

Mijn kind heeft DOWN Nou én?

Je hebt ambitie, tomeloze energie en een vurige kinderwens. En dan krijg je een kind met het Downsyndroom. Dat betekent nogal wat voor je leven, je carrière en je keuzes. Linda en Monique zijn 'Down-moeders' met een simpele missie: laten zien dat je gelukkig kunt zijn met een kind met Down.

TEKST MONIQUE HEIJST FOTOGRAFIE EVA SNOIJINK (UIT HET BOEK: DE UPSIDE VAN DOWN)



Fotografe Eva: Speel een half uur met een kind met Down en al je vooroordelen zijn weg

Toen Linda Germs ontdekte dat ze zwanger was, was dat een enorme verrassing. Er was haar en haar man Frits immers verteld dat ze waarschijnlijk nooit kinderen zouden kunnen krijgen. Linda: "Maar na drie IUI pogingen en twee ICSI behandelingen waarvan er één in een miskraam eindigde, was

het raak! Helaas liet mijn lichaam me na vier maanden in de steek en was mijn grootste zorg dat ik mijn baas moest vertellen dat ik het op advies van de verloskundige rustiger aan ging doen. Dat was niemand van mij gewend. Uiteindelijk besloot ik in die periode zelfs dat ik na de geboorte van mijn kind mijn baan als leidinggevende bij een bank zou opzeggen. Ik wilde me gaan inzetten voor het bedrijf van mijn man. Parttime. Want in diezelfde periode overleed mijn beste vriendin, 37 jaar oud, aan kanker – vlak na de geboorte van haar tweeling – en dat zette alles in een ander daglicht. Ik ging bewuster nadenken over wat er nu écht toe deed. Dat ik een werkende moeder wilde zijn, daar twijfelde ik niet aan. Maar niet ten koste van alles."

Ook Monique Abels, accountmanager bij Martinair, parkeerde haar ambitie toen zij zwanger werd. Monique: "Want parttime werken betekende dat ik niet meer in aanmerking kwam voor de leuke klussen."

Opnieuw zwanger

Linda's zoon Lukas (nu 3) werd na een zware bevalling in het ziekenhuis geboren. Linda: "Ik voelde, rook en ervoer Lukas. Hij was zo mooi. Frits en ik waren apetrots. Toen vroeg Frits me eens naar Lukas' ogen te kijken. Ik zag het meteen: Lukas had Down. Direct realiseerde ik me dat mijn beeld van Lukas totaal

niet overeenkwam met het beeld dat ik altijd van Down had. Als dít Down was, dan was het helemaal niet erg. Het voelde gewoon goed. En dat gevoel is altijd gebleven. Inmiddels hebben we nog een zoon gekregen, Floris (1), en ben ik zwanger van een derde zoon. Bij geen van die zwangerschappen hebben we op het Downsyndroom laten testen, omdat ook een volgend kind met Down welkom is.

Nou hebben wij met Lukas natuurlijk geluk gehad. Hij heeft geen hartkwaal of andere gezondheidsklachten. Lukas leert mij dat je de dag moet plukken. De dagen met hem hebben een gouden randje. Zo kan ik samen met hem een kwartier kijken naar een waterdruppel op een ruit, waarin lichtjes weerkaatsen. En hij geeft een extra dimensie aan de keuzes die ik maak. Door hem groei ik als mens. Ik was altijd gehaast, druk, en superambitieuze. Lukas laat mij zien dat hele gewone dingen ook bijzonder zijn en dat je daar de tijd voor moet nemen. Lukas maakt andere dingen relatief onbelangrijk. Zoals de kredietcrisis die ervoor zorgt dat ons bedrijf – waar ik nu in de directie zit – drastisch moet inkrimpen. Meer dan drie dagen zou ik trouwens niet meer willen werken, dat past niet bij de aandacht en zorg die Lukas nodig heeft. En die ik hem graag geef."

Pil tegen Down

Monique Abels kreeg een dag na de bevalling te horen dat haar zoon Zeth (nu 3) Down had. Monique: "Ja, zijn oogjes stonden wel een beetje scheef. Maar mijn vader komt uit Indonesië en dus vond ik dat niet vreemd. De diagnose kwam voor mij totaal uit de lucht vallen. In het begin was ik verdrietig. Maar meer vanwege mijn omgeving dan vanwege mezelf. Ik wilde de mensen om mij heen tot steun zijn en zeggen dat het allemaal wel goed zou komen. Maar soms was ik kwaad of zat ik in een ontkenningfase. Of ik maakte me zorgen over welke kansen Zeth later ontnomen zouden worden vanwege zijn uiterlijke ►



Isis



Jinte



Lieke



Daniel



Monique:
**Als er een pil was om
Zeth van Down af te
helpen, had ik 'm die
vroeger gegeven. Daar
ben ik vanaf gestapt**

kenmerken. Zeth heeft Down, maar doet het ontzettend goed. Hij zit gewoon op de crèche en doet vrolijk mee met de andere kinderen. Ik heb sinds zijn geboorte een andere kijk op het leven, maar ja: komt dat doordat ik moeder ben geworden of doordat Zeth Down blijkt te hebben? In het begin riep ik dat als er een pil zou bestaan om Zeth van zijn Down af te helpen, ik 'm die meteen zou geven. Maar daar ben ik vanaf gestapt. Hoogstens voor Zeth zelf zou ik het fijn vinden als hij minder beperkingen zou hebben. Ik geniet er ontzettend van om samen met Zeth te zijn. Maar ik vind het ook nog steeds heerlijk om te werken.”

Fotomodellen met Down

Linda voelde, net als Monique, een drang om haar zoon Lukas te beschermen toen haar moeder en broer huilend aan haar kraambed op de intensive care zaten. Linda: “Ik riep dat ze echt niet verdrietig hoefden te zijn dat Lukas Down had. Maar daar bleken ze helemaal niet om te huilen; ze huilden omdat ze mij door de zware bevalling bijna kwijt waren geweest, wat ik me toen zelf niet realiseerde. Mensen om ons heen vroegen zich af of ze ons wel konden feliciteren. Down treft niet alleen ouders, maar ook hun omgeving. Zelf leef ik nu veel meer met de dag. Door je nu al zorgen te maken over hoe het later met Lukas moet, verpest ik onze mooie tijd nu.”

Linda en Monique leerden elkaar kennen via de site van Zeth,



Zeth

waar Linda toevallig op belandde. Linda: “Mijn moeder zei al vanaf zijn geboorte: ‘Dat kind heeft sterretjes in zijn ogen.’ Op de site van Zeth schreef zijn oma precies hetzelfde! Ik stuurde Monique daar een mailtje over. Achteraf blijken die sterretjes een kenmerk te zijn van het Downsyndroom, maar ze hebben Monique en mij wel bij elkaar gebracht.”

Linda reageerde op een oproepje van fotografe Eva Snoijink die vroeg om ‘fotomodellen met het Downsyndroom’. “Daar reageerde ik op, en zo werden wij betrokken bij haar boek. Eva maakte de foto’s, wij lieten ouders dingen zeggen over hun kind op de foto. Zoals een moeder die zei: ‘Mijn kind heeft Down. Nou én?’ Monique en ik willen met het boek *De Upside van Down* een gemakkelijker wereld creëren voor kinderen met Down door mensen met andere ogen naar hen te laten kijken.

Niet dapper

De beeldvorming rond Down is nog steeds heel stereotiep – lieve mensen die niet zoveel kunnen en niet oud zullen worden – en dat beeld willen we doorbreken. Je kunt wel roepen dat de wereld om je heen verkeerd kijkt naar kinderen met Down, maar daar moeten we dan zelf iets aan veranderen. Niet wachten, maar ondernemen. Dat zit Monique en mij in het bloed. Ik wil mensen echt niet bekeren en roepen dat ze het Downsyndroom leuk moeten gaan vinden. Maar ik wil laten zien dat ik niet ►

ADV

Linda:
**Dagen met Lukas
hebben een gouden
randje. We kunnen een
kwartier kijken naar
een waterdruppel**



dapper ben – dat wordt vaak geroepen – maar gelukkig met een kind als Lukas.”

Monique en Linda startten de stichting De Upside van Down, die de voorlichting over Down wil verbeteren en Down uit de negatieve sfeer wil halen. Monique: “Ik doe het voor Zeth. Als ik maar even het idee zou krijgen dat hij lijdt onder mijn activiteiten voor de stichting zou ik er onmiddellijk mee stoppen. Maar als Zeth er maar een béétje baat bij heeft, zet ik door. Want er is zoveel meer mogelijk voor Zeth en Lukas dan mensen denken. De leuke kanten aan Down overheersen de negatieve.” ■

Fotografe Eva Snoijink: ‘Ik heb mijn woede omgezet’

Eva Snoijink is gespecialiseerd in het maken van portretfoto's van kinderen. Zij ziet perfectie in dingen die juist niet perfect zijn, zoals een snottebel of een chromosoom extra. Net als bij Pien, die Down heeft en door Eva werd gefotografeerd. Stiekem zag ze er tegenop en was ze bang dat ze misschien geen contact met haar kon krijgen. “Ik kwam erachter dat ik een huizenhoog vooroordeel had over kinderen met Down. Want Pien bleek helemaal compleet te zijn, er was niets mis met haar. Een maand later kreeg ik een ander meisje met Down in de studio: Fien. Haar vrolijkheid en emotie spetterden van de foto af. Ga een half uur spelen met een kind met Down en al je vooroordelen zijn weg. Ik ging op speurtocht en onderzocht hoe andere mensen tegen Down aankeken. Het feit dat er standaard tijdens de zwangerschap op Down wordt getest was dé trigger om iets aan de negatieve beeldvorming over te doen. Want eigenlijk was ik woedend omdat je in Nederland

blijkbaar perfect moet zijn om geboren te worden en al zo snel een keuze krijgt tussen een kind met of zonder Down, hoewel ik ieders keuze daarin respecteert. Ik wilde met een boek laten zien dat kinderen met Down gelukkig kunnen zijn en hun ouders ook. 101 Kinderen met Down heb ik voor de camera gehad. De uitgever stelde de eerste 1500 exemplaren gratis ter beschikking aan verloskundigen, gynaecologen en Downpoli's. Zo proberen we angst weg te nemen bij vrouwen die een Downkind krijgen en vrouwen een objectievere keuze te laten maken. Natuurlijk is niet iedereen altijd gelukkig met Down, maar er is naast een Downside ook een Upside. Ik heb mijn woede omgezet in iets positiefs. Samen met Linda en Monique. Sterke, enthousiaste vrouwen met een ongelofelijk nuchtere kijk op het leven. Dit project heeft me weer vertrouwen in mensen gegeven.”

De Upside van Down, Het Spectrum, € 39,95. Bij de eerste druk gaat van ieder exemplaar € 5 naar de Stichting De Upside van Down.