

---

<http://www.nrc.nl>

---



# Gehandicapt kind is geen knuffel

**Prenatale test** Tegenstanders van de verbeterde prenatale test NIPT idealiseren het krijgen van een gehandicapt kind. De zorg is zwaar en niet 'nobel', zegt moeder Annemarie Haverkamp uit eigen ervaring.

Door ANNEMARIE HAVERKAMP - 11 DECEMBER 2014

Ik ben zo benieuwd wat ze er zelf van vinden, die gehandicapten die in de toekomst op de wereld worden gezet 'omdat mensen met beperkingen het draagvlak in onze maatschappij vergroten'. Wie hun ouders zijn, wil ik ook graag weten. Welke jonge mannen en vrouwen steken hun vinger op en zeggen 'doe mij maar zo'n kwetsbaar kind, want dat vergroot onze en jullie tolerantie'?

*Annemarie Haverkamp* (39) is schrijver en journalist. Haar zoon Job (10) is ernstig meervoudig gehandicapt als gevolg van een zeldzame chromosoomafwijking.

*“ Een nieuwe test betekent toch niet dat in het wilde weg wordt geaborteerd? „*

Gynaecologen vroegen deze week om brede toegankelijkheid van de NIPT (niet-invasieve prenatale test), die aan het bloed van de moeder kan aflezen of het kind in de baarmoeder al dan niet een chromosomale afwijking heeft. Eerder dit jaar kwam de test beschikbaar voor vrouwen met een verhoogd risico op dergelijke afwijkingen. Tot nu toe kan getest worden op trisomie 21 (Down), trisomie 18 (Edwards) en trisomie 13 (Patau). Omdat de test geen risico op een miskraam oplevert - een vlokkentest en een vruchtwaterpunctie wel - en veel betrouwbaarder is, willen de gynaecologen beschikbaarheid voor iedereen. Maar net als in april van dit jaar laaide onder de criticasters, onder andere op radio 1, meteen de discussie op over de vraag: wordt het draagvlak voor mensen met een beperking niet kleiner 'als we alles maar weg laten halen'.

'Alles weghalen' is een bedenkelijke simplificatie van een complexe keuze. Een nieuwe test betekent toch niet dat in het wilde weg wordt geaborteerd? Het is een teken van technologische vooruitgang. Aanstaaende moeders kunnen zelf kiezen of ze die wel of niet willen ondergaan. Minder ouders hoeven in onzekerheid te zitten over het lot van hun ongeboren kind en hun eigen toekomst. De NIPT heeft een lager vals-alarmgehalte dan de combinatietest. Prettig is ook dat je als aanstaande moeder niet in de stress hoeft te zitten over het risico voor de vrucht, als je een dokter met een naald in je buik laat prikken. In de landen om ons heen, Duitsland en België, wordt de veilige test al lang gebruikt.

### **Pastoraal beeld**

De opvatting dat we als samenleving de verdoemenis omarmen als we geen mensen met een beperking meer in ons midden accepteren, gaat uit van een bijna pastoraal beeld van inschikkelijke gehandicapten die per definitie lief, vrolijk en simpel zijn. Levende knuffels die het beste in ons boven brengen. Of 'happy Downies', zoals je ze deze dagen veel op tv ziet. De Hilversumse invulling van de gedachte dat we ons allemaal beter voelen als we mensen met een beperking vertroetelen.

Maar niet elk kind met een chromosoomafwijking heeft alle dagen plezier. Inherent aan genetische defecten zijn ernstige gezondheidsproblemen. Dikke medische dossiers, ziekenhuisopnames, operaties en revalidaties. En gehandicapte kindjes worden groot. Ook dan poepen ze in hun luier en zijn ze niet in staat te leren, te werken of iets voor zichzelf te doen. Mijn zoon is er zo een. Nu nog 10 jaar oud en aaibaar, maar over 25 jaar een scheefgegroeide, passieve volwassene in een rolstoel met een slabber om. Ik zal er zo lang ik leef alles aan doen om Job gelukkig te maken. Maar dat is mijn verantwoordelijkheid, ik kreeg immers dit kind (en nee, we wisten het niet). Het is geen publieke roeping 'omdat de samenleving daar zo veel beter van wordt'.

### **Het is niet per se nobel om 'ja' te zeggen**

Dat argument past evenmin bij de uiterst private vragen aan jonge ouders, na prenatale screening: wil jij een gehandicapt kind op de wereld zetten? Accepteer je dat dit kind veel meer kans op een zwaar leven heeft dan een gezond kind? Kunnen jullie het aan om die zorg dag in dag uit te dragen? Het is niet per se 'nobel' om die vragen met 'ja' te beantwoorden. We hoeven echt geen nieuwe kinderen met chromosoomafwijkingen geboren te laten worden om het maatschappelijk draagvlak te vergroten. Er zijn genoeg 'zwakkeren' in de samenleving waar we onze tolerantie op kunnen oefenen: ouderen, zieken, mensen die gehandicapt worden na

een infarct of ongeluk. Want natuurlijk houden zij een maatschappij 'zacht' (en we zouden eens iets beter ons best voor hen kunnen doen als we er onze mond zo vol van hebben).

Een 'nee' van ouders tegen een nieuw mens met een aangeboren afwijking kan minstens zo liefdevol en in het belang van het kind zijn als een 'ja'. Helaas kunnen de ongeboren kinderen in kwestie niet zelf antwoorden. Maar zalig zijn de onwetenden van geest? Ik dacht het niet.



*Een versie van dit artikel verscheen op donderdag 11 december 2014 in nrc.next.  
Op dit artikel rust auteursrecht van NRC Media BV, respectievelijk van de oorspronkelijke auteur.*