

Screenen op down is vorm van afwijzen



Een echo van het ongebooren kind is heel gebruikelijk. Het testen op 'Down' is tot dusver geen routine.

foto ANP

Waarom is er geen verontwaardiging over prenatale discriminatie van mensen met downsyndroom, vraagt Renate Lindeman zich af.

RENATE LINDEMAN, MOEDER VAN DRIE KINDEREN VAN WIE TWEE MET DOWNSYNDROOM, WOORDVOERDER VAN DOWNPRIDE (EEN GROEP OUDERS DIE OPKOMT VOOR DE RECHTEN VA...

Met opgetrokken wenkbrauwen keek de verloskundige me aan. "Op uw leeftijd heeft u een verhoogd risico op een kind met downsyndroom."

Een paar maanden later beviel ik van een prachtig meisje met ravenzwart haar. Mijn wereld stortte in toen ik hoorde dat ze downsyndroom had. Ik had visioenen van hulpeloze volwassenen die afwezig voor zich uit starden. Huilbuien werden afgewisseld door slapeloze nachten, waarna meer huilbuien volgden.

In de maanden erna gebeurde ook iets wonderlijks: ik herstelde en mijn man ook. We hadden dit kleine mensje in onze harten gesloten en zouden leren om het leven met een

nieuw perspectief te bekijken. Is dat niet wat we nodig hebben om te slagen in het leven: veerkracht?

Mijn kleine meissie haalde alle mijlpalen in haar eigen tempo. Terwijl oude stereotypen van afhankelijke, wegwijnende kinderen als sneeuw voor de zon verdwenen, begon ik steeds meer te leven in de realiteit. Samen met mijn kind rolde ik door het zand op het strand, gooide kiezeltjes in flesjes en liet lieveheersbeestjes over mijn armen lopen.

Talenten

Door de jaren heb ik, eerst als moeder en later als voorzitter van een downsyndroomstichting, genoeg geleerd over downsyndroom om een paar dingetjes recht te willen zetten: er bestaat geen 'spectrum' of 'hoog- of laagfunctionerend downsyndroom'. Kinderen met downsyndroom hebben allerlei talenten en mogelijkheden, net als kinderen zonder downsyndroom. Het is een belediging om ze voor te stellen als zwakzinnigen die niet met mes en vork kunnen eten of naar school kunnen gaan, zeker nu in toenemende mate mensen met downsyndroom professioneel sport beoefenen, banen hebben en zelfs de politiek ingaan.

April staat positief en vertrouwend in het leven, is bovengemiddeld gelukkig en zelden ontevreden. Een trekje dat ze deelt met de downsyndroomgemeenschap, die volgens wetenschappelijk onderzoek tot 99 procent tevreden is met hun leven en uiterlijk. Mijn dochter treedt waarschijnlijk niet in de voetsporen van Neelie Kroes, maar geldt dat niet voor de meeste kinderen? Misschien zal ze later zelfstandig wonen of in een groepsvervangend thuis. Wellicht zal ze werkzaamheden verrichten tot tevredenheid van haarzelf en anderen. Misschien heeft ze later vrienden waar ze, net als nu, mee schaterlacht, danst en gek doet. Wie ben ik om zo'n leven te

veroordelen?

Keuze

Minister Schippers gaat deze zomer een knoop doorhakken over de routinematige invoering van de NIPT. Na diagnose van downsyndroom wordt meer dan 90 procent van deze embryo's geaborteerd. Dat gebeurt omdat de foetus niet voldoet aan de illusie van 'perfectie' die door genetische screening wordt gewekt. Downsyndroom is een 'keuze' geworden. Mag de minister zo'n negatief waardeoordeel vellen door vrouwen in de gelegenheid te stellen een zwangerschap af te breken om reden van een genetische variatie waar een goed, zinvol leven mee te leiden is?

Het is onbegrijpelijk dat een 'tolerant' land een hele groep mensen afschrijft. Politici zwijgen over de screening die leidt tot eliminatie van downsyndroom. Blijkbaar is de angst om met 'pro-life' verward te worden groter dan de verontwaardiging over prenatale discriminatie van mensen met downsyndroom.

Ik ben niet bang om de kwestie van selectieve abortus op tafel te krijgen. Ik leef liever in een land waar mensen met downsyndroom erbij horen, in plaats van te worden getolereerd als de impopulaire 'keuze' van enkele die-hard-mama's.