



Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is de middelste en heeft het Downsyndroom. Hij is elf jaar en zit in groep zeven van een reguliere Montessori-school. Het gezin heeft zes jaar in Amerika gewoond, zowel aan de Oostkust als in Texas. Silvie schrijft in haar columns over het leven met Daniël in al zijn facetten.

Ambassadeurs

Column

De kolonie van Sjoerd



We hebben tegenwoordig blijkbaar goeie Downers, dwarse Downers, moeilijke Downers, blije Downers én tv-Downers. Na elke televisie-uitzending is het weer raak. Van 'Je ziet alleen de goeien op tv' en 'Kom maar 'ns hier op de woongroep kijken, dan piep je wel anders', tot 'Tja, als ik zeker zou weten dat ik een blije zou krijgen, zou ik anders over abortus denken'. We moeten al die opmerkingen over onszelf en onze kinderen heen laten komen. Ik heb soms het gevoel dat ik me moet verdedigen dat Daniël op een reguliere school zit en goed kan lezen. Ik heb de neiging om te zeggen: 'Maar het is echt geen hoogvlieger hoor', terwijl het daar in essentie niet om gaat.

Wat mij betreft, begint het al met dat woord: 'Downer'. Door de EO een geaccepteerde term geworden. 'Mijn kolonie...' laat de omroep Sjoerd zeggen in aflevering één van De Laatste Downer. Als Sjoerd dat zegt, is het prima. Ik mag ook zeggen 'Wij moeders van het schoolplein' of 'Wij vrouwen met blond haar'. Het probleem ontstaat als anderen, die niet tot die kolonie behoren, het stempeltje 'Downer' gaan gebruiken om een groep apart te zetten. Ik zie het verschil met het woord 'mongool' dan niet meer.

Dan de indeling in ontwikkelingsniveaus, die de reactie uitlokt dat Daniël 'vast een hele goeie is'. Natuurlijk, het heet niet voor niets het syndroom van Down en niet de ziekte van. Syndroom vat ik op als 'het geheel aan symptomen die kunnen voorkomen bij een aandoening'. Dat betekent dat de één alleen een cognitieve beperking heeft, de ander ook nog hypermobiel is en de derde er veel KNO-problemen bij krijgt. Allemaal symptomen die van invloed zijn op het ontwikkelingsniveau.

Ik vroeg kinderarts Michel Weijerman hoe het nu zit. 'Als ik kijk naar het ontwikkelingsniveau van de kinderen die ik in mijn praktijk zie', vertelt hij aan de telefoon, 'dan kan ik grofweg de volgende indeling maken: 10% heeft een meervoudige handicap, 30% doet het redelijk, 40% gaat goed en 20% presteert op een hoog niveau'. Hij benadrukt dat zo'n indeling alleen maar een idee geeft waar we het over hebben als het over het syndroom van Down gaat. 'En ik wil recht doen aan de ouders met kinderen uit het onderste deel,' voegt hij er aan toe.

Ik snap hem en ik snap ook de behoefte aan een indeling op niveau. Immers, onze hele maatschappij is ingedeeld naar niveau; al op je twaalfde krijg je een stempel op je hoofd of je een VMBO-er of een VWO-er bent. Ik laat de cijfers op me inwerken en constateer dat de kolonie van Sjoerd relatief gezien net zo normaal verdeeld is als de rest van Nederland, als het om IQ gaat.

Toch voel ik hoe alles in me zich verzet tegen een indeling naar ontwikkelingsniveau. Alsof je je eerst moet verantwoorden dat je een kind met syndroom van Down hebt. En dan nog een keer als hij of zij niet net zo goed presteert als die en die op tv. Het is maar een indeling, wellicht krijgen we hele andere cijfers als we zouden indelen op EQ of sociale vaardigheden. Of op glimlachen, knuffelen of troostende capaciteiten.

Waar het me in de hele discussie over de NIPT, Downers, over goeie of minder goeie om gaat, is dat we lijken te vergeten dat het over mensen gaat. Mensen met talenten en krachten, die net als ieder ander recht op een bestaan hebben en hetzelfde willen als iedereen: erkenning om het individu dat ze zijn en een gelukkig leven.

Daniël is Daniël, met z'n bokkige, lieve, vrolijke en vervelende buien. Hij ontwikkelt zich, neemt zijn plek in de samenleving in, heeft betekenis voor de mensen om hem heen en draagt bij aan het welbevinden van anderen. Hoe hij dat doet – een glimlach betekent soms veel meer dan een spreekbeurt – is daar ondergeschikt aan. ■