



‘Het kind met Down is niet het probleem’

Katholiek Nieuwsblad, 7 juni 2006

door Martijn van Rossum

[KatholiekNieuwsblad](#)

Per jaar worden tientallen baby's met het Downsyndroom in Nederland niet geboren. Na prenatale diagnostiek kiezen veel ouders voor een abortus. "Onnodig", vindt Erik de Graaf, oprichter van de Stichting Downsyndroom. "Het leed van Downsyndroom is niet het kind, maar de Nederlandse maatschappij."

In het jaar 2000 zijn 150 kinderen geaborteerd vanwege het syndroom van Down. Dat valt te lezen op de website van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Het zijn de meest recente cijfers die er te vinden zijn. Hoewel er geen dekkende registratie plaatsvindt over Down in Nederland, gaat het onderzoeksinstituut van de overheid er op grond van bevolkingsopbouw, leeftijdspecifieke vruchtbaarheidscijfers en het risico op Downsyndroom vanuit, dat 406 kinderen met het syndroom in dit jaar geboren konden worden. Door het aantal miskramen in de berekening op te nemen zouden er in werkelijkheid 300 kinderen met het syndroom geboren zijn.

Erik de Graaf, oprichter van de Stichting Downsyndroom en zelf vader van een 22-jarige zoon met het syndroom, vindt dat er een verkeerd beeld bestaat over het syndroom van Down: "Nederland loopt, zoals zo vaak, bepaald niet voorop." Begin mei stuurde de stichting een brief aan staatssecretaris Ross-van Dorp van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met de vraag of abortus vanwege het syndroom van Down ethisch gezien wel verantwoord is. Zowel de levensverwachting als de kwaliteit van leven voor mensen met het syndroom is de laatste jaren aanzienlijk verbeterd. "Prenataal onderzoek met het doel om leed te voorkomen bij Down is onzinnig", meent De Graaf. "Het leed van het Downsyndroom zit op een heel andere plek dan mensen zich realiseren. Het echte leed is de Nederlandse maatschappij die zo gesloten is voor mensen met het Downsyndroom. Men heeft allerlei stereotypen en vooroordelen. Het discrimineren: daar zit het leed. We geven in Nederland miljoenen uit om mensen niet geboren te laten worden, met een zeer beperkt rendement. Als de mensen dan wel geboren worden, moeten we het allemaal maar zelf uitzoeken. Waar zijn we mee bezig in Nederland?"

Astma

Volgens De Graaf wordt het tijd om eens na te denken over de vraag wat het Downsyndroom in feite is. "Wat betekent het hebben van het Downsyndroom anno 2006? Is het afbreken van een zwangerschap vanwege het syndroom van Down te rechtvaardigen als je het vergelijkt met andere risico's die vaak nog veel groter zijn? Die discussie zouden we met elkaar moeten voeren. Dat zou het uitgangspunt moeten zijn. Niemand heeft ooit gemeten of het leed bij het Downsyndroom nu wel zo groot is. In een gezin met een kind dat het Downsyndroom heeft zijn regelmatig slapeloze nachten en is ook geregeld een uur extra zorg nodig. Maar is dat leed dat per definitie voorkomen moet worden? Dit leed is niet veel groter dan in andere gezinnen waar niemand ooit aan denkt. Denk bijvoorbeeld aan astma. Qua concept is het niet met elkaar te vergelijken, maar in termen van kwaliteit van leven wel. Niemand spreekt over het niet geboren laten worden van kinderen met astma. We zouden het niet durven om daarover te beginnen! Je wilt dat mensen zo weinig mogelijk van hun astma merken. Dat zouden we bij het Downsyndroom ook moeten doen. Het probleem is niet het kind, maar het syndroom. En aan het syndroom is van alles te doen."

Medische winst

De Graaf doelt daarmee op het feit dat er allerlei medische ontwikkelingen gaande zijn, die het behandelen van het Downsyndroom mogelijk maken. Recent onderzoek van kinderarts-endocrinoloog Paul van Trotsenburg van het AMC wijst uit dat jonge kinderen met het syndroom van Down, wanneer ze extra schildklierhormonen krijgen



toegediend, zich beter ontwikkelen. Kinderen met het Downsyndroom hebben vaak een 'onzichtbaar' tekort aan het schildklierhormoon. De verbetering bij de cognitieve ontwikkeling is klein, maar de motorische ontwikkeling en lengtegroei waren significant beter bij de kinderen die het hormoon kregen toegediend ten opzichte van de kinderen die het niet kregen.

Het is volgens De Graaf voor het eerst op de wereld dat er onderzoek is waaruit blijkt dat je medische winst kunt behalen bij het Downsyndroom. Dat is ook de reden dat hij het raar vindt dat er zo veel geld aan preventie wordt uitgegeven. "Als je 25 miljoen euro per jaar uitgeeft aan preventie, maak dan een verbetering en geef ook eens wat aan onderzoek. Dit onderzoek heeft in de laatste jaren slechts een fractie van het bedrag gekost, maar heeft klinkende resultaten opgeleverd. Zet daar nu eens op in! Voor 25 miljoen euro kun je een hele onderzoeksorganisatie opzetten met toponderzoekers." Ook in andere delen van de wereld ziet De Graaf ontwikkelingen waaruit hij de conclusie durft te trekken dat het Downsyndroom medisch behandeld gaat worden. "Of je het weg krijgt, dat is een ander verhaal! Maar dat de kwaliteit van het bestaan door middel van medicijnen kan worden opgepoetst, dat is vandaag de dag dus al een feit".

Vruchtwaterpunctie

Om dezelfde reden is De Graaf ook niet tegen prenataal onderzoek op zich. De Graaf: "Als je denkt dat behandeling van het Downsyndroom al voor de geboorte mogelijk gaat worden, moet je wel weten of het kindje Downsyndroom heeft. Daar ben ik dus niet principieel tegen. Maar je moet wel goed de risico's overzien. Deze risico's zijn altijd onderschat geweest in het verleden. Pas vanaf 2001 wordt er in een rapport van de Gezondheidsraad gesproken over een iatrogeen (= door het medisch ingrijpen veroorzaakt) risico van rond de 1 procent bij een vruchtwaterpunctie. Met andere woorden: bij 1 op de 100 vruchtwaterpuncties overlijdt de baby tijdens de zwangerschap. Dat is nooit goed gecommuniceerd. Er wordt altijd gezegd: 'Ach, die kans is zo klein.' In hetzelfde rapport uit 2001 staat een nieuw bedachte term: de ratio tussen detectie en abortus. Daaruit blijkt dat in vroeger tijden vijf of zes gewenste baby's overleden ten koste van één baby met het Downsyndroom dat werd opgespoord. Dat betekent dus dat er sinds de jaren '70 duizenden gewenste baby's overleden zijn en een paar honderd baby's met het syndroom gevonden."

Beeldvorming

Veel mensen hebben een veel negatiever beeld van het Downsyndroom dan de werkelijkheid is, denkt De Graaf. Dit heeft alles te maken met de beeldvorming die in de loop der tijden ontstaan is. "Daartegen strijden is ontzettend moeilijk. Zolang als onze stichting bestaat is het verbeteren van de beeldvorming al ons hoofdonderwerp geweest.

Nederland is bijvoorbeeld een van de weinige landen waar het woord 'mongool' van tijd tot tijd nog opduikt. Dit woord is in de jaren '80 op de meeste plaatsen van de wereld al verdwenen. Het is op dit moment een heuse belediging, een scheldwoord. Veel mensen weten niet eens waar het woord vandaan komt! De term is bedacht in de tweede helft van de 19e eeuw toen men dacht dat het Downsyndroom een stap terug was in de evolutie, van het 'superieure blanke ras' naar de Aziaten. In de jaren '30 van de vorige eeuw was er zelfs een vooraanstaand publicist in de wereld van de psychologie, die een aantal artikelen heeft geschreven die tot na de Tweede Wereldoorlog invloed hadden in Nederland. Hij beweerde dat een vrouw, wanneer ze een 'Mongoloïde' kind baarde, gemeenschap moest hebben gehad met een Aziaat. Moet je je voorstellen, welke vervelende situaties dit opgeleverd moet hebben! Wat een bloed kleeft er aan dit begrip."

Blijdschap

De Stichting Downsyndroom is geen pro-lifeorganisatie beklemtoint Erik de Graaf. Toch doet het bij ouders volgens hem vaak pijn, als mensen kiezen voor een abortus vanwege het syndroom van Down. "Ik wil niet zeggen dat er een gejuich opgaat, maar je merkt bij ons aan de sfeer dat er blijdschap is, wanneer ouders



besluiten de zwangerschap uit te dragen. Gewoon rationeel zeg je: die mensen mogen dat zelf beslissen, het is hun kind. Wat mogen wij daarover zeggen? Maar wanneer mensen, die de informatie hebben gehad en zich breed hebben georiënteerd, toch besluiten het kindje te laten komen, is dat mooi. We zitten als organisatie in een wereldwijd netwerk van Downsyndroomorganisaties en overal horen we van dit fenomeen.”

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.