

# Reflectienota: De kijk op handicap bij ethische vraagstukken over leven met een handicap

(versie januari 2016)

---

## Inleiding

De (medische) wetenschappen ontwikkelen in een razendsnel tempo. Steeds meer aandoeningen kunnen door medisch ingrijpen verholpen worden, aangeboren beperkingen kunnen steeds vroeger in de zwangerschap opgespoord worden, met het in kaart brengen van het genetisch DNA van een foetus zal het in de toekomst zelfs mogelijk zijn te voorspellen welke ziektes zich bij deze persoon in de loop van zijn leven zullen voordoen of althans het risico. Deze evolutie confronteert ons steeds meer met moeilijke vragen waarop we geen eenduidig antwoord kunnen formuleren. Is het verantwoord om een kindje met een beperking op de wereld te zetten als we het kunnen voorkomen? Wanneer is er sprake van ondraaglijk lijden? Kunnen ouders van een pasgeborene die niet hoort vrij kiezen om geen cochleair implantaat<sup>1</sup> te laten plaatsen? Hoe ga je als (toekomstige) ouder om met prenatale diagnostiek en medische testen bij een pasgeborene? Hoe ga je om met de vraag naar euthanasie van volwassenen en kinderen?

Vanuit GRIP stellen we vast dat het debat over deze ethische vragen steeds meer gevoerd wordt en dat is goed. We merken echter dat in de discussie het effect van de kijk op handicap die er overheerst in de samenleving niet meegenomen wordt. Ook de mening van mensen met ervaringsdeskundigheid komt zelden of nooit aan bod. Met deze reflectietekst willen we een aanzet geven voor een maatschappelijk debat over ethische vragen met betrekking tot handicap vanuit het bewustzijn dat de kijk op handicap een doorslaggevende rol speelt in de keuzes die we maken. Een maatschappelijk debat waarbij ervaringsdeskundigheid prominent aanwezig is. We geven in deze

---

<sup>1</sup> Een cochleair implantaat (CI) is een elektronisch hoorapparaat dat bij mensen die niet of weinig horen, het gehoor gedeeltelijk herstelt. Het CI wordt via een operatie ingeplant en geactiveerd door een toestel, dat achter het oor wordt gedragen.

tekst geen ethische voorschriften mee, maar brengen onder de aandacht hoe de kijk op handicap en het perspectief van de betrokken partijen mee richting geven aan de antwoorden die een samenleving biedt op ethische vragen met betrekking tot handicap.

De tekst is tot stand gekomen vanuit het netwerk Kijk op Handicap waarin mensen met ervaringsdeskundigheid actief zijn. De betrokkenheid vanuit het netwerk concretiseerde zich door uitwisseling via mail, telefoon en participatie aan debatten en lezingen. In het begin van de tekst staan we stil bij het begrip 'ethiek' en de manier waarop ethiek een rol speelt bij vragen met betrekking tot handicap. Een tweede deel geeft verschillende manieren weer waarop we naar een handicap en handicapsituatie kunnen kijken. Vervolgens maken we aan de hand van enkele concrete voorbeelden duidelijk hoe de kijk op handicap mee bepalend is voor de antwoorden die we formuleren op ethische vragen. Aansluitend stellen we ons de vraag wie er een stem krijgt in het maatschappelijk debat. We sluiten de tekst af met een overzicht van concrete aandachtspunten bij het omgaan met ethische vragen met betrekking tot handicap.

## **Ethiek en ethische vraagstukken**

Voor we dieper ingaan op ethische vragen met betrekking tot handicap geven we kort aan wat we verstaan onder ethiek. In het kader van deze tekst beperken we ons tot een korte begripsomschrijving en enkele aandachtspunten die ons toelaten de inhoud van deze tekst te kaderen. We gaan hier nog niet dieper in op de plaats en rol van ethiek bij het beantwoorden van ethische vragen met betrekking tot handicap. Op enkele aspecten van deze alinea komen we later in de tekst terug.

Ethiek is een onderdeel van de filosofie. Aristoteles, een van de eerste filosofen, stelde dat ethiek de filosofische reflectie is op het goede leven. Ethiek biedt een antwoord op de vraag wat een menselijk leven goed en waardevol maakt. Vandaag wordt er in de ethiek niet alleen nagedacht over een goed leven, maar vooral over de manier waarop we met elkaar en de wereld om ons heen dienen om te gaan. Is het verantwoord om medicijnen te testen op dieren? Mogen er overal in de stad camera's geplaatst worden in het kader

van de algemene veiligheid? Is het telen van genetisch gemanipuleerd voedsel verantwoord? Kun je er als ouder kiezen voor om zwanger te worden van een kindje als donor voor zijn oudere broer of zus? Dit zijn slechts enkele ethische vragen waar we vandaag mee geconfronteerd worden.

We kunnen een onderscheid maken tussen descriptieve en prescriptieve ethiek. Descriptieve ethiek beschrijft wat men in een bepaalde cultuur en/of periode als goed en slecht, verantwoord en onverantwoord gedrag beschouwt. Prescriptieve of normatieve ethiek denkt mee na over de vraag of de normen en waarden die in de maatschappij overheersen leiden tot verantwoord handelen en goed samenleven. De normatieve ethiek schrijft niet voor wat we moeten doen, maar helpt ons om bij ethische dilemma's goed overwogen keuzes te maken. Ethici kunnen een grote impact hebben op de keuzes die we in een samenleving maken.

Ethiek is geen wiskunde. Er is niet één methode om tot 'het' goede antwoord te komen. We kunnen ethische vragen echter niet beantwoorden vanuit onze intuïtie, ons buikgevoel. Het is belangrijk goed na te denken, het ethische vraagstuk vanuit verschillende perspectieven te benaderen, argumenten te formuleren en mogelijke antwoorden voortdurend af te toetsen bij anderen. Ethische vragen beantwoorden doen we niet alleen maar in dialoog.

In het kader van deze tekst is het belangrijk een onderscheid te maken tussen algemene en specifieke of toegepaste ethiek. Toegepaste ethiek richt zich op een specifiek aspect van de samenleving: het onderwijs, het bedrijfsleven, de geneeskunde, ... Ethici die reflecteren over vraagstukken binnen een specifiek domein moeten behalve hun filosofische bagage ook kennis bezitten over het domein waarop ze specifieke ethische vragen beantwoorden.

Ethische vragen kunnen op verschillende niveaus een antwoord krijgen. Enerzijds kunnen ethici ons helpen om een algemeen kader uit te werken voor het omgaan met specifieke ethische vragen. Anderzijds zal elke individuele vraag steeds een eigen invulling krijgen rekening houdend met de cultuur, de tijd en de context.

Bij het lezen van deze tekst is het belangrijk om mee te nemen dat de inhoud ervan sterk bepaald wordt door een Westers perspectief.

## Kijk op handicap

Er zijn verschillende manieren om te kijken naar handicap. Afhankelijk van de tijdsgeest en de cultuur is een specifieke kijk meer of minder prominent aanwezig. In het kader van deze tekst zou het ons te ver leiden om gedetailleerd in te gaan op het ontstaan en de evolutie van de verschillende visies op handicap. We beperken ons hier tot een korte bespreking van de belangrijkste visies op handicap. Belangrijk om mee te nemen, is dat we in onze huidige samenleving de verschillende visies op handicap kunnen herkennen. Elke visie heeft zijn waarden en beperkingen. Belangrijk is dat we ons bewust zijn van onze kijk op handicap. De manier waarop we kijken naar handicap bepaalt hoe we ons erbij voelen, hoe we denken over handicap en mensen met een handicap en hoe we ermee omgaan. Het spreekt voor zich dat de visie op handicap een belangrijke rol speelt bij de antwoorden die we geven op ethische vragen met betrekking tot handicap. De verschillende visies op handicap worden op een eenvoudige manier voorgesteld in modellen. We staan stil bij vier toonaangevende modellen: het moreel-religieus model, het medisch model, het sociaal model en het cultureel model.

### **Moreel-religieus model**

Als mensen geconfronteerd worden met een handicap, zelf of als ouder kan dit de vraag oproepen: 'Waarom?' Waarom moest dit net mij overkomen? Waarom heeft mijn kindje een handicap. Afhankelijk van de tijdsgeest en de cultuur krijgen deze vragen een andere invulling. We leggen de reden voor een handicap bij God of de natuur. In onze hedendaagse samenleving zoeken we de oorzaak ook bij onszelf: wat heb ik verkeerd gedaan? Of we zien het als een foutje in de genen.

### **Medisch model**

Een medische benadering van handicap legt de nadruk op het genezen, herstellen of compenseren via hulpmiddelen. (Para)medici treden op als expert. Via hun behandelingen willen ze er proberen voor te zorgen dat mensen met een handicap kunnen functioneren

zoals mensen zonder handicap. De nadruk ligt op het tekort van de persoon.

## **Sociaal model**

We kunnen ook naar handicap kijken als ontstaan door een tekort in de samenleving. De omgeving waarin we leven zorgt er dan voor dat mensen niet op een volwaardige manier kunnen participeren. Een gebrek aan toegankelijkheid zorgt ervoor dat mensen uitgesloten worden. Dit kan op verschillende terreinen. Gebouwen die enkel via trappen toegankelijk zijn vormen een belemmering voor rolstoelgebruikers. Informatie die niet integraal toegankelijk is zorgt ervoor dat onder meer mensen met een visuele beperking of mensen met een verstandelijke beperking niet of onvoldoende kunnen participeren. Maatschappelijke drempels gaan echter verder dan toegankelijkheid. Door vooroordelen kunnen mensen uitgesloten worden, bijvoorbeeld in het onderwijs, op de arbeidsmarkt, in de sportclub, ... Ook het effect van het beeld dat er in de samenleving heerst over mensen met een beperking mogen we niet onderschatten. We kunnen kijken naar mensen die net als iedereen dromen en wensen willen realiseren, dit op verschillende domeinen van het leven. Daar hebben ze meer of minder ondersteuning voor nodig. Deze kijk op handicap schept een heel ander perspectief dan een denken vanuit zorgen voor. Universal Design, toegankelijkheid, redelijke aanpassingen, ondersteuning op maat moeten ervoor zorgen dat iedereen op alle domeinen van het leven op een volwaardige manier kan participeren. Personen met een handicap maken volwaardig deel uit van het leven.

## **Cultureel model**

Zowel de vraag 'waarom?', de medische benadering als de sociale kijk op handicap spelen een rol in het leven met een beperking. Mensen met een handicap zijn echter, net als iedereen, allemaal verschillend. Het is niet omdat twee mensen medisch gezien identiek dezelfde aandoening hebben dat ze dezelfde wensen hebben op vlak van participatie of dezelfde vragen op vlak van ondersteuning. De manier waarop de beperking beleefd wordt is ondermeer afhankelijk van de persoonlijke identiteit en de context waarin iemand leeft. Elke persoon geeft op een persoonlijke manier betekenis aan zijn leven

met een beperking. Wat de ene persoon als een tekort ervaart, kan de andere net als een rijkdom ervaren. Het meest duidelijke voorbeeld hiervan vinden we bij de gebruikers van Vlaamse Gebarentaal. Zij ervaren het niet horen niet als een handicap. Ze maken deel uit van een taalminderheid. Mensen zijn trots op hun anders-zijn. Vanuit hun eigen unieke ervaring willen ze een bijdrage leveren aan de samenleving. Daarbij stellen ze de samenleving zoals ze wordt georganiseerd door mensen zonder handicap in vraag. Het gaat er niet alleen om dat de wereld toegankelijk wordt voor iedereen, maar dat we samen aan een wereld bouwen waarin iedereen zijn talenten kan inzetten. Niet de handicap staat op de voorgrond, maar wie iemand is in zijn totale persoonlijkheid. Er ontstaat een evenwaardige dialoog tussen alle mensen. Structuren die van oudsher ontstaan zijn vanuit mensen zonder handicap worden in vraag gesteld. Dit gaat verder dan onderwijs en tewerkstelling. Denken we maar aan theater en andere kunstvormen. De interpretatie van Shakespeare door mensen met een verstandelijke beperking kan erg verrijkend zijn. Fotografie door de ogen van iemand die niet of slecht ziet, kan ons een verrassend beeld op de wereld geven.

In de dialoog met betrekking tot handicap en ethische vraagstukken is de manier van kijken naar, denken over en omgaan met mensen met een handicap niet langer vrijblijvend. Het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap stelt duidelijk dat mensen met een handicap volwaardige burgers zijn en dat het een recht is om te participeren op alle domeinen van het leven.

## **Kijk op handicap bij ethische vraagstelling**

Hoe men met ethische vraagstukken met betrekking tot handicap omgaat wordt in sterke mate bepaald door de kijk op handicap die men heeft. Aan de hand van concrete illustraties maken we dit duidelijk. Binnen het bereik van dit artikel beperken we ons tot een beperkt aantal voorbeelden. De illustraties die we gebruiken zijn uitspraken die we ontleen aan artikels in de geschreven pers, televisieprogramma's, debatten en toevallige ontmoetingen. We staan stil bij de thema's: ondraaglijk lijden, kwaliteit van bestaan, zingeving, diagnostiek bij pasgeboren baby's, zorg en ondersteuning, volwaardig burgerschap.

## Ondraaglijk lijden

Een van de criteria die zwaar doorweegt in het beantwoorden van ethische vragen met betrekking tot handicap is 'ondraaglijk lijden'. Ethicus Etienne Vermeersch is de mening toegedaan dat mensen met een handicap per definitie meer lijden omwille van hun handicap.

*"Het is inderdaad juist dat kinderen en volwassenen met een handicap een gelukkig leven kunnen leiden, maar het is evident dat dit moeilijker is en dat de kans op lijden groter wordt. Als je weet dat twee derde van de huwelijken op een echtscheiding uitloopt, dan moet er toch het besef zijn dat zoiets voor een gehandicapt kind veel dramatischer is."*<sup>2</sup>

Dergelijke uitspraken vertrekken vanuit een kijk op handicap die de focus legt op het lichamelijke gegeven van handicap. We dienen echter een onderscheid te maken tussen fysiek en emotioneel lijden. Fysieke problemen kunnen soms wel soms niet via medische ingrepen weggenomen of verminderd worden. Emotioneel lijden heeft te maken met de beleving van de handicap. Hier speelt de interactie met de omgeving een belangrijke rol. Vooroordelen, discriminatie, gebrek aan toegankelijkheid zorgen ervoor dat mensen niet kunnen participeren, zich niet kunnen ontplooien en zich niet geaccepteerd voelen in de wereld waarin ze leven. Bovendien is de ervaring van lijden, zowel fysiek als emotioneel, een individuele beleving. We herinneren ons nog het verhaal van de tweelingbroers die bij de geboorte niet konden horen en als jonge veertigers ook stilaan hun zicht verloren.

*"... Hun aangeboren doofheid was geen probleem. Ze hadden nooit anders geweten. Maar toen jaren geleden ook hun zicht verminderde dreigden ze alle communicatiemogelijkheden te verliezen. Het idee dat ze elkaar alleen nog zouden kunnen voelen, was ondraaglijk."*

---

<sup>2</sup> Vermeersch, E. (2015, Februari 30). Hoe minder zorg nodig is, hoe beter die zorg zal zijn. De Standaard, p. 38.

*De Belgische wet laat euthanasie toe als de aanvrager zijn wens zelf kenbaar maakt en dokters een ondraaglijk lijden vaststellen. De twee broers waren niet terminaal ziek en hadden geen fysieke pijn. Toch willigden de dokters van het UZ Brussel hun wens in.”<sup>3</sup>*

Niet meer kunnen zien was voor hen ondraaglijk. Toch zijn er ook mensen met dezelfde fysieke aandoening die ervoor kiezen hun leven vorm te geven. Dit betekent niet per definitie dat zij, mocht het mogelijk zijn, voor hun beperking zouden kiezen. Ze beschouwen ze wel als een deel van hun identiteit.

Met het begrip ‘ondraaglijk lijden’ dienen we zeer omzichtig om te springen. Dit blijkt ook uit een uitzending van Panorama ‘Als het geen leven wordt’ (01/12/2012). Uit een rondvraag blijkt dat er in de ethische commissies van verschillende ziekenhuizen in Vlaanderen diverse richtlijnen gehanteerd worden met betrekking tot ondraaglijk lijden. Er is bijvoorbeeld een situatie van laattijdige zwangerschapsafbreking bekend van een foetus met kleurenblindheid.

## **Kwaliteit van bestaan**

Voor elk individu is het belangrijk zijn/haar leven op een kwalitatieve manier in te vullen. Iedereen heeft een toekomstperspectief met dromen en wensen die hij/zij wil realiseren. Ook mensen met een handicap willen kwaliteit geven aan hun bestaan. Afhankelijk van de kijk op handicap krijgt het principe van kwaliteit van bestaan een verschillende invulling. Kijken we vanuit een medisch perspectief dat streeft naar de norm, dan lijkt het evident om het leven van iemand die de norm niet haalt als minder kwaliteitsvol te zien. Zien we echter de handicap als slechts één aspect van een persoon en hebben we erkenning voor de talenten en interesses dan kan ook leven met een handicap bijzonder kwaliteitsvol zijn. Waarom moeten mensen met een handicap ‘normaal’ zijn? En, wat is normaal?

---

<sup>3</sup> (2013, December 01). Tweelingbroers mogen samen sterven. <http://www.hln.be/hln/nl/33/Fit-Gezond/article/detail/1561436/2013/01/12/Tweelingbroers-mogen-samen-sterven.dhtml>.



*"Hoe moet het niet zijn voor een kindje met Down?  
'Normaal zijn' is al moeilijk genoeg."*<sup>4</sup>

Bovenstaande uitspraak impliceert dat anders-zijn, niet kunnen wat mensen zonder handicap kunnen voor extra lijden zorgt. Een dergelijke visie sluit aan bij de medische kijk op handicap. Vanuit integratie willen we dat kinderen/volwassenen met een handicap de norm halen. Laten we de norm los en gaan we samen op zoek naar individuele talenten van mensen met een handicap dan leggen we de focus op kwaliteiten. Kunnen zijn wie je bent, met of zonder handicap, zorgt net voor een positief zelfbeeld. Mensen met een handicap mogen participeren vanuit hun eigen authenticiteit, niet vanuit verwachtingen van de samenleving.

We moeten er ons ook van bewust zijn dat de handicap slechts een deel van de identiteit is en dat de beleving van een handicap mee bepaald wordt door de persoonlijkheid en de context. In onderstaand citaat uit een artikel met betrekking tot de NIPT<sup>5</sup> merken we de verwarring tussen de aandoening en de persoon met de aandoening.

*"Ik had ooit een discussie met een leidende figuur van een zelfhulpgroep van ouders die een kind met spina bifida hebben. Hij vond dat mijn visie op de toelaatbaarheid van abortus in zo'n context de menselijke waardigheid van die kinderen in het gedrang bracht. Hij beweerde ook dat die een even gelukkig leven kunnen leiden als andere kinderen. Toen vroeg ik hem of hij het innemen van foliumzuur door zwangere vrouwen toejuichte (dat vermindert de kans op spina bifida). Dat was voor hem vanzelfsprekend. Ons meningsverschil lag blijkbaar niet in de evaluatie van deze handicap, maar in onze visie op het statuut van embryo of foetus.*

---

<sup>4</sup> Engels, T. (2015, Februari 28). Abortus bij Downkinderen: 'Vergelijk ons niet met moordenaars'. <http://m.knack.be/nieuws/gezondheid/abortus-bij-downkinderen-vergelijk-ons-niet-met-moordenaars/article-normal-536719.html>.

<sup>5</sup> NIPT: Niet Invasieve Prenatale Test

*Toegepast op het syndroom van Down is het toch evident dat, als er een vergelijkbare pil zou bestaan om de geboorte van zo'n kind te vermijden, alle redelijke toekomstige moeder die pil zou nemen.*"<sup>6</sup>

Met foliumzuur kun je een aandoening voorkomen, de NIPT stelt ouders voor de keuze of ze een persoon met een bepaalde aandoening wel of niet geboren laten worden.

In zijn boek 'Ik verwacht een gehandicapt kind. Wat nu?' verwoordt Carlo Loots het als volgt.

*"In het geval van selectieve abortus wordt de aandoening niet ongedaan gemaakt, maar wordt de foetus die aan deze aandoening lijdt geëlimineerd. Van het voorkomen van ziekten en handicaps gaat men over naar het voorkomen van zieken en personen met een handicap. Het onderscheid tussen ziekte en zieke wordt opgeheven."*<sup>7</sup>

Het onderscheid tussen de aandoening en de persoon moeten we steeds voor ogen houden bij ethische vraagstelling met betrekking tot handicap. Als de handicap samenvalt met de persoon zullen we meer geneigd zijn om enkel het lijden van leven met een handicap te zien.

## **Zingeving**

*"20 procent van de mensen screent niet. Bij hen is elk kind welkom."*<sup>8</sup>

---

<sup>6</sup> Vermeersch, E. (2015, Februari 30). Hoe minder zorg nodig is, hoe beter die zorg zal zijn. De Standaard, p. 38.

<sup>7</sup> Loots, C. (2001). *Ik verwacht een gehandicapt kind. Wat nu?*, p. 61.

<sup>8</sup> Engels, T. (2015, Februari 28). Abortus bij Downkinderen: 'Vergelijk ons niet met moordenaars'. <http://m.knack.be/nieuws/gezondheid/abortus-bij-downkinderen-vergelijk-ons-niet-met-moordenaars/article-normal-536719.html>.

Een visie op handicap verschilt van cultuur tot cultuur. Zelfs binnen een cultuur kan de visie op handicap zeer divers zijn. De manier waarop we met handicap omgaan is niet per definitie initieel gebaseerd op lijden of op de kwaliteit van bestaan. De beslissing om een kindje met een handicap geboren te laten worden, kan samengaan met de zin van het leven. Op de vraag 'Waarom krijgen wij een kindje met een handicap?' kunnen mensen vanuit hun (religieuze) achtergrond en het omgaan met zwangerschap zeer diverse antwoorden formuleren. Vaak horen we dat ouders zodra ze zwanger zijn, zich een beeld vormen van wie hun kind zal zijn. Ze creëren voor de geboorte al heel wat verwachtingen. Een kindje met een handicap behoort meestal niet tot de verwachtingen. Toch kijkt niet iedereen op die manier naar ongebooren leven. Er zijn ook ouders die naar hun ongebooren kindje kijken als een onbeschreven blad. Ze willen eerst hun kindje leren kennen en pas dan samen op zoek gaan naar wie hij/zij is. Ouders kunnen er ook voor kiezen vanuit godsdienstige perspectieven. God heeft dit kindje op hun pad gezet met een specifiek doel. En wat te doen wanneer de natuur er al een of meerdere malen voor gezorgd heeft dat een kindje niet voldragen kan worden of niet levensvatbaar ter wereld komt? Is het dan als ouder even evident om een baby die door de natuur niet verstoten wordt toch niet geboren te laten worden? Keuzes zijn niet verkeerd. Het is wel belangrijk dat ze ook gemaakt worden vanuit de betekenis die we aan het leven geven. Belangrijk zijn bewustzijn van en respect voor ieders zingeving.

### **Diagnostiek bij pasgeboren baby's**

Ethische vragen met betrekking tot handicap gaan verder dan prenatale diagnostiek. Eens een baby ter wereld gekomen, volgen er heel wat testen om te kijken of het kindje gezond is. Worden er defecten vastgesteld dan zal via medisch ingrijpen en of revalidatie geprobeerd worden om het defect te herstellen. Vanuit een medische kijk op handicap is dit een logische stap. Hoeven we dit in vraag te stellen? Met een medische ingreep kan (fysiek) lijden voorkomen worden. Toch is het noodzakelijk om naar dergelijke situaties vanuit verschillende perspectieven te kijken. De vraag of baby's die niet kunnen horen zo snel mogelijk een cochleair implantaat moeten krijgen, is een goede illustratie.

In het programma 'Topdokters' beweert professor Offeciers, expert in het plaatsen van cochleaire implantaten, dat mensen met een auditieve beperking niet zonder cochleair implantaat kunnen. In onze veeleisende samenleving overleef je niet als doof persoon volgens de professor. Studeren in het middelbaar onderwijs dat kan nog net, maar van slagen in het hoger onderwijs kan geen sprake zijn als dove persoon zonder implantaat. (VIER 'Topdokters' 26 mei 2015)

Dergelijke uitspraken gaan totaal voorbij aan de visie en beleving van de gebruikers Vlaamse Gebarentaal. Zij ervaren niet horen niet als een handicap. Het is een volwaardig deel van hun identiteit. Meer nog ze vormen een taalminoriteit. Gebarentaal en de bijhorende cultuur vormen een rijkdom. Vlaamse Gebarentaal is in Vlaanderen ook erkend als volwaardige taal en dus ook als cultureel gegeven.

Ontneem je kinderen die doof geboren worden niet een wezenlijk deel van hun eigenheid, met name hun moedertaal, als je vanuit medische hoek eenzijdig de nadruk legt op een cochleair implantaat en gesproken taal? Respect voor de taal en cultuur betekent ook dat er voldoende ingezet wordt op tolken Vlaamse Gebarentaal.

## **Zorg en ondersteuning**

Zorg of ondersteuning, een wereld van verschil. Zorg situeert zich binnen een medisch denken. Mensen laten zich verzorgen. Zorg plaatst mensen in een afhankelijkheidspositie. Mensen met een handicap moeten soms (tijdelijk) beroep doen op verzorging. Een probleem wordt het pas als mensen enkel beroep kunnen doen op zorg. Met ondersteuning verschuiven we naar een sociaal-culturele kijk op handicap. Ondersteuning zorgt ervoor dat mensen met een handicap kunnen participeren op de verschillende domeinen van het leven. Belangrijk is wel dat ondersteuning op maat geboden wordt. Elke persoon is verschillend, heeft verschillende noden, wensen en dromen. Vaak ervaren ouders de zorg en ondersteuning als een grote belasting en vragen ze zich af wie het later van hen overneemt.

*"Uit persoonlijke contacten weet ik dat alleenstaande moeders van zo'n kind het vreselijk moeilijk kunnen hebben en dat ze niet altijd op de nodige steun kunnen rekenen. Voor zwakkeren blijft dit een harde maatschappij. En zelfs als alles goed verloopt, hoe vaak*

*heb ik niet gehoord 'maar wat als ik er niet meer zal zijn.'*<sup>9</sup>

Het is belangrijk stil te staan bij de vraag welke verantwoordelijkheid een maatschappij opneemt. Etienne Vermeersch spreekt over 'een harde maatschappij'.

*"... 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 mee, maar wat als het afgestudeerd is?"*<sup>10</sup>

Is een 'harde maatschappij' een feit op kunnen we keuzes maken hoe we met elkaar willen omgaan en welke plaats mensen met een handicap in de samenleving opnemen. De manier waarop ondersteuning geregeld wordt, bepaalt in grote mate de last die de directe omgeving van mensen met een handicap wel of niet ervaart. De handicap of de persoon met een handicap is dus niet per definitie het probleem, wel de niet aangepaste samenleving en de niet toereikende ondersteuning.

## **Volwaardig burgerschap**

Professor Dr. Rosemarie Garland-Thomson<sup>11</sup> pleit ervoor om naar handicap te kijken als onderdeel van biodiversiteit. Biodiversiteit verwijst naar alle vormen van leven die je op aarde aantreft. Een samenleving kan enkel ten volle functioneren wanneer deze biodiversiteit in stand gehouden wordt. Handicap is in dit opzicht gewoon deel van het systeem. Dit staat lijnrecht tegenover de visie van ethicus Etienne Vermeersch.

---

<sup>9</sup> Vermeersch, E. (2015, Februari 30). Hoe minder zorg nodig is, hoe beter die zorg zal zijn. De Standaard, p. 38.

<sup>10</sup> Engels, T. (2015, Februari 28). Abortus bij Downkinderen: 'Vergelijk ons niet met moordenaars'. <http://m.knack.be/nieuws/gezondheid/abortus-bij-downkinderen-vergelijk-ons-niet-met-moordenaars/article-normal-536719.html>.

<sup>11</sup> <http://nieuws.kuleuven.be/node/13105>.

*"Vrouwen kunnen na een onheilspellende test besluiten geen abortus te vragen, we moeten dat respecteren. Maar we moeten zeker geen betoog houden om vrouwen complexen te bezorgen wanneer ze zo'n foetus niet tot volle wasdom laten komen. Die beslissing staat om vele redenen ethisch op een hoog niveau en dat mag gezegd worden. Een wereld met minder handicaps, of eventueel zonder, is in dat opzicht een verbetering. Wie het tegendeel beweert, wie een drastische vermindering van het aantal gehandicapten zou betreuren, omdat de maatschappij dan minder solidair zou zijn en minder zorg zou tonen, doet me denken aan uitspraken uit de 19<sup>de</sup> eeuw die de aanwezigheid van armen verdedigden, omdat de rijken dan meer liefdadigheid konden beoefenen."<sup>12</sup>*

De gedachte dat je mensen met een handicap nodig hebt in een samenleving uit angst dat er geen plaats meer zou zijn voor liefdadigheid en solidariteit vertrekt vanuit een moreel-religieuze kijk op handicap. Mensen met een handicap willen echter niet op deze manier benaderd worden, maar als volwaardige burgers. Dit is ook het uitgangspunt van waaruit het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap. Het gaat hier om een mensenrechtenverdrag geschreven door mensen met een handicap zelf. Het Verdrag streeft naar een inclusieve samenleving waarin het een recht is voor personen met een handicap om te participeren. Hoe verzoen je het recht op volwaardig burgerschap met het streven naar een samenleving met minder of geen mensen met een handicap? Ook hier is het van wezenlijk belang een onderscheid te maken tussen de handicap en de persoon. Ouders vragen er geenszins om dat hun kind met een handicap geboren wordt, mensen vragen er niet om een handicap te verwerven. Mensen met een handicap ervaren hun handicap echter niet per definitie als een tekort. Het maakt ten volle deel uit van wie ze zijn. Anders-zijn kan een vernieuwende kijk bieden op de wereld waarin we leven. Door het niet kunnen zien, bijvoorbeeld, worden andere zintuigen geprikkeld, die ook voor mensen zonder visuele beperking een meerwaarde kunnen betekenen. Denken we maar aan 'Dineren

---

<sup>12</sup> Vermeersch, E. (2015, Februari 30). Hoe minder zorg nodig is, hoe beter die zorg zal zijn. De Standaard, p. 38.

in het donker' van XiNiX<sup>13</sup>. Dit project nodigt uit om geur en smaak te stimuleren.

*"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."*<sup>14</sup>

Vaak gaat het om een kwestie van waarden. Willen we leven in een prestatiegerichte samenleving waarin kennis de basis vormt voor intelligentie? Of kiezen we voor een samenleving waarin elk individu met zijn/haar talenten een plaats krijgt?

## **Outsidersperspectief?**

In het debat met betrekking tot ethische vragen horen we verschillende stemmen. Worden echter alle stemmen gehoord die een bijdrage kunnen en moeten leveren? Voor we hier dieper op ingaan dienen we te vermelden dat het debat momenteel verengd wordt tot de NIPT, nog specifiek tot het detecteren van het syndroom van Down. Over (zware) handicaps die worden gedetecteerd via de traditionele echo lezen of horen we weinig. Ook de discussie over de keuze voor een cochleair implantaat op vroege leeftijd wordt zelden gevoerd. We hebben weinig zicht op de manier waarmee met dergelijke vragen wordt omgegaan. Daarom beperken we ons in deze paragraaf tot de discussie met betrekking tot de NIPT. Hopend dat de dialoog ook op andere domeinen gevoerd wordt.

---

<sup>13</sup> Via XiNiX wil Licht en Liefde mensen op een aangename en creatieve manier kennis laten maken met een wereld zonder zicht.

<sup>14</sup> Engels, T. (2015, Februari 28). Abortus bij Downkinderen: 'Vergelijk ons niet met moordenaars'. <http://m.knack.be/nieuws/gezondheid/abortus-bij-downkinderen-vergelijk-ons-niet-met-moordenaars/article-normal-536719.html>.

## De huidige situatie

We kunnen hier geen volledig kader schetsen over de manier waarop het debat met betrekking tot de NIPT gevoerd wordt. De informatie waar we ons op baseren, halen we uit verschillende media. Dit geeft ons al enige richtlijn over hoe er met prenatale diagnostiek wordt omgegaan. Uit wat we lezen/horen kunnen we concluderen dat er eensgezindheid is over het feit dat ouders een autonome keuze moeten maken en dat hulpverleners hen moeten benaderen vanuit een niet-directieve houding. (Para)medici mogen de keuze van ouders niet sturen. Belangrijk is dat ouders op verschillende domeinen optimaal geïnformeerd worden. Het is de taak van de geneticus ouders goed te informeren over wat een test precies meet. Is de test positief dan dient er zowel aandacht te gaan naar de medische problemen waarmee de baby geconfronteerd kan/zal worden als naar het psychosociale aspect van het leven met een beperking. Geert Mortier (professor Medische Genetica van de Universiteit Antwerpen) stelt dat er zoveel mogelijk gestreefd wordt naar een kader om ouders zo goed mogelijk te informeren.

*"In alle genetische centra is er iemand verantwoordelijk om mensen voldoende te informeren over de NIPT! Er wordt duidelijk aangegeven wat de NIPT precies doet en wat niet. Mensen worden ook verder begeleid. In elk genetisch team zijn ook psychologen aanwezig en verpleegkundigen die het psychosociale aspect opnemen. In genetische centra en verschillende ziekenhuizen werden Downsyndroomteams opgericht."<sup>15</sup>*

Toch merken we bij heel wat ouders ontevredenheid over de manier waarop ze geïnformeerd werden. Ze missen informatie over wat het concreet betekent om te leven met een kindje met een handicap. Vaak moeten ze zelf contact zoeken met ouders van een kindje met een gelijkaardige handicap. Ondanks het feit dat men in ziekenhuizen een niet-directieve houding wil aannemen, voelen ouders het vaak aan alsof ze in een bepaalde richting gestuurd worden. Ze hebben de indruk dat er vanuit de medische wereld heel veel informatie gegeven

---

<sup>15</sup> Geert Mortier, professor medische genetica in Hautekiet 03/11/2015.  
[Http://www.radio1.be/node/419390](http://www.radio1.be/node/419390).



wordt over alles wat er mis kan zijn met hun kindje. De andere kant van het verhaal moeten ze zelf zoeken.

Vanuit GRIP merken we dat we in het maatschappelijk debat met betrekking tot prenatale diagnostiek en breder bij alle ethische vragen met betrekking tot handicap zelden de stem van de ouders horen. De mening van mensen met een handicap is zelfs onbestaand. Ervaringsdeskundigheid heeft duidelijk geen plaats in het ethisch debat.

### **Verwachtingen voor de toekomst**

Als ouders geconfronteerd worden met de handicap van hun (ongeboren) baby zijn (para)medici de eersten met wie ze in contact komen. Het is belangrijk dat (para)medici zich bewust zijn van hun visie op handicap en aansluitend van het perspectief van waaruit ze ouders informeren. De effecten van een handicap op de lichamelijke conditie van een kind is erg waardevol, maar het volstaat niet om een weloverwogen keuze te maken. Ook de betrokkenheid van sociaal verpleegkundigen en psychologen biedt onvoldoende garantie dat de ouders evenwichtig geïnformeerd worden en bijgevolg weloverwogen, beslissingen kunnen nemen.

Het is noodzakelijk dat er een duidelijk kader komt waarin expliciet het belang van de kijk op handicap in onze samenleving opgenomen wordt bij de advisering van ouders die met de handicap van een kind geconfronteerd worden. Bovendien dient ervaringsdeskundigheid, zowel van ouders van kinderen met een handicap als van personen met een handicap zelf, structureel opgenomen te worden zowel in het maatschappelijk debat als bij de structuren die ontwikkeld worden voor de ondersteuning van ouders. Carlo Loots stelt in zijn boek "Ik verwacht een kind met een handicap. Wat nu?"<sup>16</sup> dat ouders de voorstelling van het leven met een kind met een handicap enkel kunnen ontlenen aan voorbeelden van mensen met dezelfde aandoening die reeds in de samenleving aanwezig zijn. We moeten er ons, volgens de auteur, wel van bewust zijn dat ervaringen van anderen nooit helemaal dezelfde kunnen zijn. Die verschillen kunnen

---

<sup>16</sup> Loots, C. (2001). *Ik verwacht een gehandicapt kind. Wat nu?*, p. 95.

te maken hebben met de aandoening die in meer of minder ernstige vorm kan optreden, maar ook met de reacties uit de omgeving, de begeleiding in het ziekenhuis of de praktische hulp en opvang thuis. Ieder mens is uniek, waardoor verschillende personen eenzelfde situatie heel anders kunnen ervaren.

## **GRIP vraagt ...**

- Een breed maatschappelijk debat met betrekking tot ethische vragen over handicap en leven met een handicap met expliciete aandacht voor het effect van de kijk op handicap die overheerst in onze samenleving. De nadruk wordt gelegd op de paradigmashift die het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap voorschrijft.
- Het debat wordt gevoerd met de actieve en gelijkwaardige betrokkenheid van ervaringsdeskundigen. Dit zijn in de eerste plaats personen met een handicap zelf.
- Sensibilisatie van de samenleving met betrekking tot dit thema. Zodat toekomstige ouders en hun omgeving zo vroeg mogelijk in contact komen met de realiteit van leven met een handicap.
- Expliciete aandacht voor de kijk op handicap in alle opleidingen van (para)medici en hulpverleners. Iedereen die vanuit zijn beroep in contact komt met (toekomstige) ouders van een baby met een handicap moet de verschillende visies op handicap kennen en zich bewust zijn van zijn/haar eigen perspectief.
- Er komt een duidelijk kader voor alle ziekenhuizen, genetische centra en diensten wat betreft de begeleiding en ondersteuning van ouders die geconfronteerd worden met een (ongeboren) baby met een handicap. Ook in dit kader krijgen ervaringsdeskundigen, mensen met een handicap, een duidelijke en gelijkwaardige positie.

### **Contact**

Nancy Lievyns  
Stafmedewerker sensibilisatie  
Nancy@gripvzw.be  
02/214.27.63