



een handicap geboren worden, wat zegt dat over mensen die leven met een handicap?

‘Niets. Die twee hebben niets met elkaar te maken. Natuurlijk moet er zo goed mogelijk gezorgd worden voor mensen die om welke reden ook een handicap hebben. Dat zeggen ook nagenoeg alle voorstanders van prenataal testen. Als zou blijken dat de zorg afneemt omdat we prenataal screenen, dan zou ik me echt zorgen maken. Wachtlijsten en tekorten in de zorg zouden het debat sterk vervuilen. Want dan ga je als ouders misschien een zwangerschap beëindigen omdat je denkt dat je niet genoeg hulp gaat krijgen. Gelukkig is de zorg in Nederland goed uitgebouwd.’

U laat in uw boek een politica aan het woord, van de partij van Geert Wilders, die pleit voor lijsten waarop staat welke aandoeningen in aanmerking komen voor een zwangerschapsafbreking: dát wel en dát niet.

‘Zo’n lijst kan natuurlijk niet. Je kunt niet voor een ander gaan beslissen welk leven draaglijk is en

wel niet. Elke ouder in onze situatie wil het natuurlijk wel graag horen: zal dit leven de moeite waard zijn? Of zal dit kind mij later verwijten dat het geboren is? Niemand kan je dat vertellen. Keuzevrijheid voor ouders is uiteindelijk de enige reële mogelijkheid om met dit complexe onderwerp om te gaan. Zolang ouders maar écht kunnen kiezen, en nooit een keuze opgedrongen krijgen.’

In Nederland wonnen de ouders van de zwaar gehandicapte Kelly een zogenaamde ‘wrongful life’-zaak.

‘Zij hadden de verloskundige gemeld dat er iemand met een zware aangeboren aandoening in de familie was, maar die had het niet nodig geacht om een prenatale test uit te voeren. De zaak heeft lang aangesleept. Kelly’s ouders hebben een belangrijke strijd gevoerd, want het arrest van de Hoge Raad in 2005 heeft erop gewezen dat het een recht is om prenataal onderzoek te ondergaan, ook voor vrouwen onder de 36, wat bij ons in Nederland toen nog niet

vanzelfsprekend was, en dat je het recht hebt om gevolg te geven aan de resultaten van zo’n test.’

Ondertussen zeiden de ouders in interviews wel dat ze haar niet meer zouden kunnen missen. Begrijpt u dat?

‘Ja, natuurlijk konden ze haar niet meer missen. Je houdt van je eigen kind – ook als het er heel erg aan toe is. De zaak-Kelly draaide niet om het al bestaande leven, maar om de vraag of je een leven vol lijden mag voorkomen. Het is misschien lastig om dat onderscheid te maken, maar het is wel belangrijk.’

De Vlaming Gie Van den Berghe, in uw boek, spreekt over privé-eugenetica. Wat vindt u daarvan?

‘Hij juicht de medische vooruitgang toe en vindt dat ouders de plicht hebben om vermijdbaar leed níét op de wereld te zetten. Hij vindt het zelfs schandalig als ouders nu nog bewust een kind met een handicap geboren laten worden. Ik snap zijn redenering, maar heb het lastig met zijn woordkeuze. Het is niet prettig om geassocieerd te worden met

een tijd waarin de staat aan eugenetica deed. Wij, individuele ouders, staan er helemaal alleen voor en dat maakt ons heel kwetsbaar.’

‘Ik kon me tegelijk goed inleven in het standpunt van Pierre Mertens, ook een Vlaming en vader van een dochter met spina bifida die al overleden is. Mertens is tegen prenataal testen en hij is vooral heel blij dat hij nooit voor de keuze heeft gestaan. Hij heeft voor zijn dochter gevochten als een leeuw. Dat zou ik in zijn geval ook hebben gedaan, kan ik me voorstellen. Ik kon me bij elk van mijn gesprekspartners iets voorstellen: ja, verrek, zo is het! Tot ik de hoek om was...’

Er zijn geen zekerheden meer voor wie iets zoiets ingrijpends meemaakt als u.

‘Er is geen zwart of wit meer. Er zijn alleen nog grijstinten en nuances. Ik ben elke stelligheid kwijt. Ik merk het ook in mijn werk, dat ik ferme uitspraken mijd en huiver bij alles wat naar pamfletten neigt. Wij hebben ons gewaagd aan iets wat zich niet in

een standpunt laat vangen.’

Iets wat vaak ook een beetje weggemoffeld wordt, zegt u. Is het daarom dat u ook over de bevalling hebt geschreven?

‘Ik wilde ik de lezer de afloop niet onthouden. Het is wel degelijk een bevalling. Je haalt het kind niet zomaar even weg, zoals men gewoonlijk zegt. Ze bewoog al in de buik, ze leefde al in ons gezin, en in ons hoofd. Het was een klein mensje met alles erop en eraan. Een kind dat niet ademde, maar dat we even in de armen hebben gehouden en dat van ons daar, op dat moment, voor de tweede keer ouders heeft gemaakt.’

Uw vrouw heeft de zwangerschap mentaal ‘uitgedragen’: ze wilde niets anders doen voor de volle veertig weken om waren. U, als man, hoe keek u daarnaar?

‘Dat was voor mij natuurlijk anders, maar ik begreep het wel. Het was iets wat ze moest doen. Een kleine, stille ode van haar aan onze dochter.’

Maarten Slagboom, ‘Echo, prenataal onderzoek en keuzevrijheid’, Augustus, 255 blz.