

## **PRENATALE SCREENING**

Gaan we naar een wereld zonder Down?

# ‘De downjihadi’s hebben het altijd over de beste 5 procent’

Brengt de niet-invasieve prenatale test (NIPT) de Heerlijke Nieuwe Wereld dichterbij? In een nieuw boek snijdt de Nederlandse filosoof Marcel Zijderland de dilemma’s aan die met voortplanting en technologie gepaard gaan. ‘Als je een pilletje tegen het syndroom van Down zou kunnen innemen, is er een sterk motief om dat ook te doen.’ **Door HERMAN JACOBS**

Het begon allemaal met een filosofisch-ethische bespiegeling naar aanleiding van prenataal screenen en abortus. Dat laatste is voor filosoof Marcel Zijderland geen louter theoretische kwestie: ‘Mijn moeder was achttien toen ze zwanger van mij was, en zij heeft overwogen om me te laten weghalen’, vertelt hij in zijn Amsterdamse woning met uitzicht op het Rembrandtpark. ‘Dat is geen pijnlijke kwestie tussen ons, hoor. Ze heeft het me zelf een keer verteld. Uiteindelijk heeft ze toch anders besloten, zoals je ziet.’

Intussen heeft een aantal artikelen geleid tot een heel boek, *Gentest of geen*

*test? Hoe de NIPT de zwangerschap verandert.* Dat sluit naadloos aan bij de discussie naar aanleiding van die NIPT – de test waarmee de syndromen van Down, Edwards en Patau kunnen worden opgespoord – die Vlaanderen begin juni beroerde. Toen kruisten de moraalfilosofen Etienne Vermeersch en Ignaas Devisch de degens over de wenselijkheid of onwenselijkheid om het syndroom van Down de wereld uit te helpen. Dat zou op dit ogenblik alleen mogelijk zijn via prenataal onderzoek en abortus. En abortus, legaal of niet, blijft een gevoelig onderwerp.

Etienne Vermeersch had in *De Morgen* gesteld, in een misschien niet zo tactvol mogelijke formulering: ‘We hopen dat kinderen met Down uiteindelijk zullen uitsterven.’ Vervolgens zei hij, nog iets minder fijngevoelig, in een discussie met Ignaas Devisch voor de camera van het VRT-programma *De afspraak*: ‘Iedereen is toch tevreden dat sinds het einde van de jaren zeventig de pokken in deze wereld uitgeroeid zijn?’ En ten slotte schreef Devisch op *Knack.be* een repliek op Vermeersch, met deze cruciale passage:

‘We moeten bijzonder waakzaam zijn





Getty/images

*'Je hoort nooit: "Ojee, een wereld zonder kinderen met open rug, dat moeten we toch niet willen?!" Maar een wereld zonder Down, dát is kennelijk een schrikbeeld.'*

voor een correctielogica die altijd een mogelijke ontsporing in zich draagt. Voor Etienne Vermeersch is het duidelijk: de mensheid gaat erop vooruit. Na de pokken, spina bifida en nu ook nog eens Down – we komen er wel. Maar wat daarna? In een ver verleden betoogde Vermeersch dat wie kleurenblind is, beter niet zou geboren worden. Welnu, om die logica is het mij te doen. Zodra je erin stapt, houdt het niet meer op. Want hartafwijkingen, autisme, ADHD, depressie, dat zijn ook allemaal beperkingen die een erfelijke component bevatten. En zo schuif je op, beetje per beetje,

naar het optimaliseren van de mens.'

Als we de passage aan hem voorleggen, reageert Marcel Zuijderland onomwonden: 'Paniekzaaijerij.'

MARCEL ZUIJDERLAND: Je kunt om te beginnen al zeggen: wat is er tegen keuzes die het welzijn verhogen in plaats van het te verminderen? Voorts kun je het over de middelen hebben waarmee dat gebeurt, en dan is abortus een vrij rigoureuze ingreep – daarover ben ik het wel met mensen als Ignaas Devisch eens. Maar stel nu dat je, net zoals je folium-

zuur kunt slikken om spina bifida te voorkomen, ook een pilletje tegen Down zou kunnen innemen. Dan is er een sterk moreel motief om dat ook te doen.

En ik noem nu Down, omdat de discussie in feite daartoe beperkt is. Je hoort nooit: 'Ojee, een wereld zonder kinderen met open rug, dat moeten we toch niet willen?!' Maar een wereld zonder Down, dát is kennelijk een schrikbeeld. Hallo? Is het zo'n feest om Down te hebben, dan?

Die discussie wordt ook tamelijk vals gevoerd door wie ik weleens de down-jihadi's noem: zij hebben het eigenlijk altijd over de 'beste' 5 of 10 procent van de mensen met Down. Die worden in talkshows opgevoerd, krijgen rollen in films of studeren zelfs aan de universiteit. En inderdaad: er bestaan mensen met Down met een academische bul. Drie. Op de hele wereld. De grote meerderheid, die met een ernstige verstandelijke beperking in een instelling zit? Over hen gaat het niet. En zij zijn ook heus niet zo lief en vertederend en ontwapenend en altijd opgewekt, zoals het cliché wil.

**Als we zulke mensen niet meer geboren laten worden, vergroot dat alleen maar het narcisme en consumptisme waar de samenleving toch al zo onder zucht, hoor je weleens. En je begint bij de open rug, dan volgt Down, en uiteindelijk kom je uit bij abortus vanwege een hazenlip.**

ZUIJDERLAND: Oké, laten we daar eens naar kijken. Is er iets wezenlijk *mis* met een hazenlip? Nee. Maar ik zou zeggen: toch liever een kind zónder, als het kan. En dat argument wordt alleen maar sterker naarmate de aandoening ernstiger is. Want ja, abortus vanwege een hazenlip: ik neem aan dat zo'n beetje iedereen wel zal vinden dat dat echt volkomen buiten proportie en immoreel is. Maar bij zoiets ellendigs als de ziekte van Tay-Sachs, waarbij door een stofwisselingsdefect het lichaam zichzelf vergiftigt en er onstuitbaar steeds groter lichamelijk en geestelijk verval optreedt, en waarmee nauwelijks een kind ook maar vijf jaar oud wordt, ligt dat toch weer heel anders.

Overigens: bestaan er echt mensen die overgaan tot abortus vanwege een hazenlip? Ik ben ervan overtuigd dat het er heel weinig zullen zijn. Voor ouders is een gewenste zwangerschap namelijk een kostbaar goed, dat ze niet zomaar ►►

# ‘Dat we naar een samenleving op weg zouden zijn waar aanstaande ouders bij de minste of geringste afwijking staan te dringen bij de abortusarts: die suggestie is absurd.’

opgeven. Dat doen ze alleen als ze denken: ‘De aandoening van mijn kind is zó ernstig dat ik vrees voor de kwaliteit van zijn leven, het zal waarschijnlijk meer moeilijkheden dan mogelijkheden hebben, het zal pijn lijden...’ Abortus bij een gewenste zwangerschap is een enorm emotionele ingreep. Je bent eigenlijk al een beetje moeder of vader, je hebt je daarvoor opengesteld, je wilt dat kind graag. Het dan toch niet geboren laten worden, dat doen mensen niet voor een wissewasje.

Nee, het diepe morele pessimisme van mensen die suggereren dat we naar een samenleving op weg zijn waar aanstaande ouders bij de minste of geringste afwijking staan te dringen bij de abortusarts, is absurd. Echt absurd.

**Maar wat mogelijk is, gebeurt ook. En eenvoudige, veilige abortus is mogelijk en legaal. Je zou kunnen zeggen: abortus is genormaliseerd. En dus ‘makkelijk’ geworden.**

ZUIJDERLAND: Je zult best weleens een onverantwoordelijke tiener hebben, maar toch: ik ken zelf niemand die makkelijk over abortus denkt. Het gaat toch om ongeboren leven, in potentie een persoon. Daar doen verreweg de meeste mensen niet lichtvaardig over.

Tegelijk: een embryo, en ook nog een prille foetus, is nog geen persoon. Het is leven, ja, maar er is geen sprake van ‘beleven’. En dat is een cruciaal onderscheid. Pas na zes maanden zwangerschap is de foetus zo ver ontwikkeld dat je van beleving, waarneeming, bewustzijn, en dus van een persoon kunt spreken. Daarom is de grens voor abortus in Nederland op 24 weken gesteld (*in België is dat 12 weken, nvdr.*). Dat lijkt me in orde en goed te rechtvaardigen. Zelfs al kunnen intussen ook foetussen van 23, 22, 21 weken al in leven gehouden worden buiten de baarmoeder. Het komt ongetwijfeld ooit zover dat een bevruchte eicel vanaf seconde één buiten een vrouwenlichaam tot een baby kan worden opgekweekt, maar dat doet niets af aan de geldigheid van de argumenten pro abortus. Een

vrouw is niet een soort biologische couveuse. Of zo’n embryo nu in een baarmoeder groeit of in een schaalpje, bij wijze van spreken, verandert niets aan zijn status van ‘nog-geen-mens’.

Omdat abortus niettemin gevoelig ligt, mag je wel verlangen dat iemand goede, niet-triviale redenen heeft om een zwangerschap af te breken. En dan weegt het vooruitzicht van de kwaliteit van leven die dat kind gaat krijgen wel zwaar als argument. En de kwaliteit van leven van de ouders en van de rest van de gezinsleden overigens ook, als het een zorgintensief kind zal zijn.

**En dus hebben ze het recht om te besluiten: dan toch maar niet. Maar is er ook een soort plicht tot abortus denkbaar? Daarvoor zijn sommigen kennelijk huiverig: dat je ongeboren leven met die-en-die aandoening op den duur zelfs zou móéten laten weghalen.**

ZUIJDERLAND: Nee, dat is een brug te ver. Dat merk je ook bij de discussie over de vraag of mensen met een verstandelijke beperking zich mogen voortplanten. Er zijn gezinnen bekend waar alle kinderen uit huis zijn gehaald, vanwege het onvermogen van de – verstandelijk beperkte – ouders om goed genoeg voor hen te zorgen. Maar zo’n stel verklaarde voor de rechter: ‘We gaan net zolang door tot we er eentje mogen houden.’ Wat doe je dan? Gedwongen steriliseren? Ze oppakken? Dat vind ik toch ontzettend moeilijk.

Je kunt wel proberen te ontmoedigen. Ik bepleit zeker geen *laissez-faire* aanpak: ‘Iedereen zoekt het lekker zelf maar uit’ – dat niet. Maar om mensen nu te dwingen en hun lichamelijke integriteit te schenden of er, ook al is het een erge aandoening, de abortuspolitie op af te sturen... Dan zeg ik: nee. Ouders, in de eerste plaats vrouwen, moeten het recht behouden ook zo’n zwangerschap uit te dragen. Het is hún beslissing, het is hún lichaam.

Ik denk ook, en dit is een meer politiek argument: een staat die op dat reproductieve domein, een van de intiemste sferen van het mens-zijn, zulke

radicale maatregelen zou treffen, zou het vertrouwen van de samenleving ook ondermijnen. En dat zou, alles bij elkaar, grotere morele schade opleveren dan het leed van zo’n kind dat gedoemd is om met Tay-Sachs geboren te worden.

**Er werd destijds, in 2002, geschokt gereageerd op het Amerikaanse dove stel dat doelbewust een congenitaal dove spermadonor had gezocht. Intussen heeft het een doofgeboren zoon-tje. Het algemene aanvoelen is: dit is immoreel. Ernstig genoeg om het te verbieden?**

ZUIJDERLAND: Je kunt dat moreel sterk veroordelen, zeker. En als dit een geval van in-vitrofertilisatie (ivf) was geweest, is de keuze heel duidelijk: heb je twee embryo’s, dan moet je altijd het embryo met de beste kans op welzijn kiezen. Dan tóch voor het dove embryo kiezen, is narcistisch en te veroordelen. In de praktijk mogen vruchtbaarheidsklinieken van de wet trouwens geen embryo’s met een genetische afwijking kweken. De twee Amerikaanse vrouwen die u aanhaalt hebben dan ook in hun dove milieu een donor gezocht, en zichzelf geholpen met diens sperma.

Of je dat moet *verbieden*, is weer een andere vraag. Dat zou vergaande consequenties hebben. Dan zou je bijvoorbeeld mensen die drager zijn van een genetische ziekte tot anticonceptie moeten verplichten. Of ze zouden, als ze kinderen willen, verplicht een ivf-traject moeten instappen, met embryoselectie. Je voelt wel: dat zijn veel te totalitaire maatregelen. Daarvoor achten we in onze samenleving de vrijheid van mensen om kinderen te krijgen zoals zij dat willen een te hoog goed.

Bovendien hebben we het hier ook niet over iets van een dergelijke omvang dat het de volksgezondheid zou bedreigen of zo, hè? In de praktijk komt zo’n 3 tot 5 procent van de kinderen ter wereld met een aangeboren afwijking, variërend van licht tot ernstig. Zo’n vreselijk percentage is dat niet, en het wordt nog veel kleiner als je het zou beperken tot de baby’s met een zogenoemde *designer*

# ‘Gezondheid, geest, gevoel en geweten: op den duur zal ook op die gebieden aan de mens gesleuteld worden. Wat zou daarop tegen zijn?’

*disability*. Dat er voor een afwijking gekozen wordt: de facto komt het alleen in de dovengemeenschap en de dwergengemeenschap voor.

**Dat is dubieus, maar niet erg genoeg om ertegen in te gaan?**

ZUIJDERLAND: Precies. Doofheid is geen geschenk, maar brengt beslist geen onaantoonbare aantasting van de levenskwaliteit met zich mee. Bij dwerggroei is dat nog veel minder het geval: zulke mensen mankeert helemaal niets, ze hebben alleen erg korte armen en benen.

**Het moet de tijdgeest zijn: dat beperkingen intussen ook als een identiteit worden opgeëist. ‘Dit is helemaal geen beperking. Het is een manier van zijn.’**

ZUIJDERLAND: Geen beperking? Er valt van alles te zeggen over hoe de samenleving mensen tegemoet kan komen: ‘Als je nou overal in de verstedelijkte, bestrate wereld net zo makkelijk met een rolstoel kon komen als zonder, dan was in een rolstoel zitten geen beperking’, bijvoorbeeld. Dat is ook zo. Maar ik moet daarbij toch altijd denken aan wat Bonnie Poitras Tucker, een Amerikaanse advocate en zelf doof, eens gezegd heeft: ‘Je moest eens weten hoe ik me soms verloren voel op vliegvelden, omdat ik niet kan horen wat ze omroepen. Je moest eens weten hoe ik ernaar snak om de stem en de lach van mijn kinderen en kleinkinderen te horen.’

Dat zijn de sentimentele redenen, zou je kunnen zeggen. Maar er zijn er ook andere: op de arbeidsmarkt doen doven het een stuk slechter dan horenden. Ze verdienen minder, en er zijn veel sectoren waarin ze eenvoudigweg niet aan de bak komen. En zoals Tucker ook zegt: ‘Ik moet voor gesprekken bijna altijd een gebaren-

tolk zien te regelen, terwijl ik weleens gewoon de telefoon zou willen kunnen opnemen en een gesprekje voeren. Niet dat ik lijd, maar veel dingen zouden een hoop makkelijker gaan als ik niet doof was.’ Dus, kom op: doofheid is wel degelijk een beperking.

Pleitbezorgers voor de ‘dovencultuur’ argumenteren: ‘Onze cultuur heeft voldoende andere bronnen van het goede leven waardoor het dove leven net zo rijk kan zijn als dat van wie dan ook.’ Maar dan zeg ik: iemand die horend wordt geboren in een dovengemeenschap kan juist het beste van beide werelden in zich verenigen, die kent gebarentaal én gesproken taal en kan de brug slaan tussen beide. Je hoeft heus niet fysiek doof te zijn om ‘etnisch doof’ te zijn.

**Hoe ziet u de dingen op dit gebied verder evolueren?**

ZUIJDERLAND: Geef het nog tien jaar, misschien zelfs minder, en dan kan iedereen tegen redelijke kosten zijn complete DNA in kaart laten brengen: noem het een genetisch paspoort. Dan ligt het voor de hand dat mensen die erover denken kinderen te nemen hun beider paspoorten naast elkaar gaan leggen voor ze tot de volgende stap overgaan. Niks overheidsdwang, geen *Big Brother* of *Brave New World*: dat zullen mensen zelf zo willen. En dat zal gegarandeerd tot minder baby’s met een aandoening leiden. Niemand wil toch een kind met een ernstige ziekte? Is dat slecht?

**En de daaropvolgende stap is dan die van de genetisch ‘verbeterde’ mens.**

ZUIJDERLAND: Slimmer, sterker, socialer... Ik noem het weleens ‘de vier G’s’: gezondheid, geest, gevoel en geweten. Ik kan me voorstellen dat er op den duur ook op die

gebieden aan de mens gesleuteld zal worden, ja.

Als je dingen zou willen verbieden die het welzijn van het individu, en van de samenleving, ten goede komen, moet je toch steekhoudende en dwingende argumenten hebben. Die argumenten zijn er volgens mij niet. Er zijn alleen maar paniekbeelden, en religieuze bezwaren: dat er een goddelijke dan wel door de natuur voortgebrachte constitutie van de mens zou zijn, waar je van hebt af te blijven. Maar Down en Tay-Sachs en dergelijke zijn dan toch ook, door God of de natuur, zo gewild? Moeten we daar maar helemaal niets aan doen, dan? Nee, dat houdt geen steek. Iedereen, ook de samenleving als geheel, heeft voordeel bij dingen als een goed geheugen, een goed associatief vermogen, een sympathiek en meevoelend karakter, gevoel voor humor, een sterk recupererend fysiek. Kun je er met biotechnologisch ingrijpen voor zorgen dat die eigenschappen versterkt worden, dan vergroot je het welzijn van mensen. Wat zou daarop tegen zijn?

Nu is het ook denkbaar dat we toch niet zo ver zullen komen. Ik hoor weleens van geneticisten dat bijvoorbeeld intelligentie zo ongelooft complex in elkaar zit – dat kun je niet even ‘beter afregelen’ door in het DNA hier en daar wat schroeven aan te draaien. Maar blijken er dingen echt verbeterbaar, dan gaat dat ook gebeuren. Sterker, dan zouden je kinderen weleens kunnen vragen, als jij besloten hebt om daar allemaal niet aan mee te doen: ‘Ik kan nergens in meekomen! Alle andere kinderen zijn slimmer en sterker en leuker dan ik! Had je nou echt niet wat meer je best voor me kunnen doen?’ ●



**MARCEL ZUIJDERLAND**

→ Geboren in 1964  
→ Woont en werkt in Amsterdam, waar hij filosofie en culturele antropologie studeerde aan de UvA. Zijn interesse ging daarbij vooral uit naar het moderniseringsproces en de consequenties daarvan voor mensen en wereld  
→ Is sinds 2007 zelfstandig publicist; schrijft geregeld voor *NRC*, *Next*, *NRC Handelsblad* en *Trouw*



Marcel Zuijderland, *Gentest of geen test? Hoe de NIPT de zwangerschap verandert*, Amsterdam University Press, 220 blz., € 19,99.