

Opinie

Beter af zonder Down

Het aborteren van ongeboren kinderen met het downsyndroom is een moreel precaire kwestie. Maar ouders moeten de keuze én mogelijkheid ertoe blijven hebben, vindt *Marcel Zuijderland*.

6 september 2017



Foto Ilvy Njiokoktjien / ANP

Marcel Zuijderland is filosoof. Zijn boek *'Gentest of Geen Test, Hoe de NIPT de zwangerschap verandert'*, verschijnt op 20 september bij AUP.

„Het syndroom van Down is bijna uitgeroeid in onze samenleving”, zei de IJslandse geneticus [Kári Stefánsson onlangs in een interview](#). In IJsland worden jaarlijks nog maar twee tot drie kinderen met het syndroom geboren. In Nederland gemiddeld tussen de 200 en 250 kinderen. Nu de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) sinds april in

Nederland wordt aangeboden, is het de vraag of het syndroom binnenkort ook hier zal verdwijnen.

Als het aan Zorginstituut Nederland ligt niet. Althans, het instituut adviseerde onlangs om de NIPT buiten het basispakket van de zorgverzekering te houden. Dat betekent dat voortaan alleen de 'happy few' nog toegang tot de test heeft om over het verdere verloop van de zwangerschap te beslissen. De groep die het niet kan betalen heeft die keuze dan niet meer. Voor hen beslist het lot.

Een aantal sterke morele intuïties pleit voor het voorkomen van de geboorte van kinderen met Down. Bijvoorbeeld wanneer een vrouw binnen een ivf-traject keuze zou hebben tussen twee embryo's waarvan één het syndroom heeft, zal iedereen vinden dat ze het andere moet kiezen. Of wanneer ze haar zwangerschapswens even zou moeten uitstellen om te voorkomen dat haar kind met het syndroom wordt geboren, dan vinden we ook allemaal dat ze moet wachten. Tenslotte, gesteld dat er een eenvoudige kuur voor zou bestaan, dan verwachten we dat ze die neemt om te voorkomen dat haar kind het syndroom zal krijgen.

Een gewenste zwangerschap van vier tot vijf maanden als een vanzelfsprekendheid afbreken mogen we van niemand verwachten

Hoe evident deze intuïties ook zijn, ze verbleken zodra de enige manier om de geboorte te voorkomen een abortus is. Een gewenste zwangerschap van vier tot vijf maanden als een vanzelfsprekendheid afbreken mogen we van niemand verwachten. Voor de meeste ouders is zo'n abortus een welhaast onmogelijke beslissing. Ze willen hun kind niet 'verstoten' of 'doden', ze willen het juist verwelkomen. Maar ze willen het ook geen leven geven dat waarschijnlijk meer moeilijkheden dan mogelijkheden zal kennen.

Is het dan zo vreselijk om Down te hebben? Het syndroom kan weliswaar ernstig uitpakken, maar zelden zo ernstig dat niet-bestaan beter is. Alleen is het dan nog steeds niet het soort bestaan dat je voor een kind zou wensen. Veel zaken die we wezenlijk achten voor het 'goede leven', zoals zelfstandigheid, een gezin of kunnen leren, zijn vaak bij voorbaat uitgesloten vanwege hun verstandelijke beperking.

Is dat een legitiem motief om ongebornen kinderen het bestaan te ontnemen? Bij kinderen die door een ongeval hersenletsel oplopen en daarmee hun zelfstandigheid,

vermogen om te leren etcetera kwijtraken, zouden we dat nooit toestaan. Waarom bij ongeboren kinderen dan wel? Daar gaat de vraag aan vooraf waarom het überhaupt zou zijn toegestaan een zwangerschap af te breken, ongeacht de medische conditie van het ongeboren kind.

Voor abortus zijn solide filosofische argumenten te geven. De belangrijkste is dat een foetus geen volwaardig persoon is, maar slechts potentie. Net zoals het voor geslachtscellen geen verschil maakt of hun potentie wordt gerealiseerd, geldt dat ook voor een foetus. Daarnaast gaat er voor een foetus niks verloren als het ophoudt te bestaan. Alleen voor wezens die voelend, denkend en handelend bij de wereld betrokken zijn staat er iets op het spel als hun voortbestaan een halt wordt toegeroepen.

Niet slechts voor een rijkere bovenlaag

Toch zal een late zwangerschap afbreken waarschijnlijk altijd wel moreel precair blijven. Voor de ouders zelf is het in ieder geval een pijnlijke en emotionele beslissing de zwangerschap op te geven wanneer downsyndroom de diagnose is. Als ze de keuze maken hun kind zo'n bestaan te besparen, dan is die goed te rechtvaardigen. Met het voorkomen van de geboorte wordt een foetus uiteindelijk minder onrecht aangedaan, dan het toekomstige kind met een bestaan dat onder beperkingen gebukt zal gaan. Veel ouders zullen echter voelen dat ze hun kind in de steek laten met een abortus. Dat hoeft niet. Ze mogen zich bedenken dat ze afscheid nemen uit mededogen. Ze verstoten hun kind niet, maar voorkomen 'slechts' zijn geboorte in de wereld. Dat is nog steeds heel droevig, maar wel iets waar ouders zich beter mee kunnen verzoenen.

Hoe droevig ook, het is wel van belang dat alle vrouwen en hun partners die keuze hebben. Niet dat een bepaalde groep door geldgebrek tot louter hoop en blind vertrouwen is 'veroordeeld' om de uitkomst van de geboorte af te wachten. Prenatale diagnostiek moet er voor iedereen zijn, niet slechts voor een rijkere bovenlaag. De NIPT in het basispakket handhaven gaat in dat opzicht ook niet over het 'uitroeien' van Down, maar over keuzevrijheid voor iedereen.

Bovendien is spreken van 'uitroeien' kwetsend voor de kinderen en hun ouders. Het doet ook geen recht aan de moeilijke beslissing die ouders maken. Toch mag je stellen dat het over de gehele linie wel beter is als er vanwege de NIPT steeds minder kinderen

zullen worden geboren met downsyndroom, of welke andere aandoening ook die mogelijk met ernstige lichamelijke en verstandelijke beperkingen gepaard gaat. Tom Robards, directeur van een grote onderwijsinstelling voor kinderen met een verstandelijke beperking in New York, zou geen minuut twijfelen als er voor zijn zoon een medicijn tegen Down bestond: „Ik zou David graag een makkelijker en gelukkiger leven geven.”