

EDITORIAAL

HOREN MENSEN MET EEN HANDICAP ER ECHT BIJ OF WILLEN WE LIEVER EEN SAMENLEVING ZONDER?

Begin dit jaar verschenen er in De Standaard enkele bijdragen over de nieuwe, maar erg dure niet-invasieve prenatale test (NIPT, waarbij het niet-invasieve slaat op het feit dat het een 'simpele' bloedtest betreft, in tegenstelling tot de 'invasieve' vruchtwaterpunctie). Het begon met drie koningen onder de titel: "Down wordt zeldzaam in Vlaanderen" en als ondertitel: "Kinderen die nu met Down geboren worden, zijn bijna altijd een verrassing." Er stond nog net niet: een vergissing... Al heb ik het ooit een gynaecoloog horen zeggen: "Het is en blijft een spijtige zaak..." Geneeskunde en het niet-perfecte, hetgeen niet volgens de norm is, het niet-volmaakte..., het blijkt vaak een moeilijke combinatie. En ook onze samenleving blijft het er moeilijk mee hebben.

Er werden in de artikelen in De Standaard diverse bedenkingen gemaakt. Zo bijvoorbeeld dat er nu reeds, met de huidige prenatale testen, steeds minder kinderen met Down geboren worden. Men schat dat zes op de tien zwangerschappen die nu positief testen, afgebroken worden, en men verwacht dat de nieuwe bloedtest dit percentage nog zal opdrijven. Hierbij waarschuwt onder meer dokter Hendrik Cammu voor een "geneeskunde met twee snelheden": door de kostprijs van de test (460 euro) zouden alleen beter begoede mensen zich deze kunnen permitteren en "zullen we alleen nog kinderen met down geboren zien worden bij sociaal minder-gegoeden." (DS 6 januari 2014)

Ellen Van Stichel en Sindy Helsen van Fara, het luister- en informatiepunt rond zwangerschaps-

keuzes, pleiten voor een goede begeleiding bij de verschillende vormen van screenings en tests, die "de keuzevrijheid van ouders optimaliseert en elke keuze ondersteunt." Want vaak wringt daar het schoentje: dat in de maatschappelijke perceptie alleen de keuze voor zwangerschaps-afbreking als 'vanzelfsprekend' voorgesteld wordt. (DS 7 januari 2014) Gevolg hiervan is – onder meer – een culpabilisering van de ouders die toch een kindje hebben met het downsyndroom, en een groter risico op discriminatie en uitsluiting van deze kinderen, die steeds zeldzamer worden in de samenleving.

Professor Johan Braeckman van De Maakbare Mens stelt dat het zover niet hoeft te komen, en verdedigt hierin de keuzevrijheid van de ouders: "Wie een kind met het syndroom van Down wil en kan opvoeden verdient ons aller waardering en maatschappelijke ondersteuning. Wie dat niet wenst, evenzeer." Vandaar zijn pleidooi om de NIPT gratis aan te bieden aan iedereen met een verhoogde kans op een kind met downsyndroom of een indicatie in die richting; "Zo kan je vermijden dat het downsyndroom in de toekomst enkel zou voorkomen in minder goeude gezinnen." En hij voegt eraan toe: "Uitien is dit in ieders belang, in het bijzonder van de kinderen met het downsyndroom die nog geboren zullen worden." (DS 8 januari 2014)

Nu heb ik altijd mijn bedenkingen gehad bij 'ultieme' waarheden en het schermen met 'ieders belang'. Want over welke belangen gaat het hier? Is het wel zo dat een kind met het downsyndroom dat geboren wordt in een (vol-

gens wiens normen?) 'minder gegoed gezin' er ook minder goed aan toe is dan bijvoorbeeld een kind met het downsyndroom dat geboren wordt in een gezin van dokters en professoren? Misschien is er bij dat eerste gezin wel meer tijd en zorgzaamheid voor hun kind met down dan in het tweede, waar ongetwijfeld meer moet geïnvesteerd worden in de carrière en waar het – dus – belangrijk is dat kinderen opgevoed worden tot zelfbeschikkende en vrije wezens. Misschien krijgt het kind met downsyndroom in het tweede gezin wel meer kansen omdat zijn ouders het zich financieel kunnen permitteren (schattig toch, zo'n meisje met Down dat piano speelt!), en misschien moet de samenleving inderdaad wel meer (willen) investeren in het kind uit het eerste gezin...

En wat dit laatste betreft, schort er nog wel een en ander in ons land, zo stelt docent handicapstudies Jo Lebeer in zijn reactie (DS 9 januari 2014). Hij haalt het voorbeeld aan van het onderwijs: "In Italië, Spanje, Portugal en Noorwegen gaan bijna alle kinderen met down naar gewone scholen, in België slechts 2 procent." Daarbij komen nog de wachtlijsten in de zorg, de niet-terugbetaling van allerlei therapieën, de beperkingen van het persoonlijk assistentiebudget en andere ondersteuningsvormen, enz. Als de samenleving wel geld zou uittrekken voor gratis prenatale testen (geschat op zo'n 55 miljoen per jaar) en niet voor de ondersteuning van mensen met een handicap, welk signaal geven we dan, vraagt Lebeer zich af: "Als ouders in dit klimaat hun kind met het syndroom van Down wél verwelkomen, loert de afkeuring door de maatschappij om elke hoek."

Het is dus niet alleen een kwestie van een "vrije keuze" van ouders (die steeds ook een "verscheurende keuze" zal zijn – je mag je gelukkig prijzen als je nooit voor deze keuze stond), ook de ethische houding van de samenleving speelt een rol: "Deze kwestie reduceren tot een indi-

viduele keuze, vanuit een dominerend liberaal ethisch kader, ontslaat ons van alle collectieve verantwoordelijkheid en ondermijnt ons solidariteitsmodel," aldus Lebeer, die verder stelt dat het vooral afhangt van de geboden ondersteuning of het downsyndroom een zware kwaal is, die een volwaardige participatie in de samenleving wel of niet mogelijk maakt. Het is dan ook de vraag: "Hoeveel hebben we hier als samenleving dan voor over?"

Hij eindigt zijn bijdrage met een doordenker: "Als Spanje nu beslist om abortus op foetusen met het downsyndroom niet zonder meer toe te laten, gaat het niet om 'het terugdraaien van de klok met 30 jaar' (zoals beweerd in De Standaard van 21 december 2013), maar eerder om een vooruitgang. Het erkent zo het individu met downsyndroom – ook ongeboren – als een evenwaardig individu, zoals ook het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap dat doet voor mensen die al geboren zijn." En hij vraagt zich af of het niet eerder België is dat 30 jaar achterloopt op vlak van de onvoorwaardelijke acceptatie en inclusie van mensen met beperkingen.

Het blijft een boeiende, maar moeilijke discussie, waarmee we op academisch vlak blijkbaar alle kanten uitkunnen, maar waarbij de stem van de ouders slechts heel voorzichtig doorklinkt en die van de personen met downsyndroom al helemaal afwezig blijft. Want uiteindelijk gaat het over (visie op) de kwaliteit van hun leven. En tenslotte confronteert deze discussie ons met onze eigen kijk op onvolmaaktheid en menswaardigheid, op de maakbaarheid van de mens en de ruimte die we willen maken voor het onverwachte, wat we verwachten van onze samenleving op dit vlak, en de financiële consequenties ervan...

Fons Geerts,
Eindredacteur