

## Het voorkomen van leed

De meeste mensen zijn behoorlijk goed in het verwerken van leed en tegenslag. Mensen met liefdesverdriet slagen erin te vluchten in hun werk. Chronisch zieken leggen uit dat zij zich helemaal niet voortdurend beroerd voelen, dat zij geregeld trots en voldaan zijn omdat zij alledaagse handelingen zelfstandig hebben weten uit te voeren. Ontslagen werknemers grijpen hun werkloosheid aan om uitbundig te gaan vaderen of moederen. Ouders van ernstig zieke kinderen klampen zich vast aan de momenten die ondanks alles mooi of 'heel gewoon' waren, net als bij gezonde kinderen. Volwassenen die hun ouders verloren proberen de wijze waarop die gestorven zijn van een positieve kant te bekijken: ja, het was heel plotseling, maar vader heeft tenminste niet geleden. Moeder is lang ziek geweest, maar we hebben in elk geval uitgebreid afscheid kunnen nemen. Ze zijn te jong gestorven, maar zo is ons een periode van langdurige aftakeling en dementie bespaard gebleven. Hij was heel oud en dement, dus het is ook een opluchting dat hij nu overleden is.

Vaak leggen mensen zich niet alleen neer bij het onvermijdelijke, maar lukt het hen zelfs om aan hun verdriet een positieve betekenis toe te kennen. Vriendinnen menen dat hun vriendschap nooit zo mooi had kunnen worden als die niet gebouwd was op avondenlang praten over trouweloze partners. Invaliden denken dat vrienden en bekenden met hen beter kunnen praten over problemen dan met gezonde mensen. Familieleden van verslaafden of psychiatrische patiënten vertellen dat het gezamenlijk tobben om het verslaafde of zieke familielid de overige familieleden dichter bij elkaar heeft gebracht. Echtparen die ongewild kinderloos zijn zeggen soms dat dit hun onderlinge band heeft verdiept.

Komt het nu wel eens voor dat mensen hun eigen leed aan anderen zouden willen aanbevelen? Ja, zult u zeggen. U heeft zich vast wel eens betrappt op de gedachte dat x ook eens door het noodlot zou moeten worden getroffen. Een gebroken hart of gedwongen ontslag lijkt u net wat x nodig heeft; dat zou een einde kunnen maken aan zijn arrogante houding. Maar komt het wel eens voor dat mensen hun eigen leed aanbevelen aan volstrekt onbekende anderen, omwille van de vormende of louterende werking? Zijn er mensen die aanvoeren dat de overheid niet al te zeer moet proberen om kanker, hart- en vaatziekten, ongewilde kinderloosheid of verslavingsproblemen te voorkomen, omdat families door dergelijke problemen dichter naar elkaar toe groeien en verdriet je leven een diepere glans kan geven? Ik denk het niet. De meeste mensen vinden dat je ellende moet voorkomen waar mogelijk, ook al zijn zij er zelf in geslaagd een zinvol leven op te bouwen ondanks de betreffende ellende, ook al kunnen zij zich hun eigen leven zonder die ellende niet meer voorstellen, zelfs al vinden zij dat de betreffende ellende hun leven heeft verdiept of verrijkt.

Op deze regel bestaat echter een uitzondering. Sommige ouders van kinderen met Downsyndroom vinden het moreel onwenselijk dat de overheid haar uiterste best zou doen andere ouders een kind met Downsyndroom te besparen. Zo'n ouder is de filosoof Paul Cobben (NRC 8 mei).

Recent heeft de Gezondheidsraad geadviseerd om zwangere vrouwen in de eerste maanden van hun zwangerschap een zogeheten combinatietest aan te bieden, bestaande uit een bloedonderzoek waarmee kan worden vastgesteld of de foetus een verhoogde kans heeft op een neurale buisdefect (een open ruggetje) en een 'nekplooiemeting' tijdens een echo-onderzoek. Een foetus met een verdikte nekplooi heeft een verhoogde kans op het syndroom van Down. De aanstaande moeder zou door middel van een vlokentest of vruchtwaterpunctie kunnen laten vaststellen of haar ongeboren kind inderdaad die afwijking heeft en dan kunnen kiezen voor abortus.

Het is volgens mij niet toevallig dat dit voorstel leidt tot verzet bij ouders van kinderen met Downsyndroom en niet bij ouders van een kind met spina bifida. Een kind met een open rug is een kind dat een waardevol leven kan hebben ondanks zijn handicap, waartegen je als

ouder vermoedelijk ook zegt dat je het graag een leven gegund had zonder die aandoening. Een kind met Downsyndroom valt veel meer samen met zijn handicap. Filosofe Jet Isarin, zelf ook moeder van een gehandicapte zoon, legt in haar proefschrift uit dat ouders van gehandicapte kinderen soms niet weten of eigenschappen van hun kind voortvloeien uit hun karakter of uit hun handicap. Is het kind zo, omdat het lijkt op zijn opa, of is het een typisch syndroom-zo-en-zo kind? Bij kinderen met Downsyndroom lijkt dit probleem zich in hevige mate voor te doen. Screenen op Downsyndroom wordt daarom door sommige ouders niet gezien als een middel om leed te voorkomen, screening op Down is een aanval op hun kind, want hun kind laat zich niet denken zonder dat syndroom.

De Gezondheidsraad kan honderd keer uitleggen dat het screeningsaanbod zo niet bedoeld is (want zo is het ook echt niet bedoeld), maar ouders als Cobben zullen dat vermoedelijk toch zo blijven voelen.