

## Zorgen voor morgen? Genetica en mensen met een verstandelijke beperking

Prenatale diagnostiek, genetica, selectieve abortus ... Woorden met een zware lading en met een nauwelijks te bevatten betekenis. Woorden waarachter een wereld van hoop en vrees, liefde en verdriet, trouw en wanhoop schuil gaat. Woorden die kunnen duiden op uiteenlopende keuzes, ook binnen onze vereniging. Heeft Philadelphia – de vereniging voor mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders, verwanten en vrienden – een eigen inbreng in het maatschappelijke debat? Het antwoord is natuurlijk positief, juist omdat achter de woorden selectieve abortus ook de vraag schuil gaat of mensen met een verstandelijke beperking nog welkom zijn in onze samenleving.

De eigen inbreng van onze vereniging in het geneticadebat heeft twee peilers. De eerste peiler is onlosmakelijk verbonden met onze eigen levensverhalen, onze concrete ervaringen als mens met een verstandelijke beperking, als vader en moeder, broer en zus, opa en oma, of vriend en vriendin. Die ervaringen laten zien wat voor ons werkelijk telt, wat voor ons van waarde is. Deze levenservaringen vormen ongetwijfeld een bont geheel, maar ze mogen wel gehoord en gezien worden! Ze zijn – ook in het maatschappelijke debat – van betekenis, juist omdat in deze persoonlijke verhalen onze waarden tot uitdrukking komen. De tweede peiler heeft van doen met een visie op de samenleving. Die visie staat niet los van onze ervaringen, maar ze reikt wel verder. Het gaat ons om het welbevinden van mensen met een verstandelijke beperking en dat van hun ouders en verwanten. Het gaat ons om een samenleving die ruimte biedt aan en solidair is met mensen die niet volmaakt en die niet volledig wilsbekwaam zijn. Beide gedachten zal ik toelichten. Daarbij heb ik gekozen om ook iets van mijn eigen levensverhaal te vertellen. Ik vind dat niet eenvoudig, maar het is onmogelijk om louter theoretisch over levensverhalen te spreken.

### Levensverhalen als basis voor onze inbreng

De inbreng van Philadelphia in dit debat ligt dus naar mijn gevoel niet zozeer in een keuze tussen bijvoorbeeld het zelfbeschikkingsrecht van a.s. ouders en de beschermwaardigheid van het ongeboren kind. Abstracte principes staan veel te ver af van het gewone leven om van betekenis te kunnen zijn. Onze eigenheid ligt eerder in onze identiteit. Die bepaalt hoe we in concrete situaties dergelijke principes wegen. Met identiteit bedoel ik niet in de eerste plaats de protestants-christelijke identiteit, hoezeer die ook mee speelt. Ik bedoel wel de identiteit zoals deze tot uitdrukking komt in onze ervaringen, in onze levensverhalen. Wij weten wat het leven met een verstandelijke beperking inhoudt, uit eigen ervaring. Als ouders – en ik kan alleen maar als ouder spreken – hebben we een eigen gevoeligheid ontwikkeld voor levensvragen<sup>1</sup>. Die gevoeligheid is onlosmakelijk verbonden met de liefde voor en de trouw aan de eigen zoon of dochter, met alles wat ons daarin overkomen is en met alle grote en kleine beslissingen die we – al of niet samen met onze zoon of dochter –

---

<sup>1</sup> Onlangs heeft Piet Brengers een bijzonder boek geschreven over levensvragen: *Wie kan in mijn schoenen staan. Aandacht voor levensvragen voor ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap*. Uitgeverij Kok, Kampen, 2001. Bovendien zijn er verscheidene ‘ego-documenten’ in omloop.

genomen hebben. Deze levenservaringen gaan als het ware vooraf aan abstracte principes. Om dit wat tastbaar te maken, wil ik U nu iets vertellen over mijn eigen ervaringen.

### **Elf beslissende jaren**

Toen onze oudste zoon Jonatan<sup>2</sup> geboren werd, waren Nicolet en ik allebei actief in de vredesbeweging. We hebben elkaar leren kennen in een kern van het Interkerkelijk Vredesberaad. Destijds was ik ook landelijk bestuurslid van de pacifistische vereniging Kerk en Vrede. Leven en werk stonden sterk in het teken van het zoeken naar mogelijkheden om de wereld te humaniseren, meer gerechtigheid, meer vrede, meer duurzaamheid, meer vrijheid. Het nadenken over de wereld, over het kwaad dat mensen elkaar aandoen, over verzoening en bevrijding, over tekenen van hoop en vooral over verantwoordelijk handelen in een soms verwarrende wereld, was een rode draad in mijn leven. Het leven dat wij met Jonatan en Mattias hebben gedeeld, nam dit alles niet weg. Maar we veranderden wel gedurende die 11 jaren van tastbaar ouderschap.

We hebben maanden getobd met onze oudste zoon Jonatan. Pas toen hij ongeveer een jaar was, werd eerst een ontwikkelingsachterstand en later een ernstige hersenafwijking vastgesteld. Ik hoef U niet te vertellen dat de diagnose ‘ernstige hersenafwijking’ hard aankomt. Toch kwam deze diagnose ook als een bevrijding<sup>3</sup>. Het getob met Jonatans gezondheid, met zijn eten, met zijn ontlasting en met zijn reacties op ons en anderen, kreeg met de diagnose ook erkenning. Jonatan is gedurende de bijna negen jaar dat hij leefde, in veel – alle - opzichten afhankelijk gebleven.

- We hebben al die jaren lijfelijk gecommuniceerd; Jonatan was dol op het ritme van gedichten en liedjes; de betekenis van de woorden ging zijn besef verre te boven.
- We hebben veel gedanst; hij zat op mijn arm en ik droeg zijn volle gewicht. Wandelen vond hij prachtig; ik liep en hij liet zich rijden.
- Jonatan zorgde voor onrustige nachten; hij vond gedurende vele nachten veiligheid bij mij in bed, neus tegen neus, handjes in mijn baard.
- Jonatan was een goede eter; zijn pap, zijn brood, zijn warme hap en zijn vla moesten hem letterlijk in de mond gestopt worden.

Toen de diagnose eenmaal gesteld was, hebben we ook nog contact gehad met het klinisch genetisch centrum. Even leek het er op dat Jonatan een erfelijke progressieve stofwisselingsziekte had, prenataal vast te stellen en nog voor de puberteit dodelijk. We wilden dolgraag een tweede kind. Onze afweging was toen dat we ons niet in staat achtten, twee gehandicapte kinderen te verzorgen en op jonge leeftijd te moeten begraven. Het alternatief was om in een vroeg stadium van een tweede zwangerschap prenataal onderzoek te laten uitvoeren en om in geval van een slechte uitslag het kind te laten aborteren. We hebben dit niet gekozen. Niet omdat we overwegende bezwaren hadden tegen zwangerschapsafbreking. Wel omdat we met de keuze voor abortus ook een oordeel uit zouden spreken over Jonatan. Rationeel zou abortus goed te verdedigen zijn geweest, maar

---

<sup>2</sup> Jonatan leefde van 17 juni 1986 tot 11 april 1995.

<sup>3</sup> Jet Isarin, moeder van een gehandicapt kind en filosofe, beschrijft in haar dissertatie *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van de ervaring* (2001) o.a. het spanningsveld tussen het ‘wat’ van de beperking (inclusief diagnose) en het ‘wie’ van het kind. Het verwerven van kennis over de beperking speelt een rol in de verhouding tussen ouder en kind en komt niet in mindering op de liefde voor en trouw aan het kind, integendeel.

niet vanuit onze liefde voor Jonatan. We zouden hem niet meer in zijn mooie blauwe ogen durven te kijken.

Toen we dit voor onszelf min of meer helder hadden, bleek uit nader onderzoek dat die enge stofwisselingsziekte toch niet aan de orde was. De beperkingen van Jonatan waren domme pech. Een toevalstreffer, volgens de geneticus. Die diagnose veranderde enkele jaren later, toen we met onze tweede zoon Mattias<sup>4</sup> in het klinisch genetisch centrum kwamen. Ook hij had veel te weinig hersenweefsel, ook hij had veel last van longontstekingen. Maar Mattias had wel een ander karakter. Waar Jonatan alleen de zeer goed oplettende mensen kon vertederen, zette Mattias een bijna doelbewust charmeoffensief in. Mattias kon meestal ook goed duidelijk maken wat hij wilde.

## Terugkijkend

Een gezin met twee zwaar gehandicapte kinderen is een opvallende verschijning. De mensen die redelijk veel en met een open houding bij ons in huis kwamen, zagen dat het zwaar was. Maar zij zagen ook dat we het goed hadden. Anderen zagen ons als een kommer-en-kwel gezin. Een enkele keer kregen we opmerkingen te horen dat dat in deze tijd toch niet meer nodig was.

Terugkijkend – want dat kan ik nu helaas – waren die elf jaren met Jonatan en Mattias de meest intense en ook de mooiste jaren van mijn leven. We hebben ook nooit spijt gehad van de keuze van hun namen, beide betekenen geschenk of gave van God. We zijn achteraf gezien als het ware gegroeid in de betekenis van die namen. Ik heb volop oog gekregen voor het kwaad dat voort kan komen uit de natuur, want – hoe ik het ook wend of keer – een aangeboren hersenafwijking behoort tot het kwaad. Maar dit kwaad heeft een heel ander karakter dat het kwaad van oorlog, armoede en schending van mensenrechten, dan het kwaad dat mensen elkaar aandoen. Tenslotte ben ik huiverig geworden voor mensbeelden die te exclusief uitgaan van zelfbewustzijn, zelfbeschikking en het vermogen om ‘ik’ te kunnen zeggen. De filosoof en ethicus Peter Singer<sup>5</sup> hanteert wel een dergelijk mensbeeld. Hij zei letterlijk ‘wie geen besef heeft te bestaan, is geen persoon’. Bewust en verantwoordelijk handelen zijn nog steeds belangrijk, maar ik houd me verre van de gedachte dat zelfbewustzijn en verantwoordelijk handelen kenmerken van het mens-zijn als zodanig vormen. Jonatan en Mattias stelden volgens de gangbare prestatienormen niets voor, ze kwamen niet in de buurt van welk modern burgerschapsideaal dan ook<sup>6</sup>. Maar ze waren wel onze kinderen, ze mochten er zijn, hun leven was geen verspilde moeite<sup>7</sup>. Ze zijn in al hun kwetsbaarheid waardevol in Gods ogen.

---

<sup>4</sup> Mattias leefde van 24 december 1988 tot 20 juni 1997

<sup>5</sup> Zie Trouw van 16 oktober 1999.

<sup>6</sup> Hans Reinders gaf in zijn inaugurele rede ter gelegenheid van de aanvaarding van de Willem van den Bergh-leerstoel een boeiende uiteenzetting over dit onderwerp: ‘*Wat niets kan worden, stelt niets voor*’. *Mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheidsethiek* (18 maart 1996). Later heeft hij zijn visie uitwerkt in Hans S. Reinders, *The Future of the Disabled in liberal society. Aan ethica Analysis*, 2000

<sup>7</sup> Voor een uitgebreid onderzoek naar zinervaring van ouders van ernstige, meervoudig gehandicapte kinderen kan verwezen worden naar *Licht en Schaduw. Een onderzoek naar de zinervaring van ouders en groepsleiders in de zorg voor kinderen met een ernstige, meervoudige handicap* van dr. J. Stolk en dr. H. Kars, uitgegeven door de Vereniging ‘s Heerenloo (april 1998).

## Visie op de samenleving

Onze levensverhalen bieden in al hun verscheidenheid een niet te onderschatten basis voor de wijze waarop we de ontwikkelingen in de prenatale diagnostiek, de genetica en de selectieve abortus waarderen. Deze verhalen beginnen bij de intieme, persoonlijke levenssfeer en komen van daaruit tot een visie op de maatschappelijke ontwikkelingen. Het eerste deel van mijn inleiding is een voorbeeld van deze benadering. De ruimte om prenataal te selecteren zal onder invloed van de genetica verder toenemen. Daar ben ik – vanuit mijn persoonlijke ervaringen – uiterst bezorgd over. We kunnen ook aan de andere zijde beginnen, namelijk bij een visie op mens en samenleving. Vanuit die visie proberen we dan tot een standpunt m.b.t. prenatale diagnostiek, de genetica en de selectieve abortus te komen.

De vereniging Philadelphia heeft zeker geen omvattende visie op de samenleving. Maar één ding is duidelijk, we wensen een samenleving die de voorwaarden biedt voor een goed bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en verwanten. Het gaat ons hierbij om keuzevrijheid<sup>8</sup>, om ondersteuning<sup>9</sup> en om een eigen plaats in de samenleving. Deze visie is gebaseerd op de doorleefde gedachte dat mensen met een verstandelijke beperking volledig aanvaard zijn en dat ze welkom zijn. Ad van Gennep en Caroline Steman spreken in dit verband over een volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen.<sup>10</sup>

Passen genetica, prenatale diagnostiek en selectieve abortus binnen deze visie? Op het eerste gezicht lijkt dit mogelijk te zijn:

- Het is evident dat de nu levende mensen met een verstandelijke beperking geen directe hinder ondervinden van de ontwikkelingen. Zij kunnen vooralsnog aanspraak maken op volwaardig burgerschap, zij het dat in de praktijk op knelpunten stuit.
- Philadelphia behoort ook niet tot de zogenoemde *pro-life* beweging, die het menselijk leven een absolute beschermwaardigheid toekent en die zich op basis van deze overtuiging verzet tegen abortus, euthanasie en andere vormen van levensbeëindigend handelen.

De spanning tussen onze visie op de samenleving en de ontwikkelingen in de genetica komt echter vooral tot uiting op het punt van de aanvaarding van mensen met een verstandelijke beperking. De overheid en de gezondheidszorg spreken consequent van het aanreiken van informatie opdat de a.s. ouders tot een verantwoorde keuze kunnen komen. Dat lijkt in deze tijd ook uiterst redelijk. Toch lijkt die vrijheid van a.s. ouders niet de enige drijfveer te zijn achter de ontwikkelingen in de genetica. Zeker in de medische wereld gaat het ook om het verminderen van het lijden of het optimaliseren van het geluk. Enkele jaren geleden veroorzaakte de cultuurfilosoof Wim Rietdijk<sup>11</sup> veel ophef door deze visie tot in de uiterste consequenties te doordenken. Hij herleidde de aanleg voor een verstandelijke beperking,

---

<sup>8</sup> Keuzevrijheid komt m.i. redelijk overeen met het eerder genoemde begrip ‘zelfbeschikking’.

<sup>9</sup> Ondersteuning veronderstelt een ‘solidaire’ samenleving.

<sup>10</sup> *Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*, NIZW, 1997.

<sup>11</sup> De denkbeelden van dr. W. Rietdijk kwamen in het nieuws door zijn bijdrage aan het bundel *De holle diamant*. *Filosofie Magazine* wijdde een katern (1999, nr. 4) en diverse artikelen aan de discussie (zie o.a. 2002, nr. 2). Later vermengde deze discussie zich enigszins met die over een toespraak van de Duitse filosoof Peter Sloterdijk: *Regels voor het mensenpark*. Het dagblad *Trouw* wijdde in het najaar van 1999 een serie artikelen aan deze toespraak in de bijlage *Letter en Geest*. De discussie is later ook gepubliceerd in het boekje *Regels voor het mensenpark. Kroniek van een debat*, Boom (z.j.)

het verdriet van de ouders, het te verwachten leed van het ongeborn kind zelf en de te verwachten levenskwaliteit van het kind en dat van de ouders tot ‘leed’, ‘ongeluk’ en ‘kosten’. Wie kiest voor het optimaliseren van zijn of haar geluk, die is verstandig genoeg om dit leed te vermijden. Dat was de boodschap van deze filosoof. In iets mildere vorm, heeft deze visie meer aanhangers dan mij lief is.

Het eerste probleem ligt bij de wijze waarop Rietdijk c.s. zonder enige argumentatie aanneemt dat het leven met een verstandelijke beperking voor ouders en kind samenvalt met een leven vol kommer en kwel. Juist in deze aanname gaat een waarde-oordeel schuil over het leven van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en verwanten. Het achterliggende mensbeeld is niet het mijne en – naar ik aanneem – het onze, alsof mens-zijn identiek is aan zelfbewustzijn en zelfbeschikking. Maar ook het beeld van het leven met een verstandelijke beperking is onjuist. Want dat leven biedt meer vreugde en meer mogelijkheden dan buitenstaanders vermoeden<sup>12</sup>.

Het tweede probleem is meer van levensbeschouwelijke aard, namelijk de illusie dat mensen geluk en ongeluk geheel in eigen hand zouden hebben. Waar de maakbaarheid van de samenleving een historische bevlieging lijkt te zijn geweest, storten mensen zich nu op de maakbaarheid van hun kinderen. Het besef dat het leven een gave is en het vertrouwen dat het leven rust in Gods handen lijken bijna geheel verdrongen te zijn door overspannen verwachtingen van het menselijk kennen en kunnen.

De snelle ontwikkelingen in de genetica, de prenatale diagnostiek en de selectieve abortus wekken onbedoeld de indruk dat het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking voorkomen kan worden. Voor een goede verstaander is het signaal dat het bestaan van mensen met een verstandelijke beperking niet te aanvaarden is. Hiermee is ook de selectie – ten onrechte – gerechtvaardigd. Juist hier is een profetisch protest vanuit Philadelphia op zijn plaats.

## Nawoord

De oorspronkelijke toespraak bevatte ook nog enkele kanttekeningen bij enkele beleidsdocumenten over de toepassing van genetica in de gezondheidszorg. Tijdens het gesprek met de politici bleek dat sommigen de presentatie vanwege de persoonlijke elementen uitlegden als een pleidooi voor een absoluut verbod van selectieve abortus. De tekst beweegt zich echter op het niveau van cultuurkritiek, niet op het niveau van regelgeving, laat staan op het niveau van het oordelen over keuzes die mensen maken in hun situatie.

---

<sup>12</sup> Deze opmerking wil overigens niet zeggen dat het leven met een verstandelijke beperking altijd en alleen vreugde biedt. Ook sluit ik me hierbij niet aan bij die stromingen die zo sterk de mogelijkheden benadrukken, dat het oog voor de reële en soms zeer ernstige beperkingen verblind lijkt.