

Daniël

Columniste Silvie Warmerdam woonde met haar man Harro en haar drie zonen een aantal jaren in de Verenigde Staten. In 2012 keerden ze terug naar Nederland. Daniël is 10 jaar en heeft Downsyndroom.

In de verdediging

Opeens zitten we er middenin: in de discussie of Downsyndroom nog wel een toekomst heeft. Een scherpe tweet van de Britse bioloog Richard Dawkins wekte wereldwijd weliswaar morele verontwaardiging, maar toch. Hij kreeg wel een podium en 'wij' moesten ons verdedigen. De eerste consequenties van de NIPT-test worden hiermee zichtbaar: we zullen steeds vaker het bestaansrecht van onze kinderen moeten bevechten.

De heer Dawkins twitterde als antwoord op een vraag van een vrouw 'wat ze zou moeten doen als haar foetus het syndroom van Down heeft': 'Aborteer het en probeer het opnieuw, het zou immoreel zijn om het op de wereld te zetten, als je de keus hebt'. Uiteraard werd er uitleg van hem verlangd. In een vervolg heeft de bioloog zijn gebruik van het woord 'immoreel' uitgelegd als: 'het morele principe dat je het lijden in het algemeen, te allen tijde moet voorkomen – in dit geval van mensen met Downsyndroom en hun families'.

Gelukkig viel iedereen over hem heen en werd in een prachtig artikel in de New York Times met als titel 'The Truth about Downsyndrome' uiteengezet waarom het zo fout was wat hij schreef. Er zijn verscheidene onderzoeken te vinden – vooral in Amerika – die laten zien dat mensen met het syndroom helemaal niet lijden – in tegendeel zelfs. Die onderzoeken laten zien dat ze bijna allemaal gelukkig zijn met hun leven. Anders dan hun IQ doet vermoeden, blijken mensen met Downsyndroom goede aanpassingsvaardigheden te hebben: een maat voor hoe goed mensen hun dagelijkse leven kunnen organiseren. De New Yorkse krant zette die onderzoeken keurig op een rijtje en concludeerde dat er zoiets bestaat als het 'Downsyndroomvoordeel'. Maar de geest was uit de fles en bijvoorbeeld voor een veelgelezen website als Lindanieuws.nl voldoende aanleiding om onder de kop 'Borrelpraat' vrijuit strooiend met citaten bij de vraag stil te staan of het erg is als Down verdwijnt.

Het gekke is dat er tegengestelde krachten aan het werk lijken. Aan de ene kant



ontstaan er steeds vaker dit soort discussies, maar aan de andere kant trekken tv-programma's als syndROOM en Down voor Dummies, die onze kinderen heel positief in beeld brengen, miljoenen kijkers. Aan de ene kant zien we de niet te stoppen groei in de vraag naar prenatale testen en aan de andere kant is er vergevorderd onderzoek naar medicijnen die de cognitieve prestaties van onze kinderen zouden kunnen verbeteren en het ontstaan van Alzheimer op vroege leeftijd kunnen voorkomen. Overigens niet alleen bij hen, ook bij alle andere mensen met deze ouderdomsziekte.

Het roept de vraag op wat wij - ouders van kinderen met Downsyndroom - moeten doen. De barricaden op? Renate Lindeman, die in het interview op pagina 20-21 in deze Down+Up aan het woord komt, deed het. Zij zocht de pers en schreef een brief naar TNO. Een brief waarin ze de TNO-folders en -brochures die aanstaande ouders krijgen, hekelt. De folders die TNO heeft samengesteld op basis van hun onderzoek naar de levenskwaliteit van 300 mensen

met Down en waar de SDS formeel afstand van heeft genomen, omdat het een slecht uitgevoerd onderzoek was waaruit voorbarige conclusies zijn getrokken. Ik citeer uit Renate's brief: 'Echter de informatie die TNO op haar website en in brochures geeft over Downsyndroom stigmatiseert en discrimineert. Het berooft het ongeboren kind van zijn mensenrecht op een 'open toekomst'. Ik heb respect voor Renate's inzet, ze verdient ons aller steun. Wat kunnen wij, die de barricaden misschien liever mijden, doen? We kunnen zorgen dat onze kinderen hun eigen ambassadeurs zijn. Door ze samen met 'gewone' kinderen naar school te laten gaan, en/of samen naar sportclubjes, toneelgroepjes, knutselmiddagen, buitenspeelpleegjes of noem maar op te sturen, zullen ze hun directe omgeving infecteren. Als die omgevingskinderen later groot zijn en op de stoel van de beslissers zitten, zullen ze zich hun klasgenoot en speelkameraad herinneren. En zullen ze zich wel drie keer bedenken voordat ze berichten als die van Richard Dawkins de wereld in sturen.