**Artikel; Straks geen mensen met Down meer over?**

**Straks geen mensen met Down meer over?**

[23 april 201524 april 2015](http://bijnaderinzien.org/2015/04/23/straks-geen-mensen-met-down-meer-over/) [maartjeschermer](http://bijnaderinzien.org/author/maartjeschermer/)

Naar aanleiding van een onderzoek van de Gezondheidsraad naar het mogelijk beschikbaar stellen van de zogenaamde NIP-test voor alle zwangere vrouwen, laait de discussie over prenatale diagnostiek weer op. Met name het screenen op het syndroom van Down wordt hierbij ter discussie gesteld. Er wordt zelfs apocalyptisch gesteld dat er straks geen mensen met Down meer over zullen zijn…..

Allereerst een niet-principieel maar empirisch punt: tot nu toe is het aantal kinderen dat wordt geboren met Down syndroom [niet afgenomen](http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/aangeboren-afwijkingen/downsyndroom/trend/), ondanks de mogelijkheden voor prenatale diagnostiek die al sinds 2004 aan zwangeren worden geboden.

Het aantal zwangere vrouwen dat nu kiest voor het doen van de zogenaamde combinatietest is slecht 25-30%, en dit percentage is stabiel. Het lijkt er tot nu toe dus niet op dat de gevreesde sociale druk op vrouwen om zich te laten testen heel erg groot is. Op de website Deupsidevandown.nl wordt gemeld dat ruim 90% procent van de vrouwen die na testen zwanger blijkt van een kind met Down syndroom besluit tot abortus. Dat klinkt misschien schrikbarend hoog, maar betekent vooral dat vrouwen die Down syndroom geen reden vinden voor een abortus, zich ook niet laten testen. En dat is nog altijd een forse meerderheid.

Maar stel dat dit aantal inderdaad (wellicht door de nieuwe test) flink toe zou nemen. Stel dat er inderdaad steeds minder kinderen met Down geboren zouden worden. Waarom zou dat – volgens sommigen – erg zijn?

Een eerste argument luidt dat het screenen op Down en het aborteren van foetussen met Down een belediging voor mensen met Down is, en een teken dat de samenleving hen niet waardeert of zelfs discrimineert. Klopt dit (veelgehoorde) argument, dat bekend staat als het ‘expressivistische’ argument? Drukt het screeningsprogramma inderdaad een negatieve waardering voor mensen met Down uit? Wordt er impliciet gezegd dat zij er ‘maar beter niet hadden kunnen zijn’?

Het doel van de screening is aanstaande ouders opties geven. De meeste aanstaande ouders zullen een zo goed mogelijk leven voor hun kind willen en in de visie van sommige zwangeren maakt een handicap als het syndroom van Down het moeilijker voor hun kind om een ‘goed leven’ te hebben. Naast een verstandelijke beperking, die een zelfstandig leven onmogelijk kan maken,  hebben mensen met Down ook vaak fysieke problemen, zoals hart- of darmafwijkingen. Drukken deze aanstaande ouders daarmee een negatieve opvatting uit over mensen met Down syndroom? Niet noodzakelijk. Zoals bioethicus Jonathan Glover het verwoordt in zijn mooie kleine boekje ‘Choosing children’  drukt het vooral uit dat, als ze de keus hebben, deze mensen liever een kind zonder handicap willen dan een kind met een handicap, omdat ze hun kind een zo goed mogelijke kans op een goed leven willen geven. De gedachte dat een handicap als Downsyndroom het leven voor die persoon moeilijker maakt, of minder goed, betekent niet dat je denkt dat die persoon minder waardevol is, of minder respect verdient. Het feit dat we allerlei ziekten en handicaps behandelen en zo mogelijk voorkomen, wil niet zeggen dat we geen waardering hebben voor mensen met die ziektes of handicaps, zegt Glover. Het wil niet zeggen dat we ze niet als gelijken respecteren. Het wil alleen zeggen dat we denken dat die ziekten en handicaps de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden.

Overigens kiezen vrouwen soms ook voor abortus omdat ze menen dat ze zelf niet in staat zullen zijn om een kind met Downsyndroom de zorg en aandacht te geven die het nodig zou hebben, bijvoorbeeld omdat ze al een of meer kinderen hebben die extra aandacht vereisen.

Toch kan het voor mensen met Down en hun familieleden wel voelen alsof ze worden gediscrimineerd en minder gewenst zijn. Gevoelens en emoties voegen zich nu eenmaal niet zomaar naar de de logica van het filosofische argument, stelt Glover terecht. En er bestaan vast ook mensen die inderdaad vinden dat mensen met Downsyndroom ‘minderwaardig’ zijn. Maar dit is niet de rationale achter het beleid van prenatale screening, noch de overtuiging van de vrouwen die kiezen voor abortus van een foetus met Downsyndroom.

Een tweede argument luidt: verlies aan diversiteit van menselijke levensvormen is slecht.

Helaas wordt dit argument meestal niet veel verder uitgediept. Is diversiteit een intrinsiek goed, of is het instrumenteel voor iets anders? En voor wat dan – voor ons esthetisch genoegen, voor de leefbaarheid van de samenleving, voor het voortbestaan van de menselijke soort? En als niet alle diversiteit in zichzelf ‘goed’ is -en dat lijkt me een moeilijk vol te houden claim- welke vormen van diversiteit zijn dan goed en welke niet? Is het goed dat er psychopaten zijn en mensen zonder armen en benen? Moeten we blij zijn dat sommigen doof en blind worden geboren, omdat die de diversiteit in menselijke vormen in stand houden? Het punt is: wie bepaalt welke diversiteit waardevol is en waarom? En mocht het in stand houden van ‘diversiteit’ ten koste gaan van het welzijn van mensen, is het dan toch de moeite waard?

Wat op de achtergrond bij deze beide argumenten een heel belangrijke rol speelt, is een echt en diepgaand verschil in inzicht in wat een ‘goed leven’ is, en in hoeverre Downsyndroom de mogelijkheden voor het hebben van een ‘goed leven’ beperkt.

Deels is dat een kwestie van de weging van feiten: hoe erg is een kans van x% op een ernstige hartafwijking? Hoe erg is het als een kind in zijn jeugd meermaals geopereerd moet worden? Maar er is ook een meer theoretisch verschil. Vanuit een hedonistische visie op een goed leven is het vooral van belang dat de persoon in kwestie subjectief welzijn ervaart. Dat kan bij Downsyndroom zeker het geval zijn – vaak wordt aangevoerd dat mensen met Down zo vrolijk en opgewekt zijn. Maar vanuit een zogenaamde ‘objective list’ visie zal eerder benadrukt worden dat ontplooiingsmogelijkheden en (een zekere mate van) zelfstandigheid belangrijk zijn voor een goed leven.

Het is jammer dat voorstanders van screening soms ontkennen dat er een reëel verschil in opvattingen over het goede leven schuilgaat achter de controverse over screening. Er wordt natuurlijk wel degelijk een bepaald waardeoordeel uitgedrukt door screening op Downsyndroom op te nemen in het pakket –  en screening op blauwe ogen of andere onschuldige kenmerken niet. Opname in het screeningspakket drukt uit dat het Downsyndroom als een handicap wordt gezien die de kwaliteit (en overigens ook de duur) van het leven ernstig kan beperken. Sommige tegenstanders van screening zouden Downsyndroom wellicht liever als een ‘normale variant van menselijk leven’ willen classificeren.

Voor zover voorstanders van screening wel erkennen dat er verschillende opvattingen over de kwaliteit van leven met Downsyndroom bestaan, wordt dit voornamelijk als argument gezien om individuele keuze van aanstaande ouders te respecteren. Daar ben ik het op zich ook zeker mee eens. Maar het is jammer dat door de nadruk op keuzevrijheid nauwelijks een publieke discussie gevoerd wordt over die verschillende visies op het goede leven, en de impact die Down daar al dan niet op heeft. Tegenstanders van screening komen helaas vaak ook niet veel verder dan te argumenteren dat hun zoon of dochter met Down een goed leven heeft, of dat zij zo blij zijn met hun kind en het niet hadden willen missen. Maar dat is volledig ‘besides the point’ – het is geen argument tegenover mensen die een andere visie hebben of voor zichzelf een andere afweging maken.

Het is uiteraard wel belangrijk dat deze afwegingen gemaakt worden op grond van realistische informatie over wat het betekent om een kind met Downsyndroom te hebben (zowel de moeilijke als mooie kanten) zoals bijvoorbeeld de Upside van Down bepleit. Juist daarom zou een uitwisseling van visies vruchtbaarder zijn dan elkaar over en weer te verketteren.

Tenslotte nog het “Genocide!” argument, zoals verwoord door een brievenschrijver in de Trouw van 23 april jl.  Daar wil ik kort over zijn: het is een belediging voor alle slachtoffers van genocide én voor alle vrouwen die om wat voor reden dan ook kiezen voor een abortus, wanneer de keuze voor abortus met genocide wordt vergeleken. Mensen die een kind met Downsyndroom hebben, vertellen soms dat ze hierop worden aangesproken, in de trant van “waarom heb je het niet weg laten halen?” Of: “heb je je soms niet laten testen, dit is toch niet meer nodig tegenwoordig?” Dit soort beledigende en aanmatigende oordelen over de zeer persoonlijke keuzes van mensen zijn verschrikkelijk. Maar het omgekeerde – mensen vertellen dat ze ‘genocide’ plegen als ze wel kiezen voor een test en een abortus, is net zo verwerpelijk.