

“WIJ ZIJN EEN GEWOON GEZIN

,maar de
maatschappij
drukt een stempel
op je”



“Marijn!! Nee Marijn, je mag niet aan de tv komen, niet doen!” Marijn is drie jaar geworden in juni en peuterpubert er flink op los. Hij heeft het syndroom van Down. Zijn moeder Nicole (36) is mede-initiatiefnemer van Zó is Downsyndroom.nl en daar wil ik met haar over praten. Maar rustig buiten praten in het zonnetje is er even niet bij voor Nicole, die het protesterende knulletje op schoot tilt. “Hij wil sinds kort niet meer slapen ’s middags, maar eigenlijk redt hij dat net niet”, vertelt ze. Marijn legt z’n hoofdje in zijn moeders hals en zucht diep.

Nicole en Jan Willem van Nieuwenhuijsen zijn de trotse ouders van Elise (4), Marijn (3) en Fleur (1,5). Elise is echt de ‘grote’ zus, zorgzaam en bemoederend. “Het zal me niets verbazen als die later ook verpleegkundige wordt,” zegt Nicole als Elise Marijn helpt omdat hij per se op haar fietsje wil zitten. En er prompt vanaf valt. Na wat gesputter komt hij weer overeind om binnenshuis op jacht te gaan naar interessante ervaringen. Nicole: “Hij is wel later in sommige dingen, maar dat komt wel”. Michel Weijerman, de kinderarts en Downspecialist voor de website beschrijft het zo: “Een kind met Down is net als een trage printer. Je levert heel veel input en het komt er pas later uit. Je moet geduld hebben en het is de kunst om dan enthousiast te blijven.”

“Mag ik er dan niet meer zijn?”

Nicole is sociaal psychiatrisch verpleegkundige bij Pro Persona in Ede. Omdat ze een geboren Edese is ‘vergeven’ we het haar voor dit blad dat ze nu in Wageningen woont met haar gezin. Hoe zij de komst van Marijn heeft ervaren beschrijft ze zelf op de website als “mijn wereld stortte in”. De behoefte aan informatie en lotgenotencontact bracht haar in contact met twee andere moeders die een kindje met Downsyndroom hebben. Eén woont zelfs dichtbij. Uiteindelijk leidde het tot de start op 21 maart van de website Zó is Downsyndroom.nl. Het doel van de website is om “voor (toekomstige) ouders een realistisch beeld van Downsyndroom te schetsen. Deze ouders kunnen kiezen of zij prenataal willen screenen. Zij kunnen vervolgens kiezen of zij de zwangerschap vanwege Downsyndroom afbreken of niet. Deze ouders moeten kunnen kiezen wat voor hen en hun gezin de juiste keuze is. Daar is complete, realistische informatie voor nodig,” aldus

de website. De site heeft een facebookpagina waarop ook alle positieve en negatieve berichtgeving over ‘Zó is Downsyndroom.nl’ vermeld wordt. Wat opvalt is de kritiek van met name oudere ouders met een volwassen kind met Downsyndroom, en van een oudere filosoof in een praatprogramma op de positieve benadering van Downsyndroom. Kritiek in de trant van: wacht maar tot ze groot zijn. De initiatiefneemsters sluiten daar de ogen niet voor. Nicole: “Maar wat menigeen vergeet is dat er de laatste decennia zoveel veranderd is op het gebied van begeleiding en hulp aan kinderen met Downsyndroom, je kunt dat niet meer goed vergelijken met vroeger, toen werden kinderen met Down al veel sneller gehospitaliseerd”. Ze vertelt van een meisje met Downsyndroom dat reageerde op hun facebookpagina, naar aanleiding van de tv-uitzending met de kritische filosoof: “Mag ik er dan niet meer zijn?”

De kinderarts over Downsyndroom, niet de gynaecoloog

Over de website zegt Nicole: “De website is gratis voor ons gebouwd en vorm gegeven, evenals het drukwerk voor de posters. Echt geweldig! Ik heb heel wat rondgereden met de posters voor de wachtkamers en iedereen reageerde positief: de verloskundigen, de apotheek, de huisartsen... Alleen bij Ziekenhuis Gelderse Vallei is het nog niet gelukt, daar werken we nog aan”.

De website is ten tijde van het interview ruim drie maanden in de lucht en wordt door de initiatiefneemsters bijgehouden met actueel nieuws zoals de NIPT -test (bloedonderzoek om te zien of iemand zwanger is van een kind met Downsyndroom), nieuws over passend onderwijs, etc. Er worden vragen gesteld, ervaringen gedeeld, het voorziet in een behoefte. De ervaringen zijn motiverend. Nicole: “We horen soms dat ouders, nadat ze gehoord hadden dat ze

Ik moest heel hard huilen
en dacht: wat kan mij dat
Down schelen, als zijn hartje
maar goed is! Gelukkig
bleek dat het geval”.

“Marijn is Marijn, óns kind!”

in verwachting zijn van een kindje met Downsyndroom, direct een afspraak voor een abortus aangeboden kregen”. Ze is van mening dat de feitelijke mededeling door de gynaecoloog gedaan kan worden, maar dat direct daarop de kinderarts de aanstaande ouders verder moet inlichten over wat Downsyndroom betekent. Zelf heeft ze gelukkig goede ervaringen met de begeleiding door de kinderarts van ziekenhuis Gelderse Vallei.

‘Normaal waar kan, speciaal waar nodig’

Nicole wijst op het stereotype beeld dat men heeft van iemand met Downsyndroom: kwijlend, knuffelig en muzikaal. Dat verschilt echter per kind en ouders. “Ik ben muzikaal. Dus als Marijn muzikaal zou blijken te zijn, dan heeft ‘ie dat van mij!”. Overigens had ook de man van Nicole last van de beeldvorming rond Downsyndroom. Nicole: “Ik wist tijdens de zwangerschap niet dat we een kindje met Down zouden krijgen. Je praat er wel over samen. Mijn man had wel wat zorgen bij het idee. Hij kende via mijn werk een paar volwassen mannen met Downsyndroom. Maar die hadden zo’n andere start en begeleiding gehad dan ze nu zouden krijgen, op dat gebied kon ik hem toen al wel geruststellen. Toen Marijn er eenmaal was had Jan Willem het eerder geaccepteerd dan ik dat Marijn Downsyndroom heeft. Die eerste tijd was zo heftig. Ik was zo boos. Een vroegere buurvrouw met een zoon met Down zei het treffend: “Jij wilt dit niet, hè? Inderdaad, ik wilde dit niet voor Marijn. Ik wilde mijn ideaalplaatje terug. Je herkent dat zo bij elkaar als moeders!” Ze vervolgt: “Toen we drie weken na zijn geboorte in het ziekenhuis moesten blijven voor een uitgebreide

hartecho ging het knopje om bij mij. Ik moest heel hard huilen en dacht: wat kan mij dat Down schelen, als zijn hartje maar goed is! Gelukkig bleek dat het geval”. Niet dat toen alle ziekenhuisperikelen voorbij waren: ziekenhuisinfecties zorgden ervoor dat Marijn in het eerste halfjaar nog eens vier weken in het ziekenhuis verbleef. Nicole: “Maar daar is het tot dusver ook bij gebleven. Sindsdien heeft hij niets meer onder de leden gehad en zijn ontwikkeling ging ook gewoon door”. Dat vindt ook het kinderdagverblijf waar Marijn twee dagen in de week is, als Nicole werkt. Het is een gewoon kinderdagverblijf en Marijn leert veel van de andere kinderen. ‘Normaal waar kan, speciaal waar nodig’, is het motto van Stichting Downsyndroom. Nicole is het daar helemaal mee eens.

Kwetsbaar

Maar hoe strijdbaar Nicole ook is, de kwetsbaarheid blijft. Als Nicole mensen hoort praten over “die mongolen”, komt dat keihard bij haar binnen. “Soms vraag ik me wel eens af: en die kinderen die aan de drugs gaan dan? Die stelen of erger, wordt tegen hun ouders ook gezegd dat ze niet geboren hadden moeten worden? De maatschappij drukt een stempel op je. Wij voelen ons een gewoon gezin, maar met een kind met Downsyndroom ben je toch ergens publiek bezit. Mensen die de hele tijd naar Marijn staren of die je intieme vragen stellen.. Soms kan ik daar slecht tegen. In die zin is het nog steeds een verwerkingsproces. Belachelijk eigenlijk dat ik me soms bijna gedwongen voel om me te verantwoorden voor het bestaan van Marijn. Marijn is Marijn, óns kind! ” .