

## OPINIE

BETERE TEST OP DOWNSYNDROOM MOET VRIJE KEUZE HELPEN

# Als de appel ver van de boom valt

08 JANUARI 2014 OM 03:00 UUR | Johan Braeckman

Nu we ongeboren baby's preciezer kunnen testen op het downsyndroom, duikt het schrikbeeld van de eugenetica of meer discriminatie voor mensen met het downsyndroom op. Maar zo ver hoeft het niet te komen, schrijft **Johan Braeckman**.



De foto-expo 'Upside met down' van Eva Snoijink laat zien dat kinderen met down ook gewoon midden in het leven kunnen staan.  
belgaimage

**Wie?** Hoogleraar (UGent) en mede-oprichter van De Maakbare Mens vzw.

**Wat?** Wie een verhoogde kans heeft op een kind met het downsyndroom, zou de nieuwe prenatale test gratis moeten krijgen.

De Amerikaanse schrijver Andrew Solomon brengt in zijn recent gepubliceerde boek *Ver van de boom. Als je kind anders is* aangrijpende verhalen over kinderen die doof zijn, autistisch of schizofreen, transgender, verwekt zijn door verkrachting, het syndroom van Down hebben, enzovoort. Telkens gaat het om kinderen die afwijken van een of meerdere normen. Kinderen die onverwachte, vaak ongewenste eigenschappen hebben, en die worstelen met hun zelfbeeld, hun identiteit, hun verhouding ten opzichte van andere, 'normaal' lijkende mensen. Hij beschrijft de soms extreme moeilijkheden die deze kinderen ervaren en gaat uitvoerig in op de zeer uiteenlopende manieren waarop ouders en andere gezinsverwanten omgaan met het anders-zijn van hun kind, broer of zus.

In het hoofdstuk over het syndroom van Down vertelt hij over de enorme inspanningen van Emily en Charles Kingsley om hun zoontje Jason, geboren in 1974, een zo rijk en gelukkig mogelijk leven te bezorgen, ondanks de voorspelling van een arts 'dat hun mongooltje nooit zou leren praten, lopen of denken'. Ze kregen het advies om het kind zo snel mogelijk in een instelling te plaatsen en er nooit meer contact mee op te nemen. Jasons moeder deed het absolute tegendeel: ze gaf Jason dagelijks vele uren onderwijs, leerde hem van muziek en sport houden en zag erop toe dat hij in grote mate zelfstandig werd. Ze schreef een beroemd geworden parabel: 'Welkom in Nederland'. Stel je voor dat je op reis wil gaan naar Italië. Je hebt je maandenlang voorbereid, je weet welke steden, kerken en musea je wil bezoeken, je kijkt uit naar de culinaire geneugten, de wijngaarden en olijfbomen. Uiteindelijk vertrek je, maar bij aankomst blijkt er iets helemaal fout te zijn. Je bent niet in Italië maar in Nederland aanbeland. In het begin ben je in shock, je vindt het vlakke landschap en de windmolens maar niks, je verwachtingspatroon was op iets helemaal anders ingesteld. Maar na verloop van tijd ga je beseffen dat Nederland niet slechter is dan Italië, het is alleen maar anders. Een kindje krijgen en opvoeden met het downsyndroom is zoals terecht komen in Nederland als je Italië verwacht.

## **Slappe gewrichten**

Het verhaal van Emily en haar zoontje Jason lijkt in eerste instantie aan te geven dat iedereen in staat is om een kind met het syndroom van Down te aanvaarden en op te voeden, met aandacht, respect en waardering voor het anders-zijn ervan. Maar Andrew Solomon beschrijft ook alle moeilijkheden die het met zich meebrengt. Er zijn meerdere medische problemen, zoals een hoger risico op hartkwalen, slappe gewrichten en schildklierafwijkingen. Maar het zijn misschien vooral de emotionele, sociale en mentale beperkingen die het leven van, en met, iemand met downsyndroom bemoeilijken. Al had Jason als tiener 'gewone' vrienden, die hem apprecieerden en trachtten te aanvaarden zoals hij is, hij begreep dat hij er nooit volledig bij zou horen. Hij hield ervan om mee te voetballen, maar snapte het concept niet goed, waardoor hij tijdens een match de ene keer meespeelde met zijn ploeg, de andere keer met de tegenpartij. Als lezer krijg je enorme waardering voor de zeer bijzondere liefde die vele ouders hebben voor hun kinderen die 'ver van de boom gevallen zijn', en voor de soms onvoorstelbare inspanningen die ze doen om hun kinderen zo gelukkig mogelijk te maken. Daar staat tegenover dat je evenveel begrip opbrengt voor het toenemend aantal zwangere vrouwen die laten onderzoeken of hun foetus wel gezond is en overgaan tot een abortus wanneer dat niet zo is.

‘Down wordt zeldzaam in Vlaanderen’, kopt *De Standaard*: zes op de tien zwangerschappen die positief testen worden afgebroken. Sommigen vrezen dat de hedendaagse en toekomstige mogelijkheden om preciezer te testen (zoals de NIPT, een niet-invasieve prenatale test via een bloedprik) ons in de richting van het schrikbeeld van de eugenetica duwen; dat men ouders die toch een kindje hebben met het downsyndroom zal culpabiliseren en dat de kinderen zelf, naarmate ze zeldzamer worden, een nog groter risico op discriminatie en uitsluiting lopen.

## Vrije keuze

Maar zo ver hoeft het allemaal niet te komen. Is het niet evident dat we zowel de keuze voor een abortus moeten respecteren als die voor een kind, ook als we vooraf kunnen weten dat het ver van de boom zal vallen? Wie een kind met het syndroom van Down wil en kan opvoeden verdient ons aller waardering en maatschappelijke ondersteuning. Wie dat niet wenst, evenzeer. Ellen Van Stichel en Sindy Helsen trekken de juiste conclusie in hun bijdrage ([DS 7 januari](http://www.standaard.be/cnt/dmf20140106_00915384)): prenatale tests moeten erop gericht zijn om zo accuraat mogelijke informatie te verschaffen, zonder dat ze iemand bijna automatisch in de richting van een bepaalde ‘keuze’ duwen. De beschikbare informatie moet net helpen om zo vrij mogelijk een keuze te kunnen maken, met de garantie op ondersteuning en begrip.

Specifiek wat de NIPT betreft is het daarom het overwegen waard om hem gratis aan te bieden aan iedereen die een verhoogde kans heeft op een kind met het downsyndroom en wanneer er indicaties in die richting zijn (bijvoorbeeld uit echografisch onderzoek). Zo kan je vermijden dat het downsyndroom in de toekomst enkel zou voorkomen in minder gegoede gezinnen. Ultiem is dit in ieders belang, in het bijzonder van de kinderen met het downsyndroom die nog geboren zullen worden.



Johan Braeckman

Een kindje krijgen en opvoeden met het downsyndroom is zoals terecht komen in Nederland als je Italië verwacht