

Het maakbare kind

Marc Cosyns vraagt zich af of zijn neef met Down er geweest zou zijn als de NIP-test vroeger had bestaan. Hij pleit voor meer reflectie over genetische afwijkingen, in het onderwijs en bij de huisarts. Down is geen ziekte. Het gaat om mensen die anders zijn. Jo Lebeer kan er niet bij dat ouders die een kind met het syndroom van Down krijgen op torenhoge barrières botsen.

DURF NIPT IN VRAAG TE STELLEN

KIEST U VOOR EEN KIND MET DOWN? TREK UW
PLAN

DURF NIPT IN VRAAG TE STELLEN
Marc Cosyns



<p>De expo 'Upside van Down', die in 2009 in Den Haag liep. blg </p>
 De expo 'Upside van Down', die in 2009 in Den Haag liep. © blg

‘Wanneer je bij het eerste onderzoek van een baby tekenen van het downsyndroom ziet, zeg je dit niet aan de ouders. Laat hen eerst hun liefde geven en gaandeweg ontdekken wat er anders is en zeg hen dan: kinderen met Down zijn de gelukkigste ter wereld. De meesten zullen ook sterven als kind na zeven of na veertien, ten hoogste eenentwintig jaar, behalve enkele uitzonderingen.’ Professor Carlos Hooft toont ons de kenmerken van het downsyndroom bij een baby in de klinische les kinderziekten in zijn nieuwe kinderkliniek K6. ‘Bij hartauscultatie kan je soms afwijkingen horen. Kinderen met Down die grote hartafwijkingen hebben, sterven meestal meteen na de geboorte.’

Openbaring

De pediatrie was in de jaren 70 van vorige eeuw in volle expansie in Gent. Na drie jaar aan de KU Leuven ben ik naar de (toen nog) RUGent getrokken. De klinische lessen waren een openbaring. Hooft koos voor klinische examens om zijn studenten te beoordelen, wat mij toen behoorlijk zenuwachtig maakte. Ik vergat de stethoscoop in mijn oren te steken, luisterde naar een baby en bekende angstvallig niets te horen. Ik zou gebuisd geweest zijn, als ik gedaan had alsof ik iets hoorde.

‘Die professor Hooft is ook de dokter van Renaat, je neef’, wist mijn vader. ‘Gelukkig hebben ze die man in 1945 niet blijvend geschorst, anders was Renaat er nu niet meer.’ Het is de eerste keer dat ik mijn vader hoor vertellen over zijn schorsing als onderwijzer na de oorlog en over Renaats babyjaren. Marcel, de broer van mijn vader, was mijn peter en mijn grote voorbeeld van hoe je omgaat met ‘een beetje anders zijn’ als kind en ook later met de zorg voor mensen met een handicap.

Wat als de test toen beschikbaar was geweest, hadden mijn peter en tante die toen laten uitvoeren?

Renaat was een van die kinderen die ouder werden dan 21 en voor wie geen verdere woonzorg gepland was. Met een aantal andere ouders was mijn peter de grote bezieler van Ter Wilgen in Kluisbergen, een woonproject voor volwassenen met een handicap. Dat hij moeizaam financiering kreeg en dan nog alleen van de religieuze orden was zijn seculiere frustratie. Het is zo herkenbaar in mijn eigen zoektocht naar aangepaste woonzorg voor palliatief geïnterneerden.

Het zijn herinneringen die de terugbetaling van een NIP-test oproept: wat als die test toen beschikbaar was geweest, hadden mijn peter en mijn tante die toen laten uitvoeren? En wat zou professor Hooft erover verkondigd hebben? ‘Niet weten wordt onverantwoord’, schrijft Karel Verhoeven in het redactioneel commentaar over de financieel-technische beslissing van minister Maggie De Block (Open VLD). Hij vraagt om ethische en emotionele begeleiding van de ouders in hun verscheurende keuze in een maatschappij met het perfecte kind als norm (*DS 30 mei*) (http://www.standaard.be/cnt/dmf20170529_02903337).

Gedeelde uitdaging

Zoals voorafgaande zorgplanning bij stervensbegeleiding belangrijk is, verkondig ik een soortgelijke planning in mijn lessen preconceptie-advies en zwangerschapsbegeleiding voor de studenten huisartsgeneeskunde. Bespreek op voorhand met mensen die anticonceptie en zwangerschapsadvies vragen hoe en wat ze denken over preventie en het maakbare kind. Willen ze controleren of er voldoende rubella-antilichamen aanwezig zijn? Willen ze een kind dat dezelfde afwijking heeft als zij, zoals het dove lesbische koppel dat donorsperma vroeg met

dezelfde genetische afwijking? Wat denken ze over genetische screening van donorsperma en -eicellen en waarom willen ze een NIP-test laten doen of juist niet? Hebben ze de film *Le huitième jour* gezien? Mensen zijn blij dat ze erover kunnen praten, want ergens blijven ze met die vragen zitten: wat als?

‘Een op de vijf zwangerschappen is ongepland en veel omstanders ervaren dit als onverantwoord’, concludeert Joke Vandamme (UGent) in haar doctoraatsonderzoek (*DS 30 mei*)

(http://www.standaard.be/cnt/dmf20170529_02903338) . Het is een extra argument om vooraf over zwangerschap na te denken, zelfs voor je ooit seks hebt, in de opvoeding en in het onderwijs. Dat is geen materie voor minister De Block, maar voor minister Hilde Crevits (CD&V). Het is vooral een uitdaging en opgave voor iedereen die wil opvoeden, onderwijzen en antwoorden wil geven over wat verantwoord is. Waarom moeten koppels of alleenstaanden die een kind willen via de fertiliteitskliniek gescreend worden of ze wel een kind kunnen opvoeden in onze maatschappij? Waarom mag dat kind dan genetisch geen bekende ‘afwijkingen’ hebben, terwijl gelijk wie anders spontaan zwanger mag worden?

Misschien kan je die vragen pas beantwoorden als je weet dat er voor hen die het toeval toelaten de nodige zorg is. Dat is de blijvende uitdaging voor minister Jo Vandeuren (CD&V).

Mijn neef Renaat? Die leefde tot zijn 42ste in een woonzorghuis, gelukkig dat hij zulke ouders en die entourage had.

KIEST U VOOR EEN KIND MET DOWN? TREK UW PLAN

Jo Lebeer

Wat vooral tegen de borst stuit bij de beslissing van minister Maggie De Block (Open VLD) om de NIP-testen voortaan voor iedereen terug te betalen, is dat plots wel 15 miljoen euro kan worden gevonden om 100.000 NIP-testen uit te voeren. Terwijl het Riziv ons al jaren zegt dat het geen geld heeft. Niet voor logopedie (geen terugbetaling voor kinderen met een IQ dat kleiner is dan 85). Niet voor de multidisciplinaire raadplegingen (de ‘downpoli’s’ in de universitaire ziekenhuizen draaien op vrijwillige inspanningen). Niet voor een gedragspsycholoog in die downpoli’s (veel vragen gaan over omgaan met gedrag). Niet voor de uitbreiding van revalidatiecentra (nu zijn er wachtlijsten tot meer dan een jaar).

Kinderen met het downsyndroom hebben die ondersteuning broodnodig: om hun taalontwikkeling te stimuleren, om de soms talrijke gezondheidsproblemen op tijd aan te pakken, zodat ouders zich bekwaam voelen om het gedrag in goede

banen te leiden, om op school goed te kunnen leren, zodat ze naar een gewone school kunnen gaan – met een aangepast leerprogramma, wat aanzienlijke verschillen maakt in hun latere zelfstandigheid en kwaliteit van leven. Laatst zat een moeder van een kind met het downsyndroom te huilen tijdens een raadpleging, omdat ze haar kind graag in het gewone onderwijs wil houden. Maar dat kan niet omdat ze geen ondersteuning kan vinden en geen logopediste kan betalen. Is dat geen geneeskunde met twee snelheden?

M-decreet

Veel commentaren beroepen zich op de vrijheid van keuze, na degelijke informatie (*DS 30 mei*) (http://www.standaard.be/cnt/dmf20170529_02903341) . De overheid dwingt de mensen inderdaad niet om de zwangerschap af te breken. Maar wat betekenen informatie en keuzevrijheid wanneer doorgaan met de zwangerschap op torenhoge barrières botst, zodat alleen nog moedige helden en gewetensbezwaarden het wagen?

| Het is de taak van de overheid om minderheden te beschermen, tegen een tendens bij de bevolking om ze te discrimineren

Ook de regionale overheden bouwen barrières op. In Vlaanderen kunnen kinderen met een beperking in principe sinds het M-decreet naar een gewone school, maar scholen kunnen weigeren indien ze niet voldoende omkadering kunnen bieden. Er is nog altijd geen veralgemeend recht op een persoonlijk assistentiebudget.

De overheid geeft met de beslissing om de NIP-test terug te betalen in feite de boodschap: ‘als u dan toch per se een kind met het syndroom van Down wil, trek dan uw plan. Maar u bent vrij om te kiezen, hoor.’ Zolang ze niet een minstens evenwaardig alternatief waarborgt, duwt ze de mensen feitelijk in de richting van abortus. Daar zal een brede informatiecampagne niets aan veranderen. Er is geen enkel voordeel om tijdens de zwangerschap te weten dat je een kind met het downsyndroom zal krijgen, zolang er voor de geboorte geen behandeling geboden kan worden. De schok komt dan gewoon vroeger. Het is goed om ‘in blijde verwachting’ te blijven. Kinderen groeien beter wanneer hun moeders minder stress hebben.

Minderheden beschermen

Het is de taak van de overheid om minderheden te beschermen, tegen een tendens van de bevolking om mensen te discrimineren. We weten wat er gebeurd is in de geschiedenis wanneer bepaalde groepen mensen wegens één bepaald

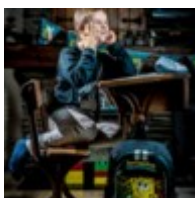
kenmerk (joden, zigeuners, homoseksuelen) gestigmatiseerd worden. De Dossinkazerne herinnert ons hier permanent aan.

Volgens het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap, heeft de overheid ook de plicht om voldoende ondersteuning te organiseren zodat deelnemen aan de samenleving als volwaardige burger mogelijk wordt. België heeft dat verdrag ondertekend, maar blijft zwaar in gebreke.

Door maatregelen te financieren die leiden tot mensen met het downsyndroom ‘uit de wereld helpen’, maakt de overheid zich medeplichtig aan schuldig verzuim.

Screening voor behandelbare aandoeningen is wel heel zinvol. De hielprik vlak na de geboorte is daarvan een goed voorbeeld. Daarin is België een trotse koploper. Polio is dankzij vaccinatie bijna de wereld uit geholpen. Anders dan polio is Down geen ziekte. Het gaat om mensen die anders zijn. Het gaat om diversiteit accepteren, wat niet betekent dat we ons erbij moeten neerleggen. Er is maar één reden om de NIP-test wel te stimuleren: indien een prenatale behandeling de hersenontwikkeling positief zou kunnen beïnvloeden, zou een prenatale diagnose het mogelijk maken om meteen hiermee te starten. Dat zou pas een primeur zijn.

LEES MEER



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

(http://www.standaard.be/cnt/dmf20181113_03941781)

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

(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)



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

(http://www.standaard.be/cnt/dmf20181108_03926536)

rd.be/extra/sta