

KIEZEN TUSSEN GEBOORTEKAARTJE OF ROUWBERICHT

Kai heeft Down maar is ook gewoon ons kind

07 JANUARI 2014 OM 03:00 UUR | Veerle Beel (<http://www.standaard.be/auteur/veerle-beel>)

Eén week hadden Audrey Bertens en Bert Boven om te beslissen of ze Kai – toen nog ‘het kind’ – zouden houden. Dat was niet gemakkelijk, vertelt zijn moeder: ‘Het nieuws dat hij Down had, sloeg ons met verstomming. Juist dan moet je in actie komen.’



Audrey Bertens en Bert Boven vinden het leven met hun zoon met Down een verrijking. ‘Kai heeft ons geleerd van dag tot dag te genieten.’ Geertje De Waegeneer

‘Een jongetje zou het worden. Ik zag hem al voor mij: een stoere bink van twee meter, een profvoetballer of een student in de rechten!’ Audrey Bertens lacht: ‘Nee, aan die wensdroom beantwoordt Kai niet. Maar we zijn wel heel blij met hem. Kai heeft het syndroom van Down maar hij blijft ook gewoon ons kind. We hebben veel plezier met hem.’

Kai Boven is in september twee jaar geworden. Een week eerder zette hij zijn eerste stapjes. Ook met spreken is hij trager dan zijn leeftijdsgenoten zonder beperking. Maar hij kan wel al zelfstandig eten. Audrey: ‘Ik ken nu vier kinderen met Down van ongeveer dezelfde leeftijd, en er is altijd wel iets dat ze goed kunnen. Maar het is bij ieder kind iets anders. Het is onvoorspelbaar.’

Niet vanzelfsprekend

Ruim twee jaar geleden stonden Audrey en haar vriend voor de verscheurende keuze: wat doen als je te horen krijgt dat je in verwachting bent van een kind met een toch vrij ernstige handicap als Down? Veel mensen kiezen er dan voor om de zwangerschap af te breken (*DS 6/1/2014*). ‘De mensen die we kenden, gingen er ook bijna allemaal van uit dat we dat zouden doen’, zegt Audrey. ‘Maar voor onszelf was dat niet vanzelfsprekend.’

‘De nekplooiemeting bij de eerste echografie en de Triple-test hadden uitstekende resultaten opgeleverd: mijn kansen op een kind met Down werden laag ingeschat. We beslisten daarom geen verder onderzoek te doen omdat er altijd een kans is op een miskraam. Ik was niet zo jong meer: in maart word ik er 40. Dat risico wilden we dus niet lopen.’

Maar de echo op 20 weken bracht minder gunstig nieuws: ‘De arts vertelde ons dat hij vermoedde dat “de aorta niet aangesloten” was en verwees ons door naar het UZ Gasthuisberg in Leuven. Daar stelden ze vast dat ons kind twee gaatjes in zijn hart had. De kans op Down nam toe. We beslisten om toch een vruchtwaterpunctie te laten doen. Er kwam een hele ploeg specialisten aan te pas: indrukwekkend hoor. Je voelt je daar heel klein bij.’

Honderd procent zeker

Een week later volgde het slechte nieuws: ‘Een ons onbekende professor belde ons op en zei: “Mevrouw, het is honderd procent zeker dat u een mongooltje heeft.” Ik had dat liever op een andere manier vernomen. Nu ja, het kan zijn dat hij het heeft ingekleed, maar ik vertel het hoe ik het mij herinner. En het is dat ene zinnetje dat in mijn hoofd is blijven hangen.’

Wat volgde, was een zeer emotionele, intense week. Het spontane advies van familie en vrienden hielp niet. ‘Wat de mensen in onze omgeving tot dan niet wisten, was dat onze zwangerschap tot stand was gekomen met ICSI (*een in vitro-bevruchting waarbij één zaadcel in een eicel wordt gespoten, red.*). Die zwangerschap afbreken, was voor Bert bijna geen optie. We wilden samen zo graag een kind en hadden daar al die moeite voor gedaan! Maar bij mij sloeg de twijfel toe.’

‘Ik heb een zus die een dochter met een verstandelijke beperking heeft, ten gevolge van een zeldzame genetische afwijking. Ik maakte van nabij mee hoe zwaar het kan zijn om te horen dat je kind misschien nooit zal kunnen lopen of spreken, ook al kan mijn nichtje dat nu wel. Moest ik dat ook ondergaan?’

‘Maar ik voelde hem al schoppen in mijn buik. Hij was al echt een kind voor ons. De keuze tussen afbreken en doorgaan was die tussen een geboortekaartje versturen of een rouwbericht. En zelfs als we onze ogen sloten voor dat dilemma, beslisten we toch. We konden er niet onderuit.’

Zoektocht

Een professor in Leuven gaf hen veel uitleg. Audrey: ‘Helaas had hij alleen folders met oude zwart-witfoto’s. Hij heeft zich daarvoor trouwens geëxcuseerd. Er was ook een vroedvrouw die zei dat we altijd mochten bellen. Aan medische info geen gebrek. Maar ik ervoer dat ik vooral nood had aan andere informatie.’

Audrey, die aan het hoofd staat van het OCMW van Vilvoorde, zegt dat ze blij was dat ze het hulpverleningslandschap zo goed kende: ‘Ik heb zelf contact opgenomen met de oudervereniging Downsyndroom Vlaanderen, met Cozapo, die ouders verenigt die een zwangerschap hebben afgebroken op medische indicatie, en met een thuisbegeleidingsdienst. Ik heb daar veel aan gehad. Alle ouders die voor moeilijke keuzes komen te staan, zouden naar die verenigingen moeten worden toegeleid. Het mag niet van je toevallige voorkennis afhangen.’

Toch bleef beslissen moeilijk: de ene keer leunde Audrey meer naar de kant van Bert over, de andere keer neigde hij om haar standpunt over te nemen. ‘Hoe zou het ons als stel vergaan zijn als we elk bij ons standpunt waren bleven?’, vraagt Audrey zich af. ‘Ik zal niet zeggen dat die overweging doorslaggevend was, maar ze speelde toch mee in mijn beslissingsproces.’

De weg wijzen

Enkele goede gesprekken met een psychologe van de thuisbegeleidingsdienst gaven de doorslag: ‘Zij nam mij bij de hand en overliep alle mogelijkheden en gevolgen. Het heeft mij een nieuw inzicht bijgebracht over de hulpverlening: die moet niet alleen ingaan op vragen van cliënten, zoals we de jongste jaren vooral doen. Nee, ze moet ook de weg wijzen. De hulpvrager kiest zelf de weg, maar je hebt iemand nodig die de kaart helpt lezen. Die psychologe was zo iemand voor mij.’

Met de beslissing was de zwaarste horde genomen: ‘Ik ben blij dat ik het op voorhand wist. Want van daaraf werd alles weer beter. Zo konden we uitkijken naar de geboorte. Ik heb een fantastische kraamtijd beleefd. Kai moest vanwege zijn hartprobleem naar de neonatologie. Maar na een halve dag mocht hij al bij mij op de kamer. We hebben zo genoten. We hebben ook een gewoon geboortekaartjes verstuurd, en een gigantische babyborrel gegeven.’

Correctie: ‘De eerste babyborrel hebben we moeten afgelasten, omdat Kai dringend moest worden geopereerd.’

De operatie, op de leeftijd van amper twee maanden, verliep voorspoedig: ‘Ze hebben de defecten aan zijn hart grotendeels kunnen herstellen. Niet helemaal, maar toch bijna. Dat wordt nauwkeurig opgevolgd door de cardiologen in Leuven. Hij wordt ook jaarlijks onderzocht in de Down-polikliniek en omdat hij met ICSI is verwekt, ook nog eens in het UZ Jette.’

Loslaten

Soms, zegt Audrey, krijgt ze het gevoel dat hun zoon een studie-object is: ‘Er zijn zoveel experts die menen te weten hoe hij zal evolueren. In het begin voelden we ons bijna meer een trainer van ons kind. Elk spelletje dat we met hem doen, moet educatief zijn. Zelfs nu nog, als Kai twee autootjes tegen elkaar laat botsen, vraag ik me af of dat misschien goed is voor zijn fijne motoriek. Gelukkig slagen we er almaar vaker in om dat los te laten. Kai is ook gewoon een kind met zijn eigen interesses en zijn eigen karakter. Hij is nogal hevig, botst overal tegenaan. Maar hij kan ook erg lief zijn. Soms is hij lui, maar dat zijn wij ook. En nee, hij is niet muzikaal – maar dat is zijn vader ook niet.’

In september, als hij drie jaar is geworden, gaat Kai naar een gewone kleuterschool in Zemst, waar het gezin woont. Verder kijken ze niet vooruit: ‘Kai heeft ons geleerd om van dag tot dag te genieten. Wij, die vroeger zulke ‘planners’ waren. Hij heeft ons leven verrijkt.’

Maar die conclusie houdt geen oordeel in over mensen die anders beslissen en de zwangerschap laten afbreken, zegt Audrey: ‘Het is altijd een hoogst persoonlijke beslissing en zo’n beslissing kan niet fout zijn. Maar gemakkelijk is het niet. Als ik bedenk hoe ik zelf getwijfeld heb... Ik wens het in ieder geval niemand toe.’

online www.downsyndroom.eu

online www.cozapo.org

online www.faranet.be



VEERLE BEEL

Veerle Beel is redactrice binnenland bij De Standaard.

Meer artikels van Veerle Beel >

(<http://www.standaard.be/auteur/veerle-beel>)

Audrey Bertens:

‘Hoe zou het ons als stel vergaan zijn als we elk bij ons standpunt waren gebleven? Die overweging heeft ook meegespeeld in mijn beslissingsproces’