

## OPINIE

MENSEN MET DOWN VERRIJKEN DE SAMENLEVING

# De omgang met het syndroom is een symptoom

17 FEBRUARI 2015 OM 03:00 UUR | Jo Lebeer

Het lijkt wel normaal geworden dat we de zwangerschap onderbreken zodra het syndroom van Down is vastgesteld. Dat is de omgekeerde wereld, vindt **Jo Lebeer**. Want met de nodige ondersteuning kunnen kinderen met Down een kwaliteitsvol leven leiden.

---



Kinderen met Down zijn meer dan hun 'afwijking'. Frank Muller / HH/Hollandse Hoogte

**Wie?** Docent handicapstudies en interprofessionele samenwerking (UA). Consulent van de Down-polikliniek van Universitair Ziekenhuis Antwerpen.

**Wat?** Genetici roepen om veralgemeende terugbetaling van de NIPT. Maar ondertussen zegt het Riziv dat het geen geld heeft voor logopedie voor mensen met het downsyndroom.

Centra voor menselijke erfelijkheid vinden dat het dringend tijd wordt om de niet-invasieve prenatale test (NIPT) terug te betalen aan iedere zwangere vrouw, schreef deze krant (DS 12 februari) ([http://www.standaard.be/cnt/dmf20150211\\_01524847](http://www.standaard.be/cnt/dmf20150211_01524847)). De test kan vroegtijdig en betrouwbaar chromosomale afwijkingen zoals het downsyndroom opsporen.

Op zich is er niets mis mee dat de NIPT ruim ter beschikking wordt gesteld. Er scheelt wel iets met de gevolgen die eraan worden gegeven, en met de manier waarop over mensen met Down wordt gepraat. Nu is er, wanneer het syndroom vóór de geboorte wordt vastgesteld, geen behandeling mogelijk, alleen de 'keuze' om de zwangerschap al dan niet af te breken. Genetici beweren dat ze de vrije keuze laten. In België 'kiezen' negen vrouwen op de tien voor afbreking. Uit onderzoek blijkt dat zowel ouders als artsen een negatief beeld hebben van Down: ze denken dat het kind een slecht leven zal hebben. De Centra voor Medische Genetica zijn niet het best geplaatst om aan positieve beeldvorming te werken. Voor hen is het downsyndroom gewoon een afwijking.

De abortuswet laat zwangerschapsafbreking toe tot de twaalfde week voor iedereen, daarna alleen in geval van een 'zeer zware kwaal'. Het downsyndroom is op zich geen kwaal, wel een 'genetische variant', zoals de Canadese downsyndroomvereniging schrijft. Een kwaliteitsvol leven is goed mogelijk, op voorwaarde dat er voldoende ondersteuning is.

En daar schort wat aan, zeker in België, met zijn vele obstakels in het onderwijs en de toegang tot therapie. In landen als Noorwegen, Italië, Portugal of Spanje gaan de meeste kinderen met het downsyndroom naar een gewone school. In België zitten ze bijna allemaal in het buitengewoon onderwijs en blijven hun leven lang in een apart circuit. Daardoor hebben weinig mensen er een idee van hoe het is om met zo iemand te leven.

## **Probleem opgelost**

Blijkbaar kiest 'men' in België liever voor massale exterminatie. Bij de campagnes voor het behoud van biodiversiteit zie ik er nog geen voor het behoud van de bedreigde mensen met het downsyndroom.

Er zijn nog periodes in de geschiedenis geweest waarin 'men' dacht dat het probleem van 'afwijkenden' (joden, zigeuners, homo's, gehandicapten) was 'opgelost'. Dat gebeurde op basis van één kenmerk: het deed er niet toe of een mens een levensgenieter, muzikaal, goedlachs of sociaal was: jood zijn was bijvoorbeeld genoeg om niet meer te mogen leven. Mensen met het downsyndroom genieten ook vaak van het leven, zijn sociaal en creatief, maar kunnen, zoals iedereen, ook moeilijk doen. Als we iedereen die soms moeilijk doet, geen recht van bestaan gunnen, dan stoppen we beter met voortplanten. 'Het was een verrijking', zeggen leerkrachten en kinderen die zo een kind in de klas hebben gehad.

Wanneer vele mensen zwangerschapsafbreking bij Down evident vinden, bouwen ze mee aan een maatschappelijke mentaliteit, dat men in dergelijke kinderen toch niet moet investeren. Dat is nu al bezig: ouders van Down-kinderen worden gestigmatiseerd als ‘onverantwoordelijk’, soms door hun directe omgeving, maar ook door sommige academici. Het is moeilijk om nog financiering te krijgen voor wetenschappelijk onderzoek, omdat ‘men’ denkt dat het probleem toch bijna opgelost is. Er is wel geld voor prenatale testen en afbreking, inclusief psychologische begeleiding om dit te verwerken.

De genetici roepen om veralgemeende terugbetaling en een reductie van de kostprijs. Maar ondertussen zegt het Riziv geen geld te hebben voor logopedie voor mensen met het downsyndroom of voor multidisciplinaire teams die een kwaliteitsvolle opvolging willen organiseren. In een rijk land als België is er geld genoeg: geld gaat naar wat mensen belangrijk vinden. Een ongeborn kind met een afwijking wordt blijkbaar niet als een echt mens beschouwd.

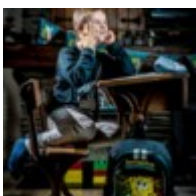
## **Volwaardige burgers**

Hoe kan men dat rijmen met de Conventie van de Verenigde Naties over de rechten van mensen met een handicap – waartoe ook België zich verbond – die stelt dat ze ook volwaardige burgers zijn en recht hebben op volledige participatie aan het maatschappelijk leven mits voldoende ondersteuning?

Het aantal mensen met een beperking daalt niet, al zouden we iedereen op alle mogelijke afwijkingen prenataal testen, en alleen doorlaten wie een normaal genetisch patroon heeft. ‘Iedereen normaal is niet meteen een geruststellende gedachte’, schrijft Rik Torfs ([DS 14 februari](#)) ([http://www.standaard.be/cnt/dmf20150213\\_01528647](http://www.standaard.be/cnt/dmf20150213_01528647)). . Op een bepaald moment krijgen we immers allemaal een beperking. Tweeduizend jaar geleden gooiden de Romeinen gehandicapte kinderen in de Tiber. Wat hebben we aan beschaving gewonnen nu we hetzelfde doen, maar dan voor de geboorte? De graad van beschaving van een samenleving is evenredig met de mate waarin ze zorg draagt voor de zwaksten. Waar het echt om gaat, is hoe we mensen die verschillend zijn omarmen, ook voor de geboorte.

Op vrijdag 20 maart organiseren de downsyndroom-poliklinieken en ouderverenigingen van heel België een symposium in de ULB. [www.downsyndrome.be](http://www.downsyndrome.be)

## **LEES MEER**



14/11/2018 | ‘Laat dit voor de scholen een wake-upcall zijn’

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20181113\\_03941781](http://www.standaard.be/cnt/dmf20181113_03941781))

13/11/2018 | 'School mocht jongen met down niet weigeren'

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20181112\\_03937491](http://www.standaard.be/cnt/dmf20181112_03937491))



10/11/2018 | Je verwacht zwart of wit, maar er is veel grijs

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20181109\\_03930778](http://www.standaard.be/cnt/dmf20181109_03930778))



09/11/2018 | Mensen met een beperking verruimen je wereld (als ze de kans krijgen)

([http://www.standaard.be/cnt/dmf20181108\\_03926536](http://www.standaard.be/cnt/dmf20181108_03926536))



Jo Lebeer

Tweeduizend jaar geleden gooiden de Romeinen gehandicapte kinderen in de Tiber. Wat hebben we aan beschaving gewonnen nu we hetzelfde doen, maar dan voor de geboorte?



**Meer?**

Lees de volledige krant digitaal. (<http://www.standaard.be/plus/ochtend>)

