



‘We beseffen hoeveel geluk we hebben met Alexander’

Alexander is 10 en hij houdt van ‘lezen’, puzzelen, tv-kijken. Sinds kort volgt hij ook pianolessen, zoals zijn grote broer, Matthieu (14). Aan het woord tijdens dit online interview: Myriam en Erik, Alexanders ouders.

FOTO'S: SAARTJE BALS
TEKST: SARAH DEVOS

Myriam: ‘Alexander is er niet vandaag. Hij brengt het weekend door in Villa Indigo, een respijthuis. Daar gaat hij soms twee dagen ‘op vakantie’, zodat wij even op adem kunnen komen. Want hoe zeer Alexander ook een echt zonnetje is in huis, hem opvoeden is soms best vermoeiend.’

Erik: ‘Ik kom oorspronkelijk uit Zeeuws-Vlaanderen en Myriam uit Frankrijk, dus er woont bijna geen familie in de buurt. Naast Villa Indigo, waar Alexander soms alleen naartoe gaat, hebben we als koppel of als gezin samen ook de mogelijkheid om naar Casa Clara te gaan om te ontspannen. Dat is een respijthuis voor de mantelzorgers. We zijn heel blij dat Villa Indigo en Casa Clara er voor ons zijn.’

Een tweede kindje... op latere leeftijd?

Myriam: ‘Ik was al 37 toen we ons eerste kindje, Matthieu, kregen. We wisten weliswaar dat er dus een risico was om een tweede kind te hebben, maar toch wilden we liever een kindje met mogelijk een beperking, dan géén tweede kind. Volgens ons zou een broer of zus sowieso een verrijking zijn voor Matthieu. Na twee jaar werd ik terug zwanger, maar dat draaide uit op een miskraam. Toen ik drie maanden zwanger was voelde ik het kindje niet meer en twee weken later bleek dan ook dat het effectief gestorven was. Nadien wees onderzoek uit dat het kindje trisomie-18 had en een zware schisis... Wat later werd ik opnieuw zwanger en ik voelde meteen dat het ook die keer anders was dan bij Matthieu.’

‘We zijn heel blij dat Villa Indigo en Casa Clara er voor ons zijn’

Voortekenen

Myriam: ‘Ik voelde heel snel aan dat onze baby anders zou zijn. Ik huilde bijvoorbeeld veel harder als er op tv iets verscheen over kindjes met een beperking. Bovendien heb ik veel last van voedselintoleranties, maar toen ik zwanger was van Matthieu kon ik alles eten. Ook dat ging niet bij Alexander. Ik zei het tegen collega's en tegen Erik: ‘Ik weet het zeker, dit baby'tje is anders.’ Toen ik met weeën op weg was naar het ziekenhuis stopte er een auto. Ondanks de pijn van de weeën draaide ik mijn hoofd en daar zag ik een buurvrouw wiens dochter Down had. Een teken. Opnieuw zei ik vastberaden tegen Erik: ‘Je zult zien, Alexander heeft Down.’

Erik: ‘De bevalling zelf ging snel. Toen hij geboren was, zei ik: ‘Alexander lijkt op Matthieu.’ Maar Myriam was niet van haar stuk te brengen. Ze zei: ‘Kijk dan toch, hij heeft amandeloogjes. Hij heeft Down. Ik ben er 99% zeker van.’



Alexander

10 jaar

Woont in:
Evere, Brussel

Zussen:
Matthieu (14)

Hobby's:
puzzelen, zingen, lezen,
kleuren, piano spelen,
tablet, Wii, DVDs kijken

Lievelingseten:
pasta, sushi, pizza,
chocolade



Een kind van de liefde

Myriam: ‘De vroedvrouw had het ook gezien, maar de gynaecoloog wuifde het eerst weg. De vroedvrouw zei: ‘Ja, het zou kunnen dat het kindje trisomie-21 heeft, wel goed dat je het zelf zegt.’ Na twee dagen kregen we het resultaat: mijn buikgevoel bleek juist te zijn. Ik zie de gynaecoloog nog binnenstappen: ‘Het spijt me, het spijt me, deze medische vergissing.’ ‘Excuseer?’ antwoordde ik, ‘medische vergissing? Niks van, Alexander is een kind van de liefde!’ ‘Ja, maar...’ stribbelde de dokter tegen. ‘U heeft zich niet kunnen voorbereiden en...’ Mijn antwoord was toen: ‘Lijk ik u onvoorbereid? We zijn hier sterk genoeg voor.’

Inderdaad, op de foto tijdens de zwangerschap was een bredere voet en de befaamde *sandal toe gap* te zien, plus er was de verhoogde kans door mijn hogere leeftijd, dus we hadden er echt wel een procedure van kunnen maken. Maar dat interesseerde ons allemaal niet. Het was ons om het even, en aan een gerechtelijke procedure wilden we zeker geen energie verspillen. Ja, we hadden ook een baarmoederonderzoek kunnen doen op voorhand, maar dat houdt ook risico's in. Bovendien hadden we het kindje hoe dan ook gehouden, de uitslag van zo'n test maakte sowieso geen verschil. Ik schreef een tekst in het Engels, vanwege de woordspeling over Down, op onze website. Dat tekstje stopten we ook bij het geboortekaartje, zo wist iedereen meteen dat Alexander een beetje anders was. En dat was dat.'

STUKJE UIT DIE TEKST:

We will not let your Syndrome put us down but are trustful that hope will lift us all up and that it will open people's minds and hearts.

Het juiste tempo

Myriam: 'Iedereen kent ons toch al als 'open', we doen gewoon wat wij het juiste vinden. De verpleegsters zeiden ons bijvoorbeeld ook dat borstvoeding geven misschien niet zou lukken, door de motorische problemen en zwakkere spieren in tong en mond. Dat zullen we nog wel eens zien, dacht ik bij mezelf. Uiteindelijk is dat prima gelukt. Daarom heeft Alexander nu ook veel minder problemen met een naar buiten stekende tong en met zijn uitspraak.'

Erik: 'Als we hem als peuter eten gaven, moesten we dat natuurlijk ook heel geduldig doen, lepel voor lepel. Alles gaat trager bij hem, maar het maakt niet uit welk tempo hij heeft. Zijn eigen tempo is sowieso het juiste tempo voor hem. Hij kan niet meer doen dan zijn best en van het leven genieten, toch? Alles wat hij leert is een bonus, een plus voor ons, maar vooral voor hem.'

Stimulatie in plaats van frustratie

Myriam: 'We geloven heel erg in het stimuleren van onze kinderen. Nu, Alexander mag zijn handicap niet als smoes gebruiken. Matthieu heeft een lichte vorm van autisme, en hij mag dat evenmin. Ze moeten altijd beleefd blijven en woedeaanvallen proberen we meestal te negeren totdat ze in staat zijn om ons rustig uit te leggen wat hun probleem is. Daarom denk ik dat er hier minder frustratie heerst. Als Alexander blij en tevreden is, zal hij doorgaans rustiger zijn, daar ben ik van overtuigd.'

Erik: 'Ik geloof wel dat we hun opvoeding rustiger aanpakken omdat we al wat ouder zijn. Mochten we op jongere leeftijd kinderen hebben gekregen, dan zouden sommige zaken misschien wel anders verlopen zijn.'

'Zijn eigen tempo is sowieso het juiste tempo'



'Je peux kaas?'

Erik: 'Voor Alexander wilden we oorspronkelijk een tweetalige opvoeding proberen, zoals voor Matthieu, maar daar zijn we mee gestopt toen bleek dat hij een te grote achterstand begon te krijgen.'

Myriam: 'Het was te moeilijk. Op den duur begon hij het Frans van mijn kant en van op school te mengen met het Nederlands van zijn papa – en dat kon ik als linguïst absoluut niet accepteren.' (lacht)

Erik: 'Tot zijn zesde sprak Alexander niet in volzinnen. Hij nam binnen één zin gewoon het kortste of het gemakkelijkste woordje van de twee talen. Dan zei hij: 'Je peux kaas?' of 'Kijk, maman!'

Daarom zijn we ongeveer vanaf zijn zesde jaar resoluut voor Frans gegaan. Sindsdien gaat zijn taalontwikkeling erg vooruit. In het begin stimuleerden we hem ook met de gebarentaal *Sésame* (een soort van *SMOG voor de Franse taal, nvdr*). Die taal werd trouwens ontworpen in zijn school. *Sésame* heeft ons goed geholpen en we hebben die gebaren steeds minder vaak nodig. We gebruiken ook een speciaal alfabet om de medeklinkers te visualiseren (de Borel-Maisonny methode), zodat hij die beter kan uitspreken en nu gaat het beter en beter.'

Ziekenhuis in, ziekenhuis uit

Erik: 'Terwijl Matthieu bijna nooit ziek was, gingen we met Alexander ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Bronchitis, twee oogoperaties (strabisme), buisjes in zijn oren, een hartoperatie, triggerfinger, testikels laten inzakken... Die eerste jaren onderging hij zeven operaties of ingrepen. En dan zijn er nog de jaarlijkse multidisciplinaire consultaties.'

Myriam: 'We maakten altijd een feest van het ziekenhuisbezoek, daardoor heeft hij het er altijd leuk gevonden. Eventuele problemen losten we op met zijn knuffel, die dan bijvoorbeeld ook een prikje kreeg. Hem aldoor moeten amuseren en afleiden was best vermoeiend. Het voordeel was wel dat iedereen hem er na een tijdje kende en leuk vond.'

De koning van de crèche

Erik: 'Dat was ook zo op zijn eerste school, een 'gewone' school. Hij was de koning van de crèche en ook op de kleuterschool wist iedereen wie hij was. Tot... hij startte in het buitengewoon onderwijs. Toen was hij plots niet meer zo speciaal. Integendeel, hij was er net heel normaal. Daar moest hij even aan wennen.'

Myriam: 'Maar goed, na een paar weken vond hij ook daar zijn wegje en nu is hij er helemaal blij. Ideale scholen bestaan natuurlijk niet, en misschien zou hij wel kunnen meedraaien op een reguliere school maar Alexander is blij op zijn school – en dat is wat telt voor ons. In een gewone school zouden wij elk jaar moeten vechten om hem te laten accepteren door de leraren en de directie en dat is ook energie die we niet willen opbrengen. Het is een keuze, waardoor we genoeg fut overhouden voor andere zaken. De rest compenseren we thuis wel, door samen te lezen en met wat hulp van zijn broer.'



'Alexander is blij op zijn school – en dat is wat telt voor ons'

Over het leven

Myriam: 'Dat Alexander anders is hebben we nooit ervaren als iets ergs. We zijn niet door een rouwproces moeten gaan. Het leven gaat gewoon zoals het gaat, en het gaat goed, omdat we er geen probleem van maken. Daar verwachten we geen applaus voor, we doen de dingen gewoon. We zijn echt dankbaar en we beseffen hoe veel geluk we hebben met hem. Soms denk ik nog aan ons andere kindje, met trisomie-18 en hoe het zou zijn als dat toch geboren was.'

Erik: 'Alexander heeft een goed geheugen en hij is ook heel attent. Als je iets in de vuilnisbak gooit, zal hij bijvoorbeeld het deksel openhouden.'

Myriam: 'Als ik me klaarmaak, geeft hij me mijn haarborstel. Je weet natuurlijk wel dat Downkinderen meer gezondheidsrisico's lopen. Daarvoor kun je leven in angst, maar we kiezen er liever voor om het leven te nemen zoals het komt.'

Erik: 'Zoals mijn vader ooit zei: 'Het leven duurt van de eerste dag tot de laatste. Of het twee weken geduurd heeft of tachtig jaar, het is een volledig leven.'

Myriam: 'Overigens hebben we zelf ook manieren om weer energie op te laden. Ik ben lid van vele verenigingen waarvoor ik vrijwilligerswerk doe, ik leer Chinees en shiatsu-massage, en Erik houdt zich bezig met fotografie, piano en tuinieren.'



Ze zullen hun weg wel vinden

Myriam: 'De band tussen Matthieu en Alexander is heel liefdevol en beschermend, maar natuurlijk zijn er ook ruzies en die typische herhalingshumor...'

Erik: '... die soms wel wat vervelend is voor ons als ouders.' (lacht)

Myriam: 'Ondanks hun beperkingen blijven het bovenal broers. Het is niet altijd eenvoudig, maar het wordt meer en meer een gewone relatie onder broers. De komst van Alexander heeft Matthieu echt goed gedaan. Waarschijnlijk hadden we meer problemen met hem gehad als hij enig kind was gebleven. Nu zijn het echte tegenpolen die elkaar in het midden vinden. Door Alexander wordt Matthieu wat spontaner en emotioneler; Matthieu helpt Alexander met studeren en dingen leren. Ik hoop dat ze allebei blij en sterk in het leven kunnen staan. Ze zullen hun weg wel vinden.'

Iedereen is anders, en dat is fijn

Myriam: 'Er was een periode, zo rond zijn zevende, waarin Matthieu het wat moeilijk had met zijn broer die wat 'anders' was. Hij wilde niet meer samen met hem naar de bushalte, bijvoorbeeld. Toen legden we aan Matthieu uit dat iederéén eigenlijk anders is, op een of andere manier. Ik ben dan wel een Française, maar ik eet geen *baguette* en ik drink nooit wijn. Ik ben een mama en een vrouw, maar ik draag toch geen jurken. 'Normaal', dat bestaat eigenlijk niet, vertelden we hem. Sindsdien heeft Matthieu er nooit meer een probleem van gemaakt.'

Ooit zei mijn vader: 'Het leven duurt van de eerste dag tot de laatste.'

Keuzes leren maken

Erik: 'Terwijl Matthieu de laatste maanden net ervaart door het thuisonderwijs via de computer, en het kleinere aantal prikkels, snapte Alexander helemaal niets van die covid-periode. Waarom het schoolpersoneel soms in quarantaine moet, waarom hij vaker moet thuisblijven... Dat hij meer tv mag kijken, vindt hij natuurlijk leuk, maar hij verveelt zich ook vaak. Toch heeft hij gaandeweg al beter geleerd zichzelf bezig te houden. Ook al betekende dat dat hij ooit eens elf (!) puzzels door elkaar haalde.'

Myriam: 'Nu kan hij het beter accepteren dat we, als hij een vraag heeft of iets niet alleen kan, antwoorden: 'Nu moeten we werken, maar straks zullen we jou helpen.' In de tussentijd heeft hij het soms zelf al opgelost.'

Erik: 'Hij snapt het nu ook beter als we een deal maken. Als jij nu even alleen speelt, gaan we in de namiddag samen iets leuks doen, zo iets. En dat werkt, maar alleen op voorwaarde dat wij onszelf dan ook echt aan die belofte houden.'

Myriam: 'Alexander houdt ook enorm van chocola. We hebben afgesproken dat hij twee keer per dag chocola mag, maar soms zeurt hij dan toch nog voor een derde stukje. Dan keren we het om en geven we hem een andere keuze: 'Oké, wat wil je: vanillepudding, yoghurt of niets?' Voor ons werkt het om hem dan een nieuwe keuze te geven. Pas achteraf las ik dat deze tactiek al jaren een gerenommeerde pedagogische tactiek is!' (lacht) 'Het toiletbezoek blijft wel het grootste probleem bij Alexander. Hij wil niet gaan, hij is koppig en hij vindt het ronduit tijdverlies. Ook daarin geven we hem een nieuwe keuze. Wie denk je dat er eerst naar het toilet mag gaan, jij of ik?'

Zwart of wit

Myriam: 'Dat is natuurlijk erg typisch Down – alles is zwart-wit bij Alexander. In het uitdrukken van zijn gevoelens is hij ook heel helder en duidelijk. Je voelt 's ochtends meteen of hij een goede of slechte dag heeft. Dan is het een kwestie van er onmiddellijk op in te spelen, vanaf het moment dat we de gordijnen in zijn slaapkamer opendoen. Het is flink vermoeiend en je hebt er meer energie voor nodig, maar het is het waard.'

Erik: 'Natuurlijk is dat niet altijd gemakkelijk, maar het leven is nu eenmaal niet altijd gemakkelijk.'

Myriam: 'Zolang we van mekaar houden, komt alles wel goed.'

Respijthuizen

In Vlaanderen worden momenteel drie respijthuizen erkend door het RIZIV:



Villa Rozerood
Fazantenlaan 28, 8660 De Panne
T 058 42 20 24
www.villarozerood.be



Villa Indigo
Kolonel Bourgstraat 156, 1140 Evere
T 02 205 09 00
www.villaindigo.be



Limmerik
Kievitslaan 59, 2242 Zandhoven
T 03 466 06 34
www.limmerik.be

Deze huizen zijn er om de ouders tijdelijk te ontlasten van de zware zorgvraag en er moet altijd een medische component meespelen. Om in een respijthuis te kunnen verblijven, moeten het gezin en kind van maximum 18 jaar aan enkele voorwaarden voldoen (tenminste voor terugbetaling door het RIZIV). Gezinnen kunnen maximum 32 dagen per jaar terecht in één van de drie huizen.

Verder bestaan er ook nog enkele andere plaatsen waar ouders van kinderen met een beperking of ziekte terecht kunnen om, samen of alleen, even op adem te komen.

OPROEP! We plannen een uitgebreider dossier te maken over respijt- en tijdelijke opvanghuizen, in een volgende editie van *UpUpUp*. Ken of ben jij dus iemand die werkt in zo'n huis? Laat het ons dan even weten via *x en x* en misschien neemt onze redactie binnenkort contact met je op.

BRIEF VAN YVES



Hallo ik ben Yves en ik woon in Rozemarijn Haacht.

Corona is nog altijd in het land. Wij willen dat de cijfers blijven dalen en de laatste dagen zakken ze weer. Ik wil dat er geen zieken meer zijn van de corona en dat dit rap stopt. Ik hoop dat er snel een vaccin komt. Bij ons waren er ook een aantal besmettingen maar gelukkig is iedereen hier terug gezond. Iedereen doet hier goed zijn best. We gaan veel wandelen en fietsen. We skypen met familie en op afstand kunnen ze op bezoek komen. Ik mag terug op bezoek bij mijn mama in het rusthuis. Ook daar moet ik handen ontsmetten, afstand houden en een mondkapje aan. Dan kunnen we samen iets drinken op haar kamer.

We moeten positief blijven en hopen dat we binnenkort weer mogen knuffelen.

Groetjes,

Yves