

Inhoud

Voorwoord 7

I • KIEZEN 11

II • KEUZEVRIJHEID 45

Een missie 47

Ongestolde moraal 56

Zonder Luuk 75

Het levende bewijs 81

Modus vivendi 92

Kosten en baten 115

Mission accomplished 123

Volgens protocol 133

De regie 143

Een krioelende massa 152

Privé-eugenetica 166

De Europese middenmoot 175

De ingeblazen ziel 187

Het geschenk 200

Haagse spitsroeden 208

III • GEKOZEN 237

Nawoord 253

Voorwoord

Sinds een paar jaar krijgt iedere zwangere in Nederland een 20-weken-echo aangeboden. Meestal is dat een feestelijke aangelegenheid, of op z'n minst een geruststellende. Na afloop weten de aanstaande ouders of ze blauwe dan wel roze verf kunnen gaan halen voor de kinderkamer en eenmaal thuis wordt de afdruk van de pretecho met een magneetje op de koelkast geplakt. Het gelukzalige gevoel is welbeschouwd niet meer dan een gewenst bijeffect van de echo, want het is niet waar het in de kern om te doen is. Met de 20-wekenecho worden ernstige aandoeningen opgespoord. Aandoeningen die niet met het leven verenigbaar zijn, en aandoeningen die zware handicaps tot gevolg hebben. Dat de screening rond de 20 weken plaatsvindt is dan ook allesbehalve willekeurig: op dat moment zijn bijvoorbeeld de meeste neuralebuisdefecten en ernstige hart- of nierafwijkingen goed waarneembaar, en hebben ouders nog enkele weken om te besluiten of ze de zwangerschap willen voldragen voor de wettelijk toegestane abortustermijn verval, die vooralsnog op 24 weken is gesteld.

De gevolgen van de 20-wekenecho tekenen zich af. Uit een onderzoek van TNO Preventie en Zorg blijkt in februari 2010 dat het aantal zwangerschapsafbrekingen vanwege bijvoorbeeld een open ruggetje sinds de invoering van de 20-wekenecho bijna is verdubbeld. Het is een conclusie die uitgesproken reacties oproept, niet in de laatste plaats in de politiek. De kleine christelijke partijen en de Pvv nemen de gelegenheid te baat om de Nederlandse abortuspraktijk ter discussie te stellen. Wordvoerders van die partijen stellen voor om de abortusgrens te vervroegen naar

18 of 20 weken. En mocht de abortusgrens onverhoopt toch op 24 weken blijven staan, zo redeneert de ChristenUnie, verplaats dan die echo ook maar naar 24 weken. In beide gevallen is het doel duidelijk: zwangerschappen moeten niet langer worden afgebroken omwille van een ernstige aandoening.

In de krant stuit ik op een opiniestuk van Jan Nijhuis, directeur van het Centre for Genetics, Reproduction and Child Health. ‘20-weken-echo is er ook om medische reden’, luidt de kop boven het artikel in *NRC Handelsblad*. Het is niet zijn betoog over het bestaansrecht van de echo dat me bijblijft. Het zijn die zinnen, halverwege het stuk, verstoep tussen zijn argumenten door, waarbij ik blijf hangen. Hij spreekt van een ‘haast onmogelijke keus’ waarvoor ouders gesteld worden als zij te horen krijgen dat hun kind ernstige aandoeningen heeft. ‘Welke keuze zij ook maken, ouders hebben altijd levenslang.’

Levenslang. Het woord nestelt zich in mijn hoofd. Vijf jaar geleden stond ik zelf samen met mijn vrouw voor die ‘haast onmogelijke keus’. Tijdens de 20-wekenecho, die toen nog niet aan iedere zwangere werd aangeboden, bleek dat onze tweede dochter zowel lichamelijk als verstandelijk gehandicapt geboren zou worden. Hoe groot de kans was dat ze bij de geboorte zou sterven was niet te zeggen. ‘Heel ernstig’, dat was waar we het mee moesten doen. Een paar weken hadden we om te besluiten of we de zwangerschap wilden voortzetten. In die weken gebeurde er van alles met ons. Lang bleven de beide opties open. We móesten iets besluiten; niets besluiten was immers ook een besluit. Uiteindelijk maakten we de keuze om de zwangerschap af te breken, kort voor de wettelijk toegestane grens waarop onze dochter volgens de heersende richtlijn levensvatbaar zou zijn geweest.

We maakten de keus, maar de vragen bleven. Hebben we er goed aan gedaan? Wat als we de andere keus hadden gemaakt? Bevredigende antwoorden heb ik gedurende die vijf jaar niet gevonden. Sterker, als ik morgen opnieuw voor dezelfde keus gesteld zou worden, weet ik nog altijd niet wat ik zou doen. Eerlijk gezegd breekt bij het idee alleen al het angstzweet me uit. Het simpele gegeven dat er een kans bestaat – hoe klein nog altijd ook – dat we opnieuw voor dezelfde keus gesteld zouden worden, heeft ons ervan weerhouden om ooit nog een poging te doen om zwanger te worden. Ik ga niet dagelijks gebukt onder hevige twijfel, maar ik heb ook nog steeds niet het punt bereikt waarop ik met rotsvaste

zekerheid kan zeggen dat we de juiste keuze hebben gemaakt. Meestal leg ik me daarbij neer, soms verzet ik me ertegen.

Steeds vaker gaan die ethische vragen vergezeld van andere vragen. Feitelijke vragen. Er is namelijk iets geeks aan de hand. Je zou denken: persoonlijker keuzes dan deze zijn er nauwelijks. Keuzes als deze worden gemaakt in stilte, achter gesloten deuren, in tranen veelal, in de beslotenheid van een relatie, of hooguit in de behandelkamer van een vertrouwensarts. Maar ook een op het eerste oog zo persoonlijke keuze als deze wordt tot op grote hoogte gestuurd door omgevingsfactoren. Factoren waarop je nauwelijks grip hebt, of invloed op kunt uitoefenen. Mogen artsen wel alles vertellen wat ze zien? Is het wel zo vanzelfsprekend dat we voor een keus zijn gesteld? Hoe is die keuze eigenlijk op ons bord beland? Wie oefent daar invloed op uit, en vanuit welk belang? Wat betekent het als iedereen dezelfde keuze maakt als wij? Wat als het volgende kabinet een coalitie is van CDA en PVV, met gedoogsteun van de SGP? Had ik het makkelijker gehad als ik gelovig was, of in het buitenland woonde?

In de wetenschap dat steeds meer mensen voor deze keuze gesteld worden, en dus steeds vaker levenslang hebben, besluit ik op zoek te gaan naar de antwoorden op al die vragen. Zonder tijdsdruk ditmaal, en zonder de verwarrende tombola van emoties die zich pas in volle hevigheid openbaarde toen ik zelf daadwerkelijk voor de keuze kwam te staan.

|

.

KIEZEN

Een vergadering op het werk, luttele maanden na haar geboorte. Het gaat er vurig aan toe, hectisch, de ideeën buitelen over elkaar heen. Ik ben met mijn gedachten afgedwaald. Net ging het nog over de versoepeling van het ontslagrecht en het tanende mandaat van de vakbeweging. Kennelijk heb ik iets gemist. Een verslaggever roept op verontwaardigde toon: ‘Ja, en als er dan iets met hun baby aan de hand blijkt te zijn, laten ze het gewoon weghalen.’

Ik schrik. Niet omdat ik me aangevallen of aangesproken voel – hij weet nauwelijks wat me is overkomen en als je het mij vraagt windt hij zich vooral beroepsmatig op – maar omdat ik de felheid waarmee hij het verwoordt herken. Ik schrik omdat ik tot een paar maanden geleden exact hetzelfde zou hebben gezegd.

Als het ging om onderwerpen die doorgaans samengeveegd worden onder de noemer ‘medisch-ethische thema’s’, was ik altijd terughoudend. Ik was van de school van ‘het hellend vlak’, van de ‘glijdende schaal’. Als zwangerschapsafbreking in relatie tot gehandicapte kinderen wel eens ter sprake kwam – en dat komt het, als je eenmaal aan kinderen denkt en je vrouw nadert de veertig – ontpopten H. en ik ons als ambassadeurs van het recht op afwijken, als strijders tegen het streven naar perfectie. Met de verbeterheid van mensen die weten wat goed is. Wie zegt dat kinderen met een afwijking niet gelukkig kunnen zijn? Waarom moeten we zo nodig perfect zijn? Is dat streven naar perfectie niet een van de ziektes van deze tijd?

Het waren geen vragen die voortkwamen uit misplaatste politieke correctheid, het voelde als iets heel fundamenteels. Het had met levensinstelling te maken, zoveel wisten we zeker. Zo nu en dan leidde het tussen ons tot verhitte discussies. Ik herinner me een uit de hand gelopen ruzie in de auto. We waren onderweg naar goede vrienden, die al jaren zonder resultaat proberen zwanger te raken. Wat precies het strijdpunt was weet ik niet eens meer, maar het moet een krachttoer zijn geweest waarin we tegen elkaar opboden: wie laat zich het minst gelegen liggen aan het wensdenken over perfecte baby's? We deden daarin nauwelijks voor elkaar onder. H. liet zich hooguit wat meer leiden door de rol en plaats van gehandicapten in de samenleving, ik door de manier waarop we ons steeds meer op techniek en kansberekeningen verlaten. Het was een nuanceverschil, want uiteindelijk waren we het eigenlijk op alle fronten eens. Precies daarom was het waarschijnlijk een favoriet heet hangijzer. Het mondde nooit uit in kille verwijten, en we kwamen beiden als morele overwinnaars van het slagveld.

Heel bewust hadden we ervoor gekozen om vooral niet te grasduinen in het aanbod van prenataal onderzoek. Geen *tripeltest*, geen vlokcentest. De eerste niet omdat het slechts om een kansberekening gaat. Wat moet je met de informatie dat je 65% kans hebt op een kind met een ernstige afwijking? Niets, leek me, behalve je nodeloos zorgen maken. De tweede niet omdat er – hoe klein ook – het risico aan kleeft van een miskraam. Dat risico wilden we onder geen beding lopen. Dit kind was per slot van rekening heel erg gewenst. Een jaar stil verlangen mondde eerder uit in een miskraam, en daarna had het opnieuw meer dan een jaar geduurd. Hoe vaak hadden we de afgelopen jaren niet in de badkamer staan staren naar dat witte staafje? Hij doemde nooit op, die tweede blauwe streep, en steeds opnieuw zat er niets anders op dan de teleurstelling te verhullen door hardop te zoeken naar argumenten waarom het misschien maar beter was zo. Het leeftijdsverschil met onze dochter was intussen toch al te groot. Het huis te klein. Ons leven te vol. Allemaal schijnvertoning, dat hoefden we niet eens uit te spreken. Eén dag overtijd was een maand later genoeg om de opwinding weer te doen ontsteken. Dat wisten we. Het begon stilaan op hunkeren te lijken. Geen risico's dus, hoe klein ook. Geen puntie.

Maar er diende zich ook nog een betrekkelijk nieuw fenomeen aan. De

screeningsecho bij 20 weken zwangerschap. Die werd nog niet standaard aangeboden, maar H. kreeg hem bij wijze van groeiecho aanbevolen vanwege een verhoogd risico op zwangerschapsdiabetes. Daar kozen we uiteindelijk wel voor, vanuit het idee: mocht er iets niet goed zijn, dan kunnen we ons daar in elk geval op voorbereiden. Zo gezegd, zo gedaan.

Aanvankelijk wilden we helemaal geen tweede kind. We hadden het leuk met z'n drieën, het gehannes met luiers, maxi-cosi en buggy was zo goed als voorbij; het kon alleen nog maar leuker worden.

Eigenlijk kon ik niets bedenken wat me tegenviel aan het vaderschap. Ik had me altijd al gestoord aan het beeld dat oprees uit de *lad lit* en *feel-good movies*, het beeld van eens vrijgevochten jongens die verwerden tot troosteloze sukkel, op pappadagen sjokkend achter een kinderwagen, voor de rest van hun leven in de wurggreep van een geestdodend gezinsleven en torenhoge hypotheek. Ik had een heel ander beeld, en dat kon ik nu staven met mijn eigen ervaring. Niet langer bekeek ik de omgeving alleen met mijn eigen blik, maar ook met die van haar. Dat zag er goed uit. Door haar ogen bezien werd de wereld weer één groot glanzend pop-upboek; iedere bladzijde die ik omsloeg stond garant voor een nieuwe verrassing die van het karton omhoogrees. Euforie was bijna altijd binnen handbereik. Alles wat ik hoefde te doen was haar op mijn schouders tillen, *Four Leaf Clover* of een andere favoriet opzetten en dan zwierend door de kamer lopen. Dan spartelden haar benen tegen m'n borst en klonk haar volle lach, het was een roesmiddel met verslavende werking.

Haar ontwikkeling volgen werd een dagtaak. 11 september 2001, toen die Boeings de Twin Towers doorboorden? Het was de dag waarop haar eerste tand doorkwam. 6 mei 2002, toen Fortuyn werd doodgeschoten? De dag waarop ze haar eerste stappen zette.

's Avonds schiep ik als een volleerd verteller een wereld vol mysterieuze personages, die verzeild raakten in avonturen die haar ogen deden fonkelen in het donker. Het vaderschap was de beste verzekering tegen cynisme en melancholie, het wakkerde hernieuwde nieuwsgierigheid aan naar zaken waar ik al heel lang niet meer van opkeek, en maakte zelfs de meest deprimerende dagen van het jaar draaglijk.

Een nieuweling kon de boel alleen maar verstoren, en wat zou het toevoegen? Dat was de stilzwijgende afspraak die we met onszelf hadden gemaakt, dat was de vaste respons op de hints en de vragende blikken.

Maar er verstreek een paar jaar en het verlangen naar een tweede kind stak op als een zeewind aan het eind van een verzengende zomerdag. Terwijl er niets noemenswaardigs was veranderd, bleken de redematies en overwegingen die ons er jarenlang van weerhielden ineens niets meer waard. Ook zonder druk wordt kennelijk alles vloeibaar. De logica van onze zelfverklarde eenkindpolitiek maakte plaats voor de logica van een 'compleet' gezin. Natuúrlijk moest B. liefst een zus of broer krijgen. Kon ze later tenminste stoom afblazen over die rare ouders van haar, en stond ze er niet alleen voor mochten wij op onze beurt ooit verzorging nodig hebben. Maar belangrijker nog, het leek ineens erg léúk en voor we het wisten was het iets wat we nastreefden. Alsof het niet 'af' was zo, alsof het incompleet was, alsof kortom het ontbreken van een tweede kind ons geluk in de weg stond.

Omdat H. de veertig naderde doemde het 'what if?'-scenario bij herhaling op. Daar hoef je bepaald geen hypochonder voor te zijn; ieder zwangerschapsboek wijst je op de risico's, en het wemelt adviezen die de kans op problemen verkleinen. Wat als het kindje het syndroom van Down heeft? Laten we het dan gewoon komen? Verder ging het eigenlijk niet. Het syndroom van Down was immers waarover je het meest hoorde en las. Die kinderen kenden we bovendien ook, je zag ze geregeld. H. had in een grijs verleden gewerkt in de zwakzinnigenzorg. Het was, om kort te gaan, binnen *no time* een uitgemaakte zaak: als ons kind het syndroom van Down had, dan was dat zo. Dan pasten we onze leefwijze aan en gingen we vrolijk verder. Geen spoortje twijfel, niets. Wat er wel was: lichte nervositeit. Het was niet langer alleen leuk, zo'n echo, het ging ook gepaard met onderhuidse spanning. En hier waren het dan uitgerekend wél de kansberekeningen die een vluchtheuvel boden.

Zoek het maar op. De kans dat je door bliksem wordt getroffen is 1 op 2 miljoen. De kans op een dodelijk verkeersongeluk 1 op 12 000. Het winnen van de Postcodeloterij 1 op 100 miljoen. Een kind met downsyndroom 1 op 700.

Nerveus of niet, ook wij gingen er stilletjes van uit dat we de dans zouden ontspringen. Dat we ook nu weer door de draaideuren van het ziekenhuis naar buiten zouden wandelen, elkaar op de parkeerplaats een zoen zouden geven, en met de gebruikelijke ergernis achter aan zouden sluiten in de dagelijkse file.

Voorjaar 2010. Voor een televisieprogramma doe ik research naar depressie. Ik bel met de daklozenpsychiater Jules Tielens, die zelf een depressie doormaakte en zijn depressieve broer verloor door zelfmoord. In het debat over de ogenschijnlijke toename van de ziekte neemt hij een controversieel standpunt in.

Ik kan horen dat hij dit betoog al vaak heeft gehouden. Zijn stellingname laat zich makkelijk samenvatten. We zijn het niet meer gewend te lijden, zegt Tielens, we weten niet meer hoe we met tegenslag om moeten gaan. Sterker, wij westerlingen zijn een verzwakte versie van onszelf geworden. In rap tempo hebben we een maakbare samenleving gecreëerd waarin voor leed geen ruimte meer is. Overkomt je toch iets naars, dan moet je er onmiddellijk aan geholpen worden. Pilletje, therapietje. We steunen elkaar ook niet meer als er leed is. Zeggen: Hier, neem die pil, dan ben je er zo weer bovenop. Maar leed hoort bij het leven, zegt Tielens. Vroeger had elk gezin tien kinderen. Er viel er altijd wel eentje uit. Dat was naar, maar dat kon het gezin hebben. Er bleven immers nog genoeg kinderen over. Er was domweg geen tijd voor leed, geen tijd voor reflectie.

Helder, bruikbaar verhaal, denk ik als we zijn uitgesproken. Van dik hout zaagt men planken, dat wel, maar hij heeft waarschijnlijk nog gelijk ook. Met de komst van de kleine gezinnen is de gevoelswaarde van elk kind gestegen. Niet alleen kon er in die grote gezinnen van weleer 'altijd wel eentje uitvallen', er was ook vaak sprake van een kind met een afwijking of een beperking. Daar gebruikten we typeringen voor die al lang vervangen zijn door verzachtende formuleringen. Het achterlijke broertje, het zwakzinnige zusje, het mongooltje. Ongelukkige kinderen, werden ze vroeger genoemd. Die hoorden er gewoon bij. Wie stelde daar vroeger vragen over? Ja, familieleden die met elkaar trouwden, daar kwamen ongelukkige kinderen van. Maar buiten dat om was het Gods wil. Verdrietig, maar het hoorde er nu eenmaal bij.

Geen tijd voor reflectie.

Wij hadden wel tijd voor reflectie. Zestien dagen, om precies te zijn. Al die tijd waren we ervan uitgegaan dat er voor negen maanden zand in de looper zat.

Om zijn prooi te lokaliseren, die zich binnen een straal van een paar meter bevindt, maakt een vleermuis een hoogfrequent geluid. De echo die door het geluid weerkaatst, verradt de verblijfplaats van het beoogde insect. Vleermuizen hebben korte, stijve haarcellen in het binnenoor. Ze kunnen kijken met hun oren. Hoe meer geluid ze voortbrengen, hoe vaster de koers. We weten dat sinds 1938, toen het door een stel Amerikanen werd ontdekt. Wij mensen kunnen dat geluid niet horen. Althans, niet zonder geavanceerde apparatuur, niet zonder nieuwe technologie. Ultrageluid wordt het ook wel genoemd. Tegenwoordig zetten ze het in om overlast gevende jongeren te verjagen van hun hangplekken. In sommige gemeenten zweren ze bij die techniek. De Mosquito. Wie jonger is dan pakweg 25 jaar hoort een mateloos irritant geluid. Wie ouder is hoort niets. Voor de een klinkt dus hels kabaal, terwijl het voor de ander weldadig stil is. Gelijktijdig, op dezelfde plek! Wat er voor de een is, is er voor de ander niet. Wie beweert dat het er niet is heeft gelijk. Maar wie volhoudt dat het er wel is heeft ook gelijk.

Het is maar net hoe je het bekijkt. Niets is wat het lijkt.

Net als hier, in deze kleine, donkere ruimte, hier op deze novemberochtend. Afdeling echoscopie, derde verdieping van het ziekenhuis.

Waar lijkt het op?

Waar het op lijkt is dit: H. kreeg net een klodder gel op haar buik, dat voelde koud aan, en nu weerkaatsen geluidsgolven tegen weefsels, en daardoor zien wij ons kind op een monitor, en daarom wisselen wij gelukzalige blikken uit. Daar lijkt het nog het meest op. Dat is in ieder geval wat ik ervan zou maken, zo op het eerste oog. Kijk maar, daar zijn de contouren, daar te midden van al dat zwart. Het geluid moet precies genoeg weerkaatsen. Niet te hard, niet te zacht. Als het te hard klinkt, wordt alles wit. Dan zie je de baby niet liggen in de capsule die we baarmoeder noemen.

De echoscopiste, een rijzige vrouw met lang grijs haar en felrood gestifte lippen, maakt een gehaaste indruk. Ze laat ons voelen wat we voor haar zijn: nummer 132 op het maandoverzicht. Ze staart naar de monitor terwijl ze de transducer met gel over H.'s buik schuift. Er klinkt alleen gezoem van apparatuur. 'Hier,' zegt ze, terwijl ze naar de monitor blijft staren, 'hier hebben we het.' We turen naar het scherm. De grijze en

witte vlekken doen vertrouwd aan. Zij-aanzicht. Mooi, rond hoofd.

Luister! Daar heb je hem al, de vraag waarover we het gisteravond in bed nog hadden. Willen we het weten? Natuurlijk willen we het weten. En nu licht uit, slapen!

Het is een meisje. Een meisje! Ze stopt haar duim in haar mond. Haalt hem er weer uit. En drinkt.

Tijd verstrijkt, laat het een minuut zijn. De manier waarop de echoscopiste gaat verzitten op haar kruk verraadt dat iets op de monitor haar opperste concentratie opeist. Ze valt stil. Ik kijk naar H., maar ze tuurt nog steeds onbewogen naar het scherm. De echoscopiste recht haar rug nu. ‘Wacht... dat is lullig.’ Ze houdt haar hand stil op H.’s hoge buik, en blijft onderwijl naar de monitor kijken. ‘Er is iets helemaal niet goed.’

Er is iets helemaal niet goed. Het gaat op zwart. Ik ben weg. Ik word uitgezet.

Er is iets helemaal niet goed. Ik denk aan B. Aan haar volle lach. Aan het engelengeduld waarmee ze Bruine Beer toedekt. En die rode regenlaarsjes, die zitten haar eigenlijk net iets te krap. Waarom moet zij dit meemaken?

Ik probeer rechtop te gaan zitten, maar val terug. Ik zoek H.’s blik. Ze is hooguit in verwarring, maar maakt een rustige indruk. Ze weet het niet, ze snapt het nog niet! Nu raak ik pas echt in paniek. Er is iets helemaal niet goed.

‘Gaat het weer?’ vraagt de echoscopiste. Ik negeer haar vraag. ‘Er is iets niet goed,’ zeg ik tegen H., die me zorgelijk aankijkt. Ik probeer weer rechtop te zitten. ‘Maar... wat betekent dat dan?’ vraagt ze. Ze heeft haar hand op mijn been gelegd, terwijl ze weer naar de echoscopiste kijkt. Die richt haar blik weer op het scherm, en zegt: ‘Ik weet het niet precies, maar er is iets helemaal niet goed met het hoofdje. Ik vraag of jullie meteen terechtkunnen in het kinderziekenhuis.’

De lift zit vol, het trappenhuis dan maar. Oké, oké, rustig nu. Rustig blijven. Eerst dingen regelen. Hoe laat is het? Welke dag is het? B. moet van school opgehaald worden. We moeten oppas regelen. Heb jij dat mobiele nummer? Waar is je telefoon? Waar staat de auto?

Kom op, opschieten nu. Hoe laat was het nou?

Pas in de auto kunnen we ons weer op de echo concentreren. Het valt misschien allemaal best mee. Hoe ernstig is dit nu eigenlijk? Zou het allemaal ook mee kunnen vallen? Misschien heeft dat mens zich vergist. Misschien stellen ze ons straks gerust. Meneer, mevrouw, er is heus niet zoveel aan de hand, het komt uiteindelijk allemaal wel goed. Dat zou toch kunnen?

Lullig. Zei ze dat echt? Lullig?

Ik kijk opzij. Ik ken die blik. Doortrokken van: we zijn niet voor een kleintje vervaard. Pas op de afslag naar het kinderziekenhuis komen de tranen.

Het kinderziekenhuis, gynaecologie. Een man van middelbare leeftijd. Grijs baard, begripvolle blik, roestbruine stem.

Onze dochter heeft een schedel met een *lemon sign* in plaats van een 'gewoon' rond hoofdje, legt hij uit. Ook de kleine hersenen hebben een afwijkende vorm, het *banana sign*. Op haar rug ligt een deel van de wervels open. Een open ruggetje. *Spina bifida*. De open rug veroorzaakt de hydrocefalus, het waterhoofd. Dat gebeurt niet altijd bij een open rug. Het hersenvocht kan niet wegvloeiën.

Hij kijkt ons om beurten indringend aan. Vertwijfeld vraag ik hoe ernstig het is. Hij wacht even voor hij antwoordt, maar hij wekt bepaald niet de indruk dat hij twijfelt of zelfs maar zoekt naar de juiste formulering. De woorden die hij zal gebruiken staan vast, zoveel is duidelijk. De enige reden waarom hij niet onmiddellijk antwoordt moet te maken hebben met de aard van de mededeling. Met wat zijn antwoord zal impliceren.

'Héél ernstig,' zegt hij ten slotte.

Ik heb het gevoel dat ik moet knikken, maar dat doe ik niet. In plaats daarvan stel ik meteen een nieuwe vraag: 'Zijn haar hersenen al beschadigd?'

'Daar kunnen we wel van uitgaan, en als het niet zo is, dan nog is het zo dat we pas halverwege de zwangerschap zitten en dat alsnog zal gebeuren.'

Eigenlijk, zegt hij, eigenlijk kunnen we met dit soort vragen beter bij de neuroloog terecht. Misschien hebben we geluk. Is hij meteen beschikbaar. 'Wacht,' zegt hij, 'ik kijk gelijk even. Een halfuurtje. Neemt u koffie.'