleefd. De overheid kan aangeven dat het hier is gegaan om een individuele beslissing van de ouders, maar wat is die waard in een vijandige wereld ten opzichte van de mens met een verstandelijke beperking.

Piet Beishuizen  
(moraaltheoloog)