

Inhoud

Voorwoord	9
Inleiding	13
1. Waarom eigenlijk geen gehandicapt kind?	25
2. Van kinderwens tot kind naar wens	45
3. Het utilistisch motief	63
4. Deugd en het beste kind	77
5. Geluk, welzijn & het goede	89
6. Abortus en het ongeboren kind	101
7. Moeder van een ambigu wezen	133
8. Prenatale eugenetica	149
9. Toekomst van het prenatale testen	173
Epiloog	187
Verklarende woordenlijst	193
Noten	211
Bibliografie	215

Voorwoord

Mijn moeder was achttien en zwanger. Hij was iets ouder. Ze kende hem nog maar kort. Misschien wilde ze ooit wel een kind van hem, maar nu in ieder geval niet. Ze kon zich ook niet voorstellen dat hij het al wel wilde. Ze rekende dan ook op zijn begrip toen ze hem vertelde het kind weg te laten halen. Een kleine negen maanden later werd ik geboren.

En nu heb ik dit boek geschreven over prenatale screening. Een boek waarin ik beweer dat het goed is te verdedigen een zwangerschap af te breken als een kind blijkt aangedaan. Ik ben weliswaar niet aangedaan ter wereld gekomen, maar verdedig in dit boek wel het recht op abortus. Dat voelt een beetje alsof ik mijn eigen bestaansrecht ontken. Alsof ik verraad pleeg aan de bescherming die mij heeft gered toen ik nog een foetus was.

Had mijn vader dit boek destijds kunnen lezen, dan had hij misschien met minder morele reserve op het voornemen van mijn moeder gereageerd. Dat zou voor mij mogelijk fataal zijn afgelopen. Maar als ik niet beter had geweten, dan zou ik mijn vader toch hebben aangeraden kennis te nemen van de ideeën in dit boek. Ik denk namelijk dat het niet alleen voor mijn vader, maar voor iedereen beter is alle mogelijke argumenten te overwegen voor je een belangrijke keuze maakt. Zou mijn vader daardoor toen anders hebben gekozen, dan was dat daarom toch de betere keuze geweest. Al was dit boek dan nooit geschreven...

Maar ook al had mijn vader dit boek toen kunnen lezen, hij zou zich sterk hebben afgevraagd waarom. Dit boek gaat over prenatale screening en dat was er nog niet toen mijn moeder zwanger raakte. Mijn ouders hoefden zich destijds niet af te vragen of ze mij op aangeboren defecten moesten laten screenen. Laat staan zich afvragen wat ze moeten doen als de uitslag ongunstig zou zijn. Tegenwoordig krijgen aanstaande ouders wel met die vragen te maken. Screening wordt in de huidige zwangerschapszorg standaard aangeboden. Vandaar dat dit boek er is voor aanstaande ouders van nu. Voor koppels en vrouwen

die zich afvragen wat ze moeten doen. In het bijzonder wanneer ze na een ongunstige uitslag over het verdere verloop van de zwangerschap moeten beslissen.

Hier past de nodige bescheidenheid. De schok die ouders krijgen te verwerken wanneer ze horen dat hun kind aangedaan zal worden geboren, stelt ze voor keuzes die tot in het diepst van hun geweten en identiteit ingrijpen. Kiezen voor ziekte of gezondheid wordt een keuze tussen leven of dood van het kind. De gedachte dat een filosofisch betoog hier een makkelijke formule biedt, legt onvoldoende rekenschap af van het existentiële gewicht van die keuze en de tragiek die onvermijdelijk in hun beslissing besloten ligt. Een gewenste zwangerschap opgeven omdat je een kind geen aangedaan bestaan wenst, zal altijd zwaar en verdrietig zijn. Maar die zwangerschap doorzetten in het besef dat je kind waarschijnlijk meer moeilijkheden dan mogelijkheden in het leven zal hebben, maakt ook die keuze evenzeer zwaar en verdrietig.

Toch kan de filosofie wel een dienst bewijzen door de morele intuïties die aan dit dilemma ten grondslag liggen te expliciteren. Door het dilemma te herleiden tot de onderliggende uitgangspunten wordt het krachtenveld waarbinnen verschillende gevoeligheden met elkaar botsen beter zichtbaar. Overzicht van het veld schept ruimte om enige afstand te nemen. Gevoelens worden beter hanteerbaar en het verstand krijgt meer vrijheid de uitgangspunten naar rede op hun kracht te beoordelen. De keuze zal er niet makkelijker op worden. Moeilijker misschien als blijkt dat sommige uitgangspunten minder sterk of juist sterker zijn dan je eerder geloofde. Maar moeilijker of niet, de keuze die je daarna uiteindelijk maakt, zal altijd de beste keuze zijn om tegenover je eigen geweten en het oordeel van anderen te verantwoorden.

Niettemin blijft het een filosofisch boek. Het is daarom ook niet uitsluitend bedoeld voor aanstaande ouders, maar voor iedereen met belangstelling voor ethische kwesties binnen het 'reproductieve domein'. In het boek zal ik een aantal belangrijke

filosofische thema's aansnijden die onlosmakelijk met dit domein zijn verbonden. Zoals onze morele verantwoordelijk naar mensen die nog niet eens zijn verwekt, maar dat mogelijk wel worden. Of de vraag naar de beschermwaardigheid van het ongeboren kind en het recht van een vrouw over eigen leven en lichaam te beslissen. Maar ook de vraag naar het 'goede leven'. In het bijzonder de vraag of een leven met lichamelijke en verstandelijke beperkingen het waard is te worden geleefd.

Ik hoop dat het boek een impuls geeft aan een brede maatschappelijke discussie over prenataal screenen. Zo'n discussie is in het belang van de ouders die met deze moeilijke keuzes te maken krijgen. Studies tonen aan dat zowel de keuze voor het afbreken als het geboren laten worden van een kind met ernstige beperkingen kan leiden tot depressies en andere psychische klachten. Steun van partners, familie, vrienden en de betrokken professionals spelen een belangrijke rol in het voorkomen van zulke klachten. Een open debat in de samenleving over de dilemma's rondom prenataal screenen kan hier ook aan bijdragen. Een publiek draagvlak voor de her- en erkenning van de morele moeilijkheden die samenhangen met de keuzes haalt ze uit de beladen sfeer van taboe, schuld en verwijt.

Een brede maatschappelijke discussie is tevens van belang om alvast een voorschot op de toekomst te nemen. Momenteel wordt op drie chromosoomafwijkingen gescreend: het syndroom van Down, Edwards en Patau. Nieuwe methoden hebben de potentie in de nabije toekomst snel, goedkoop en nauwkeurig op de meest uiteenlopende genetische aandoeningen te screenen. De vraag is of ouders nog wel zinvolle keuzes kunnen maken als het aantal aandoeningen in de duizenden loopt en de kans erop in abstracte percentages van waarschijnlijkheid wordt uitgedrukt. Bovendien zal op de langere termijn niet alleen op aandoeningen, maar ook op cosmetische eigenschappen, gedragskenmerken en seksuele geaardheid gescreend kunnen worden. Deze mogelijkheden vragen een breed publiek debat om af- en overeenstemming te bereiken over het doel, reikwijdte en inhoud van screening.

Inleiding

Zwanger zijn zal nooit meer hetzelfde zijn

Het prenatale test-tijdperk

De eerste abortus na een vruchtwaterpunctie vond plaats in 1960 in Kopenhagen.¹ Een Deense onderzoeksgroep onder leiding van Povl Riis en Fritz Fuchs had vier jaar daarvoor ontdekt hoe ze het geslacht van het ongeboren kind konden vaststellen op basis van foetale cellen in het vruchtwater. De zwangere vrouw was draagster van de bloedziekte hemofilie, een geslachtsgebonden aandoening. Eerder had ze een zoontje verloren aan de ziekte. Haar volgende kind wilde ze dat lot besparen. Evenmin wilde ze zelf nog een keer meemaken een kind op die manier te verliezen. Ze hoopte natuurlijk dat haar kind een meisje zou zijn. Het bleek een jontje.

Er bestond al langer belangstelling bij een kleine groep van medisch specialisten en genetici om het geslacht van de foetus vast te stellen indien de familie een geschiedenis had van erfelijke geslachtsgebonden aandoeningen. Om te voorspellen of het kind ook ziek zou zijn, waren ze aangewezen op de constructie en analyse van, vaak onvolledige en onjuiste, familieanamneses. Maar ook al kwamen ze tot een betrouwbare constructie, dan wisten ze nog steeds niet of het kind ook echt ziek zou zijn omdat ze het geslacht niet konden weten.

Dat veranderde toen halverwege de twintigste eeuw het 'lichaampje van Barr' werd ontdekt, een bepaalde structuur in de celkern die alleen vrouwelijke cellen bezitten. Deze ontdekking van de Canadese neurofysioloog Raymond Barr speelde destijds zo'n belangrijke rol omdat men nog niet in staat was de chromosomen van foetale cellen via een kweek zichtbaar te maken. Men was er al wel in geslaagd andere menselijke cellen te kweken, maar met foetale cellen wilde dat niet goed lukken. Ze konden daarom nog niet op zoek naar een X- of Y-chromosoom om het

geslacht te bepalen, maar toen dus wel naar het lichaampje van Barr.

Ondertussen begrepen medici en genetici ook steeds beter dat symptomen van mentale achterstand samen konden hangen met chromosoomafwijkingen. De Franse geneticus Jérôme Lejeune ontdekte in 1959 dat 'mongolisme', zoals het syndroom van Down toen nog werd genoemd, te maken had met een extra chromosoom op het 21ste chromosomenpaar. Toch had zijn ontdekking toen geen voorspellend potentieel voor prenatale diagnose omdat men er nog steeds niet in was geslaagd foetale cellen in het lab te kweken. Uiteindelijk lukte het twee Amerikaanse artsen in 1966 wel.

Inmiddels werd ook het vermoeden bevestigd dat het risico op een kind met chromosoomafwijkingen toeneemt naarmate de vrouw ouder is als ze zwanger wordt. Zo ontstond in de westerse wereld, ongeveer vanaf de jaren zeventig, de gewoonte zwangere vrouwen boven de 35 te benaderen voor een vruchtwaterpunctie om te onderzoeken of het kind een chromosoomafwijking had, meestal het syndroom van Down. Samen met de vrouwen die vermoedelijk drager van een erfelijke ziekte waren, vormden deze 'oudere' vrouwen de eerste groep die structureel met prenatiaal testen in aanraking kwam. Het was een relatief kleine groep. Maar er gingen ook al stemmen op om vruchtwaterpunctie voor alle zwangere vrouwen beschikbaar te maken.

Twee vooraanstaande epidemiologen uit de Verenigde Staten, Zena Stein en Mervin Susser, stelden begin jaren zeventig voor om het syndroom van Down voortaan effectief te voorkomen door alle zwangere vrouwen te laten testen. Stein en Susser maakten zich zorgen over de snelle stijging van het aantal kinderen met het syndroom nu hun overlevingskansen vanwege de medische mogelijkheden zo sterk waren verbeterd. Ondanks hun zorg over de sterke toename van het aantal kinderen met Down, lag het niet voor de hand dat een groot draagvlak zou ontstaan voor een bevolkingsbrede screening van alle zwangere vrouwen.

Dat zou, om te beginnen, veel te duur worden. Daarnaast zouden veel vrouwen, die vanwege hun jeugd meenden geen

geboortedefecten te hoeven vrezen, waarschijnlijk terugschrikken voor het invasieve karakter van een punctie. Bovendien was er een kleine, maar niettemin reële kans het kind aan een miskraam te verliezen als gevolg van de punctie. Het lag meer voor de hand dat standaard aanbod om te testen beperkt bleef tot vrouwen die vanwege hun familiegeschiedenis of leeftijd een verhoogd risico hadden. Dat veranderde echter toen er ook niet-invasieve testen werden ontwikkeld waarbij er geen kans op een miskraam meer was.

Het was al langer bekend dat de concentratie van een bepaald eiwit, 'alpha-fetoproteïne' (AFP), samenhang met problematische zwangerschappen en geboortedefecten. Begin jaren zeventig werd vastgesteld dat er daadwerkelijk een verband bestond. Twee Schotse artsen ontdekten dat de concentratie AFP in het bloed van de moeder was verhoogd als een kind met spina bifida – een open ruggetje – werd geboren. Begin jaren tachtig werd tevens ontdekt dat het gehalte AFP juist lager is dan normaal als het kind een chromosoomafwijking, zoals het syndroom van Down, heeft. Niet veel later werden ook nog twee andere stoffen ontdekt waarvan de concentraties in het bloed van de moeder bleken samen te hangen met chromosoomafwijkingen bij het kind. Samen met AFP vormden ze later de basis voor de bekende 'tripeltest'.

Parallel aan de ontdekking van deze stoffen liep de ontwikkeling van de echoscopie. Al vanaf de jaren vijftig gebruikten men ultrasoon geluid om te vast te stellen of er sprake was van tweelingen- of schijnzwangerschappen. Naarmate de techniek zich verfijnde werd het ook gebruikt om de lengte van de foetus te bepalen. Door de lengte te bepalen kon men de leeftijd van de foetus beter schatten. Vooral bij vrouwen met een onregelmatige cyclus was die leeftijd van de foetus niet altijd nauwkeurig vast te stellen. Bepaling van lengte bleek voor de niet-invasieve testen van cruciaal belang omdat de concentraties van de stoffen die op een geboortedefect duiden, variëren met de leeftijd van de foetus.

Echoscopie bleek ook van dienst bij het verrichten van vruchtwaterpuncties. Waar artsen eerst nog op gevoel prikten,

konden ze dat voortaan preciezer met behulp van echoscopie. Met de naald echografisch gevisualiseerd nam de kans op schade aan de foetus op miskraam aanzienlijk af. Na nog een aantal innovaties waarmee de echografie van de foetus meer detail kreeg, én de ontdekking eind jaren tachtig dat een foetus met Down in het eerste trimester van de zwangerschap een verdikte nekplooi heeft, werd echoscopie een onmisbaar onderdeel voor de prenatale testpraktijk. Bovendien konden neurale buisdefecten, zoals spina bifida, ook steeds beter met echoscopie worden opgespoord, en later ook 'structurele defecten', zoals hart- en nierafwijkingen of een waterhoofd.

Was het voorheen een relatief kleine groep van vrouwen die vanwege hun familiegeschiedenis of leeftijd in aanraking kwam met prenatale testen, met de komst van niet-invasieve testmogelijkheden breidde de groep zich in theorie uit tot alle zwangere vrouwen. Toch lieten zwangere vrouwen zich sindsdien niet meteen massaal testen. Veel vrouwen, vooral onder lager opgeleiden, wisten niet van het bestaan, maar vrouwen die wel van het bestaan wisten, meenden vaak niets te hoeven vrezen. Dat veranderde toen het overheidsbeleid werd om prenatale testen aan iedere zwangere aan te bieden en beschikbaar te maken.

In Nederland was het sinds 1985 al beleid om vrouwen ouder dan 36 een vruchtwaterpunctie aan te bieden. Eind jaren tachtig werd het in Nederland ook mogelijk via de tripeltest en echoscopie het risico op chromosoomafwijkingen of neurale buisdefecten vast te stellen. Toch werden die testen toen nog niet stelselmatig aangeboden. Alleen als de zwangere er expliciet naar vroeg en er zelf voor wilde betalen, was het mogelijk. Uit onvrede met deze situatie gingen er stemmen op deze testen voor alle zwangere vrouwen beschikbaar te maken. Een moeizaam politiek traject volgde. Na bijna twintig jaar was het eindelijk zover. Halverwege 2004 kwamen de tripeltest en nekplooiemeting voor iedere zwangere als de 'combinatietest' officieel beschikbaar. Ruim twee jaar later werd het aanbod nog verder uitgebreid met

het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO), beter bekend als de ‘twintig wekenecho’.

Met dit officiële beleid sinds 2004 sloot Nederland aan bij omringende landen in Europa waar prenatale testen al langer standaard werden aangeboden als onderdeel van de reguliere zwangerschapszorg. Echter, in tegenstelling tot veel van die landen, zagen veel Nederlandse vrouwen af van de combinatie-test. Slechts dertig procent maakte van de mogelijkheid gebruik. De kosten, zo’n 160 euro, waren een drempel. Maar de onbetrouwbaarheid van de test speelde ook een belangrijke rol. Als de uitslag een verhoogd risico op het syndroom van Down aangaf, dan zou het kind in 9 van de 10 gevallen het syndroom uiteindelijk toch niet hebben. Voor volledige zekerheid was een vruchtwaterpunctie noodzakelijk. Het risico dan eventueel een gezond kind aan een miskraam te verliezen woog voor veel vrouwen zwaarder.

De kans is groot dat de komende jaren een meerderheid van de zwangere vrouwen wel voor screening zal kiezen. Minister Schippers van Volksgezondheid gaf begin 2016 te kennen dat het haar streven is om in 2017 de ‘Non Invasive Prenatal Test’, de NIPT, voor iedere zwangere vrouw beschikbaar te maken. Inmiddels is deze test in de zwangerschapszorg opgenomen. De NIPT is gebaseerd op de aanwezigheid van fragmenten DNA van de foetus in het bloed van de moeder. Met de NIPT is er een niet-invasieve test voor iedere zwangere beschikbaar gekomen die een veel hogere betrouwbaarheid heeft dan de combinatie-test. Zodra de onzekerheid over het resultaat van de testuitslag minder is, zal er ook minder reden zijn van de test af te zien. Waarschijnlijk zullen dan ook in Nederland steeds meer zwangere vrouwen zich laten testen. Meer vrouwen zullen dan ook met de vraag worden geconfronteerd de zwangerschap te behouden of af te breken.

Je kunt zeggen dat het hard is gegaan sinds die eerste abortus in Kopenhagen. Ruim vijftig jaar later hebben we een situatie waar die aanvankelijk kleine groep van vrouwen met een verhoogd

risico vanwege leeftijd of erfelijke ziekte, nu alle zwangere vrouwen omvat. De meeste westerse landen hebben tegenwoordig een bevolkingsbreed prenataal screeningsprogramma. Iedere zwangerschap vormt nu in principe een potentieel risico. Ieder koppel, de moeder in het bijzonder, zal na een ongunstige testuitslag een 'vonnis' over de zwangerschap en het ongeboren kind moeten vellen. Zullen we het behoeden of behouden voor zijn of haar toekomst? Een keuze die voor de ouders bijna niet is te maken. Tegelijkertijd kunnen ouders die bewust niet kiezen voor een prenatale test ook weer spijt krijgen dat ze geen test hebben gedaan als hun kind met ernstige beperkingen wordt geboren.

Bevolkingsbreed aanbod van prenatale testen heeft een morele dimensie gecreëerd die voorheen niet bestond bij zwangerschap. Toen het nog niet mogelijk was om al tijdens de zwangerschap medische informatie over het kind te verkrijgen, kon een aanstaande moeder niet meer doen dan zo gezond mogelijk leven en blind vertrouwen dat het kind ook gezond zou zijn. Het simpele feit dat de medische technologie en kennis ons in staat stelt voor de geboorte al de gezondheid van het kind te weten, betekent dat iedere vrouw tegenwoordig tussen week tien en twintig van haar zwangerschap te maken krijgt met de vraag of ze dat wel wil weten, en of ze de zwangerschap nog wil behouden als het kind 'niet goed' blijkt.

De wrange ironie is dat de Kopenhaagse groep van Riis en Fuchs destijds hoopte met hun test het aantal abortussen te kunnen beperken. Zij zagen dat veel vrouwen die drager van hemofilie waren hun zwangerschap al bij voorbaat afbraken als ze per ongeluk toch zwanger waren geworden. Die vrouwen wilden het hun kind niet aandoen, maar ook zichzelf niet om op die manier weer een kind te verliezen. Als het kind echter een meisje bleek, was het afbreken nooit nodig geweest. Riis en Fuchs meenden dat minder zwangerschappen zouden worden afgebroken als ze van tevoren het geslacht konden vaststellen. Hadden zij ooit kunnen vermoeden aan de bakermat te staan van een prenatale praktijk waardoor het aantal abortussen alleen maar is gegroeid, dan waren ze misschien terughoudender geweest.

Aan de andere kant, wetenschappelijke en technologische innovaties zijn niet tegen te houden. Iedere innovatie dwingt daarom tot morele bezinning. Toen het mogelijk werd organen te transplanteren, ontstond ook de gewetensvraag of we na overlijden onze organen zouden 'schenken' aan mensen wier leven er vanaf kan hangen. Met de komst van de transplantatiegeneeskunde ging aan de vraag 'begraven of cremen', voortaan de vraag 'donor worden, ja of nee' vooraf. Sinds orgaantransplantatie mogelijk is, is er een verantwoordelijkheid ontstaan die er eerst niet was. Die verantwoordelijkheid betekent niet dat we dan ook meteen zijn gedwongen 'ja' of 'nee' te kiezen, maar als we niet kiezen maken we toch impliciet de keuze die verantwoordelijkheid te negeren. Niet kiezen is dan toch een keuze. Dat geldt voor het afzien van prenataal testen evenzeer.

Zoals transplantatie-technologie dwingt tot nadenken over onze verantwoordelijkheid naar mensen die dreigen te sterven als ze geen donororgaan ontvangen, zo dwingen prenatale testen tot nadenken over de verantwoordelijkheid naar kinderen die mogelijk met lichamelijke en geestelijke beperkingen geboren kunnen worden. Een nieuwe en ongekende verantwoordelijkheid. Was het al mogelijk sinds de beschikbaarheid van betrouwbare anticonceptie en legale abortus voortaan te beslissen *of* een kind geboren ging worden, met prenataal testen is het tot op zekere hoogte ook mogelijk te beslissen *welk* kind geboren gaat worden. Wordt het een kind met of een kind zonder beperkingen. Dus naast de keuze wel of geen kinderen, is sinds de komst van prenatale testen het *soort* kind ook een keuzemogelijkheid. Zo lijkt het krijgen van een kind met beperkingen tegenwoordig niet meer uitsluitend een kans, maar een keuze. Het had immers voorkomen kunnen worden.

Prenatale verantwoordelijkheid

Hoe verhoudt deze mogelijkheid om prenataal te kiezen zich tot de verantwoordelijkheid van ouders naar de kinderen die

ze zullen krijgen? Moeten ouders te allen tijde voorkomen een kind met beperkingen te krijgen? Een ingewikkelde vraag. Bij prenatale screening is er al een kind verwekt dat over een aantal maanden geboren zal worden. Heb je dan nog wel wat te kiezen? Kun je dat ene kind zomaar 'inruilen' tegen een ander kind door opnieuw zwanger te worden? Met deze vraag zitten we echter meteen midden in het abortusdebat. De vraag of het, ongeacht de medische conditie van het kind, überhaupt toelaatbaar is een zwangerschap af te breken.

Om te voorkomen dat het abortusvraagstuk bij voorbaat als 'stoorzender' een heldere bespreking van de ouderlijke verantwoordelijkheid om te screenen belemmert, begin ik met een onderscheid tussen onverwekte en ongeboren kinderen; tussen kinderen die nog niet bestaan maar op het punt staan verwekt te gaan worden, en kinderen die al wel zijn verwekt maar nog niet zijn geboren. Door eerst te kijken naar de verantwoordelijkheid die koppels hebben als ze een kind willen verwekken, kan ik het abortusvraagstuk buiten beschouwing laten en er later op terug komen.

Koppels met een zwangerschapswens zullen, als alles goed gaat, een kind het leven geven. Sharon Duchesneau en Candace McCullough, een lesbisch en doofkoppel uit de Verenigde Staten, wilden graag zwanger van een doofkind worden en selecteerden bewust een genetisch dove spermadonor. Het kind dat zij het leven gaven, werd doof geboren. Toen dat bekend werd in de media, werd hun keuze vrijwel unaniem als onverantwoordelijk en immoreel gediskwalificeerd. Toch blijkt bij nadere beschouwing hun keuze niet zo eenvoudig te veroordelen. Waarom die keuze niet zo makkelijk is te veroordelen als het lijkt, zal ik in de komende hoofdstukken duidelijk maken. Wat is er eigenlijk precies mis mee om een kind met beperkingen te wensen? In wezen komt dat neer op de vraag of het kind iets is aangedaan als het verwekt is in het besef dat het met beperkingen zal worden geboren.

Langs die vraag zal ik de verantwoordelijkheid bepalen die koppels met een zwangerschapswens hebben tegenover het

kind dat ze zullen verwekken. Die verantwoordelijkheid staat echter op gespannen voet met de vrijheid van ieder koppel om zwanger te worden zoals zij dat willen en de kinderen te krijgen die ze zich wensen. Aan deze vrijheid hechten wij in onze westerse samenleving grote waarde. Het wortelt in het recht op zelfbeschikking, een van de belangrijkste grondslagen van onze samenleving. Weegt die vrijheid om zwanger te worden zoals koppels dat zelf willen zwaar genoeg om het risico op een kind met beperkingen te legitimeren? Of weegt die zelfs nog zwaarder, dat ook de bewuste keuze van het dove koppel Duchesneau en McCullough is te rechtvaardigen?

Met deze vragen raak ik aan het spanningsveld tussen de 'reproductieve vrijheid' en 'reproductieve verantwoordelijkheid'. Tot hoever dient de verantwoordelijkheid naar het kind sturend te zijn in de reproductieve keuzes die gemaakt gaan worden? En in welke mate mag de individuele vrijheid doorslaggevend zijn, de vrijheid om op je eigen manier zwanger te worden en het kind te krijgen dat je wenst? Aan de hand van een aantal opvattingen uit de ethiek zal ik proberen de juiste verhouding tussen de reproductieve vrijheid en verantwoordelijkheid nader te bepalen.

Vervolgens kom ik terug op het abortusvraagstuk en kijk ik of die verhouding tussen vrijheid en verantwoordelijkheid nog wezenlijk verandert als er inmiddels wel een kind is verwekt. Kinderen die door een ongeval gehandicapt zijn geraakt zullen we nooit hun bestaan afpakken, waarom zouden we dat dan wel mogen doen bij ongebornen kinderen met dezelfde handicap? De vraag die daar vanzelfsprekend aan vooraf gaat, is waarom we überhaupt gerechtvaardigd zouden zijn ongebornen kinderen het leven te benemen. In de filosofische literatuur is deze vraag beter bekend als het probleem van de 'morele status van het ongebornen leven'.

Deze morele status was de inzet van het klassieke abortus-debat van de jaren zestig en zeventig. In de huidige context van het prenatale testen krijgt het abortusvraagstuk echter een andere dimensie. Bij prenataal testen gaat het namelijk niet meer

primair om het willen afbreken van een ongewenste zwangerschap, maar van een gewenste. Dat is heel iets anders. In de jaren zestig en zeventig ging het vrouwen er om 'baas in eigen buik' te kunnen zijn. Dat was destijds een uiterst gepolariseerd debat. Aan de ene kant werd het zelfbeschikkingsrecht van de vrouw verabsoluteerd, en aan de andere kant de beschermwaardigheid van het ongeboren leven.

Zoals bekend, 'won' het zelfbeschikkingsrecht en werd abortus in de meeste westerse samenlevingen legaal. Het ongeboren leven 'verloor'. Het zag zijn morele status gereduceerd tot dat van een onbeduidend klompje menselijke cellen waarvan het verwijderen nauwelijks meer moreel gewicht in de schaal legt dan het knippen van je nagels. Die gereduceerde status doet echter in het geheel geen recht aan de verscheurdheid die ouders ervaren als ze na een ongunstige testuitslag overwegen afscheid van hun kind te nemen.

Dat vraagt om een heroverweging van die morele status. Ik doe dat met een 'filosofisch portret' van het ongeboren kind. Met dit portret wil ik recht doen aan de betrokkenheid die ouders voelen bij hun kind. Tegelijkertijd wil ik met het portret een perspectief bieden waarin de beëindiging van de zwangerschap niet als verstoting of verraad van het kind hoeft te worden ervaren, maar als een daad van mededogen kan worden gevoeld. Tenslotte zal ik aangeven hoe legitiem het morele motief is om te screenen, en abortus te overwegen als het kind blijkt aangedaan.

Nu gaat prenataal testen niet alleen over aanstaande ouders en ongeboren kinderen. De prenatale testpraktijk heeft ook effect op mensen die zelf een beperking hebben, of op ouders wier kinderen een beperking hebben. De critici onder hen vergelijken prenataal testen soms met 'eugenetica', en spreken van 'prenatale genocide' of 'preventief ruimen van gehandicapten'. De vergelijking met Nazi-Duitsland wordt dan ook niet zelden gemaakt. In het voorlaatste hoofdstuk kijk ik of die vergelijking hout snijdt. Tevens kijk ik naar het argument dat er van een bevolkingsbreed testaanbod en abortus van kinderen met handicaps een signaal

uitgaat dat hun leven het niet waard is te worden geleefd en hun geboorte ongewenst is.

Het laatste hoofdstuk kijkt vooruit. Over ongeveer vijf jaar zal het mogelijk zijn om goed en goedkoop het volledige DNA van ieder ongeboren kind al vroeg volledig in kaart te brengen. Dan komen niet alleen talloze mogelijke aandoeningen en gezondheidsrisico's van het kind in beeld, maar ook voorspellingen over uiterlijk, gedrag, geaardheid en talent. De vraag is hoe ouders dan nog een 'weloverwogen en geïnformeerde keuze' kunnen maken. En of al die genetische informatie het recht op 'niet-weten' of op een 'open toekomst' van het kind niet schenden. Tenslotte kijk ik naar de toekomst over ongeveer twintig jaar. Een situatie waarin ouders met een kinderwens nog altijd op de natuurlijke manier zwanger zullen worden, maar ook veel ouders voor kunstmatige bevruchting kiezen. Ze kunnen dan inmiddels via stamceltechnologie over meer dan honderd embryo's beschikken en daar hun 'beste' embryo naar persoonlijke voorkeur uit selecteren. De ethische uitdagingen waar we dan voor komen te staan zijn nauwelijks te overzien.