



# Downsyndroom bracht ons een onverwachte blessing

Dit verhaal geeft een inkijk in het leven van Najoua Benali en haar gezin, dat bestaat uit haar man Samir en twee zonen: Naoufel en Zayn. En met speciale aandacht voor Zayn (ruim drieënhalf jaar oud) die Downsyndroom heeft.

*Tekst: Regina Lamberts en Najoua Benali. Foto's: Najoua Benali.*

Najoua vindt dat kinderen of ouders van een kind met een beperking niet als zielig moeten worden gezien. Je ziet soms de medelevende blikken. 'Dat is echt niet nodig. Wij zijn een gezin met twee mooie drukke jongens waar we enorm trots op zijn. Zoals elk ander gezin trots is op hun kinderen. Alleen hebben wij 'a little extra'. Zayn is een enorme verrijking in ons gezin. Hij laat ons anders naar de wereld kijken en genieten van het moment. We vieren kleine stapjes die we normaal gesproken voor lief namen. Zayn is een vrolijk dropkie, lekker temperamentvol, ondeugend en inventief, maar doet alles op zijn eigen tempo en heeft daarbij een aantal extra uitdagingen. Alle kinderen zijn verschillend en ontwikkelen zich op hun eigen manier. Zayn is perfect zoals hij is. Wij doen nog steeds alles zoals we eerder deden en zolang dat kan. We maken bijvoorbeeld nog steeds mooie verre reizen en dat gaat Zayn prima af. Wij genieten daar als gezin intens van.'

'Helaas is het wel zo dat als je kind eenmaal een label heeft, alles onder een vergrootglas ligt. Soms werkt dat positief en word je bijvoorbeeld sneller geholpen met medische kwalen, maar soms werkt het ook tegen je. Als hij dingen nog niet kan of juist wel doet, ligt het aan zijn Downsyndroom. Terwijl ik veel vergelijkingen kan

trekken met de oudste die geen Downsyndroom heeft. Dan moet je mensen er steeds op wijzen dat niet alles met Downsyndroom te maken heeft. Wij doen er alles aan om Zayn zoveel mogelijk kansen te geven. Daar strijden wij voor. We leven nou eenmaal in een wereld die nog niet op elk vlak inclusief is. Stap voor stap komen de veranderingen, maar soms gaat het te traag. En ervaar je als ouder de nadelen ervan. Nederland is bijvoorbeeld nog niet zover als Amerika als het gaat om mensen met een beperking. Daar zijn ze veel verder met de zorg en het onderwijs voor deze kinderen. Daar heten ze 'people of kids met special needs'; dat zegt genoeg.' Najoua geeft een inkijk in haar leven en dat van Zayn, hun uitdagingen en de noodzakelijkheid van diversiteit en inclusie.

## De diagnose

Na een prima verlopen zwangerschap, was de diagnose Downsyndroom een verrassing. 'Wij hebben bewust gekozen om geen vruchtwaterpunctie of vlokkentest te doen. Een kind is in onze ogen een geschenk en hoe ons kind ook ter wereld komt, hij/zij is enorm welkom. Daarnaast zul je met een test nooit 100% zekerheid krijgen over je kind en hoe die zich gaat ontwikkelen. En laten we eerlijk zijn: in de meeste gevallen wordt toch

vooral de negatieve kant van het Downsyndroom belicht. Nu kon ik zorgeloos van mijn zwangerschap genieten. En daar ben ik dankbaar voor.’

‘Zayn kwam drie weken te vroeg. Omdat hij moeite had met ademen, moest hij na de bevalling direct worden overgebracht naar een academisch ziekenhuis. We kwamen meteen in een rollercoaster terecht. Er was wellicht iets mis met zijn hart of longen. En we kregen het nieuws dat de artsen Downsyndroom vermoeden. Er kwam toen zoveel op ons af, dat we weinig tijd hadden om de situatie écht te laten bezinken. Je survivalmodus gaat aan en het enige waar je je zorgen over maakt, is de gezondheid van je kleine mensje. De rest is bijzaak. Daar zit je dan; in de auto achter de ambulance aan waar je pasgeboren zoon in zit. Ik had geen geduld om te wachten op een eigen ambulance. Er gaat zoveel door je heen. Nog geen twee uur eerder lag ik te bevallen en nu zat ik in de auto om naar Zayn te gaan. Ik blijf het zo bijzonder vinden hoe je lichaam en brein zich zo snel kunnen omschakelen en een bepaalde oerkracht naar boven halen. Het enige wat op dat moment telt, is dat je kind blijft leven. In het ziekenhuis aangekomen, moesten we wachten op de uitslag. Rond drie uur ’s nachts kwam die. Er was geen hartafwijking en de longen waren in orde. Dat was een enorme opluchting. Ook hier vermoedden ze Downsyndroom. Door de manier waarop dit werd gebracht, kwam het toen pas binnen. ‘We vermoeden het’ is toch anders dan ‘We denken eraan, maar willen het uitsluiten’. We moesten het onderzoek afwachten.’

### Lichtpuntje

Najoua: ‘De volgende ochtend gingen Samir en ik bij het restaurant van het ziekenhuis lunchen. We kwamen binnen en het eerste wat we zagen was een volwassen man met Downsyndroom die de schappen vulde. We zagen iemand die zelfstandig was, die werkte en meedeed in de maatschappij. Dat deed zoveel met ons. Deze jongeman zien werken was toch een lichtpuntje in de orkaan die op ons afkwam. Ik geloof er echt in dat het geen toeval was dat we hem tegenkwamen. Het had zo moeten zijn om ons ook de positieve kant van het Downsyndroom te laten zien.’ Na drie dagen werd de diagnose Downsyndroom bevestigd. ‘Ik dacht dat het als een bom zou inslaan, maar dat gebeurde niet. De afgelopen dagen waren emotioneel, maar oh, wat is Zayn mooi. Zo fijntjes. De naam Zayn hadden we al van tevoren gekozen. Zayn betekent schoonheid. Dat moest zo zijn. We zien Zayn als een cadeau van God die aan ons is toevertrouwd. We gaan er als ouders alles aan doen om hem een goed en liefdevol leven te geven. Met alle onzekerheden die we nog op ons pad gaan tegenkomen. De arts die de uitslag bekendmaakte, had veel ervaring met kindjes met Downsyndroom en kon het beeld goed schetsen. Die vertelde dat elk kind anders is en dat de tijd zal leren hoe ons kind zich gaat ontwikkelen. Het is zo enorm belangrijk hoe een arts het nieuws vertelt en niet alleen de mindere kant belicht. Wij hebben een hele fijne kinderarts die altijd met ons meedenkt en onze wensen respecteert.





Die zaken positief bekijkt, maar ook eerlijk is. Dat is echt enorm belangrijk, omdat je toch mogelijk jarenlang contact hebt met zo'n arts.'

#### Familie informeren

'Mijn schoonouders waren op vakantie in Marokko toen ik beviel. Zij hadden hun vakantie zo gepland dat ze op tijd voor de geboorte zouden zijn, maar Zayn kwam drie weken te vroeg. Via FaceTime konden we ze gelukkig op de hoogte houden en Zayn laten zien. Dat was wel emotioneel, omdat je zo'n klein binkie met allemaal snoeren en buisjes ziet. Mijn ouders, zussen en schoonzus waren er gelukkig wel. Als er zoveel op je afkomt, is het fijn om fysieke en emotionele steun te krijgen. Ik kom uit een hecht gezin, waar we elkaar helpen wanneer dat nodig is. Daar ben ik erg mee gezegend. In Marokko is er niet echt een officiële benaming voor Downsyndroom. In de volksmond gebruiken ze het Marokkaanse woord 'gehandicapt' voor alle soorten beperkingen. Hoe leg je je ouders en schoonouders dan goed uit wat Zayn heeft? In ons beste Marokkaans hebben we het onze (schoon)ouders kunnen uitleggen. De video die op de website van Stichting Downsyndroom staat, waarin een moeder in het Marokkaans uitleg geeft over Downsyndroom, was daarbij een fijne hulp. Die video hebben we destijds gebruikt om ook familieleden die de Nederlandse taal niet machtig zijn te informeren wat Downsyndroom betekent. Dat vond ik echt een inclusief communicatiemiddel dat heel bruikbaar was. Er staat op de site ook een aantal portretten van gezinnen met een andere achtergrond. Dat heeft voor sommige gezinnen echt een meerwaarde.'

#### Kracht uit het geloof

Na twee weken in het ziekenhuis te hebben gelegen, kon Zayn eindelijk naar huis. Najoua: 'Als je 24/7 met je kind in het ziekenhuis bent, leer je hem ook heel goed kennen. Je weet wanneer je je zorgen moet maken en wanneer er niks aan de hand is. Dat was een fijne basis toen we eenmaal thuis waren. Eindelijk konden we echt beginnen met genieten, een nieuw ritme vinden en alles echt goed laten bezinken. Onze instelling was om de situatie te omarmen, alles op ons af te laten komen en vooral te genieten van Zayn. Ons geloof, de Islam, is hierbij enorm belangrijk. Het heeft ons enorm veel kracht gegeven, vooral in de eerste periode. En nog steeds. In die tijd maakten we ons zorgen om Zayn; hoe kunnen we hem helpen, wat zal zijn toekomst zijn en hoe ziet die van ons eruit? Ik ben ervan overtuigd dat alles gebeurt met een reden en dat je nooit meer krijgt dan je aankunt. En natuurlijk denk je soms anders en heb je dipjes. Maar uiteindelijk is dit onze weg in het leven. We gaan het samen aan en maken er het allerbeste van. Dat heeft ons echt geholpen. Ook als ouders doen we het samen. Soms is de een wat sterker en soms de ander. Daarin moet je elkaar aanvullen en daarbij goed communiceren. Dan sta je samen sterk. Wij proberen zo goed als het kan de zaken positief te zien en het ook zo te benaderen. Onze kinderarts gaf dat ook terug. Ze gaf aan dat veel ouders het er vaak moeilijk mee



hebben of er lang over doen om hun situatie te accepteren. Of dat de ene ouder het accepteert en de ander er meer moeite mee heeft. Bij ons zag ze meteen dat wij er positief mee omgingen.'

#### **Kennis is macht**

Najoua vindt dat Nederland nog veel stappen te zetten heeft als het gaat om het begeleiden van ouders en kinderen met Downsyndroom en de zorg daaromheen. 'Ik ben erg blij dat er in Arnhem een Downpoli is waar diverse disciplines samenwerken. Daar konden we in het eerste jaar met onze vele vragen terecht en konden zij ons doorverwijzen naar de betreffende organisaties. Ik verdiepte me veel in Downsyndroom en hoe je je kind kunt stimuleren in zijn ontwikkeling. Ik las veel op internet, las boeken, werd lid van een aantal fora om ervaringen van andere ouders te lezen en ging zo nu en dan naar een training. Je komt er dan achter dat je veel kunt doen als ouder, maar dat het zoeken is naar een speld in een hooiberg om die zorg dan ook te krijgen. Je krijgt helaas geen to-dolijst mee of een overzicht waar je als ouder recht op hebt voor je kind. Neem Early Intervention bijvoorbeeld. Wij wilden er graag mee aan de slag, zodat we Zayn in kleine stapjes op diverse vlakken kunnen stimuleren in zijn ontwikkeling. Daar wil je begeleiding bij, omdat je niet goed weet hoe je dat het beste kunt aanpakken. Dat bleek toch een moeilijke vraag te zijn, omdat ons

sociale wijkteam daar geen ervaring mee had. Het is soms frustrerend hoeveel tijd je kwijt bent om zaken uit te zoeken en van het kastje naar de muur gestuurd wordt. Je komt er dan achter dat de zorgprofessionals veel kennis missen. En het zorgaanbod in Nederland kan ook nog eens per regio verschillen. Dat is wel jammer. Als ouder moet je blijven doorzetten, zaken initiëren en partijen bij elkaar brengen om toch dingen voor elkaar te krijgen. Dat blijf ik ook doen. Dat mag echt wel beter, zodat ouders worden ontzorgd. Die kostbare tijd kun je dan in je kind steken. Wat dat betreft pionieren we in onze stad veel met Zayn: Early Intervention, gebarentaal, Leespraat, kinderopvang en straks onderwijs. Pionieren vind ik niet erg. Wellicht kan een andere ouder na mij daar weer van profiteren. Maar de tijd staat niet stil en dat gaat dan wel ten koste van Zayn. Het zou fijn zijn als je met een professional kan sparren, meedenken en vooruitkijken. Je bent wat dat betreft toch vaak op jezelf aangewezen.'

#### **Inclusief Down+Up**

Najoua is bestuursadviseur inclusie bij de gemeente Arnhem. Ze was jarenlang werkzaam als communicatieadviseur bij een commerciële bank. Mede door de geboorte van Zayn heeft ze de keuze gemaakt om werk te zoeken met meer maatschappelijke waarde. En voor haar zijn de onderwerpen diversiteit en inclusie dan heel belangrijk. Najoua: 'Ik vind het enorm belangrijk dat iedereen op dezelfde wijze behandeld wordt, ongeacht gender, culturele achtergrond, religie, beperking of seksuele voorkeur. Iedereen is mens, dat is de essentie. En zo moeten we elkaar ook behandelen en een gemaakte wereld creëren. Ik kan zo slecht tegen onrecht en sinds Zayn er is, nog slechter. Daar probeer ik in mijn werk een bijdrage aan te leveren.'

Najoua ontvangt al een aantal jaar Down+Up. 'Het viel me op dat er overwegend witte mensen aan het woord kwamen of werden afgebeeld. Als ouder kon ik me niet altijd herkennen in de verhalen of de foto's. Ik miste ouders en kinderen met Downsyndroom met een kleur. Ik weet dat ze er zijn, maar waarom zie ik dat hier niet terug? Ook dit blad dient inclusief te zijn en een afspiegeling te zijn van de maatschappij. Ook hun verhalen verdienen een podium. Die diversiteit in verhalen is enorm belangrijk. Ik zal tegen bepaalde dilemma's aanlopen waar bijvoorbeeld een wit gezin niet tegenaan loopt. Ik kan bepaalde ideeën hebben over de ontwikkelingen die anderen niet hebben. Diversiteit kan je andere inzichten geven en je leert elkaar dan ook beter begrijpen. Als ik merk dat iets niet inclusief is, probeer ik partijen

daar op te wijzen. Vaak zijn ze zich daar niet bewust van, maar soms is het ook gemakzucht. Je moet toch meer effort steken om iets inclusief te maken, maar daar pluk je vervolgens wel de vruchten van.'

### Culturele extra's

Najoua: 'Wij hebben Marokkaanse roots. Daarmee hebben wij naast de basisuitdagingen ook nog extra uitdagingen met Zayn. Bijvoorbeeld met betrekking tot de taal. Samir en ik spreken Nederlands, maar ook Marokkaans. Wij vinden het belangrijk dat onze kinderen hun roots meekrijgen en het liefst beide talen spreken en verstaan. Thuis spreken we voornamelijk Nederlands en krijgen ze dus het minimale mee van de Marokkaanse taal. Bij de opa's en oma's en familie in het buitenland krijgen ze dat meer mee, maar daar zijn ze niet altijd. Kinderen kunnen snel een taal aanleren, maar door het Downsyndroom heeft Zayn daar meer moeite mee. Wij zouden hem dolgraag tweetalig willen opvoeden, maar dan vraag je je af of je het dan niet te ingewikkeld maakt voor hem. We zijn al blij als hij zich straks goed verstaanbaar kan maken in het Nederlands. Daarom hebben we dat op een lager pitje gezet. Zayn verstaat al wel veel Marokkaanse woordjes en kan er ook een paar uitspreken, dus daar zijn we al super trots op.'

'Wij vinden het ook belangrijk om onze naaste familie mee te nemen in het ontwikkelingsproces van Zayn. Toen wij begonnen met gebarentaal, wilden we ook onze ouders daarin meenemen, omdat Zayn één dag in de week naar hen toeging. Onze ouders spreken en verstaan Nederlands, maar niet vloeiend zoals wij. Hoe neem je ze mee in zo'n leerproces van gebaren? Je vraagt ze toch om wat extra's te leren. Dat doen ze met liefde, maar het kost ze meer moeite dan wij. Een gebarenapp gaan ze niet snel gebruiken, terwijl andere grootouders dat wel zouden kunnen doen. Wat kun je ze dan bieden om het proces te volgen? Allemaal vragen die we hadden. Wij hebben onze ouders altijd in het gehele proces betrokken en ze handvatten gegeven hoe ze zaken in de praktijk moesten toepassen. Dus bijvoorbeeld de basisgebaren uitleggen, die zijn gemakkelijk te leren.'

### Meer diversiteit in de toekomst

Najoua wil het netwerk van de Stichting Downsyndroom meer kleur geven en met meer gezinnen met een verschillende achtergrond hierover praten en ervaringen delen. En dat ook teruglezen in de Down+Up. Ook de Stichting Downsyndroom heeft daar een taak in. Regina vertelt Najoua dat er kernen zijn die wel heel actief zijn en veel gezinnen kennen met ande-



re achtergronden. Rond Arnhem, waar Najoua woont, zijn die er minder. De Stichting Downsyndroom heeft contact met enkele ouders, zoals Fatima die in Amsterdam gezinnen vanuit andere achtergronden met een kind met Downsyndroom helpt. Maar het is duidelijk dat er meer moet gebeuren. Regina heeft met Najoua afgesproken dat ze samen nog een keer gaan brainstormen over meer diversiteit bij de Stichting Downsyndroom. Najoua heeft daar wel ideeën over en de Stichting Downsyndroom wil daar graag van leren. Dit verhaal wordt dus vervolgd.

Wil je ook iets kwijt over diversiteit en de Stichting Downsyndroom of je verhaal delen? Mail naar [rl@downsyndroom.nl](mailto:rl@downsyndroom.nl). Wil je in contact komen met Najoua, mail haar dan: [najoua\\_benali@outlook.com](mailto:najoua_benali@outlook.com). ■