

Het interview in Volkskrant-magazine was een redelijk integere weergave van de achtergronden, overwegingen en keuzen van Peetje en Netty Engels ten aanzien van maatschappelijke acceptatie. De kop en de intro van het artikel, die doorgaans door de eindredactie worden bedacht, waren echter nogal tendentius en leidden tot een heus mediahype-je. •Illya Soffer, Almere

In oktober jl. plaatsten Volkskrant-magazine en het tijdschrift Markant een uitgebreid interview met Peetje en Netty Engels over hoe je als persoon met Downsyndroom een volwaardige plek in de maatschappij krijgt. Het ging daarbij onder meer over de plastische chirurgie die Peetje enkele jaren geleden heeft laten doen. De artikelen deden heel wat stof opwaaien, onder meer in het Vara-programma B&W, waarin Peetje en Netty later optraden. Hierbij enige reacties, en het commentaar van Peetje's vader Wil.

Plastische chirurgie, de nieuwste mediahype?

In de inrotekst werd het gegeven dat Peetje een aantal jaren geleden een plastisch chirurgische ingreep heeft ondergaan, neergezet als een extreem 'middel' om Peetjes acceptatie in de samenleving te bevorderen. Nou zou normaliter niemand vreemd opkijken van een chirurgische ingreep bij iemand met een afwijkende schedelbouw door bijvoorbeeld een groeiafwijking. Maar voor een persoon met Downsyndroom gaat 'normaliter' blijkbaar niet op, en dus raakten de gemoederen in medialand hierover enigszins verhit. De redactie van het tv-programma B&W-café dook op het onderwerp en benaderde een groot aantal ouders – waaronder ondergetekende - met de vraag wat zij vonden van plastische chirurgie bij Downsyndroom, en of zij hierover met Peetje en Netty Engels van gedachten zouden willen wisselen in het programma. Ik zelf heb, met vele andere ouders, geweigerd mee te werken aan het programma, omdat ik het volstrekt niet eens ben met de insteek. Het ging desalniettemin gewoon door. En de opgeblazen olifant met lange snuit blies het verhaaltje (voorlopig weer even) uit! De kans dat dit onderwerp in de nabije toekomst weer eens opgepakt wordt, blijft levensgroot aanwezig. Blijkbaar heeft dit onderwerp de nieuwswaarde van 'man bijt hond' (hoogst zeldzaam, maar wel lekker voor de kijkcijfers). En ik vind dat, met het oog op de beeldvorming over Downsyndroom, absoluut geen goede zaak.

Geen punt van discussie

Wat mij vooral stoort aan het opblazen van dit onderwerp is dat hiermee wordt gesuggereerd dat plastische chirurgie bij Downsyndroom daadwerkelijk een maatschappelijk verschijnsel is. Het tegendeel is waar. Plastische chirurgie bij mensen met Down is in Nederland géén punt van discussie. Verreweg de meeste ouders van kinderen met Downsyndroom vinden hun kinderen met Downsyndroom uiterlijk prima zoals ze zijn. Verreweg de meeste ouders zijn helemaal niet bereid om hun kinderen - behalve op medische gronden - te onderwerpen aan een plastisch chirurgische ingreep. Wanneer het gaat om jongeren en jong-volwassenen met Downsyndroom, is er - bij mijn weten - behalve Peetje Engels, zo goed als niemand met Downsyndroom in Nederland te vinden, die besloten heeft tot plastische chirurgie. Ook in Amerika (waar ze met alles altijd minstens 10 jaar voorlopen!) zijn nauwelijks cases hiervan te vinden.

De hele mediadiscussie over plastische chirurgie bij Downsyndroom is dus gebaseerd op het gegeven dat er in Nederland één (en misschien nog een enkele) persoon met het syndroom van Down bestaat, die zélf heeft besloten dat zij haar uiterlijk wilde verbeteren, om haar maatschappelijk functioneren te vergemakkelijken. Is dat een slechte zaak? Nee, dat lijkt me niet. Peetje is een volwassen wilsbekwame vrouw, die zich op geen enkel punt (behalve haar syndroom) onderscheidt van talloos veel andere wilsbekwame vrouwen die de

keuze voor een plastische ingreep hebben gemaakt. So what's the point? Voor de beeldvorming over Downsyndroom impliceert dat – net als bij veel andere berichtgeving over Downsyndroom – dat het weer de uitzonderlijke gevallen zijn, die in beeld komen; waarmee het gemiddelde beeld van mensen met Downsyndroom wederom niet goed over het voetlicht komt. Hoe meer de 'toppers' worden geprofileerd, des te sterker zullen de media geneigd zijn de 'downers' er tegenover te stellen, om de goede voorbeelden te presenteren als de uitzondering die regel is...

'Fanatieke ontkenners'

Mensen zoals Peetje en haar ouders worden dan in de media gepositioneerd in de hoek van de fanatieke 'ontkenners', die blijkbaar niet kunnen accepteren dat Downsyndroom bepaalde uiterlijke kenmerken met zich meebrengt. Hiertegenover kunnen de media slechts tegenvoorbeelden positioneren, uit de meer traditionele hoek van mensen die vinden dat je 'er niet meer uit moet willen halen dan erin zit'. Beide stromingen bestaan, maar zijn vandaag de dag absoluut niet representatief voor de gemiddelde opvatting van ouders van kinderen met Downsyndroom. Verreweg de meeste ouders van-nu zoeken de gulden middenweg tussen het kind accepteren zoals het is, en het kind extra stimuleren om het de kansen en mogelijkheden te bieden, die het verdient. Zij verschillen hierin niet of nauwelijks van ouders van gewone kinderen (zonder Down).

Het enige echte verschil is, dat ze in de buitenwereld maar al te vaak geconfronteerd worden met de vooringenomen, negatieve, onderschattende houding ten opzichte van hun kinderen. De echte belemmerende (f)actor voor ouders van kinderen met Downsyndroom, is dan ook niet dat hele syndroom, maar vooral het negatieve imago daarvan.

Beeld wordt bevestigd

Mijn stelling is dat de berichtgeving over plastische chirurgie bij Downsyndroom (zoals in de Volkskrant en in B&W), doordat deze zich focust op de uithoeken van de normaalverdeling, de negatieve beeldvorming over Downsyndroom eerder bevestigt, dan ontkracht. Dergelijke berichten wekken in elk geval bij de kijkers - waaronder ook veel mensen die tijdens hun zwangerschappen vrezden (of ooit hebben gevreesd) dat het krijgen van een kindje met Downsyndroom ongeveer het ergste is dat je als ouders kan overkomen - de indruk dat de opvoeding van een kind met Downsyndroom heavy stuff is, heftige dilemma's met zich meebrengt en heftige kwesties opwerpt. En dat doet geen recht aan de gemiddelde realiteit!

Peetje is, op het gebied van haar plastische chirurgie, een spreekwoordelijke paradijsvogel, ze is daarin niet representatief voor de hele groep. Daarnaast is Peetje voor veel ouders natuurlijk wel een goed voorbeeld van een dame met Down, die met doorzetten een goede opleiding heeft kunnen doen, en een volwaardig plekje in de samenleving nastreeft.

Meer kansen

Peetje behoort daarmee tot de voorhoede van een nieuwe generatie kinderen met Downsyndroom, die veel beter zijn begeleid, die veel meer kansen en mogelijkheden hebben gehad en die in toenemende mate toegang krijgen tot reguliere vormen van onderwijs, werk en wonen. Het is goed voorstelbaar dat er binnen een jaar of 15 veel meer jongvolwassenen met Downsyndroom zullen zijn met een VMBO-diploma op zak. Het is goed voorstelbaar dat deze jongvolwassenen - net als andere jongvolwassenen - keuzes zullen maken, met betrekking tot levensstijl en levensvervulling.

Hoe groter de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van mensen met Downsyndroom, des te groter hun wilsbekwaamheid, en des te groter de kans dat zij wellicht zullen willen meedoen in de wereld van 'Make me Beautiful'. Maar zeker weten doen we het niet.

Wat we wel zeker weten is dat het onderwerp plastische chirurgie bij mensen met Downsyndroom anno nú dus nauwelijks breder speelt dan in huize Engels...



Peetje geniet van alles wat ze doet

Peetje's ouders, Wil en Netty Engels, hebben zich hevig gestoord aan reacties die de interviews in Volkskrant-magazine en ongeveer tegelijkertijd in het tijdschrift Markant, gevolgd door de tv-uitzending, opriepen. Hier hun eigen verhaal, verwoord door vader Wil. • Wil Engels, Schinnen

Als ouders van een kind met Downsyndroom heb je het niet gemakkelijk. Kinderen opvoeden is al moeilijk, hoeveel moeilijker is dan niet het opvoeden van een kind met een handicap? Steeds opnieuw moet je beslissingen nemen, vooruit kijken, afwachten. En je kunt niet voorzien wat de toekomst brengt. Wij hadden dat heel sterk.

Zo vaak hoorden wij: 'Dat kan niet met een kind met Downsyndroom, want dat is nog nooit voorgekomen.' Daartegen vechten maakt het leven niet gemakkelijker, misschien word je wel strijdbaarder.

Toen we Peetje leerden rekenen, vond iedereen ons maar gek, toen we haar naar de MLK-school lieten gaan, schudden velen het hoofd, en naar de basisschool met hetzelfde programma als anderen, wat belachelijk! Waarom naar zwembles, en hoe durven jullie haar alleen met de fiets te laten gaan? De tongcorrectie, 15 jaar geleden, was niet bespreekbaar.

Er was geen PGB en een remedial teacher of een SPD heeft ons nooit geholpen. Er waren alleen 'deskundigen' die alles wisten, vooral wat je kind allemaal níét zou kunnen! Ouders van nu kunnen zich echt niet voorstellen wat het toen betekende een kind met Downsyndroom te hebben.

Haar bril zakte af

Vier jaar geleden had Peetje erg veel last van haar uiterlijk, ze zag er dommer

uit dan ze was, haar bril bleef afzakken (waardoor ze ook nog slechter zag) en herhaaldelijk kreeg ze de opmerking: 'Ben je boos?', terwijl dat helemaal niet het geval was. Wanneer we gingen winkelen, werden we nagekeken, in een restaurant aan gestoord (ze eet zeer keurig, dus daarom was het niet). Hoe Peetje dat zelf heeft ervaren kunt u in haar column lezen.

We hebben Peetje geleerd om assertief te reageren, in haar opleiding zorghulp een veel besproken item. Maar wat te doen na de volgende situatie. Peetje kwam thuis van haar stage in Maas-tricht. Voor de zoveelste keer bedroefd.

'Peetje wat is er?' Pas na lang aandringen kwam het eruit. 'Ze zaten weer over mij te praten. Kijk, daar zit een mongool en iedereen had het over mij en staarde mij aan.' Netty vroeg haar: 'En toen, wat heb jij gedaan?' 'Mam ik weet dat jij vindt dat ik dan iets moet zeggen, maar als ik iets zeg, zijn de mensen nog meer onaardig tegen mij. En daarom doe ik dat niet meer.'

En ze had gelijk. We hadden al diverse keren meegemaakt dat Peetje mensen er heel beleefd op attendeerde dat ze zelf iets kon, zelf kon betalen, zelf iets kon regelen. En de reacties? Het varieerde van: 'Wat een krenge' of 'Bij jou is het nooit goed' of 'Wat is die eigenwijs' of 'Dan zoek je het voortaan altijd maar zelf uit'.

Flaporen

En toen Peetje zelf vroeg of er iets aan haar gezicht gedaan kon worden?

Als onze andere dochter echt last had gehad van haar uiterlijk, wat zouden we dan doen? En bij Peetje niet, 'omdat ze Downsyndroom heeft'? Is dat even discriminerend!

Hoeveel kinderen hebben niet een beugel? Correctie van flaporen en scheelzien horen in het ziekenfondspakket en correctie van een uitstekende onderkaak wordt ook vergoed. En laten wij het heel duidelijk stellen: wij zijn niet voor onnodige plastische chirurgie. Ik kom niet op het idee om iets te doen aan mijn rimpels of mijn buik. Maar ik word niet aangestaard. Over mij wordt niet gepraat in de trein, en tot nu toe mag ik nog altijd zelf betalen.

Prof Olbrisch hebben we gevraagd of hij iets kon doen aan de afzakkende bril, dus haar zeer platte neus, en aan haar trieste uiterlijk, waardoor ze het onnodig moeilijk had. Onze vraag was zeer zeker niet om haar Downsyndroomkenmerken weg te halen. Op de eerste plaats kan dat helemaal niet, je zult aan een kind met Downsyndroom altijd kunnen zien dat ze Down heeft, hoeveel je ook opereert. Onze vraag was zelfs: 'Peetje moet Peetje blijven, maar haar hinderlijke kenmerken moeten wat minder snel opvallen'.

Achteraf moeten we vaststellen dat Prof. Olbrisch hieraan perfect heeft voldaan. Bijna niemand zag dat Peetje geopereerd was, we hadden het aan niemand verteld! Maar... als we nu winkelen, kijkt niemand ons na, in een restaurant valt ze niet meer op, en al die vervelende reacties zijn verleden tijd.

De Duitse tv heeft op verzoek van Prof. Olbrisch opnamen van Peetje gemaakt met een verborgen camera. Ze zijn voor en na de operatie met haar met de trein meegegaan en het resultaat was ongelofelijk. Voor de operatie werd ze aangestaard, je wordt akelig als je die beelden ziet. Ik ben blij dat ik nooit geweten heb hoe erg het was als ze alleen reisde, dan had ik nog meer slapeloze nachten gehad. Na de operatie keek niemand naar haar, was ze een gewone trein reiziger. De cameraman stapte de tweede keer uit de trein met: 'Ongelofelijk, wat een verschil, en eigenlijk is Peetje zo weinig veranderd.'

Het is zo jammer dat de 'buitenwereld' zo slecht naar Peetje reageerde. Peetje was goed zoals ze was, maar ze wou ook kunnen leven buiten haar dorp en haar kennissenkring, en dat lukte niet. Hoeveel moeite we daar ook voor gedaan hebben.

Op het spoor

Heel bewust hebben we vier jaar niet over de operatie willen praten. En als een journaliste geen artikel over dit onderwerp zou gaan schrijven voor Markant

wist nog niemand het. Via buitenlandse artikelen was ze Peetje 'op het spoor' gekomen, en niet meewerken aan zo'n artikel (wat ze toch zou schrijven) leek ons erg onverstandig.

Bovendien hadden wij, na procederen, de kosten vergoed gekregen. Bij onze (particuliere) verzekering zat deze operatie wel degelijk in het pakket, maar Peetje's kosten werden niet vergoed, omdat ze Downsyndroom had. Alleen sprak de verzekeraar dat niet openlijk uit, maar verborg hij het onder: het is een genotypische aandoening. (Flaporen vergoeden ze wel en die zijn ook genotypisch!) Zin-nig om dit ook aan anderen te laten weten, dachten we.

Wij hebben nu en ook in het verleden de publiciteit nooit gezocht. We waren wel bereid om mee te werken. Realiseren critici zich wel hoeveel tijd en energie we in deze zaken stoppen, niet voor ons, maar voor andere kinderen met Downsyndroom (en hun ouders). Dat gaat van onze vrije tijd af. Moeten we stoppen? Niet meer vertellen wat de mogelijkheden zijn met kinderen met Downsyndroom? Willen we stoppen met de basisschool, geen integratie meer, onze kinderen niet meer leren lezen en schrijven?

Door het werk van een handjevol mensen, die hun nek uitstaken, is een crèche of een basisschool nu heel normaal, leren lezen gewoon, en meedoen met de gewone zwemles mogelijk. En iedereen die daarvan profiteert, moet zich eens realiseren hoe dit tot stand gekomen is.

Trots

Voor ons en voor alle mensen die haar goed kennen, hoefde Peetje niet te veranderen. Peetje is ons Peetje, waar we ontzettend veel van houden en waar we alles, echt alles voor over hebben. Haar blijdschap in haar leven, de wijze waarop ze dat kenbaar maakt en haar zichtbare genot bij al die dingen die ze doet, zijn voor ons voldoende om door te gaan, wat de buitenwereld ook over ons zegt. Peetje is onze dochter en we zijn zo trots op de wijze waarin zij in het leven staat!

Na de artikelen in Markant en het Volkskrant-magazine en het tv-programma B&W hebben weer een heleboel mensen kritiek op ons geuit. Dat we Peetje niet accepteren, niet van haar houden, en welke onzinnige verhalen nog meer. Maar wat weten die mensen van ons, behalve artikelen en uitzendingen, waarin wij niet konden bepalen wat er gevraagd en uitgezonden wordt?

Het is ongelooflijk dat mensen die ons en Peetje niet kennen alleen uit artikelen en door een uitzending een oordeel hebben. Bijvoorbeeld dat Peetje geen fijn leven zou hebben, dat Peetje niet

voor zichzelf kan praten, dat ze geen eigen mening zou hebben en nog meer van dergelijke onzin.

Natuurlijk is Peetje gevormd door het gezin waarin ze is opgegroeid, net zoals iedereen. Maar als iemand denkt dat ze dingen zegt of schrijft waar ze niet achter staat, mooi niet! Bij haar column in dit nummer van Down+Up was onze suggestie om de laatste alinea weg te laten. Peetje's reactie: 'Het is mijn verhaal! Dus blijft het staan, want ik vind dat net heel erg belangrijk.'

Zelfstandig

Iedereen die Peetje echt kent, weet wat voor prachtige dochter wij hebben. Sociaal, beleefd, aardig, voorkomend, hard werkend aan haar toekomst. Een unieke persoonlijkheid met haar eigen mening.

De band tussen Netty en Peetje is geweldig en daar durft iemand iets over te zeggen? Wij zijn heel eerlijk tegen haar, ook over minder prettige zaken, maar alleen door eerlijk te zijn bouw je aan respect voor elkaar.

Peetje is heel zelfstandig. Ze functioneert prima los van ons, voert gesprekken, neemt beslissingen en daar heeft ze ons echt niet voor nodig. Afgelopen zomer in Tsjechië heeft ze dat overduidelijk gedemonstreerd. We zagen haar af en toe toevallig in het restaurant (ze zat uiteraard niet aan onze tafel) en we hoorden van anderen over de discussies die ze avonden lang met ouders (van kinderen met Downsyndroom) voerde.

We vonden het heel knap hoe ze reageerde voor de camera. Ik weet niet of de mensen zich realiseren wat het betekent om live als hoofdpersoon in een tv-uitzending te zitten, zonder dat je weet welke vragen gesteld worden.

Wij zijn ontzettend trots op Peetje. Dat ze met al haar beperkingen, haar mindere intelligentie dit zo kan. Hoewel ik me best goed kan uitdrukken, zou ik het niet durven. (Daarom is Netty altijd de klos.) Je zult daar maar zitten en weten dat je live in de uitzending bent en dat elk woord en elk gebaar direct uitgezonden wordt. Menigeen zou het haar niet nadoen! En de slotvraag: wat vind je ervan dat je Downsyndroom hebt? Bestaat er een moeilijker vraag?

Gelukkig hebben we heel veel positieve reacties gehad en staan heel erg veel mensen achter ons. Mensen die begrijpen hoe hard wij hebben moeten werken en die ons dankbaar zijn voor wat wij hebben gedaan. En als mensen kritiek willen hebben, laat het dan positieve en zinvolle kritiek zijn, zodat het leven van onze kinderen en hun ouders er beter van wordt. En laten we verder geen energie verspillen aan nutteloze discussies.

(Zie ook Peetje's column, blz. 51 - Red.)

De maatschappij moet anders, niet de kinderen

Eerlijkheid gebiedt mij te zeggen dat ik Peetje en haar moeder niet persoonlijk ken. Het beeld dat ik gevormd heb, komt puur van wat ik heb gehoord, gezien en gelezen. En dat beeld en mijn mening over plastische chirurgie wil ik hier even kwijt. •Rob Breedevelt, Leiden

Peetje werd uitgescholden in de trein, haar portemonnee werd in de winkel uit haar handen gehaald, omdat men haar te dom achtte om zelf te kunnen betalen en te rekenen. En de schuld van dit alles was haar uiterlijk. Het gevolg was dat Peetje haar gezicht middels plastische chirurgie van die domheid wilde ontdoen, want ook moeder betitelde het als een dom uiterlijk.

Het gebruik van dit soort woorden zegt iets over hoe je naar dingen kijkt. In meerdere uitspraken was dat al terug te horen en dit was er weer zo eentje. De onderliggende boodschap is dat Downsyndroom gelijk staat aan dom zijn, zolang je het kan zien dan. En dat zichtbare dom moet dus weg, want dan los je alles op... Geloof je het zelf?

Het tragische hier is dat het probleem niet opgelost wordt door dit soort ingrepen. Het syndroom is namelijk gewoon altijd nog zichtbaar. Dat poets je niet weg met een beetje snijwerk. En al poets je het weg... één zin en het is er weer. In praten en bewegingen zie je onmiskenbaar alle trekken van het Downsyndroom terug. Het is dus een schijnverhaal.

Die kinderen die haar uitschelden, doen dat nu gewoon nog als ze weer in die situatie zou komen. En haar portemonnee pakken zal ook ongetwijfeld nogmaals gebeuren.

Was het niet veel zinniger geweest om dat zelfbewustzijn te trainen? Haar te leren dat ze trots mag zijn op wie ze is? Een jongere met Downsyndroom. Had het niet veel meer zoden aan de dijk gezet als we haar hadden geleerd deze kinderen te negeren of ze lik op stuk te geven? Dat ze haar portemonnee had teruggepakt en keihard had gezegd: 'hé ik ben niet gek of zo!' Dat had makkelijk gekund van hetgene haar operatie gekost heeft.

Eigen keus?

Maar het was toch haar eigen keus? Ik wil daar wel mijn vraagtekens bij zetten. Mijn oudste dochter van 7 is een ballettalent en trainde in een selectieklas. Wij waren trotse ouders. Dat lieten we ook aan iedereen horen. Zij ging naar het conservatorium, daarvan was ook zij overtuigd. Tot een tijdje terug haar gedrag in de kleedkamer begon op te vallen.

Uiteindelijk bleek dat Merel ballet niet zo leuk meer vond. Wij hadden onbewust, door zo trots op haar te zijn, een druk op haar gelegd. Ze wilde haar ouders niet teleurstellen en zeggen dat ze eraf wilde. Merel deed wat elk kind doet. Ze wilde haar ouders plezieren.

Je kunt je voorstellen wat een jongvolwassene met Downsyndroom hoort als ze haar moeder enthousiast hoort praten met een vooraanstaand plastisch chirurg wiens naam minstens zes keer gemeld werd. Misschien hoort ze zelfs wel dat kinderen niet meer gepest worden, als normaal worden aangezien en in de 'gewone' wereld mee kunnen doen.

Ook ik wil graag dat Summer meedoet

in de gewone maatschappij. Maar dat ze dit doet zonder haar unieke IKje kwijt te raken. En door de maatschappij te leren hoe waardevol dat unieke IKje is.

Die IK wordt niet gemaakt door haar intelligentie, die wordt gemaakt door het gevoel wat ze anderen geeft als ze haar pure zelf is. En ik hoop dat ik haar nooit voedt met de gedachte dat anderen met Downsyndroom gemeden moeten worden, dat je niet in hun wereld moet zijn. Dat ze trots genoeg is op haar syndroom, hoe ze eruit ziet (en dat is prachtig zoals jullie zien) en het moois dat ze brengt.

Maling aan wat anderen vinden en denken.

Schuchter meisje

Die avond zag ik op tv geen zelfbewuste vrouw van 26. Ik zag een schuchter meisje dat veelvuldig naar haar moeder keek en verwachtingsvol op de soufflage wachtte, zoals ze gewend was. Dat bij de eerste moeilijke vraag, namelijk 'Vind je het erg dat je Downsyndroom hebt?' geen antwoord wist te geven.

Ze kan niet meedoen in de gewone wereld waarin ze wil leven en wil niet meedoen in de speciale wereld, omdat ze daar niet thuishoort volgens haar 'eigen' idee. Geen jonge vrouw die de 'gewone' wereld in gaat, een baan zoekt en een leven voor zichzelf bouwt. En daar ging het toch om? Of ben ik nou gek?

Als wij onze kinderen volwaardig willen laten zijn, moeten we de maatschappij veranderen. Niet onze kinderen. Ervoor zorgen dat de wereld snapt dat Downsyndroom en dom niet hetzelfde zijn. Als we onze kinderen leren dat ze mogen zijn wie ze zijn, ze leren dat ze zelfverzekerd door het leven gaan, ze leren dat ze een beperking hebben, maar daarmee in de maatschappij gewoon mee mogen doen, dan zetten we wat neer.

Dat is wat anders dan je kind te leren dat de beste manier is om in de 'gewone' wereld te zijn, mee te doen met alles wat de gewone meute doet. Invoeegen en volgen. Zover zelfs dat je daarvoor het mes in je prachtige kind laat zetten om haar er niet zo 'dom' uit te laten zien. Wie is hier nou dom?



Met opperste verbazing hebben wij kennis genomen van de publiciteitshype die er de laatste tijd weer over onze Peetje is heen gegaan. Onze Peetje, jazerker! In bijna alle 17 bestaansjaren van de SDS was zij een belangrijk voorbeeld voor veel ouders van kinderen met Downsyndroom binnen en buiten de SDS en vooral ook voor de SDS als geheel, en uiteraard ook voor ons persoonlijk. Onze Peetje dus, die niet voor niets een eigen column heeft in dit blad. Maar die verder zo vrij is om te vinden, te zeggen en te doen wat zij vinden, zeggen en doen wil. (Overigens kijkt de SDS als altijd weer reikhalzend uit naar andere mensen met Downsyndroom die zelf wat schrijven, al was het maar één keer!)

• Erik en Marian de Graaf



Avro's Service Salon,
9 februari 1989,
vrnl Peetje, Wil en Netty Engels,
Marian de Graaf

Actueel

Een spontane meid, die benijdenswaardig vaardig is

Wij kennen Peetje persoonlijk heel goed (vanaf begin 1989!) en hebben haar vele malen ontmoet onder allerlei verschillende omstandigheden, ook thuis. En dan is er alleen maar het beeld van een aardige, spontane meid, die benijdenswaardig vaardig is, cognitief, motorisch en sociaal. Ze regelt haar zaken zeer zelfstandig, rijdt met haar autootje overal naar toe en wordt door mensen die haar kennen ervaren als iemand met inlevingsvermogen in andere mensen. Maar intussen hebben nota bene ouders van kinderen met Downsyndroom, die zelf al hun koren nog te velde hebben staan, een negatief oordeel klaar over de hele Peet op basis van haar één keer even zien op de tv.

En daar zat Peetje als jonge vrouw in een live-situatie, bij een emotioneel zwaar beladen discussie nota bene over haarzelf, over haar functioneren en haar uiterlijk. Hoeveel jonge vrouwen zonder Downsyndroom voeren dan nog een flitsend gesprek, doorspekt met sprankelende humor? Anderen concludeerden op basis van één interview in De Volkskrant dat al het vele dat ze daarvoor over Peetje gelezen hadden dus niet waar was. Waarom?

Portemonnee

Kritiek hoorden we ook op het voorbeeld van de afgepakte portemonnee. Maar waar was de zelfkritiek van die

critici? We worden toch allemaal, al hebben we nog zoveel assertiviteitstraining gedaan, van tijd tot overvallen door anderen die sneller reageren of handelen? Waarbij we achteraf dan denken: 'Dát had ik moeten doen/zeggen'. Achteraf. Wij houden die situaties misschien geheim. Maar ze zijn er wel!

En dan komt altijd weer dat oer-Hollandse idee naar boven dat het stimuleren van cognitieve ontwikkeling min of meer tegengesteld is aan werken aan sociaal-emotionele ontwikkeling. De hele sociaal-emotionele ontwikkeling is doordrenkt van cognitie; dat is zeer beslist niet iets wat je er naast doet.

Ook nu weer hoorden we de boodschap dat je een kind door cognitieve stimulering zijn 'eigen unieke zelf' zou ontnemen en dat dat bij Peetje zou zijn gebeurd. In werkelijkheid is het zo dat een niet goed gestimuleerd en niet goed opgevoed 'gewoon' kind gewoon een kind met zeer aanzienlijke beperkingen op cognitief, communicatief, sociaal en emotioneel gebied wordt, en dus juist nooit een echte persoonlijkheid kan worden. Een eigen zelf komt niet zo maar aangewaaid! Dat ontwikkelt zich. Altijd. In een andere context ontwikkelt het zich anders. Dat is alles.

En dit soort discussies spelen altijd weer juist rondom mensen met een verstandelijke belemmering. Als de universiteit van Maastricht concludeert dat jonge hoogopgeleiden vaker werkloos

zijn, hoor je nooit dat dat is omdat ze zijn bedorven en dat ze overgestimuleerd zijn.

Vrienden

Ook veel kritiek hoorden we op het feit dat Peetje geen vrienden zou hebben. Beseffen de critici wel hoe ongelofelijk dun de spoeling is waar het gaat om gelijkgestemden waar onze kinderen min of meer symmetrisch mee kunnen communiceren? Dat is een levensgroot probleem. En dan heeft Peetje nog de enorme luxe dat zij zichzelf in een zeer ruime regio verplaatsen kan en daarbij niet afhankelijk is van anderen. Zij en haar moeder durven het probleem te benoemen van de moeilijke vindbaarheid van hartsvrienden/-vriendinnen-om-de-hoek waar onze kinderen in groten getale tegenaan zullen lopen, zowel buiten als ook binnen 'het speciale circuit' (zie de boekrecensies op blz. 56).

En misschien nog wel het meest verbazend van alles is de boosheid van sommigen tegenover de SDS voor wat Peetje en haar moeder elders in een interview in de mond wordt gelegd. Alsof de SDS overal achter zou zitten!

We hopen dat ook de positieve commentaren bij de familie Engels terecht gekomen zijn, want dat verdienen ze.



Uit Peetje's dagboek

Ik wil erbij horen

Ik liep vroeger stage in Maastricht. Ik ging met de trein. De andere mensen staarden mij zó aan en ze praatten over mij, en ze zeiden: 'Kijk daar zit een mongool', en dat vond ik niet leuk. En dan zat ik droevig erbij en dat was echt heel erg. Daarom wou ik graag een operatie laten doen. En dat wou ik zelf. • Peetje Engels, Schinnen

Ik wou er wat anders uitzien. Dat ze mij minder zouden aanstaren. Dat ze minder zeggen: 'Kijk daar zit een mongool', en dat ze minder over mij praatten. Ik wilde ook zelf betalen, ze pakten heel vaak mijn beurs af en ik kon best zelf betalen.

En mensen die mij niet kenden aaiden over mijn hoofd, ze deden dan heel erg kinderachtig tegen mij. Ze praatten niet normaal. En ik was al 21 jaar.

We waren in 1998 in Madrid en we zagen Professor Olbrisch want hij moest daar ook een lezing houden. Ik hield daar ook een lezing in het engels over mijn leven. Wat ik graag wou met mijn leven. Wij hadden met hem gepraat over plastische chirurgie en over de tongoperatie. Ik vertelde tegen hem dat ik al een tongoperatie had gehad. Hij vertelde toen wat plastische chirurgie inhoudt. Ik vind hem heel erg aardig.

We hadden toen gehoord dat Olbrisch in Dusseldorf werkt en dat hij een goede professor is. Toen hadden we gebeld met professor Olbrisch. We zijn toen naar Dusseldorf gereden en toen hadden we gepraat.

Professor Olbrisch zei: 'Wat zou je willen veranderen.' Toen zei ik: 'Ik zou graag willen dat de mensen mij niet zo aanstaren, en mijn bril zakt altijd af.' Professor Olbrisch keek heel goed naar mij en hij zei: 'Ja dat mag want jij wil dat zo graag en ik kan mij dat heel goed voorstellen.' Toen heeft hij alsmaar naar mijn gezicht

gekeken en geduwd op mijn gezicht.

Toen zei hij tegen mij: 'Ja dat kan. Jouw neus en jukbeenderen zijn niet goed.' Hij kan dat verbeteren met implantaten. Toen spraken we de operatie af.

We gingen toen weer naar Düsseldorf. Ik kreeg een kamer en mijn moeder sliep naast mij. Ze hebben toen heel veel vragen gesteld en ze hebben foto's gemaakt. Ze hadden mij onderzocht. De meneer die mij de narcose gaf kwam ook.

De volgende morgen werd ik geopereerd. Mama was bij me totdat ik sliep. En toen ik wakker werd was mama en Professor Olbrische bij me. Professor Olbrische zei: 'Het is goed gegaan.'

De eerste nacht moest ik naar de wc. Mijn moeder lag lekker te slapen ik heb toen niks gezegd. En toen viel ik bewusteloos helemaal plat op de vloer van de badkamer. 's nachts heeft mijn moeder mij daar gevonden. Ik wist niet wat toen gebeurd was en ik weet ook

Peetje Engels (26) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening GezondheidsOnderwijs (MDGO) in Heerlen. Daar heeft Peetje het diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Welzijn.

niet wie mij naar bed heeft gebracht. Ik had hersenschudding. Toen ging van alles verkeerd.

Dat is 4 jaar geleden gebeurd. Ik vertelde er niet over want het is zo gebeurd. Ik wilde het zelf en sommige mensen willen mij misschien niet begrijpen. Nu is alles voorbij. Ik voel me heel prima. Nu hoor ik erbij. Nu staren de mensen me niet meer aan, en nu zeggen ze niet meer: 'Kijk daar zit een mongool.' En ze pakken nu nooit meer mijn beurs af, en ze strijken niet meer zo maar over mijn hoofd. De mensen doen nu niet meer kinderachtig tegen mij.

Ik ben nu blij dat ik nu dit gezicht heb. Dat ik dat heb gedaan. Nu zie ik slimmer uit. Nu zakt mijn bril niet meer af. En mijn mondhoeken hangen niet meer zo omlaag. Vroeger had ik de mondhoeken meer omlaag. Ik zag er dommer uit en de mensen vroegen of ik verdrietig was en dat was ik niet.

Ik voel me nu goed want als ik in een restaurant ben of ik ben aan het winkelen dan kijkt niemand naar mij en vroeger wel. Ik vond dat echt niet leuk.

Ik was bij de tv uitzending B en W. De meeste mensen waren heel erg aardig zoals: Ingeborg, Kathinka Holm enz. We praatten over plastische chirurgie. Een mevrouw was tegen mij. Ze zei dat je zo'n operatie niet moet doen en dat vond ik heel vervelend.

Ik vind dat heel akelig als ze dat zeggen. Want ik wilde dat zelf. Ik had dat ook gezegd. Ik ben daar akelig en verdrietig van. Dan voelt het of die mensen mij er niet bij willen hebben of ik erbuiten sta of dat ik minder ben dan andere mensen.

Ik vind, dat als kinderen een lange tong hebben, dan moeten ze eerst de tong laten opereren als dat nodig is. En als het dan nog nodig is dan pas kijken of er nog iets moet aan het uiterlijk. Maar ze moeten wel eerst leren praten en goed luisteren en leren nadenken want dat is echt heel erg belangrijk. En dat moet vooral eerst.

(Ongecorrigeerd – Red.)

