

Wij willen een Down-vriendelijke samenleving

Als je verlangt naar een kind en je bent zwanger, dan hoop je dat jouw kind gezond is. Natuurlijk. Je wilt dat hij of zij een gelukkig leven krijgt. Dan is het een grote schok als blijkt dat jouw kind Downsyndroom heeft. Dat is de toekomst die je niet voor ogen had en waar niemand je op voorbereidde.

Wat je op dat moment nodig hebt is een omgeving die jouw kind welkom heet en de ruimte geeft. Je wilt je kind leren kennen en heel veel liefde geven. En dat is soms zwaar, je zult je leven moeten aanpassen. Maar wat mag je kind er zijn. Omdat hij mooi is en je alles waard is, geliefd en waardevol voor de mensen om hem heen. Kinderen met Downsyndroom geven zo veel kleur aan hun omgeving en aan onze samenleving. Ze inspireren en motiveren anderen.

Maar dan. “Mevrouw, dat hóeft toch niet meer in deze tijd,” zegt een onbekende op straat. Hoe dat voelt beschrijft een moeder: “Mijn eigen vlees en bloed wordt door mensen afgewezen”. En die ontmoetingen op straat staan niet op zichzelf. Een instituut als TNO geeft eenzijdige informatie en beschrijft vooral wat een kind met Downsyndroom allemaal níet kan. Het is een schrikbeeld dat soms in spreekkamers doorklinkt en dat voorbij gaat aan 30 jaar verbeteringen in de zorg voor kinderen met Downsyndroom. Terwijl ouders, voordat ze een zwaar besluit moeten nemen over de zwangerschap, recht hebben op goede informatie. Ook informatie en ervaringen van ouders met een kind met Downsyndroom.

Wij, de ondertekenaars van deze open brief, pleiten voor de acceptatie van kinderen met Downsyndroom in een samenleving waarin ruimte is voor iedereen. Om die reden maken we ons grote zorgen over het gemak waarmee momenteel over de nieuwe NIP-test – in de volksmond al ‘Down-test’ – wordt gesproken. Het is nog maar een kleine stap naar het standaard aanbieden en het automatisch uitvoeren van deze test.

En dat is een zorgelijke ontwikkeling. “Iedere keer als ik bij de verloskundige kwam, bracht ze het weer ter sprake. Ik móest die test doen,” vertelt een moeder. De maatschappelijke druk om te testen neemt toe. En de vraag om een kind wel of niet te houden ligt steeds vaker op tafel. Hoe laagdrempeliger het wordt om te screenen op Downsyndroom, hoe sterker we de richting uit gaan van een samenleving waarin steeds minder plek is voor kinderen met Downsyndroom. Een kind met Downsyndroom wordt dan steeds meer een kind dat voorkomen had kunnen worden.

Met het breed aanbieden van de NIP-test zegt de overheid impliciet ‘je hóeft er niet te zijn’. Deze boodschap staat haaks op een inclusieve samenleving, waarin iedereen ongeacht beperkingen welkom is. Wij willen een Down-vriendelijke samenleving, waarin afhankelijkheid geen schande is, maar waarin het waardevol is om er voor elkaar te zijn. Wij willen niet dat de hoogte van de zorgkosten bepaalt of een kind wel of niet geboren mag worden. Wij willen dat vrouwen goed begeleid worden. Wij vragen om de NIP-test niet standaard aan te bieden. En wij vragen artsen om aan ouders het eerlijke verhaal over Downsyndroom te vertellen.

Wat ons betreft is het leven niet alleen weggelegd voor degenen die allerhande testen hebben doorstaan. Nu is het Downsyndroom, straks misschien autisme, of ADHD, of de kans op dementie. What’s next? Het leven is niet maakbaar. Laten we een samenleving blijven koesteren waarin er ook ruimte is voor kinderen die weliswaar extra zorg nodig hebben, maar die waardevol zijn en het leven van heel veel mensen om hen heen extra kleur geven.

Linda Germs, *voorzitter Upside van Down*
Regina Lamberts en Marja Hodes, *stichting Downsyndroom*
Willeke Alberti, *zangeres en actrice*
Reinier van den Berg, *weerman*
Barry Beijer, *musicalacteur*
Vincent Bijlo, *cabaretier*
Theo Boer, *ethicus*
Arie Boomsma, *tv-presentator*
Sipke-Jan Bousema, *tv-presentator*
Mirjam Bouwman, *tv-presentator*
Jan van den Bosch, *tv-presentator*
Désanne van Brederode, *schrijfster*
Anna van de Breggen, *wielrenster*
Ton van Brussel
Paul Cobben, *hoogleraar filosofie*

Marc Dik, *tv-producent*
Wim Daniëls, *schrijver*
Herman Finkers, *cabaretier*
Marieke Folles, *docent kindermusicaltheater*
Paul van Geest, *hoogleraar*
Dennis de Groot, *docent en poppenspeler*
Coen Hamelink, *illustrator*
Els Hazenbos, *uitgever kinderboeken*
Mark Haayema, *kinderboekenschrijver*
André Heuvelman, *trompettist*
Binyomin Jacobs, *opperrabbijn*
Sharon Kips, *zangeres*
Alex Klaasen, *acteur*
Klaas van Kruistum, *tv-presentator*
Gerard de Korte, *bisschop Groningen-Leeuwarden*
Anna Loeber, *universitair hoofddocent*

Peter Lusse, *acteur*
Vonne van der Meer, *schrijfster*
Bertho Nieboer, *gynaecoloog*
Willem Jan Otten, *schrijver*
Jörgen Rayman, *tv-presentator*
Bryan Roy, *oud-voetballer*
Diederik Smit, *cabaretier*
Eddy Terstall, *filmmaker*
Tinkebell, *kunstenaar en schrijver*
Marianne Vos, *wielrenster*
Peter Vrijman, *regisseur*
Esmé Wiegman, *directeur NPV*
Elly en Rikkert Zuiderveld
Gert-Jan Segers, *fractievoorzitter ChristenUnie*
Carla Dik-Faber, *Kamerlid ChristenUnie*