

‘Ze is lief, maar kost ook veel energie. Ze is zorgzaam, maar soms niet in de hand te houden. Ik ben Kirsten (39) en moeder van Dhanou (10). Het leven met haar is een feest, maar soms niet gemakkelijk. Dhanou is geboren met het downsyndroom en daar is mijn leven op zijn zachtst gezegd behoorlijk door veranderd!’

Tekst: Femke Hagens
Foto's: Corine van Dam

Kirstens dochter
Dhanou heeft Down

‘ZE LEEFT HAAR LEVEN HEEL PUUR’

“**H**uizenhoog gelukkig waren Jurgen en ik toen ik voor de tweede keer zwanger was. We woonden in het dorp waar we allebei vandaan komen, met een fijne familie en een druk sociaal leven. Onze dochter Yoni was toen anderhalf en nu kwam er dus een baby bij. Ik voelde me goed en genoot ervan. Met de twintigwekenecho vertelde de arts dat de nieren van onze baby wat aan de grote kant waren, maar dat was niets waar we ons zorgen over hoefden te maken. En dat deed ik dus ook niet. Onze tweede dochter kwam wat eerder dan verwacht. Ik was nog aan het werk in de slagerij van mijn ouders toen de bevalling zich aandeed. Verloskundige Maartje kwam en misschien is het vreemd om het zo te zeggen, maar ik had het gevoel dat ik mijn baby zou gaan lanceren, zo snel als het ging. Midden in de nacht werd ze geboren, onze dochter. We noemden haar Dhanou. Het leek goed met haar te gaan. De verloskundige liet ons genieten van het speciale moment na de bevalling. Nadat we Dhanou bewonderd hadden, vroeg Maartje of we iets aan haar zagen. ‘Ik zie tekenen van Down,’ zei ze. Ik schrok me een ongeluk en

keek Dhanou eens goed aan. Ik wist niet goed wat ik precies moest zien. Ik donderde van mijn roze wolk af, maar veel tijd om na te denken had ik niet. Maartje drong erop aan op om zo snel mogelijk naar het ziekenhuis te gaan, omdat downkinderen vaak ook andere aandoeningen hebben. Dhanou moest binnen een uur aan de zuurstof liggen. Toen ik – net bevallen en nog helemaal beduusd van de twijfels – achter in de auto stapte en naar mijn pasgeboren dochtertje in de Maxi-Cosi keek, zag ik het ineens: Dhanou had down.”

Doemscenario's

“Aangekomen in het ziekenhuis hoopten we nog dat iemand zou zeggen: ‘O nee, dat zie je verkeerd, jullie dochter is kerngezond!’ Maar al gauw bleek dat met Dhanou ook het downsyndroom in ons leven was gekomen en dat we daarmee moesten zien om te gaan. De eerste nachten waren één doffe ellende. De hormonen gierden door mijn lijf en ik bedacht alleen maar doemscenario's. We waren plotseling in de medische molen terechtgekomen en er leek niets goed te zijn aan ons mooie meisje. Dat vond ik heel lastig. Ik was ook opnieuw moeder geworden, maar aan

dat bijzondere feit leken we even voorbij te gaan. Ik heb vrienden en kennissen op de hoogte gesteld van de geboorte van Dhanou met een simpel sms'je: 'Wij zijn heel blij met de geboorte van onze dochter Dhanou. Ze heeft het downsyndroom. Moeder en dochter maken het goed.' Achteraf gezien wel heel nuchter, maar het was voor mij de enige manier. Door een sms te sturen, was het eerste contact met onze omgeving in ieder geval gelegd en konden mensen hun reactie afwegen. Maar als iemand het vervolgens alleen maar over dat downsyndroom had, vond ik dat ook vervelend. Ik was zo gefocust op de reacties, dat het moeilijk was voor een ander om op de juiste manier te reageren. Gelukkig zijn we hierdoor geen mensen kwijtgeraakt en hebben we veel steun gehad aan onze vrienden en familie."

Op zijn kop

"De eerste maanden werden we opgeslokt door allerlei medische zaken. Downkinderen hebben chromosoom 21 in drievoud, waar 'gewone' kinderen dit chromosoom twee keer hebben. Ze kunnen last hebben van allerlei afwijkingen aan bijvoorbeeld hart, maag, darmen en ogen. Dhanou is geopereerd aan haar hart toen ze vijf maanden oud was, op 5 december. Terwijl de rest van Nederland sinterklaas vierde, zaten wij in het ziekenhuis. Ons leven stond op zijn kop en Yoni was er natuurlijk ook nog. Zij was in de eerste week na de geboorte van haar zusje plotseling gaan stotteren. Dat ging ook weer over, maar ze

kreeg duidelijk wat mee van de onrust in ons huis. Zo lief van onze familie, dat zij zorgden voor sinterklaascadeautjes voor Yoni, toen wij daar even geen ruimte voor hadden."

Op haar plek

Dhanou werd groter en ging al gauw naar het speciaal onderwijs. Later mocht ze ook een aantal dagen naar de reguliere kleuterschool bij ons in het dorp, waarbij de insteek was dat er een stijgende lijn moest zitten in haar ontwikkeling en dat andere kinderen niet de dupe mochten worden van haar aanwezigheid. We vonden een begeleidster, die speciaal voor onze dochter in de klas was. Het ging goed en Dhanou genoot ervan, maar we waren ook reëel. Toen de begeleidster na verloop van tijd zei dat het lastig werd om Dhanou mee te laten doen in het ritme van de andere kinderen, was het klaar. Toen is ze volledig overgegaan naar het speciaal onderwijs. Daar zit ze gelukkig helemaal op haar plek. We hebben bewust voor een derde kind gekozen. We wilden graag een 'gewone' broer of zus voor Yoni. Natuurlijk was het spannend. Gelukkig wees de vruchtwaterpunctie uit dat het kindje geen Down had en verder ook gezond was. Maar toch bleef ik gespannen, wat ook duidelijk merkbaar was tijdens de bevalling. Waar ik me bij die andere twee heel goed kon ontspannen, leek ik nu alles tegen te houden. Pure spanning, met toch nog steeds de twijfel: is alles wel goed? Het was een moeizame bevalling, maar onze zoon Boaz kwam gezond ter wereld. Ons gezin is nu compleet. Dhanou is net tien. Ze is elke

'Downkinderen zijn niet alleen maar vrolijk. Af en toe is het simpelweg aanpoten'

ochtend vrolijk en leeft haar leven heel puur. Ze is zorgzaam en graag onder de mensen. Ze voelt emoties van anderen heel goed aan. Haar naar school brengen of met haar naar het ziekenhuis gaan is echt een feest. Ze spreekt iedereen aan en lokt reacties van anderen uit. Dan is ze vrolijk en is het geweldig om bij haar te zijn."

Strikdiploma

"Met alle hulp die geboden wordt vanuit de medische wereld zijn we blij. Natuurlijk willen we dat Dhanou zover mogelijk komt, maar ik wil niets forceren. Als therapie nut heeft, dan gaan we het doen, maar zo niet, dan bouwen we het af. Mijn wens is vooral dat ze op haar niveau gelukkig is. Met haar strikdiploma was Dhanou heel blij. Ik hing er bijna de vlag voor uit. Maar het hebben van een



Downkind heeft ook minder leuke kanten. Dhanou zoekt meer dan andere kinderen de grenzen op, probeert continu uit hoever ze kan gaan. Ze is onberekenbaar, loopt makkelijk zomaar weg en dat maakt het soms vermoeiend om voor haar te zorgen. Soms lijkt het alsof ze het prettig vindt als ik boos word. Dan is het voor haar in ieder geval duidelijk waar de grens ligt.

Dhanou en ik weten wat we aan elkaar hebben, maar in de buitenwereld heerst soms onbegrip. Ik herinner me nog dat ik een keer met Dhanou in een speelparadijs was en dat ze – vrolijk en wel – de omgeving terroriseerde. Ze was midden op een glijbaan gaan zitten, zodat er geen kind meer door kon. Ik wilde naar haar toe lopen. Voor Dhanou was het een spelletje en ze liep steeds van me weg. Ik

hoorde een vader zeggen dat er een vervelend kind aanwezig was, doelend op mijn dochter. Misschien had hij wel gelijk, maar op dat moment kon ik wel janken van frustratie. Zagen ze dan niet dat Dhanou een Downkind is? Dat misschien minder sociaal wenselijk gedrag vertoont, maar ondertussen ook gewoon mijn lieve meisje is? Snappen ze niet dat ik haar soms ook niet in de hand heb?

Dhanou voelt zelf goed aan dat ze anders is dan Yoni en Boaz. Maar hoewel ze weet dat ze niet hetzelfde kan als haar zus en broertje, betwijfel ik of ze daar echt last van heeft. Er is veel discussie rondom Downkinderen. Sommige mensen zeggen dat ze een foetus nooit zouden laten weghalen als blijkt dat er sprake is van Down. Ik ben blij dat ik die keuze niet heb

gehad. Ik vind het programma over mensen met down van Johnny de Mol prachtig, maar het laat maar een klein stukje zien. De Downkinderen met een hoger IQ komen in aanmerking voor het programma. Vervolgens is alleen het vrolijke stukje zichtbaar. Ik vind dat Johnny het fantastisch doet, maar als mensen hun mening over Downkinderen enkel baseren op dat tv-programma, is dat te kort door de bocht. Downkinderen zijn niet alleen maar vrolijk. Af en toe is het simpelweg aanpoten."

De toekomst

"Ik heb me weleens afgevraagd hoe de toekomst eruit zal zien en denk soms: als Yoni en Boaz het huis uit zijn, zitten we dan altijd met zijn drieën? Dhanou is zo graag onder de mensen dat ik me kan voorstellen dat ze later in een woongemeenschap zal gaan wonen. Aan de andere kant: ik heb me al druk gemaakt om zo veel dingen, die uiteindelijk nooit zijn gebeurd. Ik kan mijn energie wel beter besteden. Ons leven is veranderd door de komst van Dhanou, maar Jurgen en ik hebben onze draai gevonden. De dorpsbewoners, onze familie en vrienden – iedereen kent ons verhaal. Dhanou is hier wie ze is. En als we haar weer eens kwijt zijn omdat ze tijdens haar rondje fietsen ergens is thuisgebracht en krijgen we te horen hoe gezellig ze is. Dan is ons leven, naast alle zorgen om Dhanou, ook heel simpel en superfijn." ■