

'Toen we negentien jaar geleden ons tweede kindje verwachtten, hadden we er geen idee van dat het met Jochen anders dan anders zou lopen. Het was zeker niet altijd gemakkelijk, maar eerlijk? Jochen heeft heel veel moois in ons gezin gebracht.' Aan het woord zijn Griet en Kurt, Jochens ouders. Dit is hun verhaal.

'Ook al is het leven nu anders, we zouden onze bink niet willen missen'

FOTO'S: SAARTJE BALS
TEKST: SARAH DEVOS



Bijzondere geboortedatum

Kurt: 'Jochen is honderd procent een Downkindje: hij heeft niet alleen het syndroom, hij verjaart ook op 21 maart, Wereld Downsyndroom Dag. Hij zegt slechts enkele woorden en hij kan niet lezen of schrijven, maar filmpjes kijken op zijn tablet kan hij als de beste. Vooral Pippi Langkous (in het Duits!), F.C. De Kampioenen en kluchtfilmpjes vindt hij leuk. En het straffe is dat hij al die filmpjes zelf vindt. Het is ons een raadsel hoe hij daarin slaagt.'

Griet: 'Ook muziek is zijn lang leven, hij zingt enthousiast mee met *Happy Birthday* en *Leef!*. Met zijn zus Phebe maakt hij TikTokfilmpjes en soms zet hij uit zichzelf de radio aan en begint hij te dansen.'

In het moederhuis

Griet: 'Toen ik zwanger was van Jochen waren alle testen in orde. De NIP-test bestond nog niet. We hadden dus niet het minste vermoeden van wat ons te wachten stond. Zelfs tijdens de bevalling had ik niets in de gaten.'

Kurt: 'Ik wel. De dokters en verpleegsters deden erg geheimzinnig en er was opvallend weinig communicatie. Toen Jochen geboren werd zag hij heel blauw, hij moest meteen in de couveuse. Dat laatste vond ik vreemd, hij woog toch zo'n goeie 3,700 kilogram? Dat leek mij niet helemaal normaal.'

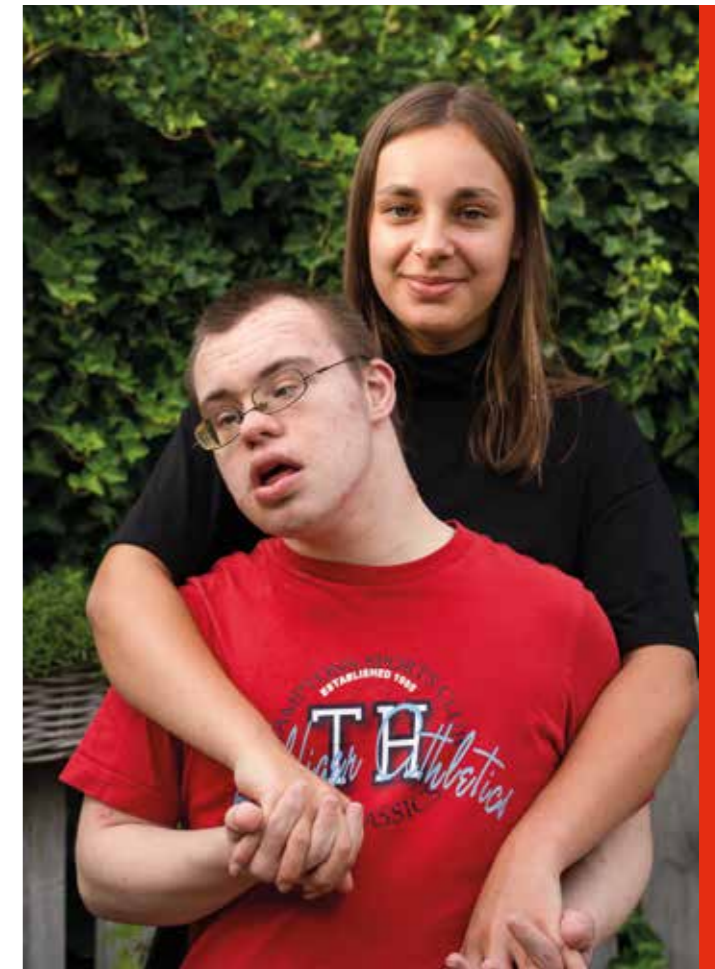
Griet: 'Pas de volgende dag kwam de kinderarts bevestigen wat we intussen al begonnen te denken. 'Zet de tv maar uit, mevrouw,' zei ze. 'We moeten even praten.' Toen wisten we wel dat er geen goed nieuws zou volgen. Jochen bleek minder dan vijftig procent overlevingskans te hebben, een zware hartafwijking, het syndroom van Down ... Dat was slikken.'

Spannende operatie

Griet: 'Onderzoek wees onder andere uit dat hij maar één hartklep en geen tussenschot had. Voor hij vier maanden oud was, moest hij dus al een openhartoperatie ondergaan. Op een bepaald moment kreeg hij stuipen als allergische reactie op zijn medicatie, Zestril. We belden het ene ziekenhuis na het andere, maar nergens was er plaats. Intussen werden zijn stuipen alsmaar erger en erger. Jochens leven hing echt aan een zijden draadje. Als hartpatiënt mag je normaal gezien geen zout krijgen, maar de arts besliste toen om het uitzonderlijk toch toe te dienen. Het is Jochens redding geweest.'

Kurt: 'Zijn hartoperatie stond gepland op 7 juni, maar om die te kunnen laten doorgaan moest Jochen minstens vier kilogram wegen. Frappant: op 6 juni woog hij nog maar net iets meer dan 3,900 kilogram. Te weinig, dus. En de volgende dag? Vier kilo op de kop. Alsof hij dat op commando liet gebeuren. Het was wel een helse tijd. Jochen was nog maar het tweede kindje dat die hartoperatie kreeg. Gelukkig verliep alles goed. We zijn het team van het ziekenhuis in Leuven nog altijd erg dankbaar voor alle goede zorgen.'

Griet: 'Veertien dagen na zijn operatie mocht hij naar huis, maar om zijn wonde te verzorgen gingen we telkens terug naar het ziekenhuis. Mijn moederhart brak toen ik dat gapende litteken zag, dat zelf schoonmaken kreeg ik echt niet over mijn hart.'



Down, plus ...

Kurt: 'Er werden bij hem nog andere aandoeningen vastgesteld, zoals autisme. Hij is onder meer ook nierpatiënt. Jochen heeft een heel legertje aan dokters: voor zijn hart, bekken, nieren, linkerlong, zijn autisme, zijn zicht, glutenintolerantie, een tikstoornis en nu ook acné. Er is zijn hyperlaxiteit – hij slaapt met zijn tenen naast zijn oren en hij kan telefoneren met zijn voeten –, het syndroom van Down ... Het is een hele waslijst. Gelukkig groei je met je kind mee in die wirwar aan specialisten en dokters.'

Jochen

19 jaar

Woont in:
Harelbeke

Zussen:
Margot (22) en Phebe (16)

Hobby's:
filmpjes kijken, (mee)zingen, lakens
opvouwen, spullen helpen dragen

Lievelingseten:
frietjes met ketchup en een gebakken
eitje, boterham met kaas

Kan niet zonder:
zijn tablet

Slangenmens

Griet: 'Nu breekt de tijd aan dat we niet meer bij de kinderartsen terecht kunnen. Zijn mentale leeftijd ligt tussen twee en drie jaar, maar zijn lichaam is intussen dat van een volwassen man. We moeten sowieso ook om de drie tot zes maanden zijn bloed laten controleren, altijd een moeilijk moment. Ik probeer nu elke keer een andere weg naar die afdeling te nemen, om hem niet te alarmeren. Vroeger moesten we met drie, vier, soms zelfs vijf mensen bovenop hem gaan liggen om hem vast te houden. Nu krijgt hij een kalmeringsmiddel en na de prik zegt hij gewoon 'dank u wel.' (lacht)

Kurt: 'Door zijn hyperlaxiteit is Jochen een echt slangenmens. Toen hij kleiner was en nog in de autostoel moest, was ik soms de straat nog niet uitgereden of hij had al zijn kleren al uitgedaan, onder zijn autogordel door. Hij is ook één blok spieren, dus hij is best sterk.'

Griet: 'Nu ja, spieren ... Onlangs zei dokter Gewille ons recht voor de raap dat Jochen te zwaar was. Hij zei droogweg: 'Jochen moet meer bewegen.' Dat kan een dokter wel gemakkelijk zeggen, maar in de praktijk is dat best moeilijk voor ons. Dus ik antwoordde ietwat onthutst: 'Pak jij hem dan maar eens een paar weken in huis.' Maar kijk, we hebben het aangepakt en nu weegt hij veel minder.'

Anders gaan leven

Kurt: 'Ik heb Jochen altijd als een meerwaarde voor ons gezin beschouwd. Hij gaf ons een heel andere manier van leven. Als we in de wachtzaal zien hoe koppels zich soms opjagen in onbenulligheden – de dokter die twee uur vertraging oploopt, een afspraak die wordt uitgesteld – dan kijken wij eens naar elkaar en halen we onze schouders op. Dankzij Jochen kijken we heel anders naar de dingen. We weten beter wat telt in het leven, en wat niet. Daarom begon ik als contactouder voor Downsyndroom Vlaanderen vzw (DSV) mijn gesprek ook altijd heel bewust met een welgemeende proficiat. Elk kindje dat verwacht wordt, is toch een felicitatie waard? Dat is mijn mening. En dan vertelde ik in alle eerlijkheid over de moeilijkheden, maar ook over alle mooie dingen die Jochen in ons leven bracht. Dat heb ik in al die jaren als contactouder bij heel veel mensen gedaan. Dankzij DSV bouwden we ook een heel nieuwe vriendenkring op, mensen die snappen wat je doormaakt. Sommigen werden vrienden voor het leven. Ook bij Phebes volleybalclub kennen ze Jochen allemaal. Hij is op veel plaatsen gekender dan wij.' (lacht)

Griet: 'Ook al is het leven met Jochen heel anders, ik zou onze bink voor geen geld ter wereld meer willen missen.'

Kabouter Lui

Griet: 'Jochen is heel rustig en braaf. Soms wat té rustig, eigenlijk. Zijn bijnaam is dan ook Kabouter Lui. Als we hem lieten doen, dan zou hij de hele dag in de zetel op zijn tablet zitten. Tijdens de coronaperiode geraakte hij ook wel wat gedemotiveerd. Hij beseft natuurlijk niet echt het verschil tussen school of lockdown, maar hij vond het alleszins absoluut niet erg om thuis te moeten blijven. Jochen is een ongelofelijke huismus. Bovendien heeft hij een ochtendhumeur én

slaapt hij graag uit. 'Morgen thuisblijven, hè?', zei hij elke avond.' (lacht)

Commanderen moet je leren

Kurt: 'Je moet Jochen altijd commando's geven: zet je yoghurtpotje weg, eet je boterham op ... Zelfs uit bed komen doet hij alleen op bevel. Je mag hem geen keuzes geven, want dan gebeurt er helemaal niets. Bij Jochen moet je dus niet vragen: 'Ga je mee wandelen?', want dan gaat hij gegarandeerd niet mee. Je krijgt hem alleen mee door te zeggen: 'We gaan nu wandelen.' We praten tegen hem in korte zinnen en met stopwoordjes: nu slapen, nu eten. Hij kan best veel, alleen moet hij het ook nog willen. Behalve als het om een snoepje gaat, dat moet je hem geen twee keer zeggen. Wel grappig: hij pakt er steeds maar één. Nooit twee.' (lacht)

Griet: 'Op school was er eens een brandoefening, en ze vonden Jochen nergens. Eerst dachten ze dat dat bij de oefening hoorde. Pas na een hele tijd bleek dat hij al sinds die ochtend in de schoolbus was blijven zitten. Niemand had hem gezegd dat hij moest uitstappen. Hij zat daar rustig, maar we weten natuurlijk niet wat er toen door hem heen is gegaan ...'

'Bij het syndroom van Down is het zwart of wit. Er is geen grijze zone, juist dat vind ik er zo mooi aan.'



'Jochens bijnaam? Kabouter Lui.'

De eer van de familie hoog houden

Kurt: 'Hij gaat naar school in de Hoge Kouter in Kortrijk. Elke dag wordt hij gehaald en gebracht met het busje en dat gaat al vijf jaar heel goed. We hebben een supergoed contact met de begeleiders daar. Hij zal er nog een jaartje of twee, drie schoollopen en dan gaat hij richting dagcentrum. We hebben wel gemerkt dat hij een beetje een stoker is. Hij kan zijn medeleerlingen in gang steken met iets dat eigenlijk niet mag. Vervolgens gaat hij weg en krijgen zijn klasgenoten ervan langs! Maar als er een discussie of ruzie is, zal hij altijd zijn familie beschermen. Hij weet wie hij moet verdedigen, je merkt goed dat hij weet wie hem nauw aan het hart ligt.'

Griet: 'Omgekeerd geldt dat ook: waar Jochen niet welkom is, komen wij ook niet. Samen uit, samen thuis. Zo gaat dat in ons gezin.'

Zwart of wit

Griet: 'Er zijn wel bepaalde dingen waar we niet van mogen afwijken. Zo moet Jochens hoofdkussen altijd precies op een bepaalde manier liggen – de opening van de kussensloop, de kleur ... Dat moet allemaal volgens zijn specifieke, strikte regeltjes. Elke avond doet hij ook de lichtjes in huis aan met de afstandsbediening, dat is vaste prik. Eerlijk? Als ik naar *Down The Road* kijk word ik weleens jaloers als ik zie hoe goed die gasten daar zijn in vergelijking met Jochen. Ik weet het wel, je mag je eigen kind niet vergelijken met andere kinderen met Down. Maar soms kan ik het toch niet laten.'

Kurt: 'Ik heb daar minder last van. Jochen filmen zou volgens mij ook niet echt goede tv opleveren. Wat ik fijn vind, is dat er meer positieve aandacht kwam voor het syndroom door het programma. Je ziet het in de serie zelf: bij het syndroom van Down is het zwart of wit. Er is geen grijze zone, juist dat vind ik er zo mooi aan. Jochen vindt jou leuk, of niet.'

Bekieksel in de supermarkt

Griet: 'Zijn zus Margot is, net als ikzelf, gevoeliger voor opmerkingen over Jochen; Kurt en Phebe ervaren dat niet zo. Natuurlijk zijn er belangrijkere dingen dan mensen die hem beledigen met het M-woord of hem aanstaren, maar ik spreek hen er toch op aan. Het kwetst me, juist daarom wil ik het bespreekbaar maken. We hebben altijd veel *bekieksel* (bekijks, nvdr). Op een dag stapte ik de supermarkt binnen met een mokkende Jochen in mijn kielzog. Ik *voelde* iedereen gewoon staren. Toen zei ik luidop, opdat iedereen het hoorde: 'Stop ermee, Jochen, iedereen is aan het kijken!' En hop, plots draaiden al die hoofden tegelijk de andere kant op. Het was rap gedaan. Ik zal nu wel sneller antwoorden of zelfs simpelweg terugstaren als mensen hem nakijken. Het is toch niet normaal hoe mensen durven kijken?'

Kurt: 'Ik heb daar geen problemen mee. Als mensen Jochen aanstaren, denk ik altijd: Wie is er hier nu eigenlijk gehandicapt?'

Nonkel Jochen

Griet: 'Mijn grootste wens zal voor veel mensen misschien raar in de oren klinken, maar ik hoop oprecht dat hij eerder mag gaan dan wij. Ik zou veel geruster zijn, ook al weet ik dat Kurt daar anders over denkt. Ach, we bekijken het dag per dag. Nu Phebe soms al eens voor Jochen zorgt, krijgen wij als koppel stilaan een stukje vrijheid terug. Een fijne periode. Binnenkort zal het echter weer drukker worden, want onze oudste dochter Margot is in verwachting. Tegen kerst wordt Jochen dus 'nonkel Jochen'. We kijken er allemaal ontzettend hard naar uit! Natuurlijk vroegen we Margot weleens voorzichtig: 'Wat als...?' (*het kindje ook een beperking heeft, nvdr*) Ze keek ons niet-begrijpend aan en ze antwoordde meteen: 'Ja én, 'wat als?'' En dat was het mooiste antwoord dat ze ons had kunnen geven.'

EXTRA — Je zag Jochen ook in de vorige editie van *UpUpUp* in het dossier over fietsen. Hij poseerde er met zijn nieuwe fiets met afneembare rolstoel vooraan. (zie *UpUpUp* 2 p. 17)