

Zijn grote zus Lore troosten, gewoon door zijn handje op haar been te leggen. Tijdens een wandeling plots languit gaan liggen om in alle rust een kever te bestuderen. Ontdekken wat het zonlicht met zijn papiertje doet. Max is een bijzondere jongen, en vandaag mogen we een eindje meestappen in zijn wonderlijke wereld.

# ‘Max heeft een puurheid die er altijd zal zijn’

FOTO'S: SAARTJE BALS  
TEKST: SARAH DEVOS

## Een oudejaarsdag als geen andere

**Mama Rosane:** ‘Uit de tripeltest bleek dat ons kindje één kans op 250 had op een afwijking. Dat maakte me wel ongerust want bij Lore was de kans één op 10.000. In mijn hoofd was het duidelijk: ofwel wilde ik gerust zijn, ofwel wilde ik me goed kunnen voorbereiden op een kindje met Down. Daarom besloot ik de NIP-test te laten afnemen. Ik zal het nooit vergeten. Op 31 december ging de telefoon met de boodschap: ‘Mevrouw, de uitslag van de test is er. U heeft 99% kans op een kindje met Down. Wilt u de zwangerschap afbreken?’ Die reactie vond ik echt heel erg, dat dat de eerste vraag was die ze stelden. Daardoor waren we echt uit ons lood geslagen.’

## ‘Gewapend’ naar de geneticus

**Rosane:** ‘We besloten ons meteen te informeren: Anja vloog in de boeken met informatie over Down en ik hing nog geen twee uur later aan de lijn met Pia van Downsyndroom Vlaanderen. Twee dagen later zaten zij en haar echtgenoot al bij ons thuis, klaar om op al onze vragen te antwoorden, maar ondanks de snelle afspraak hadden we die middag al besloten dat we het kindje zouden houden, tenzij zou blijken dat het werkelijk geen enkele levenskwaliteit zou hebben.’

**Mams Anja:** ‘Door alles wat we lazen en de gesprekken met Downsyndroom Vlaanderen voelden we ons gesterkt en geïnformeerd. We hadden ons ‘gewapend’ voor de geneticus, zo voelde het voor ons. Gelukkig bleek die bewapening niet nodig. De geneticus stelde ons gerust: ‘De zwangerschap niet afbreken is voor jullie de juiste keuze. Anders zou je je leven lang spijt hebben.’

## Kriebeltjes van Max

**Rosane:** ‘Je moet weten, ik had Max al gevoeld. Die eerste kriebeltjes voelde ik al heel vroeg. Ik herinner me ook nog een filmpje van tijdens mijn studies. In de les kregen we een filmpje te zien van een groepje kinderen met Down die op skireis trokken, een beetje à la Down The Road. Ik herinner me nog dat ik toen dacht: ‘Wat is daar nu eigenlijk zo erg aan?’ Ik was er snel van overtuigd: ‘We gaan plezier maken samen. Dat wordt leuk.’ Natuurlijk is het niet alléén leuk, maar toch. Met die instelling begonnen we aan dit avontuur.’

## Vijf weken te vroeg

**Anja:** ‘Max werd vijf weken te vroeg geboren. Toen we hem voor het eerst zagen, zag Rosane meteen dat hij downsyndroom heeft. Ik merkte het eigenlijk echt niet. De eerste drie weken van zijn leven bracht Max door op de neonatale afdeling.’

**Rosane:** ‘Gelukkig had Max niet veel complicaties en kon hij snel naar huis. Toen volgde een heel intens eerste jaar. Zeven weken na zijn geboorte kreeg hij een virale hersenvliesontsteking, op vijf maanden RSV... Die eerste winter was echt heftig. Die eerste jaren zagen we telkens weer op tegen de winter, maar gelukkig beterde het metertijd. Hij heeft nog altijd veel last van zijn luchtwegen maar hij lijkt eruit te groeien. Ook al groeit hij niet bepaald snel: hij is nu vijf jaar en heeft kledingmaat 98.’



## De eerste stapjes

**Rosane:** ‘Toen Max 21 maanden oud was, zette hij zijn eerste stapjes. Dat was ergens in maart. Midden mei was hij nog altijd niet vol overtuiging aan het stappen, hij bleef maar ‘poepschuiven’ en tijgeren (*sluipend kruipen, nvdv*). Het duurde zeker drie maanden voor hij er de voorkeur aan gaf om te stappen en sindsdien stapt hij heel flink. Hij maakt dus wel vooruitgang, maar elk stapje vooruit duurt gewoon veel langer. Soms heb ik heimwee naar hoe makkelijk het ging bij Lore, zij is net heel fel vooruit op haar leeftijd. Dat is nu eenmaal zo. Het is een cliché, maar daarom ook zo waar: dankzij Max leerden we de kleine dingen veel meer appreciëren. Elke kleine verandering is echt een feest.’

**Max**  
5 jaar

**Woont in:**  
Borsbeek

**Zus:**  
Lore (7)

**Hobby's:**  
‘zotjes doen’ met Lore,  
spelen met autootjes

**Lievelingseten:**  
alles, maar vooral chocolade  
en chocolade-ijs

**Kan niet zonder:**  
zijn zus



## Peutergedrag en moeilijke nachten

**Anja:** 'Zijn gedrag is echt het gedrag van een peuter, met alle *mood swings* die daarbij horen. Op een bepaald moment begon hij bijvoorbeeld met dingen te gooien. We denken dat het verschillende functies of oorzaken kon hebben. Misschien vond hij het gewoon plezant. Misschien wilde hij het geluid ervan ontdekken. Of misschien was hij gefrustreerd of verveeld... We waren zo blij dat het gestopt was – maar onlangs begon hij er terug mee! Soms zie je hem al op voorhand lachen als hij iets wilt gaan gooien. Dan druipet de deugniet er vanaf – en pas op, hij kan charmeren als de beste.' (*lacht*)

**Rosane:** 'Het moeilijkste? Dat vind ik de nachten. Met periodes kreunt Max erg en daarbij bijt hij op zijn duimen. Is het prikkelverwerking? Is hij ziek aan het worden en zit er iets te 'broeden'? We weten het echt niet. Dokter Boiy vertelde ons dat kindjes met Down dat wel vaker doen.'

## Lore ♥ Max, Max ♥ Lore

Grote zus Lore komt er ook even bij zitten. Zij wil graag vertellen hoe het is om een broertje als Max te hebben.

**Lore:** 'Soms is het lastig met Max. Hij doet me graag na en we plagen elkaar soms, zeker nu, tijdens de coronatijd. Maar meestal is hij heel lief. We slapen soms zelfs bij elkaar. Dan zegt hij 'Orre slapen', terwijl hij met zijn handje op het bed tikt. Zo schattig!'

**Rosane:** 'Weet je dat dat het eerste woordje was dat Max bleef zeggen? *Orre*, dat betekent Lore. Zij is ook nog altijd diegene die het best begrijpt wat hij wilt zeggen. Zo was Lore verdrietig omdat ze een uitbrander kreeg van ons. Dan zei ze: 'Ik wil nu even alleen zijn met Max.' Hij legde zijn handje op haar been en zo kreeg ze ongelofelijk veel troost van hem. Heel mooi om te zien.'

## 'Max en Lore zijn echt twee handen op één buik.'

**Lore:** 'We maken veel lol. We kunnen echt heel goed lachen met elkaar. 'Zotjes doen' is wat we samen het aller-, allerleukste vinden! Hij gaat met mij mee naar dezelfde school. De eerste keer dat hij naar het instapklasje mocht, zat ik in de tweede kleuterklas. Ik vond het heel fijn om met hem op dezelfde speelplaats te kunnen knuffelen en spelen. Nu zitten we vaker apart op de speelplaats, jammer.'

## Fan van Max

**Lore:** 'Op school is iedereen fan van Max. Ze vinden hem allemaal zo schattig. Sommigen zeggen zelfs dat ze ook zo'n broertje willen. Af en toe stellen ze vragen over zijn downsyndroom. Dan antwoord ik: 'Max kan wel veel dingen, maar niet zo snel als wij.'

**Anja:** 'Tederéén kent Max. Zelfs als we op straat wandelen, zwaaien er kindjes naar hem die wij zelf niet kennen. Al die aandacht voor Max vindt Lore soms helemaal niet eerlijk, en dat is begrijpelijk. Max eist aandacht op een manier die je gewoon niet kunt negeren. Er zijn ook momenten waarop het lijkt alsof Max alle aandacht krijgt, terwijl dat eigenlijk momenten zijn waarop hij echt zorg nodig heeft. Het blijft een moeilijk evenwicht, maar we doen er alles aan om erop te letten dat we ook met Lore voldoende qualitytime doorbrengen.'

**Rosane:** 'We doen ons best om Lore niet te limiteren tot 'grote zus' die de 'grotezorger' wordt, maar tegelijk zit dat toch in haar zelf, en in de mens in het algemeen. En dat is ook mooi. Ik vind het fantastisch om te zien dat ze zo hard aan elkaar hangen.'

## Dankbaar voor DSV

**Rosane:** 'We zijn zo dankbaar voor de steun die we kregen van Downsyndroom Vlaanderen (DSV). De mensen van DSV stonden meteen klaar om op onze vragen te antwoorden en steun te bieden. Ook alle DSV-activiteiten staan met stip genoteerd in onze agenda. De lotgenoten die we daar ontmoeten, koesteren we voor het leven. Dankzij DSV kregen we er echt een nieuwe familie bij.'

**Anja:** 'Als je zelf geen kind met een beperking hebt, kun je jezelf, met de beste wil van de wereld, niet voorstellen hoe het is. Terwijl alle mensen op DSV-activiteiten toch op zijn minst 'een' idee hebben. Misschien is dat een iets ander verhaal dan het jouwe, maar ze begrijpen toch iets van wat je meemaakt. 'Oef', denk ik dan, 'dat stukje hoeft ik alvast niet meer uit te leggen.'



## Soms denk ik: 'Gelukzak, jij gaat veel gelukkiger zijn dan wij.'

**Rosane:** 'Ook de contacten met de brussen (*broers en zussen, nvdr*) zijn heel waardevol. Dat is nog zoiets dat we leerden van Pia van DSV: maak de brussen sterk. Zo zullen ze minder snel aanstoot nemen aan andere kinderen die hun broer of zus met Down uitlachen, bijvoorbeeld. Daarom vinden we ook dat iedereen zelf mag kiezen hoe je onze jongen noemt - een downtje, een downie, een kindje met Down... - als je maar lief voor hem bent. Noem hem hoe of wat je wilt, maar doe het met een warm hart.'

## Puurheid met een pruillipje

**Anja:** 'Max huilt weinig. Hij trekt meestal alleen zijn typische pruillipje. Daar bovenop heeft hij een enorm hoge pijngrens. Met Max heb ik een soort van onvoorwaardelijkheid. Andere kinderen zullen op een bepaald moment 'de trucjes' leren kennen, maar ik weet gewoon dat die er bij Max nooit zullen komen. Hij heeft een puurheid die je er niet uit kunt krijgen. Je weet dat die puurheid er altijd zal zijn. Hij heeft ook een ongelofelijk hoog EQ en hij is ontzettend empatisch.'

**Rosane:** 'Dat merkten we -ongelofelijk maar waar- al op de neonatale. Hoorde hij daar een andere baby huilen, dan trok hij dat pruillipje al. En als iemand anders weent, moet je hem méé troosten. Geloof mij, kinderen met Down zijn echt kanjers in verbinding.'

## Het papiertje

**Anja:** 'Max grijpt met periodes regelmatig naar zijn papiertje. Dat is niet zomaar een papiertje: als het keukenpapier is, moeten exact het twee velletjes zijn, maar ook andere papiersoorten komen in aanmerking. Hij bestudeert het, kijkt naar hoe de wind ermee speelt, hoe het licht erdoor valt. Een tijdje waren we er bezorgd om, maar nu weten we dat het oké is. Het is niet zo dat hij in zijn eigen wereldje opgesloten zit met dat papiertje en er dan niet meer uitgeraakt. Zo ver gaat het bij hem eigenlijk niet.'

**Rosane:** 'Soms zit hij te spelen met een trein, en dan moet en zal hij plots papier hebben. Dat doet hij eerder om te bestuderen wat het effect ervan is op die sporen of een wagonnetje. Daarin lijkt hij wat op mijn broer, die was vroeger ook erg bezig met techniek.'

**Anja:** 'Verder is hij ook heel gefascineerd door schaduwen en ondergronden voor zijn auto's. En hij heeft iets nieuws ontdekt: 'HULP!' roepen - hij beseft al dat het snel véél effect heeft. (*lacht*) Hij kan ook heel erg in het moment zitten. Na drie stappen op weg naar het park, plots plat op zijn buik gaan liggen om een kever te inspecteren? Dat kan hij perfect. Al de rest kan hem op zo'n moment compleet gestolen worden. Daar kunnen we nog iets van leren, denk ik, maar soms is het ook niet heel handig als je echt ergens naartoe moet. Als Max beslist dat hij iets niet wilt, dan zal het ook niet gebeuren. Je voelt aan alles dat het een *clever manneke* is.'

## En later?

**Rosane:** 'Ik vraag me soms af hoe zou het zijn, mocht Max een 'gewone' jongen zijn geweest. Soms wil ik weten wat er allemaal in zijn hoofd zit. Andere keren denk ik: 'Gelukzak, jij gaat altijd veel gelukkiger zijn dan wij.' Hoe dan ook, net als bij Lore zijn we heel blij dat hij er is en zijn we heel nieuwsgierig naar hoe hij later zal worden.'

## Gouden tip: one page profile

'Vorig jaar maakten we een denkoefening voor school: een *one page profile* voor alle begeleiders. Een hele goede tip die we kregen van een vriendin en op onze beurt graag delen met andere ouders. In dat profiel, slechts één pagina lang, benoemden we al zijn eigenschappen op een positieve manier. Zo kun je zeggen: Max praat niet. Of je zou ook kunnen zeggen: Max heeft veel geduld met ons; hij praat, maar niet op een manier die wij begrijpen.'

### We noteerden:

1. Wat bewonderen we in Max
2. Wat helpt Max
3. Wat is fijn voor Max

Het bleek een heel waardevol document om Max snel te leren kennen en om kort en bondig op steeds terugkerende vragen te antwoorden, zoals de vraag waarom we zo veel belang hechten aan inclusief onderwijs.'

