



Victoria Schuurman

## Nederland downvrij?

**“Dit boek is geschreven uit bezorgdheid en vrees dat door nieuwe ontwikkelingen en keuzemogelijkheden een bepaalde groep mensen, de mensen met het syndroom van Down, over enige tijd niet meer zal bestaan.” Zo begint het voorwoord van het boek “Een kind van vier miljoen”, van auteur Victoria Schuurman. In het boek beschrijft ze hoe zij denkt dat Nederland er in 2050 uitziet als het gaat om de acceptatie van mensen met het Downsyndroom. “Ik heb met dit boek, gebaseerd op persoonlijke ervaringen, een wereld geschetst waarin het Downsyndroom niet meer voorkomt.”**

“Een kind van vier miljoen” is het derde boek van Schuurman en is in 2016 verschenen. In 2012 bracht zij “Beatrijs” uit, een brief aan haar nog ongeboren ach-

terkleindochter waarin ze vertelt over Beatrijs, haar dochter. Beatrijs is nu 40 jaar en heeft het syndroom van Down. “Met Beatrijs gaat het ontzettend goed”,

zegt Victoria. “Ze werkt bij een zorgboerderij hier dichtbij en ze woont nog thuis. Ze heeft het enorm naar haar zin op haar werk op de boerderij. Iedere dag krijgt ze een agenda mee naar huis waarin geschreven is wat ze die dag gedaan heeft. “Eieren geraapt, koeienstal uitgemest, Joop gepest...” En al die dingen zijn natuurlijk heel vaak hetzelfde. En ze heeft veel hobby's: pianospelen, paardrijden, cellospelen en nog meer.”

### Beatrijs, het boek

“Er komt een tijd dat mensen met Down niet meer geboren worden”, vertelt Victoria over de reden waarom ze “Beatrijs” geschreven heeft. “Het boek heb ik in 2012 geschreven en toen waren er al lange tijd manieren om je ongeboren Downer te detecteren. Met een punctie kon je achterhalen of je kindje Down had. Maar het risico op een miskraam weerhield veel mensen van zo'n test. Vervolgens kwam de triplettest, dat was een soort kansberekening. Dan had je een bepaald percentage kans op een kindje met Down. Nu is dus de NIPT erbij gekomen en die maakt het eerder, duidelijker en makkelijker zichtbaar of je kindje Down heeft. Die trend had zich al lange tijd ingezet.”

De NIP-test is in april 2017 ingevoerd in Nederland. Vanaf die dag kan iedere zwangere vrouw om een dergelijke test vragen waarmee onderzocht kan worden of het kind het syndroom van Down heeft. Daarnaast wordt getest op het Edwards- en Patau-syndroom. De verwachting van veel organisaties is dat door het invoeren van de NIPT het aantal abortussen (op kinderen met het syndroom van Down) in Nederland enorm toe zal nemen. Victoria: “Hierom heb ik ook het eerste boek geschreven. Het is helemaal onzin dat een kind met Down een ramp voor je leven is. Het is maar net de manier waarop je omgaat met alles wat er in je leven gebeurt. Dat maakt of iets een ramp wordt, of het tegenovergestelde. Het is zo'n vast beeld: een mongool is iets vreselijks, je hele gezin, leven en carrière wordt ontworpt. En dat is gewoon onzin. Het is een vooringenomenheid.”

“Ik krijg nog steeds veel reacties op het boek Beatrijs”, zegt Victoria. “Mensen zeggen: ‘Ik heb het boek gelezen en het is een heel vrolijk boek.’ Ik krijg ook vaak terug dat mensen er iets aan hebben. Bij-

## Het aantal abortussen (op kinderen met het syndroom van Down) in Nederland zal enorm toenemen

voorbeeld dat het hebben van een kind met Down leuk kan zijn. Ik denk dat het dat is, dat het boek mensen moed geeft. Dat was ook wel de gedachte waarmee ik het boek geschreven heb.”

### De keuze

Een argument van mensen die voor de NIPT zijn, is dat vrouwen (of ouders) het recht moet hebben om een keuze te kunnen maken als hun kindje Down blijkt te hebben. Dat was ook een van de thema's van een openbare discussie die Victoria onlangs organiseerde in Hotel des Indes in den Haag. “Ik denk dat die vrije keuze een absolute illusie is. Je kan niet kiezen voor het een of het ander, omdat je niet weet wat de keuzes zijn. Je weet niet wat voor soort Downkindje je krijgt, welke beperkingen hij of zij precies heeft en hoe hoog het niveau van het kindje kan worden. Als je een ‘gewoon’ kind vanaf heel jong in een internaat zet, met wisselende verzorgers, dan moet je eens zien wat er gebeurt... Ook met gezonde kinderen kan het mis gaan. Als ouder van een gezond kind kan je ook enorm veel zorgen hebben, maar dan misschien over andere dingen. Ik heb weleens gezegd: “Als je mag kiezen, kies dan een mongooltje. Als grapje. Natuurlijk zijn er problemen met een kindje met Down, maar ook bij gezonde kinderen kunnen er heel veel problemen zijn. Ik wil het niet idealiseren, maar bij ons is het eigenlijk een voortdurend feestje. Ze is zo vrolijk en zo eerlijk in alles.”

“Mensen zien het syndroom van Down vaak als iets negatiefs, zonder dat ze kennis van zaken hebben. Ik heb gewerkt op een consultatiebureau en ik vond echt ieder kindje prachtig. Er was een keer een moeder met een kindje van een halfjaar oud. Het kindje had het syndroom van Down. Ze kwam mijn spreek-





kamer in en ik zei tegen haar: "Gefeliciteerd met uw kindje." Ze zei: "Je bent de enige en eerste die mij feliciteert", en ze barstte in huilen uit. Het kind was dus al een half jaar, ik vond dat schokkend. Echt schokkend."

"Maar ik hoorde ook cijfers uit België. Daar is de test een stuk goedkoper geworden en daardoor worden er heel veel minder mensen met Down geboren. En dat gaat gewoon door. Op een gegeven moment krijg je een kanteling, waarbij het raar is dat je een kindje met Down geboren laat worden. Dan wordt het omgedraaid en wordt het normaal dat je het weg laat halen."

#### Een kind van vier miljoen

In het boek *Een kind van vier miljoen* omschrijft Victoria hoe zij Nederland ziet in 2050. Het verhaal gaat over Beatrice, die vertelt hoe zij in verwachting raakt van een kindje met Down. In die tijd is het vrijwel verplicht om je kindje met het syndroom van Down te laten aborteren. Maar Beatrice besluit om het kind te houden. Dit heeft gevolgen voor haar werk, relatie, haar maatschappelijke positie en haar hele leven. Het is schokkend om te lezen hoe er in het boek wordt aangekeken tegen mensen met het syndroom van Down. Een klein groepje overgebleven Downers verblijft in het noorden van het land, in een soort reservaat. Verder is Nederland Downvrij. De titel van het boek is gebaseerd op de kosten die iemand met het syndroom van Down de samenleving kost: vier miljoen euro.

"Ik heb het boek geschreven uit verontwaardiging hoe de samenleving verandert", zegt Victoria. "Het eerste boek heeft al wel veel gedaan. Maar ik denk dat op een bepaalde manier mensen gewaarschuwd moeten worden. Trap er niet in altijd. Mijn boek heb ik echt gericht tegen de NIPT en ik heb artikel 1 van de grondwet erbij gehaald."

Maar waarom is het boek op zo'n schokkende manier geschreven? "Anders helpt het niet. Het eerste, vrolijke boek heeft maar deels gebracht wat ik hoopte. Sommige mensen zeggen: Beatrice is een geweldige mens, je hebt geluk gehad. Dat is waar, maar ook niet waar. Ik weet niet wat er van haar terecht gekomen zou zijn als ze in een instelling geplaatst zou zijn. Dan

zou ze niet geweest zijn wat ze nu is. Ik denk echt dat het de kant op gaat van een kind van 4 miljoen euro, hoewel dat natuurlijk fictie is. Dit kan niemand tegenhouden. Want waar gebeurt het? In de spreekkamer van de gynaecoloog, verloskundige of de huisarts. Zij zien echt Downsyndroom als een ziekte. Dat is het niet. Ze hebben soms ziektes, maar het is geen ziekte."

"Als je als ouders een grote kans hebt op een kind met een ernstige aandoening, waarbij duidelijk is dat een kind gaat lijden onder de ziekte, dan snap ik die testen en besluiten van de ouders. Maar er is van lijden bij het Downsyndroom geen sprake, absoluut niet. De ouders lijden misschien en het kost de maatschappij geld. Dat is het."

#### Hoop

Is er nog hoop voor de groep van mensen met Down volgens Victoria? "Die moet gemaakt worden. Wat ontzettend belangrijk is, is wat gebeurt in de spreekkamers. Ze zeggen: er is zoveel procent kans op een hartafwijking bij iemand met Down, zoveel procent op een andere aandoening... Maar als je echt eerlijk bent, dan zou je dat bij iedere zwangerschap moeten zeggen. Er is zoveel procent kans dat een kind een misdadiger wordt, zoveel procent op een ongeluk, of een psychische aandoening. En dat doet niemand, natuurlijk."

"Ik denk dat er wel hoop is, maar eerlijk gezegd ben ik daar somber over. Tenzij er echt wezenlijke dingen veranderen in het denken van mensen. En veel organisaties, kerken en de politiek kunnen daar een grote rol in spelen."

#### Wouter Wieman

N.a.v. "Een kind van vier miljoen",  
door Victoria Schuurman;  
Uitg. Aspect; Soesterberg, 2016;  
ISBN 9789463381024;  
224 blz.; € 16,95.

"Beatrijs",  
door Victoria Schuurman;  
Uitg. Aspect; Soesterberg, 2012;  
ISBN 9789461531964;  
224 blz.; € 14,95.

