

Abortus bij Downkinderen: 'Vergelijk ons niet met moordenaars'

28/02/15 om 08:10 - Bijgewerkt op 26/02/15 om 15:09

'De keuze om een zwangerschap van een kindje met het Syndroom van Down te onderbreken, wens je je ergste vijand niet toe. Noem ons dan ook alstublieft geen moordenaars.' Een vrouw getuigt over de moeilijkste beslissing uit haar leven.



© iStock

'Ik was fysiek misselijk door de beslissing die ik moest nemen. Ik heb een week bijna niet kunnen eten, continu gehuild of over de pot gehangen, van de zenuwen', zo begint de 36-jarige Laura* haar verhaal over haar hartverscheurende keuze. Door de recente uitbreiding van de combinatietest met de NIPT of niet-invasieve prenatale test kunnen zwangere vrouwen met een verhoogd risico voortaan trisomie 21 (het Syndroom van Down) bij hun foetus laten opsporen zonder het risico op een miskraam te verhogen. Hoewel de bloedtest vrij duur (465 euro) is en door het RIZIV nog niet terugbetaald wordt, kunnen 99 op 100 van de kinderen met Downsyndroom met deze test worden opgespoord.

Zo'n 95 procent van de vrouwen in België beslist daarna om de zwangerschap te onderbreken als ze horen dat het kind Down heeft. 'Een slechte zaak', vindt Jo Lebeer, expert Downsyndroom van de universiteit Antwerpen. Hij vindt dat onze samenleving ouders te makkelijk richting abortus stuwt.

[Lebeer gooit nog wat olie op het vuur door de praktijk te vergelijken met de Holocaust tijdens de Tweede Wereldoorlog. \(/nieuws/gezondheid/belgie-kiest-massaal-voor-uitroeiing-kinderen-met-down/article-normal-534373.html\).](https://nieuws/gezondheid/belgie-kiest-massaal-voor-uitroeiing-kinderen-met-down/article-normal-534373.html)

Niet over één nacht ijs gaan

'Beseft professor Lebeer wel dat vrouwen niet over één nacht ijs gaan als ze kiezen om een kindje met het Syndroom van Down niet te houden?', repliceert Laura. 'Ik verzeker je: deze situatie wens ik zelf mijn ergste vijand niet toe.'

De jonge moeder gaf onlangs haar dochttertje na een zwangerschap van 14 weken af en verslikte zich bijna in haar koffie toen ze de vergelijking met de nazi's las. 'Ik zou weleens willen weten hoe mijnheer Lebeer zou reageren als zijn eigen dochter in deze situatie zou zitten. Zou hij dan nog die vergelijking maken?'

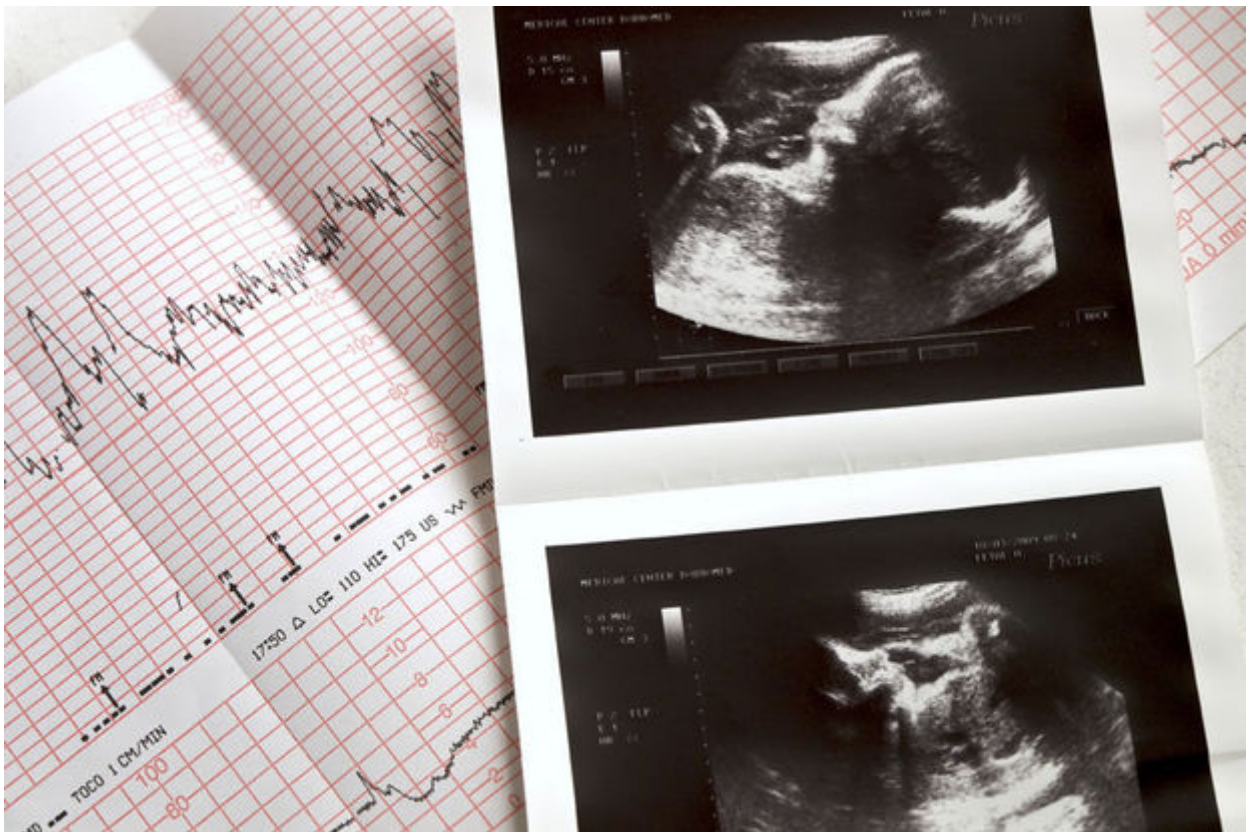


Mensen met het Syndroom van Down zijn volwaardige burgers

- Jo Lebeer

Lebeer verduidelijkt aan Knack.be dat de abortuswet weliswaar een zwangerschapsafbreking na de 12e week toelaat indien het om een 'zeer zware kwaal' gaat, maar dat het Downsyndroom dat geenszins is. 'Ouders van een kind met Downsyndroom voelen zo'n beschrijvingen als een kaakslag aan', legt Lebeer uit. 'De Canadese Downsyndroom Vereniging schreef dat Downsyndroom op zich geen kwaal is, wel een genetische variant. Het zijn mensen die volwaardige burgers zijn. De opvoeding is moeilijker, maar mits de nodige ondersteuning kunnen mensen met Downsyndroom tot een zeer goede kwaliteit van leven komen. Ze hebben wel meer kans op gezondheidsproblemen, zoals hartafwijkingen, maar die zijn behandelbaar. Ze hebben in de overgrote meerderheid van de gevallen ook een verstandelijke ontwikkelingsachterstand, maar deze is ook vatbaar voor verandering, indien er een goede stimulatie is. Ze zijn in staat tot deelname aan gewoon onderwijs, meestal met de nodige begeleiding. In vele landen gaan de meeste kinderen met Downsyndroom naar een gewone school. In België zitten ze vanaf de lagere school bijna allemaal in het speciaal onderwijs en blijven hun leven lang in een apart circuit.'

Wereld stort in



'We hebben ons goed geïnformeerd. En nee, de gynaecoloog heeft ons in geen enkele richting geduwd.' - Laura. © iStock

De wereld van Laura stortte in toen ze het nieuws vernam dat ze deze zomer moeder zou worden van een dochtertje met Down. Een combinatietest bleek positief en een NIPT drong zich op. Na een vlokkentest die 100 procent uitsluitel gaf, gingen drie lange weken van onwetendheid over in dagen en nachtenlange zoektochten op het internet naar informatie over het Syndroom van Down: officiële sites over de aandoening, welke gevolgen dat heeft op het kind, getuigenissen van ouders, zussen en broers die heel gelukkig waren met hun kind met Down, of net niet. Laura ging ook praten met mensen uit de mindervalidensector. 'We hebben ons goed geïnformeerd. En nee, de gynaecoloog heeft ons in geen enkele richting geduwd.'

Dankzij het team van Ellen Roets van de Vrouwenkliniek van het UZ Gent wist Laura zich goed omringd. 'Patiënten die een kindje met een afwijking dragen, worden na de diagnose de hele zwangerschap begeleid', legt Roets uit. 'Bij Downsyndroom wordt een geneticus uit het Downteam, die betrokken is bij de opvoeding van dergelijke kindjes, erbij gehaald om de nodige bijstand te verlenen. De patiënt wordt in contact gebracht met lotgenotengroepen en krijgt uitleg over de verschillende mogelijkheden. Wat weinigen weten is dat naast de keuze tussen het verderzetten of afbreken van de zwangerschap, er ook steeds de mogelijkheid tot adoptie wordt voorgesteld. Dat is bovendien wettelijk verplicht.'

|| Hoe moet het niet zijn voor een kindje met Down? "Normaal zijn" is al moeilijk genoeg

- Laura

Toch waren Laura en haar partner het er al vrij snel over eens dat het meisje niet zou geboren worden. Niet uit egoïsme, maar uit bezorgdheid en angst. Omdat ze tijdens het eerste levensjaar wellicht veel zou afzien. Omdat beide ouders zelf al iets ouder zijn en er nog geen broers of zussen zijn die later zorg voor haar zouden kunnen dragen. 'Hoe moet het niet zijn voor een kindje met Down? "Normaal zijn" is al moeilijk genoeg', aldus Laura. 'Ik was fysiek misselijk door de beslissing die ik moest nemen. Ik heb een week bijna niet kunnen eten, continu gehuild of over de pot gehangen,

van de zenuwen', herinnert ze zich. 'Professor Lebeer stelt het voor als een zwart-witverhaal, maar er zijn zoveel factoren die meespelen in de beslissing. Zo moet je rekening houden met je relatie, je job, je netwerk. Als het kindje naar school gaat, valt het allemaal wel nog te regelen, maar wat als het afgestudeerd is?'



'Er is geen geld voor logopedie bij Downsyndroom of voor multidisciplinaire teams die een kwaliteitsvolle opvolging willen organiseren.'
- Jo Lebeer. © iStock

Lebeer vindt dan ook dat er meer ondersteuning vanuit de samenleving nodig is om Downkinderen op te vangen en hun ouders maximaal solidariteit te betonen. Die is nu ruim onvoldoende. 'Er is wel geld voor prenatale testen, die bijna altijd leiden tot eliminatie; maar geen geld voor bijvoorbeeld logopedie bij Downsyndroom of voor multidisciplinaire teams die een kwaliteitsvolle opvolging willen organiseren', meent Lebeer. 'Wanneer vele mensen kiezen voor abortus in geval van een afwijking zoals Downsyndroom, bouwen ze mee aan een maatschappelijke mentaliteit, dat men in dergelijke kinderen toch niet moet investeren.'

Hoewel Laura fysiek misselijk was door de beslissing die ze moest nemen, denkt ze dat het beter zo is, dat ze haar dochttertje beter niet welkom heet in deze harde wereld. 'Toen ik haar na de bevalling vastnam, heb ik haar dat ook gezegd. Ik was zeer graag moeder geworden in augustus en keek ontzettend uit naar haar komst. Ik ging goed voor haar zorgen. Maar het mocht niet zo zijn.'

Screening is niet vrijblijvend

|| Het grote probleem in Vlaanderen is de gebrekkige counseling bij prenatale screening. Screenen doe je niet zomaar eventjes om gerustgesteld te worden.

- Ellen Roets

Voor Ellen Roets van de Vrouwenkliniek is niet zozeer de uiteindelijke keuze van de moeder van belang, maar wel of koppels weten waaraan ze beginnen als ze beslissen om de (niet verplichte) prenatale test te laten uitvoeren. 'Het grote probleem in Vlaanderen is de gebrekkige counseling bij prenatale screening. Screenen doe je niet zomaar eventjes om gerustgesteld te worden. Het stelt je al onmiddellijk voor een keuze. Screenen heeft sowieso gevolgen en het ergste is dat mensen soms niet eens weten dat hun gynaecoloog een screening bij hen heeft uitgevoerd, terwijl zo'n test heus niet verblijvend is. Mensen moeten beseffen dat als ze een prenatale test gaan uitvoeren, ze écht moeten stilstaan bij de vraag wat ze zouden doen indien het kindje een afwijking heeft. 20 procent van de mensen screent niet. Bij hen is elk kind welkom', aldus Roets.

Maar is het Syndroom van Down nu bedreigd zoals Lebeer vreest? De NIPT is immers bijzonder accuraat en 9 op de 10 vrouwen kiezen bij een afwijking voor abortus. 'De NIPT vermindert in ieder geval het aantal miskramen omdat ze niet invasief is zoals een punctie of een vlokentest, maar het is niet omdat screenings steeds preciezer worden, dat we ze niet meer moeten doen. Moeten we dan ook stoppen met echografieën omdat we steeds beter Spina Bifida en hartafwijkingen kunnen detecteren? Uiteindelijk zijn het de patiënten zelf die beslissen. Ze doen dat op basis van hun eigen situatie en die is voor iedereen verschillend. En geloof mij, een keuze maken doen ze allemaal in een geweten', besluit Roets.

**Laura is een schuilnaam*

Voor meer informatie en vragen over zwangerschappen van kinderen met Downsyndroom kan u terecht op www.faranet.be (<http://www.faranet.be/>).