

**Marcel Zuiderland schreef onderstaand artikel speciaal voor Dealen met Down. Zuiderland is filosoof en schrijver. Hij publiceert geregeld in NRC en Trouw over ethische kwesties. In het najaar verschijnt zijn boek 'Waarom geen gehandicapt kind, dilemma's tussen welkom en afscheid bij prenataal testen', Amsterdam University Press.**

### **Door Marcel Zuiderland**

Wie de sterren van Down voor Dummies – Sjoerd, Sophie, Tobias en Britt – gezellig met Chris Zegers ziet babbelen, zal zich afvragen waarom er in Nederland een screeningsprogramma voor het syndroom bestaat. Ze hebben misschien geen IQ van 130, maar wekken niet de indruk dat hun leven het niet waard is te worden geleefd. Laat staat dat ze op een of andere manier ondragelijk en uitzichtloos zouden lijden. Van deze Downies kun je moeilijk beweren dat ze beter af waren geweest als hun moeder destijds had besloten de zwangerschap af te breken.

Na twee seizoenen Down voor Dummies is de indruk gewekt dat het syndroom van Down een relatief onschuldige aandoening is. Een aandoening met weliswaar de nodige moeilijkheden en eventuele beperkingen, maar zeker geen dramatische. Misschien enigszins vergelijkbaar met 'dwerggroei', achondroplasie. Ook deze 'kleine mensen' van gemiddeld 1.20 m zullen het wel wat moeilijker hebben dan mensen met een normale lengte in een wereld waar alle afmetingen op die lengte is afgestemd. Maar je zult niemand horen roepen dat screenen op achondroplasie in de reguliere zwangerschapzorg moet worden opgenomen.

## **Na twee seizoenen Down voor Dummies is de indruk gewekt dat het syndroom van Down een relatief onschuldige aandoening is**

Toch gaat de vergelijking met kleine mensen helemaal niet op. Wie achondroplasie heeft, zal inderdaad iets langer of korter dan 1.20 m worden, maar verder geen noemenswaardige gezondheidsklachten, mentale beperkingen of gedragproblemen hebben. Bij het syndroom van Down is die kans wel aanwezig. Tobias, Britt, Sjoerd en Sophie hebben geluk gehad. Zij horen tot het segment waarbij de aandoening niet slecht heeft uitgepakt. Ze vertegenwoordigen de toplaag onder de Downies. Een aanzienlijk deel van de mensen met het syndroom hebben minder geluk. Die zouden het niet redden bij de casting van Down voor Dummies.

## **Tobias, Britt, Sjoerd en Sophie hebben geluk gehad. Zij horen tot het segment waarbij de aandoening niet slecht heeft uitgepakt. Ze vertegenwoordigen de toplaag onder de Downies**

Down voor Dummies is natuurlijk heerlijke tv. De spontaniteit van de hoofdpersonen is aanstekelijk, hun onschuld ontroerend en hun integriteit vertederend. Met al hun authenticiteit en onbevangenheid houden zij ons ook een mooie spiegel voor. Wij, die allemaal wel in meer of mindere mate gestrest, wantrouwend en calculerend in het leven staan. Maar Down voor Dummies blijft entertainment. Daar is ook niets mis mee. Misschien is het bedenkelijk dat de hoofdpersonen leuk en lief lijken omdat ze Down hebben, en niet omdat ze gewoon van zichzelf zijn. Toch lijkt me dat geen onoverkomelijk bezwaar.

## Van een omroep in het publieke bestel mag je echter verwachten dat ze meer dan slechts vermaak bieden als het om zo'n moeilijk en beladen thema gaat

Waar de schoen wringt is dat Down voor Dummies door de Publieke Omroep is gemaakt. Dat RTL met Johnny de Mol een zelfde soort programma heeft gemaakt, is begrijpelijk voor een commerciële omroep. Van een omroep in het publieke bestel mag je echter verwachten dat ze meer dan slechts vermaak bieden als het om zo'n moeilijk en beladen thema gaat. Het bezwaar is niet dat er geen gezellige programma's over Downies gemaakt zouden mogen worden, maar dat de keuze waar aanstaande ouders mee geconfronteerd worden die na screening horen dat hun kind het syndroom heeft, verre van gezellig is. Die ouders zijn niet geholpen met de romantische avonturen van Sophie of Sjoerd. Die ouders hebben eerlijke, objectieve en onpartijdige informatie nodig. Daar moet bij de Publieke Omroep de prioriteit liggen. Niet bij vermaak.

Sterker nog, door Downies te presenteren als personen die nauwelijks gebukt gaan onder hun beperkingen en door hun aandoening juist bijzonder innemende en speciale mensen zijn, versterkt de Publieke Omroep alleen maar het onvermijdelijke schuldgevoel waar ouders mee kampen als ze overwegen de zwangerschap af te breken. Deze ouders hebben al genoeg te stellen met de retoriek vanuit de Down lobby zelf. Renate Lindeman van Downpride schroomt bijvoorbeeld niet prenatale screening een 'eugenetisch examen voor het ongeboren kind' te noemen (NRC 20-03-15). Daarmee verleent ze onvermijdelijk de foute geur van Nazi-Duitsland aan screening, en veroordeelt ze iedere vrouw die het overweegt bij voorbaat tot een dokter Mengle.

## Ongeboren Downies hebben genoeg organisaties die voor hun bestaan pleiten. De Publieke Omroep hoeft dat niet nog eens over te doen

Ongeboren Downies hebben genoeg organisaties die voor hun bestaan pleiten. De Publieke Omroep hoeft dat niet nog eens over te doen. Die zou er beter aan doen eerlijke en onpartijdige informatie over het syndroom van Down te bieden. Toegankelijke informatie van die snit is namelijk schaars. Als je te rade gaat bij egodocumenten van ouders die zelf een kind met het syndroom hebben, lees je vooral jubelverhalen. Op de achterflap van het boek *'Gifts'* (2007), een verzameling portretten van kinderen met Down opgetekend door hun ouders, staat zelfs dat de wereld een betere plek zou zijn als er niet minder, maar meer kinderen met Down zouden worden geboren. Je zou je bijna een misdadiger voelen als je nog durft te denken dat je misschien liever een gezond kind wilt dan een kind met het syndroom van Down. Wellicht geen misdadiger, maar dan toch op zijn minst als een egoïst of narcist, wiens moederliefde alleen maar wordt opgewekt bij het zien van een haute couture baby'tje in het wiegje.

Natuurlijk, geen ouder van een kind met het syndroom zal roepen, 'begin er niet aan, het is het niet waard'. Ze zouden hun eigen kind verraden. Hun moederliefde voelt onvoorwaardelijk, en ze zullen hun kind altijd als een geschenk ervaren. De portretten in *Gifts* getuigen daar van. Het enige boek dat ik ken waarin een moeder met liefde en respect spreekt over haar zoon zonder roze wolken te breien, is *'De mongool, de moeder en de filosoof'* van Thecla Rondhuis (2011): "Zelfstandig worden zit er voor Ramon niet in. Hij kan zich niet zelf scheren, niet zelf naar het zwembad en geen potje koken. Ik zorg dat er thuis altijd iemand is die voor het eten zorgt, hem

begeleidt naar logopedie, zijn tanden poetst en de telefoon kan pakken als dat nodig is. Zelf onderhoud ik de contacten met begeleiders op het dagverblijf, met medici en andere deskundigen. Hoewel ik veel taken uitbesteed, zal ik ze nooit echt naast me neer kunnen leggen.”

Met enig cynisme reageert Rondhuis op de gewoonte om mensen met een verstandelijke handicap tegenwoordig ‘mensen met mogelijkheden’ te noemen. Bij Ramon, zegt ze, springen vooral zijn onmogelijkheden in het oog. De meest schrijnende zorg heeft Rondhuis voor de toekomst van Ramon. Als zij en zijn vader er niet meer zijn. Ramon wil niet in een tehuis. Die zullen hem ook nooit de liefde van zijn moeder en vader kunnen bieden, de persoonlijke aandacht, zorg en vrijheid geven om zichzelf te zijn, schrijft Rondhuis, Waarschijnlijk moeten zijn broer en zussen, Paco, Eva en Rosa het gaan doen. Ze houden zielsveel van Ramon. In een persoonlijk onderhoud vertelde Rondhuis me dat het hen er destijds overigens niet van weerhield op Down te testen toen ze zelf zwanger waren.

**Ik vrees dat de programmamakers hem ook te  
oud zullen vinden. Ramon is inmiddels de  
veertig gepasseerd. Dat maakt hem sowieso al  
minder een mediagenieke mongool**

Ramon zullen we waarschijnlijk nooit bij Down voor Dummies zien. Hij kan nauwelijks praten. Misschien zal hij het ook eng vinden. Ramon houdt niet van verandering. Bij hem gaat het syndroom van Down eenvoudig met teveel beperkingen gepaard om geschikt voor het programma te zijn. Ik vrees dat de programmamakers hem ook te oud zullen vinden. Ramon is inmiddels de veertig gepasseerd. Dat maakt hem sowieso al minder een mediagenieke mongool. – Dat klinkt sarcastisch, misschien niet gepast, maar wel terecht, vermoed ik – . Punt is dat Ramon tot die grotere groep behoort waar het syndroom van Down minder goed heeft uitgekapt. Bij het zien van die groep lijkt de vraag eerder gerechtvaardigd of ze wel zo goed af zijn met hun bestaan. Zeker als je steeds verder naar beneden afzakt en bij de onderste laag uitkomt, waar ze onder ernstige geestelijke beperkingen en serieuze gezondheidsproblemen gebukt gaan.

Als ouders terecht de kans vrezen dat hun kind met Down ergens in de onderste regionen wordt geboren, dan kun je ze onmogelijk van egoïsme of narcisme verdenken. Dat is zelfs verwerpelijk. Het gaat altijd om een gewenste zwangerschap. Deze ouders koesteren geen andere wens dan hun kind het leven te geven, maar ze vrezen tegelijk of ze hem dan geen toekomst geven die hem niet waardig is. Ze zijn ook begaan met het lot van de kinderen die ze al hebben, of de kinderen die ze daarna eventueel nog gaan krijgen. Gaan die geen zorg en liefde tekort komen als hun kind een zeer grote zorgbehoefte blijkt te hebben? Nu de levensverwachting van mensen met Down tegenwoordig zestig is, zullen ze zich ook afvragen of ze hun andere kinderen later wel kunnen belasten met de zorg als zij er niet meer zijn. Zeker als ze beseffen dat er een redelijke kans is dat hun veertig- of vijftigjarige zus of broer met Down dan al aan het dementeren is.

**Als de Publieke Omroep alleen maar  
paradepaardjes met Down op de buis brengt,  
kan inderdaad de gedachte ontstaan dat er  
een vooroordeel over mensen met het  
syndroom bestaat**

De gedachte dat ouders met deze zorgen de groep met Down aan het discrimineren is, zoals Renate Lindeman van Downpride suggereert, is ronduit absurd. Ouders overwegen de zwangerschap niet af te breken omdat ze mensen met Down minderwaardige wezens vinden die niet in de wereld thuis horen. Ze vrezen dat hun kind met Down een toekomst krijgt die ze geen kind wensen. Als er een prenataal medicijn zou bestaan om te voorkomen dat hun kind met het syndroom wordt geboren, dan zouden ze dat zonder enige twijfel slikken. Niemand die dan bedenkt dat het slikken van dat medicijn een discriminatoir gebaar tegen mensen met Down is. Net zoals we het slikken van foliumzuur tijdens de zwangerschap om een open ruggetje te voorkomen niet als discriminatie zien tegen mensen met neurale buisdefecten. Het verwijt van discriminatie gaat volledig voorbij aan de integriteit van ouders die na screening 'trisomie 21' te horen krijgen en daar intens mee worstelen.

Helemaal absurd wordt het verwijt van discriminatie als je bedenkt dat Paco, Eva en Rosa dan nooit van hun broer Ramon zouden hebben gehouden. Al hun liefde en zorg wordt door dit verwijt gedegradeerd tot toneelspel, omdat ze kennelijk heimelijk altijd gevonden moeten hebben dat Ramon het bestaan niet waard was toen ze hun eigen zwangerschappen op Down lieten testen. Die gedachte is even beledigend als bizar. Barry Atsma zei aan de vooravond van het eerste seizoen Down voor Dummies in De Wereld Draait Door, dat hij bij een tweede zwangerschap waarschijnlijk wel voor screening zou kiezen. Niemand zal denken dat Atsma met die mededeling zijn broer met Down als een paria afserveerde. Iedereen begrijpt dat de liefde en het respect dat hij voor zijn broer voelt, los staan van de vraag of hij wel het risico op Down wil nemen voor zijn tweede kindje.

Als de Publieke Omroep alleen maar paradepaardjes met Down op de buis brengt, kan inderdaad de gedachte ontstaan dat er een vooroordeel over mensen met het syndroom bestaat. En dat het, zoals alle vooroordelen, niet waar is. Dat het syndroom van Down eigenlijk een onschuldige aandoening is en ouders zich niet hoeven af te vragen of ze wel willen dat hun kindje het heeft. Met deze suggestie werkt de Publieke Omroep in tegen de belangen van ouders die een weloverwogen en geïnformeerde beslissing willen maken over het verdere verloop van de zwangerschap na een positieve test. Deze ouders hebben behoefte aan eerlijke en onpartijdige informatie. Ze willen weten wat ze staat te wachten als het slecht uitpakt. Wat de gradaties zijn, wat de kansen erop zijn.

De Publieke Omroep hoort een programma over Down te maken waarmee ze in die behoefte voorzien. Een goed programma zal tevens royaal aandacht geven aan de morele problemen die ouders ervaren als ze voor de keuze komen hun kind wel of niet geboren te laten worden. Vooral aandacht voor hoe verloren ze zich kunnen voelen in het onmogelijke dilemma tussen welkom en afscheid van hun ongeborn kind. Vaak als een zwangere hoort dat haar ongeborn kind is aangedaan, voelt ze zich mislukt als moeder. En dat gevoel wordt nog sterker als ze besluit de zwangerschap te beëindigen. Terwijl het juist weer dezelfde moedergevoelens zijn die haar tot dat besluit brengen.

## Laat Down voor Dummies voortaan aan de commerciëlen over

In plaats van de schaamte en schuld te vergroten door ook nog het idee te voeden dat ze een gezellige Britt of Sophie in spé het leven niet gunnen, doet de Publieke Omroep er beter aan een podium te geven aan de problemen en gevoelens die spelen in de praktijk van het prenatale screenen. Als er bredere openheid en minder vooringenomenheid is over de keuzes die gemaakt worden, dan zal dat steun zijn voor de ouders. Het kan hun sombere gevoelens over de beslissing verlichten. Laat Down voor Dummies voortaan aan de commerciëlen over.

Als het om belangrijke zaken gaat heeft de Publieke Omroep de taak haar burgers te bedienen, niet om te vermaken.